

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS



**“IMPORTANCIA DE LA ATENCION PSICOLOGICA
A LAS MADRES DE NIÑOS CON ANOMALIAS
EN EL TUBO NEURAL”**

INFORME FINAL DE INVESTIGACION
PRESENTADO AL HONORABLE CONSEJO DIRECTIVO
DE LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOCLOGICAS

POR

ZANDRA BLANDINA CABRERA ARREAGA

PREVIO A OPTAR EL TITULO DE

PSICOLOGO

EN EL GRADO ACADEMICO DE
LICENCIATURA

GUATEMALA, JUNIO DE 2006

CONSEJO DIRECTIVO

Licenciado Riquelmi Gasparico Barrientos
DIRECTOR ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

Licenciada Blanca Leonor Peralta Yanes
SECRETARIA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

Licenciada Maria Lourdes González Monzón
Licenciada Liliana del Rosario Álvarez de García
**REPRESENTANTES DEL CLAUSTRO DE CATEDRATICOS
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS**

Licenciado Evodio Juber Orozco Edelman
**REPRESENTANTE DE LOS PROFESIONALES EGRESADOS
DE LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS**

Estudiante Edgar Ramiro Arroyave Sagastume
Estudiante Brenda Jullisa Chamám Pacay
REPRESENTANTES ESTUDIANTILES



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-
9a. Avenida 9-45, Zona 11 Edificio "A"
TEL.: 2485-1910 FAX: 2485-1913 Y 14
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

c.c. Control Académico
CIEPs.
Archivo
Reg. 549-2003
CODIPs. 883-2006

De Orden de Impresión Informe Final
de Investigación

01 de junio de 2006

Estudiante
Zandra Blandina Cabrera Arreaga
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiante:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a usted el Punto DÉCIMO QUINTO (15°) del Acta VEINTICINCO GUIÓN DOS MIL SEIS (25-2006) de sesión celebrada por el Consejo directivo el 24 de mayo de 2006, que copiado literalmente dice:

"DÉCIMO QUINTO: El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el Informe Final de Investigación titulado: "IMPORTANCIA DE LA ATENCIÓN PSICOLÓGICA A LAS MADRES DE NIÑOS CON ANOMALÍAS EN EL TUBO NEURAL" de la carrera de Licenciatura en Psicología, realizado por:

ZANDRA BLANDINA CABRERA ARREAGA

CARNÉ 1998-18246

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por la Licenciada Carmen Molina de Rimola y revisado por el Licenciado Marco Antonio García Enríquez. Con base en lo anterior, el Consejo Directivo **AUTORIZA LA IMPRESIÓN** del Informe Final para los trámites correspondientes de graduación, los que deberán estar de acuerdo con el Instructivo para la Elaboración de Investigación o Tesis, con fines de graduación profesional."

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

Licenciada Blanca Leonor Peralta Yanes
SECRETARIA



/Gladys



CIEPs. 23-2006
REG. 489-2003

ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS
CENTRO UNIVESITARIO METROPOLITANO -CUM-
9ª. Avenida 9-45 Zona 11 Edificio "A"
TEL. 2485-1910 FAX 2485-1913 Y 14
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

Guatemala, 5 de mayo de 2006

INFORME FINAL

SEÑORES
CONSEJO DIRECTIVO
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS
EDIFICIO

Escuela de Ciencias Psicológicas
Recepción e Información
CUM/USAC



SEÑORES CONSEJO DIRECTIVO:

Fecha *Subr* hora 18:00 Registro 489-03

Me dirijo a ustedes para informarles que el Licenciado Marco Antonio García Enríquez, ha procedido a la revisión y aprobación del INFORME FINAL DE INVESTIGACION, titulado:

“IMPORTANCIA DE LA ATENCIÓN PSICOLÓGICA A LAS MADRES DE NIÑOS CON ANOMALÍAS EN EL TUBO NEURAL”

ESTUDIANTE:

CARNÉ No

Zandra Blandina Cabrera Arreaga

199818246

CARRERA: Licenciatura en Psicología

Agradeceré se sirvan continuar con los trámites correspondientes para obtener ORDEN DE IMPRESIÓN.

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

Mayra Luna de Álvarez
LICENCIADA MAYRA LUNA DE ÁLVAREZ
COORDINADORA

CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGIA -CIEPs.- “Mayra Gutiérrez”

c.c. Revisor / a
Archivo

MLDA / edr





ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVESITARIO METROPOLITANO - CUM -
9ª. Avenida 9-45 Zona 11 Edificio "A"
TEL. 2485-1910 FAX 2485-1913 Y 14
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

CIEPs. 24-2006

Guatemala, 5 de mayo de 2006

LICENCIADA
MAYRA LUNA DE ÁLVAREZ, COORDINADORA
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGIA
CIEPs. "MAYRA GUTIÉRREZ"
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

Escuela de Ciencias Psicológicas
Recepción e Información
CUM/USAC



LICENCIADA DE ÁLVAREZ:

Firma: *[Handwritten Signature]* hora: 18:00 registro: 489-03

De manera atenta me dirijo a usted para informarle que he procedido a la revisión del **INFORME FINAL DE INVESTIGACION**, titulado:

"IMPORTANCIA DE LA ATENCIÓN PSICOLÓGICA A LAS MADRES DE NIÑOS CON ANOMALÍAS EN EL TUBO NEURAL"

ESTUDIANTE:

CARNÉ No.

Zandra Blandina Cabrera Arreaga

199818246

CARRERA: Licenciatura en Psicología

Por considerar que el trabajo cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología, emito **DICTAMEN FAVORABLE**, y solicito continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

[Handwritten Signature]
LICENCIADO MARCO ANTONIO GARCÍA ENRÍQUEZ
DOCENTE REVISOR

c.c.: Archivo
Docente Revisor / a

MAGE / edr



Guatemala,
25 de Agosto de 2005.

Licenciada
Mayra Luna de Álvarez, Coordinador
Centro de Investigaciones en Psicología "Mayra Gutiérrez".
Escuela de Ciencias Psicológicas.
Presente

Licenciada de Álvarez:

Informo a usted que realice la revisión del informe final de la investigación titulada "Importancia de la Atención Psicológica para madres de Niños con Anomalías del Tubo Neural", de la estudiante Zandra Blandina Cabrera Arreaga, Carne No. 9818246 a quien asesoro en su trabajo de tesis de la carrera de Licenciatura en Psicología.

Considerando que el mismo cumple con los requisitos establecidos por el centro de Investigaciones, por lo que solicito se proceda a la respectiva revisión por parte del Centro de Investigaciones a su cargo.

Atentamente,


Licenciada Carmen Molina de Rimola
 Docente Asesora.



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9a. Avenida 9-45, Zona 11 Edificio "A"
TEL.: 485-1910 FAX: 485-1913 y 14
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

cc: Control Académico
CIEPs.
Archivo
Reg.489-2003

CODIPs. 450-2005

De aprobación de proyecto de Investigación

03 de marzo de 2005

Estudiante

Zandra Blandina Cabrera Arreaga
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiante Cabrera Arreaga:

Transcribo a usted el Punto DÉCIMO TERCERO (13º) del Acta TRECE GUIÓN DOS MIL CINCO (13-2005) de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 25 de febrero de 2005, que literalmente dice:

"DÉCIMO TERCERO: El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el Proyecto de Investigación, titulado: "IMPORTANCIA DE LA ATENCIÓN PSICOLÓGICA A LAS MADRES DE NIÑOS CON ANOMALÍAS EN EL TUBO NEURAL", de la Carrera: Licenciatura en Psicología, presentado por:

ZANDRA BLANDINA CABRERA ARREAGA

CARNÉ No. 1998-18246

El Consejo Directivo considerando que el proyecto en referencia satisface los requisitos metodológicos exigidos por el Centro de Investigaciones en Psicología -CIEPs.-, resuelve **APROBAR SU REALIZACIÓN** y nombrar como asesora a la Licenciada Carmen Molina de Rímola y como revisor al Licenciado José Alfredo Enríquez Cabrera."

Atentamente,

ID Y ENSEÑAD A TODOS


Licenciada Karla Emy Veja de Ortega
SECRETARIA



/Gladys




4ª. Avenida 1-47, Zona 1 Guatemala, C. A. 01001
PBX: (502) 2285-3900 - Fax: (502) 2285-3910

E- mail: info@fundacionpediatrica.org

Licenciada,
Mayra Luna de Álvarez
Departamento de tesis
Centro de Investigaciones en Psicología
CIEPS
Escuela de Ciencias Psicológicas
Universidad de San Carlos de Guatemala

Por medio de la presente, me permito hacer de su conocimiento que la estudiante Zandra Blandina Cabrera Arreaga, carné 199818246, permaneció en las instalaciones de la Unidad de Rehabilitación de la Fundación Pediátrica Guatemalteca realizando el proyecto de investigación, con la población que asiste a este centro.

Se extiende la presente a los quince días del mes de Abril del año dos mil seis.


Dra. Lisbeth González
Directora Unidad de Rehabilitación
Fundación Pediátrica Guatemalteca



Lisbeth González de Castillo
MEDICA Y CIRUJANA
ESPECIALIZADA EN REHABILITACION
Y PRUEBAS MOTORAS
Colegiada 8908



ACTO QUE DEDICO

A Dios nuestro señor	Por su infinito amor, luz en mi camino.
A mi pais Guatemala	Por la dicha de haber nacido en el.
A mis padres	Victor José y Marta (QEPD) por Enseñarme a amar la vida que me regalaron..
A mis adorados hijos	Manuel de Jesús, Jorge Fernando, Paulo Adolfo y Melisita regalos del Cielo gracias por existir.
A mis hermanos y hermanas	Por su amor y apoyo incondicional.
A mis sobrinas	Jaquelyn y Evy con infinito amor.
A mis amigas y amigos	Gloria, Ana, Sonia, Carol, Rina e Ismar por su amistad incondicional.
A usted especialmente	Por compartir este momento.

AGRADECIMIENTOS

A la Universidad de San Carlos de Guatemala, especialmente a la Escuela de Ciencias Psicológicas por sus sabias enseñanzas hacen de mi lo que soy.

A Fundación Pediátrica Guatemalteca,

A su director Dr. Genaro Morales.

A Dra. Lisbeth Gonzáles

A Lic. Martita de Quiñones

Gracias por concederme la oportunidad de realizar en esta institución mi proyecto de investigación y brindarme su apoyo incondicional.

A todas las madres y familiares de niños con anomalías del tubo neural.

Gracias por compartir con mi persona sus sentimientos y esperanzas, que Dios los bendiga por siempre.

A la Licenciada Carmen Molina de Rimola

Ejemplo de mujer, amiga, consejera. Inmensa gratitud por su asesoría, y acompañamiento en el proceso de mi investigación.

CONTENIDO

Prologo	1
Capitulo I – Introducción,	2
Marco Teórico	4
Premisas	17
Hipótesis	18
Variable Independiente	18
Variable Dependiente	18
Capitulo II – Técnicas e instrumentos	20
Técnicas de Muestreo	20
Técnicas de Recolección de Datos	20
Escala para la medición de la Depresión	21
Talleres de Apoyo Grupal	21
Capitulo III –Presentación, Análisis e Interpretación de Resultados	22
Gráficas	26
Análisis cualitativo de las gráficas	31
Capitulo IV- Conclusiones y recomendaciones	33
Recomendaciones	34
Bibliografía	35
Anexos	36
Resumen	37

PROLOGO

Es natural que una familia, al tener en casa un niño con capacidades especiales al que tendrá que darle atenciones y cuidados, se den tensiones emocionales que provocan una serie de reacciones psicológicas que van a afectar a todos los miembros de la familia, la relación de pareja, la relación madre hijos, el rendimiento laboral, las relaciones sociales. Los estudios realizados con anterioridad sobre el tema confirman la existencia de reacciones emocionales anormales de los padres de niños que nacen con anomalías congénitas, en la psicodinamia familiar y en la relación de la pareja. Se consideró necesario hacer este estudio para conocer los factores psicológicos, socioeconómicos y psicosociales que estaban afectando directamente a la madre. Debido a patrones socioculturales en el que vivimos los guatemaltecos el cuidado de los hijos por lo general recae sobre la madre, aunque ésta contribuya o no económicamente al sostenimiento del hogar, la madre tiene que velar y atender al esposo y a los hijos. Cuando nace un niño con anomalías en el tubo neural esta responsabilidad se ve sobrecargada, situación que llega a trastornar la psicodinamia familiar, la madre se ve afectada en el ámbito emocional, en su desarrollo personal, intelectual y laboral. El impacto de procrear un niño con anomalías en el tubo neural, origina en la madre una serie de reacciones emocionales, acompañadas de mecanismos de defensa ante lo inesperado, llevándola a un estado de crisis emocional.

En la presente investigación se hizo un diagnóstico de cómo las madres de niños con anomalías en el tubo neural viven esta situación deteriorando su funcionalidad en el ámbito personal, conyugal, sexual, familiar, laboral etc. El padre y la madre que se enfrenta con la experiencia de tener en casa o dentro de su ambiente familiar un niño con algún grado de deficiencia pueden en un momento dado experimentar problemas de ansiedad, rechazo, depresión, lo cual puede dificultar el trato al niño que requiere del apoyo de sus padres para mejorar su desarrollo. Claro que esta reacción emocional puede ser en un momento dado una respuesta natural que va a fortalecer los lazos de unión familiar y de la pareja. Toda persona debe ser abordada desde sus necesidades emocionales y sociales. Un programa adecuado de apoyo psicológico puede ser de gran ayuda, mientras mas sana sea una persona, mejor podrá participar en la rehabilitación del niño.

CAPITULO I

INTRODUCCION

El índice de incidencia de nacimientos de niños con anomalías en el tubo neural ha aumentado en nuestro país debido a la falta de programas de salud reproductiva apropiados.

Las secuelas de las anomalías en el tubo neural son irreversibles en la mayoría de casos, dando como resultado que los afectados deben pasar por un proceso de rehabilitación la mitad de sus vidas.

Estas anomalías se presentan como consecuencia de la falla en el cierre del tubo neural durante el primer mes de gestación, esto no permite mandar ni recibir señales de las partes del cuerpo que se encuentran mas debajo de la lesión, afectando tres áreas del organismo donde se presentan funciones anormales siendo afectado el sistema nervioso central, el sistema urológico y el sistema músculo esquelético, el niño afectado dependerá siempre de sus padres para moverse y necesitara cuidados especiales, visitas constantes a los especialistas, terapias del lenguaje en algunos casos, terapia ocupacional, y educación especial , su desarrollo no será igual al de un niño sano.

El trabajo consistió en conocer las reacciones diversas que presentan las madres de estos niños, son las personas que tienen una relación mas directa y constante con el afectado, conocer el impacto emocional que tiene en la familia desde el punto de vista psicológico, social, laboral y económico.

Se observó entre las primeras reacciones de las madres un choque emocional ante el nacimiento inesperado de su hijo con un defecto físico, el cual actúa como un mecanismo de defensa ante lo inesperado, este estado puede durar por unos días hasta continuar con un estado de aflicción, aquí emergen una serie de emociones: llanto, tristeza, cólera, la madres se siente culpable ante la enfermedad de su hijo, en muchos casos el padre prefiere culpar a la madre por no haberse cuidado lo suficiente durante el embarazo.

Muchas veces la culpa se desplaza hacia el médico que no les dijo con anterioridad lo que estaba ocurriendo, sobre la institución hospitalaria en donde fue atendido el parto.

Algunos padres llegan a culpar a un poder superior de enviar un castigo por algo mal que le han hecho en la vida. Hay un sentimiento de frustración e impotencia por no poder hacer nada para remediar la situación de su hijo, esto crea en la madre un sentimiento de sobreprotección hacia el niño, el cual dura toda la vida.

Cuando la madre acepta que no puede hacer nada por solucionar la situación de su hijo pasa por varias etapas de depresión que va desde llanto, tristeza, falta de apetito, falta de deseos sexuales, cólera, apatía, hasta deseos de morir los cuales en algunos casos debe ser atendido por un profesional.

Se observo una fase de esfuerzo en el cual los padres buscan una cura milagrosa y se vuelcan hacia su religión o buscan una que les ofrezca curar a su hijo. En algunos casos el padre se vuelca a trabajar con más empeño y durante el mayor tiempo posible para evadir de alguna manera llegar a casa y encontrarse con que no puede ayudar a su hijo.

Cuando el niño crece y no puede caminar, hay que ponerle aparatos ortésicos, no logra controlar esfínteres, seguirá utilizando pañales, esto provoca en la madre una aceptación de su realidad y llega a acomodarse a su nueva realidad, toda la familia empieza a ver la discapacidad del nuevo miembro de la familia como un propósito para seguir adelante.

Dentro del trabajo se incluye las definiciones medicas de los niveles de anomalías del tubo neural y sus secuelas, de la espina bífida o mielomeningocele, encefalocele anencefalia, hidrocefalia.

En el caso de los niños que nacen con anomalías congénitas específicamente del tubo neural, que en la mayoría van a sufrir discapacidades físicas, están implicadas toda una serie de situaciones: su presencia es problemática, es una persona con plenos derechos y se aparta de las expectativas sociales pareciendo extraño y diferente.

Situación que genera un conflicto que adversa el desarrollo integral del niño o niña.

Para facilitar el proceso de elaboración de la aceptación de su realidad y sus posibilidades como seres humanos plenos, es sumamente importante considerar el papel

que juega la actitud, la información y la orientación que se le da a la familia de estos niños, especialmente a la madre. Es imprescindible organizar y promover actividades que permitan consolidar un sistema compensatorio de los diferentes aspectos de la vida de estas personas, con el objetivo de elevar su calidad de vida, su desarrollo y participación en su comunidad. Dentro del programa de apoyo grupal a las madres de niños con anomalías en el tubo neural y a sus familiares, se trabajó de manera grupal y de forma individual cuando fue necesario. Se incluyeron diversos temas: las posibles causas de las anomalías congénitas, cuyo objetivo principal fue la solución de la culpa que algunas madres manejaban, se trabajaron los elementos de la psicoterapia grupal de Yalom. Las madres pudieron hacer catarsis, la identificación de un caso con otro, la universalidad, ningún caso es igual al otro pero pasan por la misma experiencia dolorosa, el objetivo principal de la terapia grupal fue de aliviar la ansiedad o depresión, darle sentido a su existencia y a la de su hijo. Se orientó a la madre en edad reproductiva para que trate de planificar su familia y prevenir el nacimiento de niños con defectos en el tubo neural cuidando su salud mediante el uso de ácido fólico y los cuidados prenatales. Las secuelas a corto y largo plazo de la enfermedad de su hijo, como manejarlas desde el punto de vista psicológico y pedagógico. Los hábitos de higiene indispensables para el buen estado de salud del niño discapacitado y se dejó establecido un grupo de apoyo mutuo entre las madres asistentes.

La sociedad Guatemalteca es una sociedad multiétnica, pluricultural y multilingüe.

Su historia a través de los años ha estado sujeta a diversos acontecimientos que han marcado la vida de sus pueblos, los cuales han ido en detrimento de su crecimiento y desarrollo en el ámbito cultural, político, económico y social.

“A partir de la invasión española y posterior conquista del territorio de los mayas y otros pueblos indígenas, se estableció una estructura que en si misma nació bajo el signo de la injusticia.”⁽¹⁾ El prolongado y sangriento conflicto armado entre Ejército y Guerrilla, ha traído al pueblo de Guatemala mas luto y dolor, las secuelas quedarán impresas durante muchos años, y seguirán en varias generaciones, aún con la firma de la paz, la situación de violencia sigue afectando a los pueblos del interior y a la ciudad capital.

(1) CONFERENCIA EPISCOPAL DE GUATEMALA, “Urge la verdadera paz” .Guatemala, 1995. Pág.10

La situación actual no ha cambiado en Guatemala, y sobre todo no ha mejorado por el contrario, en nuestros días las corrientes económicas neoliberales solo han traído al país más pobreza y mayor desigualdad entre ricos y pobres, convirtiéndose en una sociedad desigual y excluyente en donde los más afectados son los más pobres.

Tal situación la podemos comprobar si observamos los crecientes cinturones de miseria en la ciudad capital y sectores del interior donde la marginación y la discriminación es cada día mayor.

De acuerdo con datos proporcionados por la Naciones Unidas, “Guatemala es uno de los países del mundo con menor crecimiento económico, aún dentro del área de Centro América, y es el país donde hay una diferencia entre la riqueza promedio del 20 % más rico de la población, y el 20 % más pobre”. (2) Esa relación es de 30 a 1, ningún otro país sobre el que se tengan datos disponibles tiene una disparidad tan grande.

Esto nos muestra que las políticas neoliberales y la globalización, por lo menos en este país, no garantiza el camino de la prosperidad.

Nos encontramos ante un Estado con una trayectoria de enorme corrupción administrativa, que no atiende en lo más mínimo sus responsabilidades hacia el beneficio de las mayorías.

“El gasto público ha estado orientado principalmente a las áreas urbanas y con población mayoritariamente ladina o mestiza. Esta marginación es el resultado de la historia de discriminación étnica que ha caracterizado a Guatemala”. (3) Las prioridades de nuestros gobiernos no han sido enfocadas hacia los sectores más necesitados. Las mujeres y los indígenas han sido los sectores más excluidos del desarrollo, sobre todo las personas que provienen del área rural, son quienes menos accesos tienen a los servicios de salud educación y empleo decoroso.

(2)Editorial Prensa Libre. . 27 Noviembre, 2003. Pág. 14 Guatemala.

(3)C. VILLAGRAN G. “Guatemala un país por descubrir” (Guatemala, Universidad Landivar, 1999.) Pág.60

Esta situación da como resultado que gran parte de la población viva en condiciones de pobreza extrema con las consecuencias que esto trae como son: analfabetismo, desnutrición, consumo de drogas y alcohol, desintegración familiar, violencia intrafamiliar, delincuencia y otras secuelas de la miseria.

El problema que mas nos preocupa en este momento es lo referente a las altas tasa de morbi-mortalidad infantil como consecuencia de la pobreza en la que vive una gran parte de la población.

Como consecuencia de la desnutrición y la falta de atención a la mujer los índices de nacimientos de niños con anomalías congénitas se han incrementado en los últimos años.

La Constitución política de la República de Guatemala dice que es responsabilidad del Estado brindar atención a la salud de los ciudadanos sin distinción. En Guatemala el acceso a los servicios de salud es un privilegio que solo algún sector reducido de la población puede darse. Quedando excluido el sector campesino del área rural, donde los servicios de salud son deficientes o simplemente no existen. Las políticas gubernamentales no han cumplido con lo que la constitución establece, las infraestructuras del estado no brindan a la población los requerimientos en cuanto a salud preventiva se refiere; la salud en Guatemala es abordada como atención secundaria o sea curativa y no preventiva. La salud de los guatemaltecos en general deficiente está vinculada a condiciones higiénicas inadecuadas, mala nutrición, bajo nivel educativo y sobre todo al limitado acceso de la mayoría a los servicios de salud. El panorama se complica si se tiene en cuenta que los recursos que el sector público asigna al rubro de salud no solo son insuficientes ante una población creciente, sino que son destinados a la red hospitalaria y escasamente contemplan acciones preventivas. Es así como vemos proliferar enfermedades que en otros países han sido por lo menos reducidas, como la tuberculosis, el cólera, la meningitis bacteriana, el sarampión, la rubéola, etc.

Es tarea urgente en nuestro país, darle especial atención al cuidado materno infantil, el que a pesar que esta siendo atendido tiene serias deficiencias la pobreza trae consigo enfermedades que afectan sobre todo a la niñez guatemalteca como la desnutrición, la diarrea, el parasitismo, las enfermedades de las vías respiratorias. De acuerdo a datos proporcionados por la Organización Panamericana de la Salud (OPS). “La mortalidad materna entre las mujeres indígenas es de 211 por cien mil nacimientos, frente a 70 por cien mil nacidos en mujeres no indígenas. A nivel nacional, es de 153 por cada cien mil nacimientos.” (4) La mayoría de estas muertes suceden por complicaciones en el embarazo o durante el parto o el puerperio. Esta situación es básicamente provocada por la escasa atención que se les brinda a las mujeres embarazadas. Solo una cuarta parte de los partos son atendidos en una institución de salud; el resto se realiza por las comadronas.

La poca efectividad de los programas de salud y la inexistencia de un programa específicamente para la salud de la mujer en nuestro país, se hace evidente en el incremento de enfermedades en la mujer embarazada, muchas de ellas prevenibles.

Los altos índices de desnutrición, falta de programas de planificación familiar, de una alimentación adecuada, de recursos económicos, el escaso acceso a los centros de salud, la ignorancia, todo esto aunado a las creencias de tipo mágico-religiosos contribuyen para que en Guatemala el nacimiento de niños con anomalías congénitas sea cada vez mayor.

Las anomalías congénitas son “Las anormalidades estructurales que resultan de errores en la embriogenesis o el periodo fetal. Las anomalías estructurales se presentan en cualquier órgano mayor o parte del cuerpo. Estas requieren en algunos casos tratamiento quirúrgico.”⁽⁵⁾

(4) Actualidad nacional. Prensa Libre, Pág. 6. Julio 8, 2004. Guatemala.

(5) CECIL. “Tratado de medicina Interna”(Edit. McGraw- Hill. Interamericana). Pág. 183. México.

La etiología de estas anomalías congénitas son multifactoriales; el uso materno de fármacos antiepilépticos, diabetes materna, la deficiencia de ácido fólico, mala nutrición y desnutrición, factores hormonales, alcoholismo, radiación, productos químicos (exposición a insecticidas y solventes) agentes cromosómico y genéticos. Dentro de las anomalías congénitas encontramos las Anomalías del tubo neural. “La incidencia de nacimientos de niños con Anomalías en el Tubo Neural a nivel nacional durante el año 2000, fue 2.34 por cada 1000 niños nacidos vivos, siendo la anomalía mas frecuente el mielomeningocele o espina bífida, con un 33.03 %, por departamentos la mayor frecuencia de este tipo de anomalía fue en el Hospital nacional de Occidente, Quetzaltenango de 10.61 por cada 1000 niños nacidos vivos.” (6). Las malformaciones congénitas del Sistema Nervioso Central son las más comunes en Guatemala. Los defectos del Tubo neural, se encuentran entre las diez primeras causas de mortalidad neonatal en el país. Los defectos del tubo neural son los defectos congénitos más comunes que contribuyen en la morbo-mortalidad de los niños, incluyendo Anencefalia, Espina bífida y Encefalocele. En un estudio realizado en el año 1998 en el hospital Pedro de Betancourt, las incidencias de anomalías en el tubo neural fue 6 a 8 por cada 1000 nacidos vivos predominando el sexo femenino.

Los defectos del tubo neural son malformaciones congénitas que se deben a un fallo en el cierre del tubo neural, que espontáneamente se produce entre las 3ª y 4ª semana de vida intrauterina. Pueden dividirse en dos tipos: cefálico y caudal, incluso casos ocasionales pueden involucrar a ambos. En cuanto a la clasificación podemos resumirlos en tres: anencefalia, encefalocele y espina bífida.

La anencefalia se caracteriza por la ausencia total o parcial del cerebro incluyendo la bóveda craneana y la piel que la recubre.

(6) G. CIFUENTES. “Perfil epidemiológico de las anomalías del tubo neural en Guatemala.” (Guatemala Usac .2001)

Hasta el año 1986 el 40% de los anencefalos nacían muertos. Desde entonces la frecuencia global ha descendido, dado que es una anomalía fácilmente diagnosticable por medio de una ecografía, por lo cual su descenso puede deberse al diagnóstico prenatal y al aborto terapéutico consiguiente”. (7)

La anencefalia es 100% incompatible con la vida, por lo que se hace necesario terminar con la gestación presentando esto un problema ético.

“Encefalocele consiste en la protusión del contenido intracraneal a través de un defecto del cráneo, generalmente a nivel occipital. Se asocia en la mayoría de los casos con retardo mental severo”. (8)

Entre las secuelas que ésta enfermedad trae están los problemas visuales, la microcefalia, retraso mental, convulsiones, hidrocefalia y en la mitad de los casos problemas motores. La Espina Bífida agrupa una serie de malformaciones congénitas que representan en común una hendidura congénita en la columna vertebral. La espina bífida consiste en un defecto de cierre de las vértebras, normalmente en su arco posterior. La gravedad del cuadro dependerá de diversos factores: localización de la lesión, siendo de peor pronóstico las de situación más alta; extensión del defecto y posibles malformaciones asociadas, como la hidrocefalia. Es de localización mas frecuente en la región lumbar y sacra, pudiendo ser localizada a nivel cervical.

La espina bífida es un defecto al nacimiento inhabilitante de la columna vertebral, se presenta como consecuencia de la falla en el cierre del tubo neural durante el primer mes de gestación. La médula espinal no se desarrolla normalmente, teniendo como consecuencia daño en diferentes grados en la médula espinal y el sistema nervioso. Las señales nerviosas recorren la medula espinal entre el cerebro y cada una de las partes del cuerpo. Cuando la medula espinal no esta formada completamente, no es posible mandar ni recibir estas señales de las partes del cuerpo que se encuentran más abajo del lugar donde aparece la espina bifida.

(7) F. SELLER LOPEZ, " Diagnóstico precoz de los defectos del tubo neural". <http://teleline.terra.es/España>.

(8) Op. Cit. "Diagnostico precoz de los defectos del tubo Neural."Pág. 3

Dando como resultado que algunos sistemas del cuerpo no puedan funcionar adecuadamente. Existen tres áreas principales donde se presentan funciones anormales: el sistema nervioso central (cerebro y medula espinal), el sistema urológico (los riñones y la vejiga) y el sistema músculo esquelético (músculos y huesos) Este daño es irreversible y permanente y provoca varios grados de parálisis y pérdida de sensibilidad en las extremidades inferiores, así como diversas complicaciones en las funciones intestinales y urinarias provocando problemas en el control vaginal e intestinal y el control de esfínteres.

En muchos casos los niños con espina bífida requieren de hospitalizaciones frecuentes. Esto puede interrumpir el desarrollo social normal y puede que los padres y demás miembros de la familia sobreprotejan al niño. Las limitaciones físicas pueden hacer que los adolescentes y adultos jóvenes dependan de sus padres para ser trasladados a sus actividades, a medida que crecen y maduran, los niños con cualquier discapacidad o necesidad especial se dan cuenta que son distintos a los otros niños. Es posible que se rebelen contra su discapacidad cuando se den cuenta que no la pueden hacer desaparecer y se rehúsen a participar en sus tratamientos médicos. Es posible que muchos de los niños que nacen con espina bífida vayan a necesitar educación especial y debido a que su crecimiento y desarrollo no ha sido óptimo su nivel de inteligencia este por debajo de la norma y presenten problemas de aprendizaje.

La espina bífida en muchos casos va acompañada de Hidrocefalia, esta enfermedad es una acumulación anormal de líquido cefalorraquídeo dentro de las cavidades llamadas ventrículos del cerebro.

Esto se da debido a un bloqueo en algún lugar del corredor circulatorio del líquido cefalorraquídeo. Hoy en día la hidrocefalia es tratada por un procedimiento quirúrgico por un neurocirujano en el que un tubo llamado shunt (válvula) es colocado dentro del cuerpo del niño. El desviador canaliza el paso del líquido alejándolo del cerebro o medula espinal a otra parte del cuerpo, donde el líquido es llevado en la corriente de la sangre.

La colocación de la válvula no cura la enfermedad, excepto en raros casos, la hidrocefalia es una enfermedad de por vida. Pueden presentarse complicaciones que de no ser atendidas a tiempo causen severos daños al cerebro o ser una amenaza para la vida del niño. Los síntomas más evidentes de la hidrocefalia son el agrandamiento de la cabeza, sin tratamiento puede resultar retraso mental y otro daño neurológico. La hidrocefalia también puede darse en niños que no tienen espina bífida.

Los niños que nacen con espina bífida con tratamiento pueden convertirse en personas activas y productivas para el país si se les brinda la oportunidad de integrarse a la sociedad. La mayoría de mujeres afectadas pueden tener hijos, aunque sus embarazos son considerados de alto riesgo.

Todas las mujeres deben saber que este tipo de anomalías pueden prevenirse si se toman en cuenta las siguientes indicaciones; mantener una vida sana llevando un estilo de vida sano, una alimentación balanceada, planear su embarazo, hacer una evaluación genética, ingerir suplementos vitamínicos, especialmente de ácido fólico, sobre todo aquellas mujeres que estén expuestas a factores ambientales predisponentes a las anomalías congénitas. Estos requerimientos son difíciles de poseer en Guatemala; por el contrario nuestro país cuenta con estadísticas poco halagadoras, como es el hecho de tener la tasa más alta de Latinoamérica de mortalidad materna y peri natal; contar con una alta incidencia de niños con anomalías congénitas; poseer la tasa más alta de mortalidad infantil de Centro América, ser el único país de Latinoamérica que no tiene un hospital pediátrico. Los padres de familia se plantean expectativas respecto al nacimiento de su hijo, por mínimas que sean, el concebir un hijo que tenga deformidades y discapacidades van a afectar de manera directa a la madre, el desarrollo y crecimiento de ese niño no va a ser como el resto de los niños, los mecanismos de defensa de la madre actúan inmediatamente, generando reacciones disfuncionales de diversas formas ante el diagnóstico de su hijo.

Las reacciones pueden ser muy variadas, y no son más que respuestas adaptativas ante la situación que se está viviendo.

Estas reacciones emocionales aunque normales ante la situación, van a provocar disfuncionalidad en las actividades cotidianas de la madre, los sentimientos son las organizaciones mas complejas que se encuentran en las personas y constituyen necesidades psicológicas de gran permanencia, que ejercen un poder directo sobre innumerables actividades y apoyan una gran variedad de finalidades.

La culpa se refiere al estado afectivo consecutivo a un acto que el sujeto considera reprobable, sentimiento difuso de indignidad personal relacionado con estados depresivos, en los que el sujeto presenta ideaciones pesimistas que tienden a la autoinculpación del propio individuo por su sensación de desesperanza. La angustia que es una sensación persistente de terror, aprensión y desastre inminente, constituye una respuesta a la amenaza que surge de profundos y peligrosos impulsos reprimidos dentro de la personalidad, o bien a los sentimientos reprimidos que luchan por hacerse conscientes. Algunos hablan de angustia normal queriendo decir con esto que existe un peligro real, es apreciado de manera objetiva. La angustia a menudo es desplazada de su fuente original, no reconocida, hacia otra situación que el paciente considera como una causa razonable de aprensión, que despierta esa inquietud difusa e imprecisa, y esa tensión molesta.

La angustia y el miedo tienen mucho en común representan señales de peligro, el miedo es respuesta a un peligro externo real, que desaparece cuando se elimina la situación amenazadora, el peligro más frecuente es la amenaza a la integridad física de la persona ya sea por una enfermedad o de un ataque físico externo. “La depresión es un malestar que afecta todo el cuerpo, el estado de ánimo y los pensamientos, afectan la forma en que uno come y duerme, el deseo sexual, la opinión de si mismo y el concepto de la vida en general”.⁽⁹⁾

(9) E. DIO BLEICHMAR. "La Depresión en la mujer" (España, Temas de Hoy, 1995) Pág. 3 España.

La depresión es un tono afectivo de tristeza, puede variar desde un simple abatimiento ligero o sentimiento de indiferencia hasta una desesperación en grado extremo. La depresión tiene sus raíces en la culpa inconsciente que surge de las dificultades interpersonales, en la ambivalencia inconsciente y en la hostilidad con impulsos agresivos y rencorosos, dirigidos hacia personas que son el objeto de una devoción forzada. El afecto de depresión puede incluir grados variables de tristeza, culpa y vergüenza al mismo tiempo. Tristeza debido a una pérdida, culpa por un impulso coercitivo hostil reprimido, y vergüenza por no estar a la altura de un objetivo personal. También puede haber sentimientos de desamparo. En el caso de tener un hijo con necesidades especiales hay una vergüenza social por no estar a la altura de lo que la sociedad demanda como normal. En sus formas más extremas, los pacientes son capaces de sentir ningún tipo de emoción. La Represión que es una exclusión inconsciente de lo amenazador, y una defensa primaria contra la angustia, tiende a surgir cuando ciertos impulsos e ideas insoportables amenazan entrar en la percepción consciente. “La Negación en la cual el yo niega hechos evidentes o situaciones reales, lo que es conscientemente intolerable, se rechaza inconscientemente por medio de un mecanismo protector de no percepción. El individuo transforma la realidad de tal modo que ya no es desagradable ni dolorosa.”⁽¹⁰⁾ “El hecho de tener que hospitalizar a su hijo, y someterlo a intervenciones quirúrgicas es de gran trascendencia emocional para el enfermo y sus familiares, determina reacciones afectivas por el temor a la muerte, el régimen hospitalario significa aislamiento, y en los niños separación de la madre que pueden ser traumáticas”.⁽¹¹⁾ Muchos de los que adolecemos de una deficiencia física o intelectual no tenemos conciencia de la serie de implicaciones de carácter psicológico, para el menor y para sus familiares, que trae la existencia de tales deficiencias.

(10) L. KOLB. “Ps (iQuiatría Clínica Moderna)” (México, científicas, 1989). Pág. 165. México

(11)G. CALDERON NARVAEZ “Depresión, Causas y tratamiento.” (México, Trillas 1980.) Pág.135 México.

Desconocemos el conjunto de recursos, de naturaleza psicológica, pedagógica y los de carácter médico y económico que se requieren para superar de la mejor forma posible, las desventajas que conlleva en la vida una deficiencia física o intelectual. Cuando una persona sufre de un accidente o enfermedad que posibilita una discapacidad al principio pasa por una fase de conmoción, caracterizada por una especie de estupor, desconcierto marasmo, obnubilación, abulia, apatía e introversión, sigue a esta una fase de rechazo caracterizado por la expresión de un mecanismo de defensa del yo contra la ansiedad, la angustia, la incertidumbre. Esto puede ser observado a través de un proceso de negación de la situación dada.

Más tarde durante el proceso de elaboración de la aceptación, se atraviesa por una fase de confusión caracterizada por la cólera y la depresión, una fase de esfuerzo, en la cual se busca una solución al problema y finalmente se llega a la fase de aceptación, se ha asumido que la condición que se enfrenta constituye parte integral de su identidad.

Cuando el caso de la persona afectada es un menor que ha nacido con diversas dificultades que probablemente le causen una discapacidad, no es este, sino su familia, quienes deben pasar de la fase de conmoción a la de aceptación de la condición de su hijo. La conflictiva psicológica que se da al saber que ha nacido un hijo con una malformación congénita afecta sobre todo a la madre. Esta situación provoca un rompimiento de la lógica en la cotidianidad, destruye esquemas establecidos en la familia, que generan nuevas actitudes, las reacciones mencionadas anteriormente se proyectan en todos los miembros de la familia provocando confusión, cólera y sentimientos de impotencia ante la nueva experiencia. Y es que desde el momento en que el niño nace, la existencia de la madre, su sola presencia, actúa como un estímulo para las respuestas del infante; su acción más pequeña, aunque sea insignificante, hasta cuando no esté relacionada con el pequeño actúa como tal.

“Durante el primer año de vida las experiencias y las acciones intencionales son probablemente las que ejercen aisladamente la influencia más importante en el desarrollo de los diversos sectores de la personalidad del infante”. (12)

La influencia materna es determinante para el desarrollo del niño. Es en los primeros días de vida donde se da un proceso de amoldamiento que consiste en: una serie de intercambios entre dos coparticipantes, la madre y el hijo, cada una de los cuales influye recíprocamente al otro en circuito. Estos intercambios han sido denominados por algunos autores “transiciones” dentro del marco de la pareja madre hijo. Freud llamo a esta dualidad una masa de dos, Spitz la llamará “díada”.Las relaciones de esta díada son muy especiales, se trata de una relación que en cierta medida esta aislada del medio circundante que se mantiene mediante lazos afectivos extraordinariamente poderosos.

“Toda la vida psíquica humana se halla determinada por el establecimiento, la elaboración y las vicisitudes de las relaciones objétales, es decir, de las relaciones que, a partir del momento del nacimiento, el bebe ha mantenido con las personas que han tenido cuidado de el y han atendido sus necesidades vitales”.(13) Es de suma importancia la salud mental de la madre que es la persona que se relaciona estrechamente con el niño, es el vínculo del niño con el mundo, Ericsson cree que si la relación entre madre hijo es mutuamente satisfactoria, el niño recibe aparentemente un sentido de bienestar interno a través de la interacción armónica con la madre, que no necesita reafirmarse continuamente. La conducta del hombre sano y la conducta del hombre enfermo no pueden comprenderse si las separa de su circunstancia sociocultural. Vivimos formando parte de grupos y definimos nuestra realidad personal por referencia a nuestra circunstancia. El concepto de salud ha cambiado con el tiempo, y hoy en día la OMS, la define como el estado absoluto de bienestar físico, mental y social, y no la mera ausencia de enfermedad. En esta definición aparecen como componentes de la salud dos áreas relevantes del ser humano: la psicológica y la social, que se suman a la biológica.

(12) R. SPITZ. “El primer año de vida del niño”. (Guatemala, Fondo de Cultura económica.1995) Pág.99 Guatemala

(13) J. GODERECH.” Teorías y Técnica de la psicoterapia Psicoanalítica.” (España., Edit. Herder 1998) Pág.21 España.

Lo importante del nuevo concepto de salud es la aceptación de que la salud implica factores personales grupales sociales y culturales que son determinantes, en el origen como en el mantenimiento, evolución y pronóstico de la enfermedad. Existen técnicas psicoterapéuticas que alivian las reacciones emocionales ante este tipo de eventos, Una estrategia psicoterapéutica considerada apropiada para estos casos son las terapias de grupo, propiciando la formación de un grupo de apoyo, la terapia de grupo es sumamente importante, los pacientes de las terapias grupales perciben y experimentan los mismos sucesos de diferente manera. “Entre los factores terapéuticos que se han encontrado en las terapias grupales podemos mencionar: La catarsis que es la expresión intensa de las emociones, alienta el desarrollo de la cohesión, la expresión abierta del afecto es vital para el proceso terapéutico, infundir esperanza: la fe que el paciente deposita en la psicoterapia puede ser por sí misma muy efectiva. La universalidad: No hay acto o pensamiento humano que este completamente fuera de la experiencia de otra persona.

Un factor a considerar es la cohesión del grupo: Los miembros experimentan cordialidad y consuelo en el grupo, se sienten identificados en sus problemas y al mismo tiempo apoyado. Los objetivos de la terapia grupal puede cambiar desde querer aliviar la ansiedad o depresión a querer aprender a comunicarse con los demás, tener mas confianza y darle sentido a la existencia.” (14)

Los objetivos de la Terapia Grupal pueden cambiar desde querer aliviar la ansiedad o la depresión a querer aprender a comunicarse con los demás, tener más confianza y honestidad con los otros, o aprender a amar. Las personas necesitan a otras personas para iniciar y continuar la supervivencia, la socialización, para la búsqueda de la satisfacción. Nadie trasciende la necesidad del contacto humano. “Un grupo que interactúa libremente, con unas pocas restricciones estructurales, con el tiempo se transformaran en un microcosmos social de miembros participantes.” (15)

(14) I: YALOM “Terapia de Grupos “(España., Paidós, 1998) Pág. 22-45 España.

(15) Op. Cit. “Terapia de Grupos.” Pág. 57

La diferencia principal cuando se trabaja con un grupo de terapia, que espera producir un cambio de conducta y de carácter amplio y duradero es que el grupo de terapia pone plenamente de relieve la importancia de la experiencia del Aquí y el Ahora.

El centrarse en el aquí y el ahora para ser efectivo esta compuesto de dos elementos simbióticos el primer elemento es la experiencia, y el segundo es el esclarecimiento del proceso, en el cual el paciente debe examinarse a si mismo, estudiar sus propias transacciones, debe trascender de la pura experiencia, todas las conductas se encuentran gobernadas por el principio de homeostasis o principio de adaptación. En términos psicológicos este proceso sirve para qué logremos alcanzar nuestras necesidades personales percibidas estableciendo contacto con sus fuentes humanas y físicas, el contacto consiste en apreciar las diferencias, en aprehender un problema del cual la persona tiene conciencia. Factores existenciales: Reconocer que no importa lo próximo que este a otros, debo afrontar la vidas solo, aprender que debo asumir la ultima responsabilidad por el modo en que vivo, no importa cuanta ayuda consiga de los demás.

PREMISAS

- El hecho de tener un hijo con anomalías en el tubo neural genera en las madres un impacto emocional.
- El hecho de tener un hijo con anomalías en el tubo neural genera en las madres diferentes niveles de depresión.
- Las madres de niños con anomalías en el tubo neural, presentan reacciones de cólera frustración, culpa, miedo y ansiedad.
- Un programa de Atención psicológica, es de gran ayuda para disminuir el impacto emocional de las madres de los niños con anomalías en el tubo neural.
- Un programa de Atención psicológica contribuye a la salud mental de la madre y familiares que cuentan con algún miembro con anomalías en el tubo neural.

HIPOTESIS

“Un programa de atención psicológica es efectivo para disminuir el impacto emocional y los niveles de depresión en las madres de los niños con anomalías en el tubo neural.”

Variable independiente:

Un programa de atención psicológica es efectivo para disminuir el impacto emocional y los niveles de depresión.

Variable dependiente

Madres de niños con anomalías del tubo neural.

Indicadores Variable Independiente

Impacto emocional: Reacción emocional ante un estímulo desencadenante que influye en la conducta de las personas.

Niveles de depresión: Distintos estados de tristeza excesiva, sentimientos de indignidad y culpa.

Indicadores variable dependiente:

Anomalías en el tubo neural: Son defectos del tubo neural responsables de la mayor parte de las malformaciones congénitas del sistema nervioso central, ocasionando en la mayoría de los casos minusvalías físicas.

CAPITULO II

TECNICAS E INSTRUMENTOS

2 Técnicas

2.1 Técnicas de muestreo.

Se tomo como muestra para este estudio a 20 madres de niños con anomalías del tubo neural que acuden a las Jornadas de neurocirugía y a las clínicas de la Fundación Pediátrica Guatemalteca ubicada en la 4 Av. 1-46 Zona 1, de esta ciudad. Fueron madres de niños entre 0 y 11 años de edad, de ambos sexos, provenientes en su mayoría de esta ciudad y del interior de la republica.

2.1.1 Técnicas de recolección de datos:

Se utilizaron diferentes técnicas, las cuales se menciona a continuación.

a) La entrevista:

Se entrevistó a las madres que asistieron a las clínicas médicas, específicamente a la unidad de rehabilitación o a las jornadas de neurocirugía. Dicha entrevista se realizo de forma abierta y sin límite de tiempo.

En la cual se obtuvieron datos acerca de las reacciones emocionales evidentes surgidas a raíz del nacimiento de su hijo con anomalías en el tubo neural y de la situación psicológica, social, económica, familiar, y conyugal de la madre.

b) Guía de observación:

Fue observada la conducta de las madres de niño durante la entrevista e interacción y durante los programas de apoyo psicológico, cada semana.

c) Escala para la medición de la depresión de Zung (EAMD):

Consistió en aplicar una prueba que mide cuantitativamente la depresión, que comprende una serie de 20 reactivos, los enunciados de la escala están redactados en lenguaje común. Para la aplicación de la prueba se dio a las madres o familiar la lista de declaraciones y se le pidió que ponga una marca en el recuadro mas aplicable a su caso, en el momento de hacer la prueba. Cuando la entrevistada no sabia leer se procedió a leerle las preguntas y marcar las respuestas.

d) Talleres de Apoyo grupal:

Constituyen un proceso por el cual las personas llegan a hacer catarsis, socializan sus emociones, logran identificarse con el dolor de los demás, centrarse en el aquí y el ahora compartiendo su experiencia y aceptando su situación y su realidad.

Los objetivos de la realización de los talleres de Apoyo Grupal fueron:

-Que los participantes del grupo

El aprendizaje social que permita tener nuevos conocimientos acerca de la enfermedad de su hijo.

Elaboración de patrones de crianza saludables para su hijo.

El desarrollo de factores existenciales por medio de la aceptación y responsabilidad de su situación.

Propiciar la integración de un grupo de apoyo mutuo, para poder compartir su dolor sus experiencias y vivencias.

2.2 Registro de Datos.

2.2.1 Técnicas de Análisis de Datos.

Se calculó para cada una de las variables que componen la hipótesis, los valores estadísticos descriptivos. Se clasificaron los datos y se elaboraron los cuadros respectivos.

2.2.2 Hojas de evolución:

Las cuales se realizaron después de cada taller, por las asistentes.

CAPITULO III

PRESENTACION, ANALISIS E INTERPRETACION DE RESULTADOS

3.1 Análisis descriptivo de los porcentajes obtenidos en la recolección de datos de los 20 casos de estudio.

La edad de las madres de niños con anomalías en el tubo neural oscilan entre 18 y 42 años, siendo el 14% de 18 a 20 años, el 40%, de 21 a 30 años, el 32% de 31 a 40 años, el 14% mas de 41 años. La edad no es factor determinante para que una mujer pueda tener un niño con anomalías congénitas.

La edad de los hijos de las madres entrevistadas fue : menores de 1 año 54%, menores de 5 años 30%, mayores de 5 años 16%.

El 80% de las entrevistadas proceden de la ciudad capital, y el 20 % de los departamentos y aldeas cercanas.

El 50% de las madres eran primíparas, y el resto tenían uno o más hijos, las madres que tenían mas hijos están menos afectadas en relación con las que eran madres por vez primera.

El 75% son hogares integrados por ambos padres, un 20% están separados de su pareja y un 5% son madres solteras, se observó que las madres que están separadas y las madres solteras evidencian estar menos afectadas, y aceptar con facilidad la dificultad de su hijo.

En cuanto a su religión el 50% dijo ser cristiana evangélica, un 47% dijo ser cristiana católica y un 3% dijo no practicar ninguna religión, las personas que practican una religión aceptaron con más facilidad el problema de su hijo.

El nivel académico de las entrevistadas es: un 2% no sabe leer ni escribir, un 35% estudio la primaria, un 61% llego al diversificado y un 2% inicio estudios universitarios. El 90% de las entrevistadas conocen el diagnóstico de su hijo porque el médico se los explicó, así como las secuelas a corto y largo plazo de la anomalía y que posiblemente se debió la falta de ácido fólico, el otro 10 % no tiene idea de en que consiste la enfermedad ni las secuelas que esta trae.

Sobre si esta situación les estaba afectando emocionalmente el 90% dijo sentirse afectada y el 10 % dijo haber aprendido a manejar la situación, debido a que su hijo ya esta mas grandecito y ha logrado aceptarlo.

Las madres de los niños menores de 5 años están más afectadas que las madres de niños de otras edades, ven que su hijo no logra caminar ni controlar esfínteres como el resto de niños de su edad, las madres de niños menores de 1 año aún no se dan cuenta de las secuelas que a largo plazo traerá la enfermedad.

La mayoría de respuesta acerca de los sentimientos que experimentaron al conocer el diagnóstico de su hijo va desde incredulidad 55%, tristeza 30%, dolor 10%, temor 3% y algunas madres hablaron de vergüenza 1% y cólera 2%.

La primera reacción de los padres al conocer el diagnóstico de su hijo es la de no creer lo que les esta sucediendo, utilizan el mecanismo de defensa de la negación el cual puede durar por largo tiempo.

Acerca de si la situación ha afectado a su pareja un 90% dijo notar que su pareja estaba triste o preocupada, un 2% dijo que su pareja estaba enojado contra ella o contra el médico, un 2% dijo que su pareja la culpaba por la situación, un 5 % dijo no vivir con su pareja, un 1% dijo que su pareja volvió a beber al enterarse del diagnostico del hijo.

Con respecto a si la relación de la pareja se vio afectada un 55% dijo que esto los vino a unir mas, un 5% dijo que las relaciones intimas habían sido afectadas, un 10% dijo no tener tiempo para su pareja, un 10 % dijo no querer intimidar con su pareja, un 12% dijo que la relaciones siguen siendo iguales, un 3% dijo que esto sirvió de detonante para la separación, un 5% dijo no vivir con su pareja.

Acerca del apoyo del resto de la familia un 95% dijo sentirse apoyada por el resto de su familia, un 3% dijo no sentirse apoyada, un 2% dijo que la familia del esposo la culpaba por la enfermedad de su hijo y le exigían cuidarlo ya que era su responsabilidad.

En el aspecto social un 70% dijo sentirse apoyada por la comunidad en la que viven o por sus iglesias, un 10% dijo que ha dejado a un lado sus amistades, un 10 % dijo no importarle lo que piensen los demás, un 10% dijo que la sociedad rechaza a las personas con discapacidades y que sienten lastima por los niños especiales.

En cuanto a si las relaciones laborales fueron afectadas, el 80% de las afectadas dijo no trabajar fuera de casa, sin embargo dentro de la casa no tienen deseos de hacer el oficio que normalmente hacían antes, su casa ahora es un desastre; un 10% dijo haber tenido que dejar de trabajar, otro 10% dijo que no estaban rindiendo igual que antes en sus trabajos, más de la mitad de madres manifestó que después de que su hijo nació sus parejas pasaban la mayor parte de tiempo trabajando.

En el aspecto económico el 100% manifestó que su economía se había visto sumamente afectado por los gastos que la enfermedad de su hijo les estaba ocasionando.

Las conductas observadas más frecuentes fueron de apatía 12%, decaimiento 25%, cansancio 40%, irritabilidad 12%, disminución del libido 5%, disminución del apetito 6%.

En cuanto a los mecanismos de defensa utilizados por las madres fueron: Negación 60%, este mecanismo de defensa sobre todo se observa en las madres primíparas, Racionalización 35%, este mecanismo de defensa se da cuando la madre empieza a aceptar que la incapacidad física de su hijo es irreversible, y Sublimación 5%, este mecanismo de defensa fue evidente en las madres que se volcaron por completo a su religión para buscar ayuda.

En los resultados del test de depresión de Zung; presentan controles normales de depresión 33%, deprimidos ambulantes 61%, reacciones de ansiedad 6%.

De la población de madres que participó en los talleres el 99% fue de las madres y un 1% de abuelitas.

El 60% de la población atendida acudió a todos los talleres que se brindaron.

Un 40% acudió de forma irregular, muchas veces por no tener con quien dejar a su hijo.

El 96% de la población de madres asistentes a los talleres logró hacer catarsis en las primeras sesiones.

El 99% de las madres que asistieron de forma continua a los talleres lograron ver desde una perspectiva más optimista el nacimiento de su hijo.

El 99% de población de madres que participó en los talleres de apoyo psicológico de forma regular manifestó sentirse mejor emocionalmente.

El 99% de la población de madres que participo en los talleres de apoyo psicológico consideró como altamente positiva el apoyo brindado, y su compromiso de continuar con el proceso durante el tiempo que fuese necesario.

Quedó establecido en la Institución el Programa de apoyo psicológico para las madres y familiares de niños con anomalías congénitas y otras discapacidades.

Quedó establecido el Grupo de Apoyo mutuo de padres y familiares de niños con capacidades especiales.

Tabla No.1 Edad de las madres.

Rango de Edad (años)	Porcentaje
18 – 20	14 %
21 – 30	40 %
31 – 40	32 %
Mayores de 40	14 %
TOTAL	100 %

Fuente: Entrevista directa.

Tabla No.2 Edad de los niños.

Rango de Edad (años)	Porcentaje
0 – 1	54 %
1 – 5	30 %
Mayores de 5	16 %
TOTAL	100 %

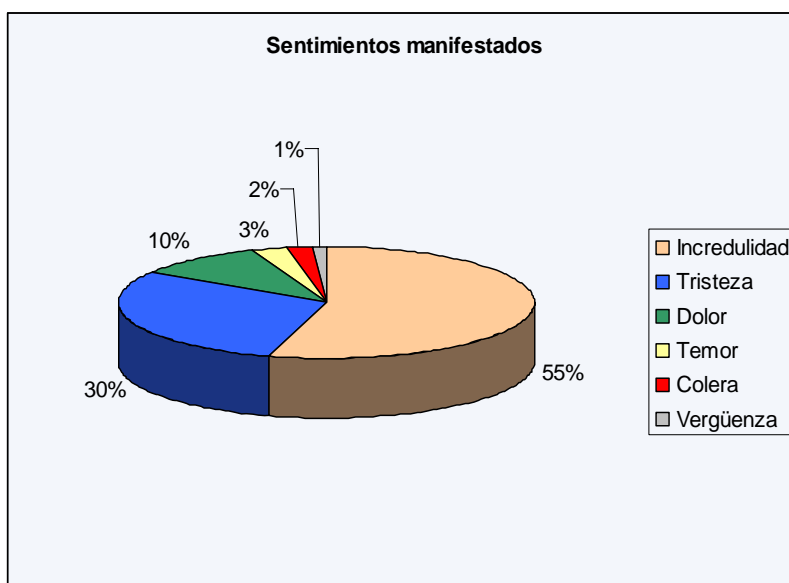
Fuente: Entrevista directa.

Tabla No. 3 Situación Familiar.

Situación	Porcentaje
Hogar Integrado	75 %
Separados	20 %
Madres Solteras	5 %
TOTAL	100 %

Fuente. Entrevista directa.

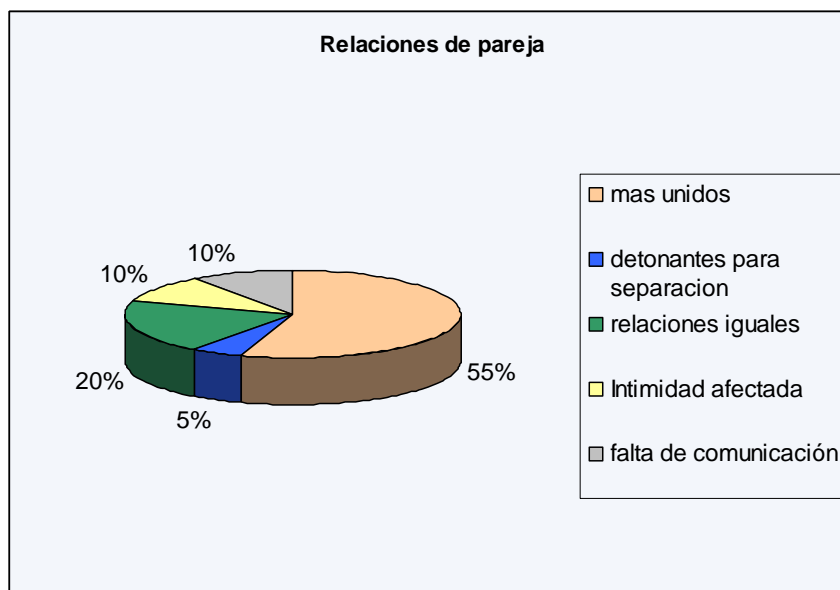
GRAFICAS



Grafica No.1

Fuente: Entrevista directa

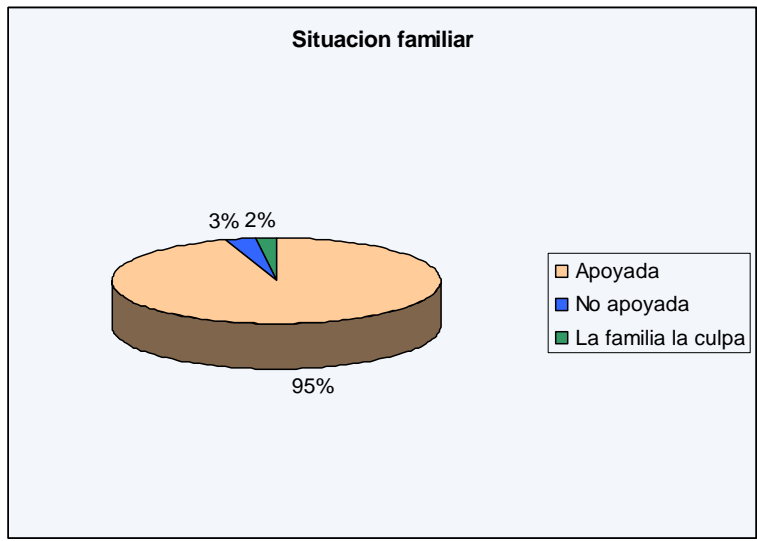
El sentimiento que la mayoría manifestó al conocer el diagnóstico de su hijo fue de incredulidad en un 54%, le sigue el de tristeza 30%, dolor 10% temor un 3% cólera un 2% y vergüenza ante los demás un 1%.



Grafica No.2

Fuente: Entrevista directa

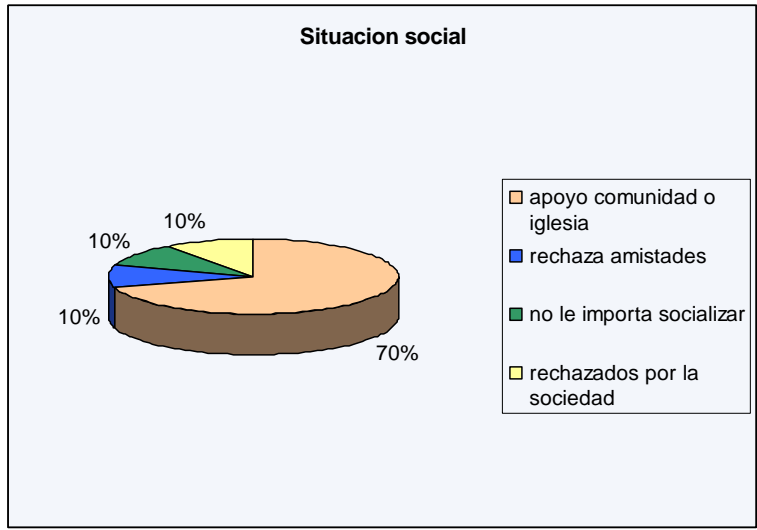
Las relaciones de pareja después del nacimiento del niño, fueron más unidos que antes, 55%, relaciones iguales 20%, 10% dijo que su intimidad fue afectada, 10% dijo tener falta de comunicación con su pareja desde el nacimiento del niño.



Grafica No.3

Fuente: Entrevista directa

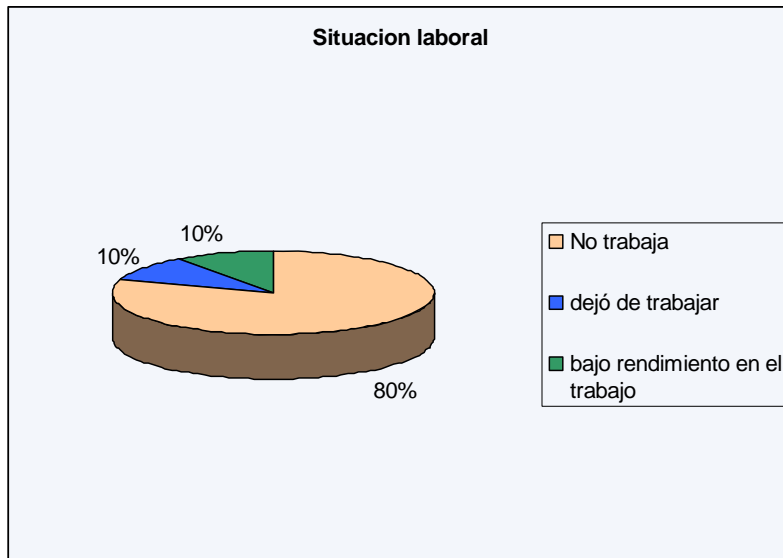
Para la mayoría de madres es importante el apoyo familiar, dijeron sentirse apoyada por el resto de la familia 95%, no contar con el apoyo familiar,3% que la familia del esposo la culpa de la situación 2%.



Grafica No. 4

Fuente: Entrevista directa

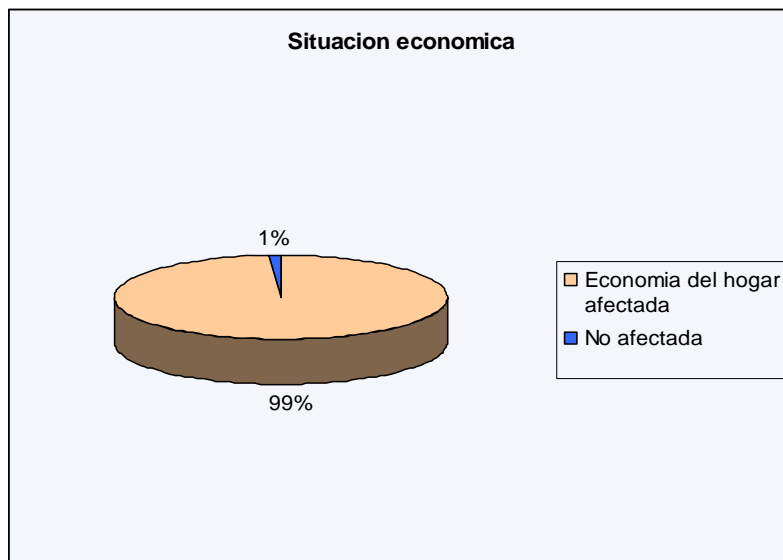
La aceptación social es importante, un 70% dijo sentirse apoyada por su comunidad o iglesia,10% rechaza amistades , 10% no le importa socializar con nadie, 10% dijo sentirse rechazados por la sociedad



Grafica No.5

Fuente: Entrevista directa

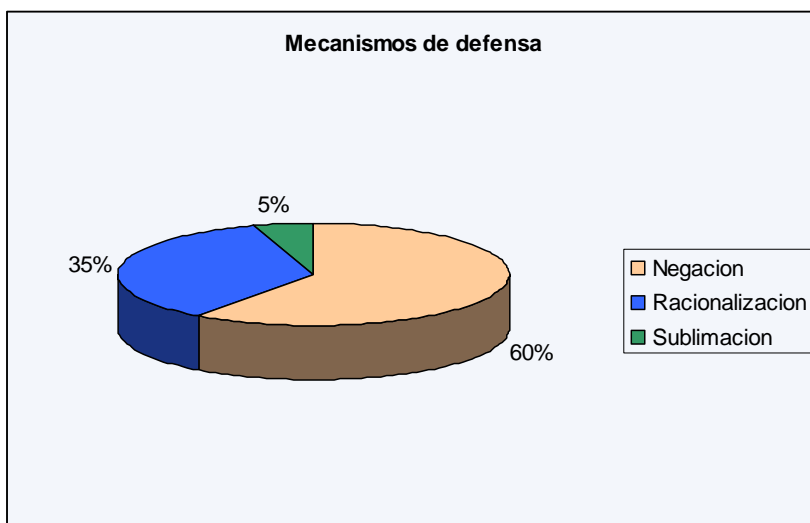
El 80% de las madres no trabaja fuera de casa un 10% dejó su trabajo por cuidar a su hijo, y otro 10% dice que su rendimiento en el trabajo disminuyó.



Grafica No. 6

Fuente: Entrevista directa.

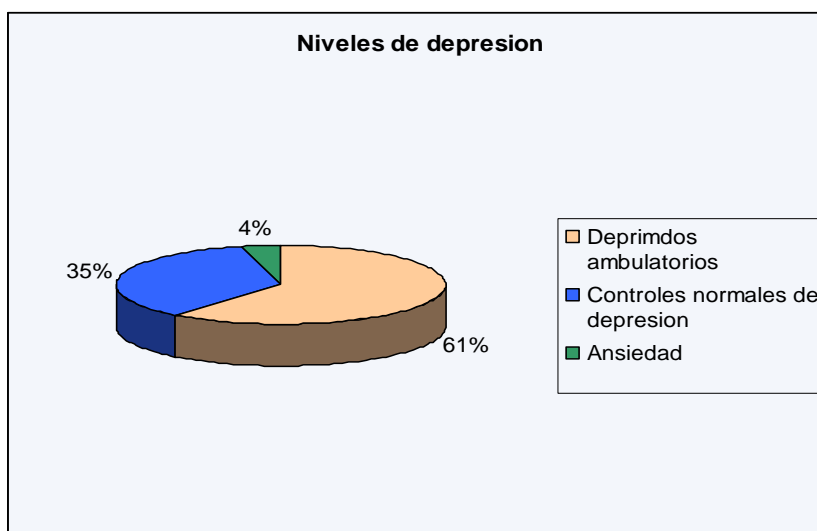
Un 99% de las madres dijo que la economía del hogar se vio afectada, y un 1% dijo no sentir afectada la economía del hogar.



Grafica No.7

Fuente: Observación

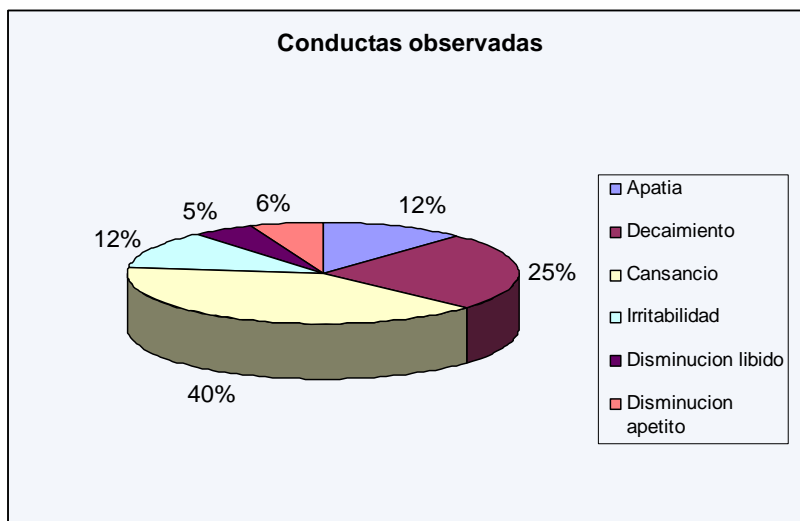
El mecanismo de defensa más evidente fue el de Negación en un 60%, racionalización 35%, y el de sublimación un 5%.



Grafica No. 8

Fuente: Observación

De acuerdo con el tes de depresión de Zung un 61% de las madres sufren una depresión ambulante, un 35% sufren una depresión controlable, y un 4% solo presenta síntomas de ansiedad.



Grafica No. 9

Fuente: Observación

La conducta más evidente en las madres fue la de cansancio en un 40%, decaimiento un 25%, apatía 12%, irritabilidad 12%, disminución del apetito 6% , disminución del libido 5%

ANALISIS CUALITATIVO DE LAS GRAFICAS

En la grafica No. 1 se observa que el sentimiento de incredulidad 55% es el más evidente esto se debe posiblemente a que la mayoría de entrevistadas recién habían recibido la noticia de la enfermedad de su hijo, un 30% manifestó tener tristeza lo cual es muy lógico dada la situación, 10% dijo tener temor lo cual se justifica ya que no saben lo que puede pasar con su hijo, el resto expreso sentir cólera y vergüenza debido posiblemente al rechazo que la sociedad le da a los discapacitados.

En la grafica No. 2 tenemos un 55% dijo sentirse más unida a su pareja, y un 20% que las relaciones eran igual que antes, posiblemente también por ser padres primerizos y parejas jóvenes que se sintieron apoyadas uno con el otro, un 20% dijo que la relación es igual esto se dio especialmente en padres que ya tenían mas hijos, un 10% dijo que las relaciones intimas fueron afectadas lo cual esta muy relacionado con la falta de comunicación que expreso el otro 10%.

La grafica No.3 muestra la importancia que tiene para la madre el apoyo de su familia en estos casos, 95%, la familia demuestra en momentos difíciles su apoyo incondicional.

La grafica No. 4 la mayoría se sintió apoyada por su comunidad y su iglesia, 70%, un 10% ve el rechazo que la sociedad le da a los niños discapacitados, otro 10% dice no importarle tener amistades posiblemente porque prefieren no sentirse heridos, como lo siente el resto de entrevistados que dijeron verse rechazados por la sociedad.

En la grafica No.5 podemos observar que un 85% de las madres son amas de casa, por lo que solo trabajan dentro del hogar y ven sobrecargados los quehaceres de la casa, un 10% tuvo que abandonar su trabajo pues no tenían con quien dejar a su hijo, y otro 10% dijo que su rendimiento en el trabajo se vio disminuido debido a las múltiples ausencias para atender a su hijo.

La grafica No. 6 nos muestra como la gran mayoría 99%, dijo sentir afectada su situación económica, esto se debe a la serie de gastos en los que tienen que incurrir para la cirugía y luego la rehabilitación de su hijo, siendo la muestra personas de escasos recursos, solo 1 persona dijo no afectar su economía pues tenia la solvencia para ello.

En la grafica No. 7, el mecanismo de defensa mas evidente fue el de Negación, lo cual puede deberse a que su niño esta muy pequeñito y aun no pueden creer lo que esta pasando, un 35% prefiere racionalizar la situación para no sentirse muy preocupados y otro 5% prefiere creer que es una prueba que Dios les esta mandando.

En la grafica No. 8 se observa que un 61% de la muestra evidencia un nivel de depresión ambulatoria, esta depresión no necesita hospitalización y puede manejarse con psicoterapia o medicamentos, un 35% evidencian un nivel de depresión controlable, que puede tratarse con apoyo psicológico y un 4% de las madres solo evidencian síntomas de ansiedad lo cual es muy normal dada la situación.

En la grafica No.9 vemos una dispersión en cuanto a las conductas pues mientras el 40% muestra cansancio un 25% se ve decaída, esto es normal de acuerdo a la situación, pues la enfermedad de su hijo requiere de mas atención, un 12 % se ven irritables esto esta muy asociado con los sentimientos de cólera y frustración así también observamos un 6% de disminución del apetito debido a la preocupación y una disminución de la libido posiblemente debido a su estado de depresión.

CAPITULO IV.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

CONCLUSIONES

De acuerdo con el estudio realizado a 20 madres de niños con anomalías en el tubo neural, practicado en las jornadas de neurocirugía y en las clínicas de la unidad de rehabilitación de la Fundacion Pediátrica Guatemalteca se concluye que:

- De acuerdo con los resultados obtenidos las madres de los niños que nacen con anomalías del tubo neural si están afectadas emocionalmente.
- De acuerdo con los resultados obtenidos las madres de los niños que nacen con anomalías del tubo neural sufren de estados de depresión y ansiedad.
- De acuerdo con los resultados obtenidos las madres de los niños con anomalías en el tubo neural presentan reacciones de cólera, frustración, tristeza, culpa y vergüenza.
- Las relaciones de la pareja se ven afectadas por la falta de tiempo dedicado a cultivar la relación.
- El apoyo familiar es determinante para la aceptación de la situación que viven las madres de los niños con anomalías en el tubo neural.
- El apoyo de la comunidad donde viven es una influencia positiva para la aceptación del niño con discapacidad.
- El aspecto laboral esta afectado tanto para las madres que laboran dentro o fuera del hogar.
- La economía del hogar se ve afectada debido a los gastos que conlleva la rehabilitación del niño afectado.
- Un programa de apoyo psicológico es altamente efectivo para disminuir las reacciones emocionales de las madres de los niños con anomalías en el tubo neural.
- Las madres que acudieron a los talleres de apoyo psicológico manifestaron sentirse mejor y tener una actitud mas positiva respecto a la enfermedad que padece su hijo.
- Los programas de apoyo psicológico contribuyen a la Salud mental de las familias de niños que nacen con anomalías en el tubo neural.

RECOMENDACIONES

- A las autoridades gubernamentales que asuman el compromiso que tienen de brindar a la población la debida atención en cuanto a salud y educación se refiere.
- Al Ministerio de Salud Pública que mejore los programas de atención a la mujer embarazada y en edad reproductiva para evitar el nacimiento de niños con anomalías congénitas.
- Al Ministerio de Educación en colaboración con el Ministerio de Salud Pública la divulgación de medidas preventivas como la ingesta de ácido fólico para disminuir el nacimiento de niños con anomalías congénitas.
- A la Escuela de Psicología de la Universidad de San Carlos de Guatemala la necesidad de implementar programas de atención psicológica a las madres y familias de niños con discapacidades físicas.
- A las instituciones de Rehabilitación públicas y privadas del país que implementen como parte de la rehabilitación la atención psicológica grupal a madres y familias de sus pacientes.
- A los medios de comunicación social la divulgación de campañas de sensibilización hacia los niños que nacen con anomalías en el tubo neural y cualquier discapacidad física o mentales
- A la población en general que contribuyan con la aceptación y reinserción del discapacitado a la sociedad a la que pertenece.

BIBLIOGRAFÍA

Cecil,

“Tratado de Medicina interna” volumen 1. 2da. Edición. México
Editado por: J. Claude Bennett, M. D. Fred Plum, MD. Macgraw-
Hill Interamericana. México
pp.1876.

Cifuentes Pineda, Gabriela

“Perfil Epidemiológico de las Anomalías en el Tubo
Neural en Guatemala”. Tesis. Facultad de Medicina, USAC.
pp.57

Calderón Narváez, Guillermo,

“Depresión, Causas, manifestaciones y Tratamiento”.
Editorial Trillas. Impreso en México, 1980.
pp.252.

Dio Bleichmar, Emilce

“La depresión en la mujer” 1ra edición. España
Ediciones Temas de Hoy S.A.
pp. 274.

Goderech, Joan

“Teorías y Técnicas de Psicoterapia.” Editorial Herder, España.
1998.
pp. 140.

Kolb, Lawrence,

”Psiquiatría Clínica Moderna”. 3era Edición. México. Ediciones
Científicas. La Prensa Médica Mexicana. 1992.
pp. 1016.

Spitz, Rene

” El primer año de vida del niño.” 1era. Edición. Guatemala.
Fondo de Cultura Económica.
pp. 157.

Sellera López, Francisco Dr.

“Diagnostico precoz de los defectos del tubo Neural”
Hllp/teleline.terra. España. 2001
pp. 26

Villagrán García, Claudia.

“Guatemala un país por descubrir”. 2da.Edición Guatemala.
Universidad Rafael Landivar, Facultad de Ciencias Políticas y
sociales. 1999.
pp202.

Yalom, Irvin.

“Terapia de Grupos” Editorial Paidos Ibérica. S.A. Impreso en
España.1998.
pp.297

Conferencia Episcopal de Guatemala

“Urge la verdadera Paz”, Guatemala, 1995.
pp95.

Editorial Periódico

“Prensa Libre”. Pág. 14. Guatemala 27 de Noviembre de 2003.
Guatemala.
pp.46

ANEXOS

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGIA-CIEPS-
Responsable: Zandra B. Cabrera A.

ENTREVISTA DE DIAGNOSTICO

DATOS GENERALES.

Nombre: _____
Edad _____ Estado civil _____ Religión _____
Nivel Académico _____
Profesión u oficio _____
Dirección _____
Nombre del esposo o conviviente _____
Edad _____ Profesión u oficio _____
Número de hijos _____ Edades _____
Procedencia: Capital _____ Departamento _____

CUESTIONARIO

1-¿Conoce usted el diagnóstico de su hijo?

Si ___ No ___ Explique

2-¿Sabe usted las posibles causas por las que su hijo nació con esta dificultad?

Si ___ No ___ Explique

3-¿Qué sentimientos experimentó cuando supo que su hijo había nacido con un problema congénito?

Incredulidad _____ Lastima _____ Temor _____ Tristeza _____ Colera _____ Dolor _____

Vergüenza _____ Culpa _____ No sabe _____

4-¿Cree usted que el problema de su hijo le ha afectado emocionalmente?

Si _____ No _____

¿Cómo? Explique:

5- Cuál ha sido la reacción de su pareja ante el problema ?

6-¿Cree que el problema de su hijo ha afectado sus relaciones de pareja?

Si _____ No _____

¿De qué forma? Explique:

7- ¿Cree que el resto de su familia también está afectada?

Si _____ No _____

¿De qué forma? Explique.

8-¿Cree que el problema de su hijo ha afectado el desempeño de su trabajo ya sea dentro o fuera del hogar?

Explique:

9-¿Cree que el problema de su hijo ha afectado el presupuesto familiar?

Si_____ No_____

Explique

10-¿Cree usted que el problema de su hijo a afectado de alguna manera las relaciones sociales en su comunidad?

Explique

¿Cree que usted y su familia se beneficiarían con un programa de apoyo psicológico?

¿Porque?

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGIA-CIEPS-
Responsable: Zandra B. Cabrera A.

GUIA DE OBSERVACION

APARIENCIA GENERAL Y ACTITUD:

Arreglada___ Desarreglada___ Retraída___ Ansiosa___ Indecisa___ Accesible___ Evasiva___

ESTADO DE ANIMO:

Alegre___ Exaltada___ Deprimida___ Decaída___ Apática___ Afecto plano___ Afecto apropiado___
Triste___ Temerosa___ Irritable___ Confusa___

SÍNTOMAS DE DEPRESIÓN:

Pérdida del apetito___ Pérdida de peso___ Disminución de libido___ Insomnio___ Cansancio___
Falta de interés___ Irritabilidad___ Desvalidez___ Desesperanza___ Temor___ Culpa___
Angustia___ Sensación de no ser querido___

LENGUAJE VERBAL Y NO VERBAL.

Coherente___ Incoherente___

MECANISMO DE DEFENSA:

Negación___ Racionalización___ Evasión___ Sublimación___ Proyección___

Universidad de San Carlos de Guatemala.
 Escuela de Ciencias Psicológicas
 Centro de investigaciones – CIEPs-
 Responsable: Zandra Cabrera A.

NOMBRE. _____

EDAD _____ FECHA _____

ITEMS		MUY POCAS VECES	ALGUNAS VECES	LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO	CONTINUAMENTE	
1	Me siento abatido y melancólico					
2	En la mañana me siento mejor.					
3	Tengo accesos de llanto o deseos de llorar.					
4	Me cuesta trabajo dormirme en la noche.					
5	Como igual que antes solía hacerlo					
6	Todavía disfruto de las relaciones sexuales.					
7	Noto que estoy perdiendo peso.					
8	Tengo molestias de constipación					
9	El corazón me late mas aprisa que de costumbre.					
10	Me canso sin hacer nada.					
11	Tengo la mente tan clara como antes.					
12	Me resulta fácil hacer las cosas que acostumbro.					
13	Me siento intranquilo y no puedo mantenerme quieto.					
14	Tengo esperanzas en el futuro.					
15	Estoy más irritable de lo usual.					
16	Me resulta fácil tomar decisiones					
17	Siento que soy útil y necesario.					
18	Mi vida tiene bastante interés.					
19	Creo que les haría un favor a los demás muriéndome.					
20	Todavía disfruto con las mismas cosas.					
					TOTAL	

PROGRAMA DE SALUD MENTAL

Dirigido a madres y familiares de niños que nacen con defectos en el tubo neural y/o cualquier discapacidad física.

Objetivo general:

Brindar Salud Mental a las madres y familias de los niños con necesidades especiales, apoyándolas con un programa de terapia grupal, reduciendo los niveles de depresión, orientándolas en el proceso de rehabilitación de sus hijos y su inserción a la sociedad.

Objetivos específicos:

No. 1 Integración del grupo de apoyo de madres y familiares de niños con anomalías en el tubo neural, por medio de su asistencia a talleres interactivos.

No.2

Recuperación a través de la esperanza de los miembros del grupo al ver que otros pasaron por experiencias similares y están mejor.

No.3

Alivio de su dolor, culpa y depresión al darse cuenta que no están solos con su problema.

No. 4

Instruir desde el punto de vista medico, conociendo más acerca del problema de su hijo para aliviar la culpa que algunos puedan sentir.

No.5

Ayudarse mutuamente al compartir dentro del grupo todos los sentimientos que experimentaron al conocer el problema de su hijo.

No.6

Desarrollo del aprendizaje social por medio de juegos de roles y juegos vivenciales del problema de su hijo.

No.7

Compartimiento, y ventilación de sentimientos que aun estén causando dolor en las madres por el problema de su hijo.

No. 8

Corrección de patrones de crianza adecuados para el niño con minusvalía para el mejor desarrollo del mismo.

No. 9

Desarrollo de factores existenciales, tratando de aceptar y amar a su hijo tal como es.

No. 10

Fomentar la cohesión del grupo para que éste desarrolle y forme relaciones significativas.

No.11

Aceptación y responsabilidad de cada uno de nuestros actos.

No. 12

Cierre del programa, entrega de diplomas a los participantes recapitulación de logros y objetivos.

RECURSOS

Recursos Materiales:

Clínica de psicología de Unidad de Rehabilitación.

Fundación pediátrica Guatemalteca.

12 sillas.

1 mesa pequeña

1 cafetera

1 rota folios

Marcadores

Masking tape

2 pelotas medianas.

1 trasto de barro

Velas de colores

Papel de china

Cartulina Blanca

Pegamento

1 silla de ruedas

Muletas

Bandas de Yeso.

Material didáctico

Diplomas de asistencia.

Recursos Humanos

Psicoterapeuta Responsable

Co-terapeuta.

Invitados especiales: medico pediatra.

Asistentes.

El programa consiste de 5 talleres y será dirigido a 10 personas máximo.

Las sesiones se realizaran cada semana durante 3 meses.

Desarrollo de la actividad

Cada taller tendrá una duración de 120 minutos.

Distribuidos de la siguiente forma.

Dinámica de inicio 15 min.

Desarrollo de la terapia 60 min.

Preguntas y comentarios 15 min.

Convivencia 30 min.

ACTIVIDADES

ACTIVIDADES DEL OBJETIVO No.1

1. Integración del grupo de apoyo.

1.1 Integración del grupo de apoyo de madres y familiares de niños con anomalías del tubo neural.

1.2 Planificación de actividades: La primera sesión será de tipo informativa y el establecimiento de reglas a seguir durante todas las sesiones subsiguientes.

1.3 Desarrollo del plan de trabajo.

1.3.1 Dinámica de inicio rompehielos a cargo de los participantes del grupo.

1.3.2 Desarrollo del contenido.

1.3.2.1 Importancia de la formación del grupo de apoyo para la ventilación de sentimientos, compartimiento de información relacionada con el problema de los niños.

1.3.2.2 Importancia de apoyarse entre parejas y familia.

1.3.3 Resolución de dudas y comentarios.

ACTIVIDADES DEL OBJETIVO No.2

2. Infundir Esperanza.

2.1 Se compartirán los sentimientos de fe y esperanza que los miembros del grupo tienen en la rehabilitación de su hijo.

2.2 Planificación de actividades: segundo taller en el cual los padres que ya pasaron por la experiencia de tener un hijo con discapacidades y lograron salir adelante cintaran su experiencia.

2.3 Desarrollo del plan de trabajo que comprende las siguientes actividades.

2.3.1 Dinámica de integración.

2.3.2 Desarrollo de la actividad terapéutica.

2.3.2.1 Eficacia de un apoyo grupal para tener esperanzas en que las dificultades se resolverán.

2.3.3 Resolución de dudas y comentarios.

ACTIVIDADES DEL OBJETIVO No.3

3. Universalidad.

3.1 Se compartirán los casos de cada uno de los integrantes para mostrar que no están solos en su problema.

3.2 Planificación de actividades: tercer taller en el cual los integrantes narran su experiencia personal.

3.3 Desarrollo del plan de trabajo que comprende las siguientes actividades:

3.3.1 Dinámica integrativa.

3.3.2 Desarrollo del contenido:

3.3.2.1 A pesar de lo complejo de las situaciones humanas, existe un denominador común, que cada integrante del grupo percibirá en cada caso las similitudes con el propio.

3.3.3 Resolución de dudas y comentarios.

ACTIVIDADES DEL OBJETIVO No. 4

4. Transmitir información.

4.1 Se invitara a un pediatra especialista en defectos del tubo neural para aclarar dudas (causas, prevención, etc.) y se compartirá información entre los asistentes al grupo.

4.2 Planificación de actividades: cuarto taller en el cual habrá un invitado y la participación de los integrantes del grupo.

4.3 Desarrollo del plan de trabajo que comprende:

4.3.1 Charla informativa de medico invitado

4.3.2 Desarrollo del contenido:

4.3.2.1 Además de conocer las verdaderas causas del problema de su hijo, los participantes podrán compartir sus propio conocimientos, cambiando ideas irracionales por racionales, pensamiento mágico, y eximiéndose de culpa.

4.3.2 Resolución de dudas y comentarios.

ACTIVIDADES DEL OBJETIVO No. 5

5. Altruismo

5.1 Todos los participantes del grupo tienen algo que ofrecerles a los demás. Y todos y cada uno de los miembros da y recibe de los otros.

5.2 Planificación de la actividad del quinto taller, en el cual los participantes interactúan.

5.3 Desarrollo del plan de trabajo que comprende:

5.3.1 Dinámica interactiva.

5.3.2 Desarrollo del contenido:

5.3.2.1 La mejor forma de ayudarse es ayudando a los otros, por medio de compartir sus vivencias, temores y emociones con respecto a su problema.

5.3.3.2 Importancia de apoyarse entre la pareja y la familia.

5.3.3 Resolución de dudas.

ACTIVIDADES DEL OBJETIVO No.6

6. Socialización.

6.1 Importancia del aprendizaje social entre los integrantes del grupo, acerca del manejo de situaciones en la crianza de sus hijos.

6.2 Planificación de actividades del sexto taller, el cual será vivencial e interactivo.

6.3 Desarrollo del plan de trabajo:

6.3.1 Dinámica interactiva

6.3.2 Desarrollo del contenido

6.3.2.1 Beneficios que trae socializar con otras personas que tienen el mismo problema en común.

6.3.2.2 Beneficios que trae al niño especial el contacto con el resto de personas en su comunidad.

6.3.3 Refrigerio y convivencia.

ACTIVIDADES DEL OBJETIVO No. 7

7. Catarsis

7.1 Importancia de compartir con los demás todos aquellos sentimientos que estén causando dolor.

7.2 Planificación de actividades del séptimo taller, en el cual se ventilaran todo tipo de sentimientos.

7.3 Desarrollo del plan de trabajo:

7.3.1 Cada miembro del grupo hará un relato sobre el día que su hijo nació y como reaccionó al conocer el diagnóstico.

7.3.2 Cada miembro del grupo hablara sobre lo que mas le preocupa sobre el futuro de su hijo.

7.3.3 Comentarios.

ACTIVIDADES DEL OBJETIVO No.8

8. Grupo familiar primario.

8.1 Importancia de involucrar a toda la familia en la crianza del niño especial, dando afecto y poniendo límites en la conducta.

8.2 Planificación de actividades del octavo taller, en el cual se hablara de la crianza con amor.

8.3 Desarrollo del plan de trabajo:

8.3.1 Dinámica de inversión de roles.

8.3.2 Desarrollo del contenido:

8.3.2.1 La crianza de un hijo con limitaciones, como no ser padres permisivos.

8.3.2.2 Establecimiento de patrones de crianza positivos.

8.3.3 Resolución de dudas.

ACTIVIDADES DEL OBJETIVO No. 9

9. Factores existenciales.

9.1 La vida bien merece vivirse a pesar de las limitaciones que un ser humano pueda tener.

9.2 Planificación de las actividades del noveno taller, cuyo propósito será que los padres aprendan a aceptar su problema.

9.3 Desarrollo del plan de trabajo:

9.3.1 Dinámica de la quema de las velas.

9.3.2 Ejercicios de relajación en el cual podrán imaginarse a su hijo con sus potencialidades y sus limitaciones.

9.3.2.1 Asumir la responsabilidad de amar a su hijo con sus limitaciones.

9.3.3 Refrigerio y convivencia.

ACTIVIDADES DEL OBJETIVO No. 10

10. Cohesión del grupo.

10.1 El establecimiento de relaciones significativas dentro del grupo, es importante para que este crezca.

10.2 Planificación de actividades del décimo taller, en el cual se tratara de fortalecer los lazos de unión entre los participantes

10.3 Desarrollo del plan de trabajo:

10.3.1 Dinámica de integración.

10.3.2 Todos y cada uno de los miembros del grupo juegan un papel muy importante para los demás, aceptándose y apoyándose mutuamente.

ACTIVIDADES DEL OBJETIVO No. 11

11. Aquí y Ahora

11.1 Importancia de centrarse en el presente, y continuar con su vida.

11.2 Planificación de actividades del ultimo taller vivencia en el cual se hará un análisis de logros.

11.3 Desarrollo del plan de trabajo

11.3.1 Dinámica interactiva

11.3.2 Aquí y ahora tenemos la responsabilidad de ayudar a la rehabilitación del niño, cualquiera que sea la causa de su minusvalía, integrándolo por completo al núcleo familiar.

ACTIVIDADES DEL TALLER DE CIERRE.

12. Análisis de logros obtenidos

12.1 En este taller todos y cada uno de los participantes se referirán a como se sienten, cuales son sus expectativas, y si creen que la terapia de grupo les ayudo en algo a disminuir el impacto emocional que genera el hecho de tener un hijo con necesidades especiales.

12.2 Planificación de actividades:

12.2.1 Dinámica de cierre de gestall en la que participan todos los integrantes, terapeuta y co-terapeuta.

12.2.2 Conclusiones y análisis de resultados.

12.3 Entrega de diplomas de participación a todos los miembros del grupo.

12.3.1 Refrigerio y convivencia.

RESUMEN

En Guatemala, estudios preliminares indican que las malformaciones congénitas tienen una alta incidencia sobre todo en regiones del altiplano y la ciudad capital.

Debido a los problemas de desnutrición en los que se encuentran las mujeres del país sobre todo en el área rural, la falta de programas de atención a la mujer embarazada, la escasa información sobre formas de planificación familiar, y en general la falta de presupuesto adecuada en el área de salud de parte del gobierno ha sido la causa de que los índices de nacimientos con anomalías congénitas hayan aumentado en los últimos años en Guatemala, entre ellas las anomalías en el tubo neural (meningocele, mielomeningocele, encefalocele, anencefalia, hidrocefalia) dichas anomalías son irreversibles y discapacitantes. El niño discapacitado plantea muchos problemas a la estructura familiar; la relación entre padres y abuelos, la interacción con los hermanos y la dinámica matrimonial se encuentran bajo tensión, se requieren programas para hacer ajustes a la cambiante dinámica familiar. En la presente investigación se utilizó una serie de técnicas para conocer cuáles eran las reacciones emocionales más frecuentes que presentaban las madres de niños con anomalías en el tubo neural, que acuden a la Fundación Pediátrica Guatemalteca, teniendo como resultado que las madres y familiares de estos niños estaban afectadas no solo en el aspecto psicológico sino también sufren una vergüenza social al no llenar las expectativas que el resto de la comunidad tiene con el nacimiento de un nuevo miembro en una familia, se conocieron las implicaciones socioeconómicas que genera el tener un niño especial en casa, pues se recurre en gastos que no estaban presupuestados, y el proceso de rehabilitación que necesitan estos niños no solo es costoso sino que no existen en el país muchos lugares a donde poder acudir, generando consecuentemente situaciones de estrés, y desestabilización de la psicodinámica familiar. Se logró la implementación de un programa grupal de apoyo psicológico para las madres de niños con discapacidades que acuden a la institución antes mencionada, el cual funcionará por el resto del año. Como conclusión podemos decir que la investigación logró sus objetivos, y que se debe mantener en todas las instituciones donde se atiendan este tipo de discapacidades físicas un programa de apoyo psicológico tanto para las madres como los padres y resto de familiares de personas que nacen con discapacidades, ya que esto vendrá a servir de mucha ayuda en la salud mental de las familias con niños con necesidades especiales.