

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**



**LOS SENTIMIENTOS QUE MANEJAN
LOS PADRES
DEL NIÑO CON SORDOCEGUERA**

DORIAN ALFREDO RUIZ CÁCERES

GUATEMALA SEPTIEMBRE DEL 2007

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**

**LOS SENTIMIENTOS QUE MANEJAN
LOS PADRES
DEL NIÑO CON SORDOCEGUERA**

**INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN
PRESENTADO AL HONORABLE CONSEJO DIRECTIVO
DE LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**



**POR
DORIAN ALFREDO RUIZ CÁCERES**

**PREVIO A OPTAR EL TÍTULO DE
PSICÓLOGO**

**EN EL GRADO ACADÉMICO DE
LICENCIATURA**

GUATEMALA SEPTIEMBRE DEL 2007

CONSEJO DIRECTIVO

**Licenciada Mirna Marilena Sosa Marroquin
DIRECTORA DE LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**

**Licenciado Helvin Velásquez Ramos, M.A.
SECRETARIO ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**

**Licenciado Luis Mariano Codoñer Castillo
Doctor René Vladimir López Ramirez
REPRESENTANTE DEL CLAUTRO DE CATEDRÁTICOS
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**

**Licenciada Loris Pérez Singer
REPRESENTANTE DE LOS PROFESIONALES EGRESADOS
DE LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**

**Estudiante Brenda Julissa Chamán Pacay
Estudiante Edgard Ramiro Arroyave Sagastume
REPRESENTANTES ESTUDIANTILES
ANTE CONSEJO DIRECTIVO**



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.
Reg. 392-2004
CODIPs. 1126-2007

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación

28 de septiembre de 2007

Estudiante

Dorian Alfredo Ruiz Cáceres
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiante:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a usted el Punto DÉCIMO CUARTO (14o.) del Acta CUARENTA Y SEIS GUIÓN DOS MIL SIETE (46-2007), de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 13 de septiembre de 2007, que copiado literalmente dice:

DÉCIMO CUARTO: El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el Informe Final de Investigación, titulado: "**LOS SENTIMIENTOS QUE MANEJAN LOS PADRES DEL NIÑO CON SORDOCEGUERA**", de la carrera de Licenciatura en Psicología, realizado por:

DORIAN ALFREDO RUIZ CÁCERES

CARNÉ No.199817759

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por el Licenciado Rafael Estuardo Espinoza Méndez y revisado por la Licenciada María de Lourdes Hun Cacao. 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 Elaboración de Investigación de Tesis, con fines de graduación profesional."

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"


Licenciado Helvin Velásquez Ramos; M.A.
SECRETARIO



r.c.c.



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9a. Avenida 9-40, Zona 11 Ed. Ictivo "A"

TEL. 2485 1910 FAX: 2485 1913 Y 14

e-mail: usac@univ.usac.gt

CIEPs. 69-07

INFORME FINAL

Guatemala, 30 de agosto de 2007

SEÑORES
CONSEJO DIRECTIVO
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO

SEÑORES CONSEJO DIRECTIVO:

Me dirijo a ustedes para informales que la Licenciada María Lourdes Hun Cacao, ha procedido a la revisión y aprobación del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN**, titulado:

"LOS SENTIMIENTOS QUE MANEJAN LOS PADRES DEL NIÑO CON SORDOCEGUERA"

ESTUDIANTE
Dorian Alfredo Ruiz Cáceres

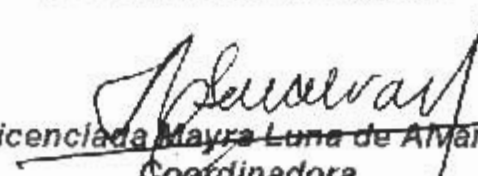
CARNÉ
199817759

CARRERA: *Licenciatura en Psicología*

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

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"


Licenciada *Mayra Luna de Álvarez*
Coordinadora

Centro de Investigaciones en Psicología -CIEPs.-

"Mayra Gutiérrez"



MLdA/ab..
c.c. archivo



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

CIEPs. 70-07

Guatemala, 21 de agosto de 2007

Licenciada

Mayra Luna de Álvarez, Coordinadora
Centro de Investigaciones en Psicología
-CIEPs.- "Mayra Gutiérrez"
Escuela de Ciencias Psicológicas

Licenciada de Álvarez:

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

"LOS SENTIMIENTOS QUE MANEJAN LOS PADRES DEL NIÑO CON SORDOCEGUERA"

ESTUDIANTE

CARNÉ No.

Dorian Alfredo Ruiz Cáceres


199817759

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"


Licenciada María de Lourdes Hun Cáceres
DOCENTE REVISORA



MdLHC/ ab

c.c. archivo

Guatemala 26 julio del 2005

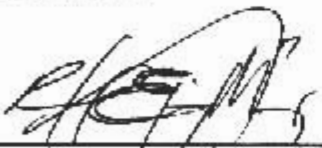
Universidad de San Carlos de Guatemala
Escuela de Ciencias Psicológicas
Licda. Mayra Luna de Alvarez, Departamento de Tesis, Centro de
Investigación en Psicología CIEPs "MAYRA GUTIÉRREZ"

Por medio de la presente informo a usted que he asesorado el informe final de Investigación titulado: "Los sentimientos que manejan los padres del niño con Sordoceguera", presentado por el estudiante, Dorian Alfredo Ruiz Cáceres de la carrera de licenciatura en psicología.

Notifico que el informe cumple con los requisitos establecidos, lo doy por aprobado, y solicito proceda con los trámites respectivos para continuar con el Informe final de investigación.

Sin otro particular, se despide.

Atentamente.

f) 

Lic. Rafael Estuardo Espinoza Méndez
Colegiado No. 4426



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.392-2004

CODIPs. 452-2005

De aprobación de proyecto de Investigación

03 de marzo de 2005

Estudiante

Dorian Alfredo Ruiz Cáceres
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiante Ruiz Cáceres:

Transcribo a usted el Punto DÉCIMO QUINTO (15º) 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 QUINTO: El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el Proyecto de Investigación, titulado: **"LAS EMOCIONES QUE MANEJAN LOS PADRES DEL NIÑO SORDO-CIEGO"**, de la Carrera: Licenciatura en Psicología, presentado por:

DORIAN ALFREDO RUIZ CÁCERES

CARNÉ No. 1998-17759

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 asesor al Licenciado Rafael Estuardo Espinoza Méndez y como revisora a la Licenciada María de Lourdes Hun Cacao."

Atentamente,

ID Y ENSEÑAD A TODOS


Licenciada Karla Emy Vela de Ortega
SECRETARIA



/Gladys



Fundación Guatemalteca para niños con Sordoceguera Alex

Guatemala, 17 Julio 2006.

Ref.: F-107-03-kg

A quien corresponda:

Reciba un cordial saludo de la Fundación Guatemalteca para niños con Sordoceguera Alex -FUNDAL- .

En esta oportunidad queremos hacer de su conocimiento que el estudiante Dorian Alfredo Ruiz Cáceres realizó el trabajo de campo sobre el **programa de atención dirigido a padres de familia, durante seis sesiones** en las fechas siguientes: 21, 28 de junio, 5, 7, 14 y 18 Julio. Dichas actividades se realizaron en las instalaciones del centro educativo Fundal Quetzaltenango durante el horario de atención, previa organización del calendario.

Sin otro particular, me suscribo

Atentamente,

Licda. Zenia Rojas
Directora
Fundal Quetzaltenango



"No vemos ni oímos, pero sentimos y aprendemos ..."



Conoce usted la magia que trasmite un ser inocente y puro...

En FUNDAL Construimos un Puente de comunicación para niños sordociegos con su entorno

¡Crúcelo!

ACTO QUE DEDICO

Quiero agradecer primero a Dios por haberme dado la vida, la salud, y regalarme a una familia tan especial y extensa.

A mis bisabuelos Tomas Alemán, y Agustina Galindo, a mis abuelos Francisco Cáceres, Ramón Román, Clemente Duarte, Dios los tenga en su gloria, a mis abuelas Margarita Duarte y Marina Alemán que de ellos aprendí a ser humilde, a tratar a las personas sin ningún tipo de prejuicio.

A mis padres Rufino Ruiz y Mercedes Cáceres que desde muy pequeño me enseñaron a ser una buena persona, gracias por sus consejos, por su apoyo constante, por confiar en mí, ya que sin ustedes no hubiere alcanzado esta meta.

A mis nenitas Adriana y Sabi quienes son luz, amor y fuerza,

A mis hermanos Claudia, Rufino, Marla y Jessica que desde la infancia soñábamos a ser alguien en la vida, que a pesar de los problemas siempre hemos estado unidos. A mis Hermanos de infancia, Mario y Edvin Blanco por apoyarme en cada momento de mi vida, a Marlon Vásquez Dios lo tenga en su gloria. A mis primos y primas con quienes he compartido muchos momentos felices y amargos.

A mi tío José Francisco Alemán gracias por sus consejos, Q. E. P. D.

Al tío Meme, tíos y tías por brindarme su apoyo y su cariño.

A mis amigos con quienes hemos compartido a lo largo de la vida, porque a pesar del tiempo aún seguimos unidos, llenándonos de gozo por cada momento vivido, en especial Juan , Carlos, William, Hugo, Quino, Lisbeth, Marta, Sergui, sofi y los pileros.

A mis compañeros de estudio, de la Escuela de Psicología y de la Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales gracias por su apoyo y amistad.

AGRADECIMIENTO

A FUNDAL por darme su apoyo en la realización del trabajo.

A FUNDAL XELA y en especial a las madres de niños con sordoceguera, quienes dejaron que conociera sus sentimientos, me abrieron sus corazones, y me hicieron sentir una persona especial, gracias madres lindas, ya que para un angelito existe otro ángel quien lo cuida.

A mis catedráticos gracias por los conocimientos compartidos.

A mi centro de prácticas CENSEPs, en especial al plan 24 B, donde conocí a personas muy especiales, a quienes aprecio.

A la Licda. Ileana Godínez por regalar conocimiento, amistad y cariño.

A mi asesor de tesis Lic. Estuardo Espinoza por ayudarme en la realización de este trabajo.

A mi revisora de tesis Licda. Lourdes Hun gracias por sus apoyo incondicional, sus amistad y cariño.

A mis padrinos de tesis, Ing. Agrónomo Mario Anibal Alemán Galindo, Ing. Agrónomo Carlos Francisco Alemán Galindo, por ser parte de mi familia y de quienes he seguido su ejemplo.

A la Escuela de Psicología en donde he conocido a personas con gran corazón.

A la Universidad de San Carlos por ser fuente del saber.

PADRINOS

Ingeniero Agrónomo Mario Anibal Alemán Galindo No. Colegiado 2007

Ingeniero Agrónomo Carlos Francisco Alemán Galindo No. Colegiado 2360

ÍNDICE

	No. de Pág.
Prólogo	2
CAPITULO I	
Introducción	4
Marco teórico	5
Premisas	20
Hipótesis	21
CAPITULO II	
Técnicas e instrumentos	22
CAPITULO III	
Presentación, análisis e interpretación de resultados	24
CAPITULO IV	
Conclusiones	39
Recomendaciones	40
Referencias bibliográficas	41
Anexos	43
Resumen	51

PRÓLOGO

La presente investigación se realizó en FUNDAL, quienes se especializan en tratar a niños con sordoceguera. FUNDAL, son siglas que significan: “Fundación Guatemalteca para niños con sordoceguera Alex”, esta institución fue fundada por Helen de Bonilla y su esposo, al preocuparse por la educación de su hijo sordociego Alex, ya que en Guatemala no existía ningún centro que se ocupara de la educación de dichos niños.

La importancia de la elaboración del trabajo que se realizó fue conocer en qué estadio o sentimiento, se encuentran frecuentemente la mayoría de los padres que asisten a esta institución. Es frecuente que solo asista la madre a los talleres en FUNDAL, programados para ayudar a estimular en la casa al niño, por lo que es de mucha importancia el conocer cómo se siente esta madre al encontrarse sin el apoyo de su esposo. En nuestra sociedad algunos papás están al tanto y se preocupan por la educación de sus hijos, ya que en la fundación asisten algunos padres.

Es de mucha importancia para los padres de familia el aceptar la deficiencia sensorial de sus hijos, para sentirse bien con ellos dentro del ambiente en donde realizan, todas aquellas actividades que forman parte de su cotidianidad, para así tratar de resolver positivamente, todas las dificultades que se les presenten en su núcleo familiar; los padres son útiles para la sociedad en donde son personas productivas, dentro de sus empleos, etc.

La elaboración de este trabajo permitirá, a la institución planificar métodos de abordaje, también servirá para nuevas investigaciones, ya que por el poco tiempo con el que se contó, no se pudo estudiar cómo se sentirán los padres de familia dentro de varios años.

En Guatemala los niños con sordoceguera no tienen las mismas oportunidades en cuanto a educación se refiere, ya que el Estado no tiene un programa para ayudar a niños discapacitados.

La sociedad guatemalteca en su mayoría no conoce sobre la discapacidad del niño sordociego, ni conoce las dificultades que se presentan durante el proceso adaptativo de los padres de dichos niños.

Este estudio le brinda al profesional de la salud, un conocimiento real sobre el proceso de adaptación por el que atraviesan los padres del niño sordociego en Guatemala, conociendo sobre este proceso, el profesional puede diseñar métodos de abordaje en la prevención y manejo de disfunciones, dentro de su contexto.

CAPITULO I

INTRODUCCIÓN

El presente trabajo describe el proceso adaptativo por el que atraviesan los padres del niño sordo ciego, la información se apoya por lo referido por profesionales de FUNDAL, documentos de consulta y el trabajo de campo realizado en dicha institución.

La sordoceguera es una deficiencia visual y auditiva que se origina por diversa causas, enfermedades adquiridas en el embarazo, que afectan al feto, enfermedades adquiridas durante el desarrollo del niño y accidentes.

Este trabajo se realizó en FUNDAL XELA, se contó con el apoyo incondicional de un grupo de madres de niños especiales, quienes relataron sobre lo difícil que fue y que aun sigue siendo para ellas, el educar y sacar adelante a sus hijos con problemas de sordoceguera. La mayoría de madres no cuenta con apoyo, moral y psicológico del esposo en la educación del niño, por lo que estas mujeres deben de manejar muchas emociones en el transcurso del día, los esposos por lo general solo las apoyan en lo económico.

Según el estudio realizado con las madres se pudo observar la necesidad que tienen ellas de hablar sobre los sentimientos que manejan.

El objetivo general de la investigación fue describir los procesos emocionales por los que atraviesan los padres del niño con sordoceguera que asiste a FUNDAL. Los objetivos específicos fueron, identificar los estadios emocionales que presentan los padres del niño con sordoceguera que asiste a FUNDAL; describir los estadios emocionales que presentan los padres durante el desarrollo educativo del niño con sordoceguera; conocer los sentimientos que genera en la madre, el no recibir apoyo de su pareja.

MARCO TEORICO

La sociedad guatemalteca ha sufrido variaciones dentro de su sistema social, ya que los mayas tenían otro tipo de ordenamiento, el cual fue abolido durante la conquista de los españoles quienes impusieron nuevas leyes, luego los liberales cambian la estructura social y las diferentes reformas constitucionales que se han dado a lo largo de nuestra historia. Lo que no ha cambiado es nuestra cultura que sigue viva a través de las costumbres. Para comprender como se da la diversidad de etnias tenemos que conocer como estaba estructurada nuestra sociedad antes de la conquista de los españoles.

La sociedad guatemalteca estaba estructurada antes de la venida de los españoles, por diferentes clases sociales esto era según el linaje de los individuos, de su descendencia y ocupación. Según la literatura que sobre vivió las inclemencias del tiempo y que no cayeron en manos de sacerdote españoles, quienes quemaron muchos papiros conteniendo literatura de nuestros antepasados (los mayas), hacen mención de un pequeño grupo quienes era la autoridad, estos se llamaban NIMJA, que significa casas grandes ellos tenían el control de los asentamientos, “ El poder político arrancaba en los NIMJA, en donde el linaje CAVEK de los NIMA QUICHE mantenían la hegemonía, ocupando los principales puestos de mando” (1) . Existía otro segundo grupo quienes tenían mayor contacto con la población a ellos se les llamaban Chinamit. En esta época existía el cambio desarrollado de mercancías que “es la posibilidad de cambiar directamente una mercancía por varias” (2) esta era la función de los comerciantes, estos comercian entre los diferentes señoríos. Los señoríos eran los diferentes grupos sociales constituidos por los Quichés, los Cakchiqueles, los kekchies, y otros. Estos señoríos fueron de tipo comunal donde cada individuo trabaja para el grupo.

(1) Escobar, Medrano Edgar, “Antología, Historia de la Cultura de Guatemala”, Guatemala, 2001, Pág. 55.

11. Hernández, Andrade Jorge Fidel, “Introducción a la economía”, Guatemala 2004, Pág.163.

Los encargados de proteger a las casas grandes eran los guerreros quienes presentaban batallas entre las deferentes poblaciones o casas grandes la casa grande que ganaba la guerra se quedaba con esclavos estos puestos al servicio de la autoridad o sacrificados en las ceremonias.

Todos estos grupos generan nuestra diversidad cultural, que en la actualidad aún mantienen vivas sus costumbres y dialectos. Desafortunadamente por la alienación muchos individuos ya no usan el traje autóctono de su lugar de origen. Dentro de esta diversidad existen 20 idiomas, donde el idioma español es el oficial. La raza negra fue introducida en nuestro país por los españoles al traerlos a estas tierras como esclavos. En la actualidad se hace una división general de la población, en la que la Maya tiene un porcentaje del 45%, los ladinos tienen también el 45%, las razas blanca, negra y asiática constituyen el 10 %. Guatemala cuenta con recursos naturales tales como el petróleo, níquel, maderas raras, y la pesca. Exporta a otros países café, azúcar, plátanos (bananos), cardamomo, carne de vacuno. El sector económico esta dividido en tres sectores, los cuales son la agricultura, la industria, y servicios, la agricultura es el sector más importante junto a la ganadería, ya que las mercancías producidas son exportaciones, los principales cultivos son el maíz, café, caña de azúcar, plátanos (bananos) habas, cardamomo. La principal mercancía ganadera, la constituye el ganado vacuno, ovino, porcino y avícola, el que crían y exportan. Entre los artículos industriales que se producen en el país esta el azúcar, artículos textiles, prendas de vestir, muebles, productos químicos, petróleo, metales, caucho, y turismo. El turismo es una industria que ha crecido y es fuente de ingresos, también proporciona a la comunidad trabajo y desarrollo. El conjunto de mercancías que se exportan, se da por las relaciones que se mantienen con Estados Unidos, El Salvador, Honduras, Costa Rica, y Alemania. La importación se efectúa con Estados Unidos, México, Venezuela, Japón, y Alemania, la mercancía de importación la constituye el combustible, productos derivados del petróleo, maquinaria, cereales, fertilizantes y vehículos.

Guatemala es un país en vías de desarrollo, donde empresarios extranjeros tiene miedo de invertir, las malas transacciones que se han dado en el Estado, definiendo al mismo como: “la armazón estructural, el esqueleto institucional del aparato” (3), los altos índices de delincuencia en donde los secuestros, y los robos son frecuentes. El desempleo puede ser un factor que obliga a algunos padres a delinquir, ya que no tienen ninguna entrada de dinero para sufragar las necesidades de su familia. La formación de grupos juveniles que infraccionan la ley, las denominadas maras, son otro factor que producen inseguridad en el país, ya que en el interior de la capital, en deferentes comunidades estos grupos se encuentran trasgrediendo la ley, actos de robo a mono armada, distribución y venta de drogas son atribuida a este grupo. Algunos gobiernos del estado utilizaron a estos grupos para secuestrar y asesinar a líderes sindicales, líderes de grupos de presión, estudiantes universitarios, políticos, han sido en alguno de los casos muertos. La estrategia que utilizan estos grupos es robarle a la persona donde se le advierte, y si la persona es un riesgo para el estado se le roba y asesina en el acto. En cuanto a educación el Estado invierte poco, y un pueblo sin educación no conoce sobre sus derechos, fácil de manejar y controlar. Todos estos fenómenos sociales son el producto de la mala distribución de bienes, la impunidad, el analfabetismo, y las malas estrategias utilizadas por el Estado. Todo esto ha empobrecido a la población y en la actualidad la comunidad guatemalteca no cree en los líderes de partidos políticos. Los tratados de paz le dieron a Guatemala esperanzas de desarrollo, entre los puntos dialogados y firmados se encuentran los derechos humanos. Los derechos humanos son atribuidos a la persona desde el momento de nacer, entre estos derechos encontramos los derechos del niño, para lograr la aprobación universal de estos derechos tuvieron que pasar muchos años. “La Convención sobre los Derechos del Niño fue aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su resolución 44/25 del 20 de noviembre de 1989”. (4)

(3) Fuentes, Aqueche Jorge Ernesto, “Apuntes de clase (Ciencia Política)”, Guatemala, 2001, Pág. 106.

(4) Los Derechos Humanos “Los Derechos Del Niño” Ginebra, impreso por las Naciones Unidas, 1997. Pág. 3.

Por motivos de investigación definiremos al niño como: “todo ser humano menor de dieciocho años de edad, salvo que en virtud de la ley que le sea aplicable, haya alcanzado antes la mayoría de edad”. (5)

Estos derechos de los que gozan tienen cuatro principios, los cuales son:

1. No discriminación (Art. 2): Los Estados Partes asegurarán que todos los niños sujetos a su jurisdicción gocen de sus derechos. Ningún niño debe sufrir discriminación. Esto se aplica a todos los niños «independientemente de la raza, el color, el sexo, el idioma, la religión, la opinión política o de otra índole, el origen nacional, étnico o social, la posición económica, los impedimentos físicos, el nacimiento o cualquier otra condición del niño, de sus padres o de sus representantes legales».

El mensaje esencial es la igualdad de oportunidades. Las niñas deben tener las mismas oportunidades que los niños. Los niños refugiados, los niños de origen extranjero, los niños de grupos indígenas o minoritarios deben tener los mismos derechos que todos los demás niños. Los niños discapacitados deben tener iguales oportunidades de gozar de un nivel de vida adecuado.

2. Los intereses superiores del niño (Art. 3): En todas las medidas concernientes a los niños que tomen las instituciones públicas, una consideración primordial a que se atenderá será el interés superior del niño. Este principio se refiere a las decisiones de los tribunales judiciales, los órganos administrativos y legislativos y las instituciones de bienestar social, tanto públicas como privadas. Este es, por supuesto, un mensaje fundamental de la Convención, cuya aplicación plantea un importante desafío.

3. El derecho a la vida, la supervivencia y el desarrollo (Art. 6): En el artículo sobre el derecho a la vida se menciona el derecho a la supervivencia y al desarrollo, que se deben garantizar «en la máxima medida posible». En este contexto, el término «desarrollo» debe interpretarse en sentido amplio, agregando una dimensión cualitativa: se refiere no sólo a la salud física sino también al desarrollo mental, emocional, cognitivo, social y cultural.

(5) Ibidem, pág 17.

4. Las opiniones del niño (art. 12): Los niños deberán estar en condiciones de formarse un juicio propio sobre todos los asuntos que les afectan y esas opiniones se deben tener debidamente en cuenta «en función de la edad y madurez del niño». La idea subyacente es que los niños tienen el derecho a ser escuchados y a que sus opiniones se tengan en cuenta seriamente, incluso en cualquier procedimiento de tipo judicial o administrativo que les afecte.

El primer principio nos comenta que ningún niño debe ser discriminado, la cual se define por “dar trato de inferioridad a una persona o colectividad por motivos raciales, religiosos, políticos, etc.” (6) Esto debería pasar idealmente, pero en la realidad, muchos niños, son discriminados, en las escuelas hay algunos maestros que clasifican a sus alumnos, los más aplicados y con mejores notas los sientan hasta adelante, los alumnos que tienen regulares notas los colocan en el medio, y los menos sobresalientes los sientan hasta atrás. El segundo principio, refiere sobre los intereses superiores del niño, en cuanto a salud todos los niños reciben las mismas atenciones, en educación no todos los niños tienen los mismos derechos.

En tercer principio se habla sobre el desarrollo mental, emocional, cognitivo, social y cultural de todos los niños, pero en nuestro país no existe ninguna institución gubernamental que trabajen con niños que presentan diferentes discapacidades, y hasta el momento no se ha ideado ningún proyecto.

La opinión del niño contenido en el cuarto principio, sería de mucha importancia escuchar las ideas de los pequeños, para solucionar problemas que afectan a la sociedad, pero en nuestra cultura los chicos no son escuchados, ya en el seno familiar son reprimidos por los progenitores.

Los derechos del niño están constituidos por 54 artículos, estos rectificadas por 185 países, hechos realizados el 31 de diciembre de 1995. Guatemala constituye uno de los países que rectificaron.

(6) Real Academia Española “Diccionario de la lengua española” España, 2001, Pág. 833.

Para que un pueblo se desarrolle física y cognitivamente entre lo esperado, se debe contar con buena salud, según la organización mundial de la salud define a la misma como: se considera un estado de bienestar social, mental y físico, más que la simple ausencia de enfermedades o dolencias.

En Guatemala como en otros países la salud pública comprenden cuatro áreas fundamentales: 1) fomento de la vitalidad y salud integral; 2) prevención de lesiones y enfermedades infecciosas y no infecciosas; 3) organización y provisión de servicios para el diagnóstico y tratamiento de enfermedades, y 4) rehabilitación de personas enfermas o incapacitadas para que alcancen el grado más alto posible de actividad por sí mismas. La presencia de estas cuatro importantes áreas entre las preocupaciones de las instituciones de salud pública quedó de manifiesto a escala mundial en 1948, cuando la Organización Mundial de la Salud (OMS) incluyó en su definición de salud el bienestar físico, mental y social y no sólo la ausencia de dolencias o enfermedades.

En nuestro país se prestan los servicios de salud en los diferentes hospitales del Estado y centros de salud, contando con médicos especializados, psiquiatras, y profesionales expertos en su campo. No todos los hospitales cuentan con el servicio de estos profesionales, y cabe añadir que hay centros de salud que apenas cuentan con personal. La prevención es un método que en Guatemala no se ha implementado. La falta de medios sanitarios apropiados todavía dificulta los esfuerzos de los países en vías de desarrollo para reducir la tasa de enfermedades gastrointestinales en niños, la principal causa de mortandad en el mundo actual. La malaria, la tuberculosis, la gripe y otras enfermedades infecciosas siguen siendo graves problemas de salud en muchos países.

En la actualidad hay en el mundo tres sistemas básicos de cuidados médicos: asistencia pública, seguros de enfermedad y servicios sanitarios nacionales. El primero de ellos predomina en 108 países, que constituyen el 49% de la población mundial; están localizados en Asia, África y América

Latina. Para la gran mayoría de esos países, cualquier tipo de asistencia médica disponible es suministrada por un sistema de asistencia pública para gente desfavorecida. Esto incluye los hospitales del Estado y los centros de salud financiados a través de los impuestos. Por lo general, el sistema y sus instalaciones carecen de la financiación necesaria, atienden un excesivo número de enfermos y no cuentan con personal suficiente. Además de dichos sistemas administrados por los departamentos de salud, pueden existir programas dirigidos por agencias de la seguridad social para empleados de oficinas o industrias. No obstante, allá donde existen estos programas suelen cubrir sólo a una pequeña parte de la población. En esos países hay un pequeño estrato de terratenientes, industriales, funcionarios y profesionales (profesionistas) que hacen uso de la medicina privada y sus hospitales. El terrateniente es una " persona que posee tierras o fincas rurales". Las instituciones públicas de salud, son utilizadas por la mayoría de guatemaltecos, y es tanta la demanda que el personal y las instalaciones no son suficientes esto a nivel hospitalario. La corrupción y las malas transacciones, han dejado a Guatemala en la pobreza, donde los programas de salud se ven afectados, el IGGS, cobra seguro médico, y es utilizado por muchas empresas, pero existen asociados que no utilizan sus servicios, ya que el servicio prestado es deficiente.

El sistema de servicios sanitarios nacionales domina en 14 países, que constituyen el 33% de la población mundial. Entre ellos hay nueve países europeos, cuatro de Asia y Cuba; la mayoría de ellos son industrializados o en vías de rápida industrialización. Los servicios sanitarios nacionales cubren a toda la población. En nuestro país los gobiernos que han estado en el poder, no se han preocupado por idear proyectos de servicios sanitarios, en las comunidades más desarraigadas, como asentamientos, caseríos entre otros, existen muchas fuentes de infección, los malos hábitos de higiene,

los basureros clandestinos, agua contaminada, y los desagües, son entre otros, focos de enfermedades. En la capital el basurero de la zona tres, ha generado en muchos vecinos de esa localidad enfermedades respiratorias. El sistema de seguros de enfermedad es un “sistema que otorga a los beneficiarios atención médico quirúrgica, hospitalización, servicio farmacéutico y en ciertas condiciones subsidios por incapacidad para el trabajo”. (7) El sistema domina en 23 países, que representan un 18% de la población mundial. Estos países industrializados con una economía capitalista se encuentran situados en Europa occidental y Norteamérica, además de Australia, Nueva Zelanda, Japón e Israel. En algunos se combina el seguro que proporciona el Estado con el seguro que se contrata con instituciones privadas. En otros, como Canadá, Dinamarca, Finlandia, Islandia, Nueva Zelanda y Noruega, toda la población se halla cubierta por el seguro médico de enfermedad proporcionado por el Estado. Aunque la mayoría de estos países financian sus programas a través de los impuestos de la seguridad social a los trabajadores y empresarios, una parte considerable del coste recae en los fondos generales del gobierno. En Canadá, Dinamarca, Islandia, Irlanda, Italia y Nueva Zelanda el programa se financia total o parcialmente con los impuestos generales. Casi todos los programas nacionales de seguro médico en los países industrializados se basan en la práctica privada de cuota por servicio prestado. Los médicos y otros profesionales de la medicina establecen contratos con el gobierno o con fundaciones médicas autorizadas para prestar sus servicios. En los países en vías de desarrollo el gobierno paga sólo por los servicios de salud básicos, mientras que los servicios más especializados corren por cuenta de las clases acomodadas.

Rehabilitación Durante las últimas décadas se han desarrollado muchos programas y servicios de rehabilitación para mitigar la invalidez funcional resultante de enfermedades o lesiones y para que las personas puedan volver

(7) Pratt Fairchild Henry “Diccionario de sociología” México, 1984, Pág. 268.

a desarrollar sus actividades lo antes posible. No sólo la recuperación física, sino también la rehabilitación social y vocacional están recibiendo cada vez más atención como aspectos importantes de los servicios de salud pública. Esto es coherente con la postura de centrarse en la salud, más que en la enfermedad, adoptada por la OMS. Un área de la salud, que en nuestro país se ha venido trabajando, es lo que se conoce como salud mental, la que se define como: el estado que se caracteriza por el bienestar psíquico y la autoaceptación. Desde una perspectiva clínica, la salud mental es la ausencia de enfermedades mentales. En nuestro país, la atención de salud mental esta dirigida por el ministerio de salud y asistencia social, otra institución que trabaja con la población en los deferentes centros de prácticas, es la Escuela de Psicología de la Universidad de San Carlos. “Desde el año 1997 se comenzó a implementar en Guatemala por el Sector Público un Programa de Salud Mental. Actualmente, el mismo se ejecuta en 11 áreas de salud (departamentos) del país; así mismo se han desarrollado unidades de salud mental en 12 centros de salud de la región metropolitana y en 5 hospitales de nivel nacional. También el equipo de trabajo del hospital de salud mental viene desarrollando un proceso de reformas y modernización.” (8) La salud mental maneja tres tipos de prevención: “La prevención primaria, esta tiene como finalidad disminuir la tasa de trastornos emocionales en la comunidad y actúa en contra de los factores nocivos que pueden originar enfermedades mentales, mediante una actuación efectiva y oportuna en su contra.” (9) “Consecuentemente, el programa de prevención primaria debe necesariamente agrupar a miembros importantes de la comunidad tales como médicos, maestros, sacerdotes, dirigentes laborales, etc., y a instituciones tales como escuelas, iglesias, agencias sociales y, en forma muy especial, a la propia familia del individuo, así como a otras personas que desempeñen una actividad importante. Este concepto de prevención primaria, incorporado recientemente a la psiquiatría, será efectivo solamente si sus principios son aplicados por trabajadores de

(8) “La Salud Mental en Guatemala Ideas y Reflexiones” Guatemala, 1999, Pág. 55.

(9) Calderón Navaez Guillermo “Salud Mental Comunitaria”, México, 1988, Pág. 22.

cualquier nivel, de la actividad comunitaria. Las técnicas utilizadas con esta finalidad deben ser dirigidas a tres grandes grupos, a saber: niños y adolescentes, jóvenes y adultos, y personas de edad avanzada. “(10) Las personas que tiene contacto con la población como por ejemplo, los maestros, o los mencionados anteriormente, deben conocer sobre las patologías que pueden presentar los niños, como por ejemplo hiperactividad, agresividad entre otras, para poder referir a los niños a centros especializados, de esta manera se puede evitar el origen de una enfermedad mental. La prevención secundaria es la identificación temprana de los procesos psicopatológicos o de los trastornos funcionales resultantes de conflictos intra o interpersonales. Esta actividad permite el tratamiento oportuno de los mismos.

Gerald Caplan ha considerado como meta de la prevención terciaria a la reducción de los efectos residuales que se presentan después de que los trastornos mentales han terminado. Entendemos por defecto residual a la reducción en la capacidad de un individuo para contribuir a la vida social y ocupación de la comunidad. En esta definición queda implícito el papel crucial de los servicios de rehabilitación, los cuales permiten al ex paciente funcionar a su máxima capacidad lo más pronto posible después de ser dado de alta en un hospital.

En Guatemala las discapacidades en su mayoría no son atendidas por el Estado, podemos definir a la “discapacidad, como las limitaciones, efecto de una o más deficiencias que no le permiten a una persona realizar determinadas actividades de manera similar a otras que no están afectadas por deficiencias.” (11) En nuestra Constitución Política, existen derechos que las personas discapacitadas tienen, en la sección cuarta menciona el tema de la educación, en el “artículo 71 Derecho a la educación. Se garantiza la libertad de enseñanza y de criterio docente. Es obligación del Estado proporcionar y facilitar educación a sus habitantes sin discriminación alguna.

(10) Ibidem, Págs. 22-23

(11) H. Morales Carlos, “El entorno familiar de la niñez con discapacidad”, Guatemala, 1998, Pág.20.

Se declara de utilidad y necesidad pública la fundación y mantenimiento de centros educativos, culturales y museos.” (12) En realidad no existen instituciones educativas que atiendan a niños discapacitados, (habitantes), y ningún gobierno ha realizado proyectos para construir centros especiales.

Existen diferentes instituciones no gubernamentales que trabajan con discapacitados, una de estas instituciones es la Fundación Alex, (FUNDAL), son siglas que significan: “Fundación Guatemalteca para niños con sordo ceguera Alex”, que trabaja con niños sordociegos, esta institución nace por la necesidad de educar a los niños con sordoceguera, ya que en el país no existía ninguna institución que se ocupara de la educación de dichos niños. En la actualidad FUNDAL, atiende a 60 niños que oscilan entre las edades de 1 a 13 años y cuentan con otras extensiones, las cuales son, FUNDAL XELA y a distancia en la Antigua.

La Sordoceguera es una discapacidad multisensorial que impide a la persona valerse de los sentidos del oído y de la vista. No necesariamente ha de ser una pérdida total de los dos sentidos. El grupo de sordociegos totales es reducido, aproximadamente de un 5 a un 10% del total de las personas sordociegas son sordociegos totales, la mayoría de los sordociegos poseen algún resto auditivo y/o visual”. La sordoceguera se clasifica, “1. SORDOCEGUERA CONGENITA: Se denomina congénita cuando la persona nace con Sordoceguera, es decir cuando la adquiere en alguna de las etapas de la gestación en el vientre de la madre. Una de las causas principales de esta modalidad son las infecciones víricas o virales en la madre durante la gestación del bebe, por ejemplo la Rubéola congénita, infecciones por el TORCHS dentro del cual se encuentran la Sífilis, la Toxoplasmosis, el Herpes, Citomegalovirus y el SIDA en la madre, entre otras. El deterioro de la audición y de la visión se produce durante la gestación. La rubéola, es una de las causas más frecuentes y si actúa sobre el feto, puede originar graves daños, sobre todo en los tres primeros

(12) “Constitución Política de la República de Guatemala”, 1991, Pág. 31.

de gestación. Otras causas pueden ser el uso de fármacos durante el embarazo. Dentro de esta clasificación se han incluido también a aquellos individuos que aunque no nacieron sordociegos, adquirieron la Sordoceguera antes de la adquisición de la lengua materna o en la etapa (pre-lingual), por causas como la meningitis, encefalitis, traumatismos cerebrales, entre otras.

Es frecuente que dentro de este grupo se encuentren niños con otras deficiencias adicionales, incluso el retardo mental.

2. SORDOCEGUERA ADQUIRIDA: Se denomina así el conjunto de personas que adquirieron la Sordoceguera en el transcurso de su vida, posterior a la adquisición del lenguaje, es decir NO nacieron con las limitaciones propias de la discapacidad.

En este grupo se encuentran las personas que nacieron sin deficiencias en la visión ni la audición y que adquieren la Sordoceguera a causa de una enfermedad como la meningitis, encefalitis, traumatismos cerebrales, o algún tipo de Síndrome de Usher, etc, un accidente u otra razón.

3. SORDERA CONGENITA CON CEGUERA ADQUIRIDA: Los individuos pertenecientes a este grupo nacen sordos y adquieren posteriormente la ceguera.

Este es el grupo más numeroso e incluye a las personas sordociegas por Síndrome de Usher, que es una enfermedad congénita, hereditaria y recesiva (es decir, se nace con ella pero los problemas aparecen más tarde). Es necesario que los dos progenitores tengan un gen determinado para transmitir la enfermedad, aunque no presenten ninguna alteración. Los síntomas aparecen entre la infancia y la tercera edad sin tener un momento concreto. La enfermedad relacionada con el Síndrome por el cual se pierde o reduce la visión se llama "Retinitis Pigmentaria."

4. CEGUERA CONGENITA CON SORDERA ADQUIRIDA: La ceguera se produce durante la gestación, así que nacen ciegos y la sordera se adquiere posteriormente, una de las causas es el uso de medicamentos ototóxicos, (ototoxicidad).

Estimaciones cuidadosas, basadas en diversas investigaciones, dicen que en cada millón de personas, por los menos 250 son sordociegas.

El 10% pertenecen al grupo de los congénitos, y el 90% son personas con problemas adquiridos.”(Tomado de Dbl Revista Reseña No 27 Enero-Junio 2001). La familia es un grupo social que juega un papel importante en la sociedad. Para las ciencias sociales la familia es: un grupo social básico creado por vínculos de parentesco o matrimonio presente en todas las sociedades. Idealmente, la familia proporciona a sus miembros protección, compañía, seguridad y socialización. “En este grupo se realiza su socialización, su hominización en el sentido de enculturación.” (13) La institución de la familia se crea al unirse o casarse dos individuos que por lo general, es una persona del género masculino y uno del femenino. En Guatemala se da la unión de hecho, y el matrimonio. La familia es considerada grupo primario. Martin Baró comenta “lo que caracteriza a estos grupos es que cada uno de sus miembros conoce y entabla relaciones personales con los demás y así se genera una peculiar unidad psicológica entre todos ellos.

Lo específico de los grupos primarios estaría por tanto (a) en que las relaciones son personales (“cara a cara”) y (b) en que se establece un sentido de unidad, ese sentido social de un “nosotros” que para Cooley constituye la nota más propia de lo humano.” (14)

La cohesión se presenta dentro de la familia, ya que mantiene unida a través de los valores transmitidos, necesidades y funciones que tienen cada individuo en el entorno familiar. “La llegada de un hijo sordociego a la familia es una experiencia, para muchos muy dolorosa, que lleva consigo una gran carga de sentimientos de culpa, dudas, temores y frustración. La verdad es que nadie está preparado para recibir en su seno a un hijo discapacitado, todos esperamos que este nuevo ser cumpla con todas las expectativas que teníamos, por eso al darnos cuenta que ese hijo, es sordociego es un duro golpe que sin duda estremece a toda la familia.

(13) Shoenck, Helmut, “Diccionario de sociología”, España, 1985, Pág. 309.

(14) Ignacio Martin Baró, “Sistema, grupo y poder”, El Salvador, 1989, Pág. 236.

Igualmente pueden haber pensamientos de “no hice las cosas bien”. Es normal sentirse triste, puesto que las ilusiones se ven frustradas, los sueños de enseñarle a patear la pelota, de llevarlo a la cancha de fútbol, todas esas añoranzas no se llegarán a concretar. Es verdad que llueven las dudas y temores, pero una de las primeras actitudes que es importante tomar es el conectarse consigo mismo, darse un tiempo para pensar, para llorar, para tener rabia. Pasado este tiempo, es hora de buscar ayuda, encontrar a personas que les orienten en este camino, que sin duda será largo y difícil, pero con frutos maravillosos. La vida ya cambio, tendrá que adaptarse a otro ritmo, a otro sistema de comunicación, a una manera de aprendizaje y desarrollo distinto, ni más rápido o más lento, sólo distinto, como todo en la vida.

Las emociones y sentimientos que se generan en los padres, son producto de su realidad, Smirnov comenta “La realidad objetiva es el origen de las emociones y de los sentimientos. El sujeto tiene una actitud emocional hacia los objetos y fenómenos del mundo real y los siente de distinta manera según las relaciones objetivas particulares en que se encuentran ellos. Las emociones y los sentimientos son una de las formas en que el mundo real se refleja en el hombre.”⁽¹⁵⁾ Existe diferencia entre emoción y sentimiento, “la emoción es un estado afectivo y relativamente breve, es frecuente que se acompañe de fuertes movimientos expresivos.”⁽¹⁶⁾ El sentimiento es un “estado afectivo más prolongado que la emoción, muy persistente a veces.”⁽¹⁷⁾

Los padres al saber que su hijo es sordo ciego manejan una serie de sentimientos o estadios, que no tienen un orden específico, todos los padres con hijos discapacitados los han experimentado.

1.- **NEGACIÓN:** Esto es el negar que existe el impedimento o una tendencia a minimizar los efectos de éste en el desarrollo del niño. Esta actitud es como una válvula de escape que tienen los padres cuando tratan de

(15) Smirnov A.A., “Psicología”, México, 1960, Pág. 355.

(16) Dorsch Friedrich, “Diccionario de Psicología”, España, 1981, Pág. 290.

(17) Ibidem, Pág. 893.

sobrellevar sentimientos de culpa junto con el shock que acaban de recibir además de cumplir con sus actividades rutinarias. 2.-ENOJO: En este tiempo, el enojo puede ser hacia las personas que atendieron o no-atendieron al niño; hacia los problemas genéticos o simplemente, contra todo y todos. Cuando comienza este estadio, trae consigo sentimientos de aflicción y de pérdida. El enojo por si mismo no es malo, pero si no es expresado en su momento, puede influir directamente en la relación padres-hijo. 3.-BÚSQUEDA: Esto se puede dar tanto en solicitar diferentes opiniones, como en buscar servicios, doctores o programas a donde llevar al niño. El buscar opiniones refleja la angustia que los padres experimentan frente al problema de su hijo. 4.-DEPRESIÓN: En esta etapa, el problema del niño comienza a ser asimilado por los padres. Aquí es cuando ellos comienzan a cambiar sus expectativas y se enfocan principalmente a los impedimentos de sus hijos, lo que vislumbra un futuro pesimista. 5. -ACEPTACIÓN: Los padres están en paz consigo mismos como personas y como padres, y ven a su hijo como un niño con características y potencialidades propias. Ya no sienten el problema visual como lo peor, pero esto no implica que los padres sean automáticamente competentes. Existen padres que aunque nunca aceptan el problema de su niño, son padres exitosos en lo que respecta a la educación del mismo.

Estos sentimientos que han manejado durante mucho tiempo, y no solo se manejan cuando los padres se enteran de que su hijo es sordociego, Estos sentimientos se presentan cuando el niño empieza a caminar, luego se presenta cuando entran a la escuela, o instituciones que en este caso es FUNDAL. Muchos padres creen equivocadamente, que cuando el niño reciba el servicio, éste se va a curar. Es necesario especificar desde un principio los logros y objetivos del servicio que el niño va a recibir con el fin de que sus expectativas sean reales y no se sientan defraudados y desmotivados conforme pase el tiempo. A esta creencia se le llama El Mito de la Cura, en FUNDAL algunas padres han preguntado a los especialistas o terapeutas si algún día su hijo vera.

En la adolescencia se presenta este ciclo emocional y posteriormente reaparece en la edad adulta. En la fundación los padres reciben apoyo psicológico, su participación es libre. En nuestra cultura la esposa es la que se ocupa de la educación de los hijos, como el ir a reuniones a la escuela, en FUNDAL, las madres son las que acompañan al niño, en las diferentes actividades planificadas. El esposo por lo general pasa la mayor parte del tiempo trabajando, procurando llevar a su hogar el pan diario, podrían haber esposos que quisieran asistir a la fundación pero las actividades laborales se los impide, o podrían haber otros que teniendo el apoyo de la empresa donde laboran utilizan a la misma para evadir. La Institución planifica 2 actividades al año, con el fin de conocer e inducir al progenitor a las actividades de la fundación. Al operatizar el presente proyecto de investigación se espera lograr vincular la fundamentación teórica-metodológica, con la experiencia adquirida en la inserción en el campo de trabajo.

PREMISAS

- Las emociones que presentan los padres del niño con sordoceguera no tiene un orden específico.
- En el proceso de adaptación los padres del niño sordociego presentan deferentes emociones.
- Los padres del niño sordociego no propician buena relación afectiva con su hijo.
- De la pareja de padres del niño con sordoceguera el padre presenta mayor abandono y desatención hacia su hijo.

HIPOTESIS

Las emociones de los padres de niños sordociegos deterioran la relación afectiva con sus hijos.

V. I. Las emociones de los padres.

V. D. Relaciones afectivas deterioradas.

Indicadores:

V. I. Las emociones de los padres.

Estadios emocionales:

- a. Depresión.
- b. Enojo.
- c. Negación.
- d. Aceptación.

V. D. Relaciones afectivas deterioradas.

- a. Apatía.
- b. Falta de atención.
- c. Negligencia.
- d. Expresión corporal, expresión gestual, expresión facial.
- e. Expresión verbal, insultos, palabras soeces.

CAPITULO II

TECNICAS E INSTRUMENTOS

a) Población: Se trabajó con las madres de niños con sordoceguera que asisten a FUNDAL XELA, se contó con una población de nueve madres de familia, quienes se preocupan en asistir a las actividades planificadas en el centro. Estas madres de familia se encuentran en un nivel socio económico bajo y medio, cuentan con una educación que varía, según el nivel socio económico en el que se encuentren.

b) Técnica de muestreo: no aleatorio; Se utilizó esta técnica, ya que se trabajó con las madres del niños sordociegos, quienes asisten a esta institución, se contó con una población de 9 madres de familia.

c) Técnica de recolección de datos: se obtuvo la información de forma individual, en lo que corresponde al instrumento de entrevista, ya que fueron datos más confidenciales entre el entrevistado y el entrevistador, se utilizó la observación durante la entrevista observando la conducta de la madre. La técnica de observación se realizó individual en la entrevista, y en las diferentes actividades planificadas por la institución (talleres) la observación se realizó en grupo. El cuestionario se trabajó en grupo, cabe agregar que la mayoría de madres sabe leer y escribir. Estas actividades se realizaron los días en que las madres asisten a la institución, con el objetivo de reunir a los que frecuentemente asisten. El primer día se realizó la presentación del investigador, quien explicó a las madres las diferentes actividades que se llevarían a cabo en la investigación. Se obtuvo información sobre los sentimientos que expresan las madres de familia. Estas técnicas se utilizaron ya que el tiempo con el que se contó fue corto para lograr la recolección de datos, y por las características propias de la población sujeta al estudio.

d) Instrumentos: No estandarizados, se diseñaron según los indicadores emocionales que se pretendieron medir, entre ellos se encuentran.

1. Técnica de entrevista semi estructurada:

Para la entrevista se contó con un guión con temas y sub temas. Estos temas fueron los siguientes: Nacimiento y diagnóstico médico, Primeros pasos, inducción institucional, Inicio de adolescencia, este último no se cubrió porque el niño adolescente no se presentó en esos días.

2. Técnica de observación: Se utilizó una guía previamente estructurada. Fue importante éste instrumento ya que permitió conocer de manera objetiva las conductas expresadas por las madres en las diferentes actividades dentro de la institución.

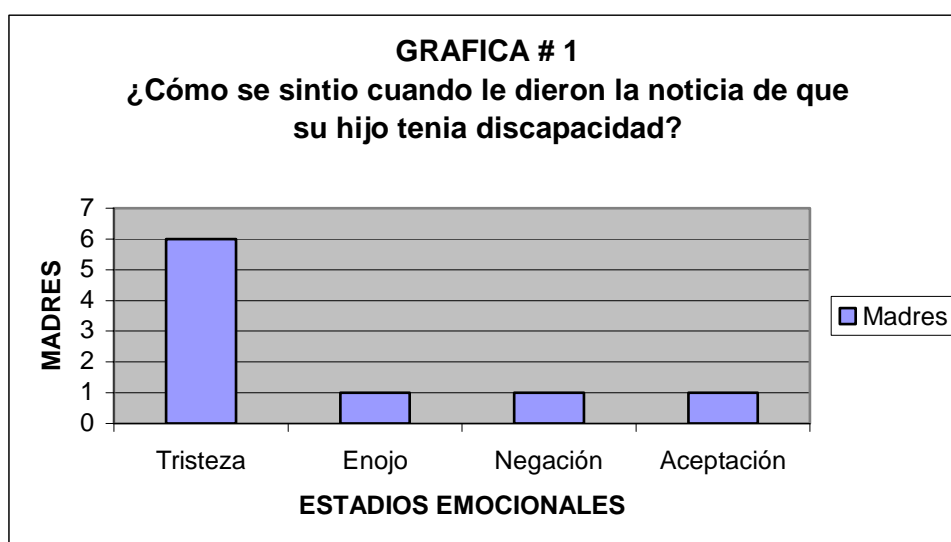
3. Cuestionario: Se estructuraron los ítems según los indicadores emocionales. Los indicadores son los siguientes: Depresión, Enojo, Negación, Aceptación. También se identificaron los estadios emocionales que presentan las madres, y se conoció los sentimientos que genera en la madre el no recibir apoyo de su pareja.

CAPITULO III

PRESENTACIÓN, ANALISIS, E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

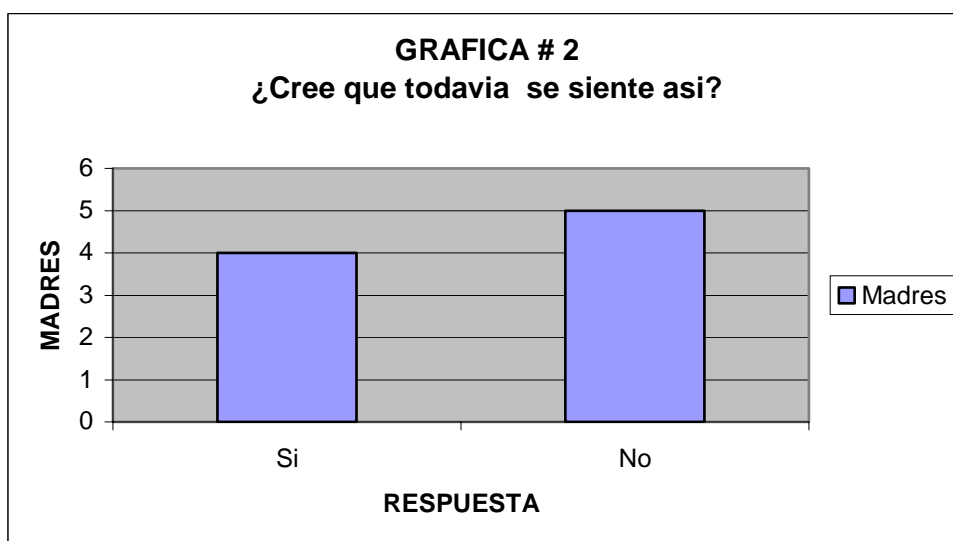
La población con la que se trabajó fue con las madres de niños con sordoceguera, que asisten a FUNDAL XELA, se contó con una población de nueve madres de familia quienes se preocupan en asistir a las actividades de la fundación. A continuación se presentan las preguntas trabajado con las madres en el cuestionario y sus respectiva grafica.

CUESTIONARIO



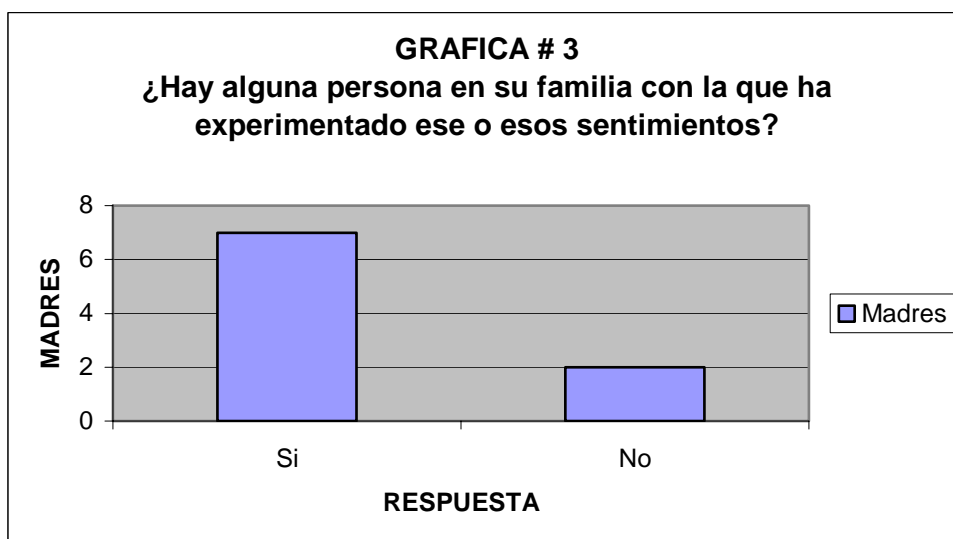
Estadios Emocionales	Madres
tristeza	6
Enojo	1
Negación	1
aceptación	1
Total de madres	9

Fuente: Cuestionario utilizado con madres de niños con sordoceguera.



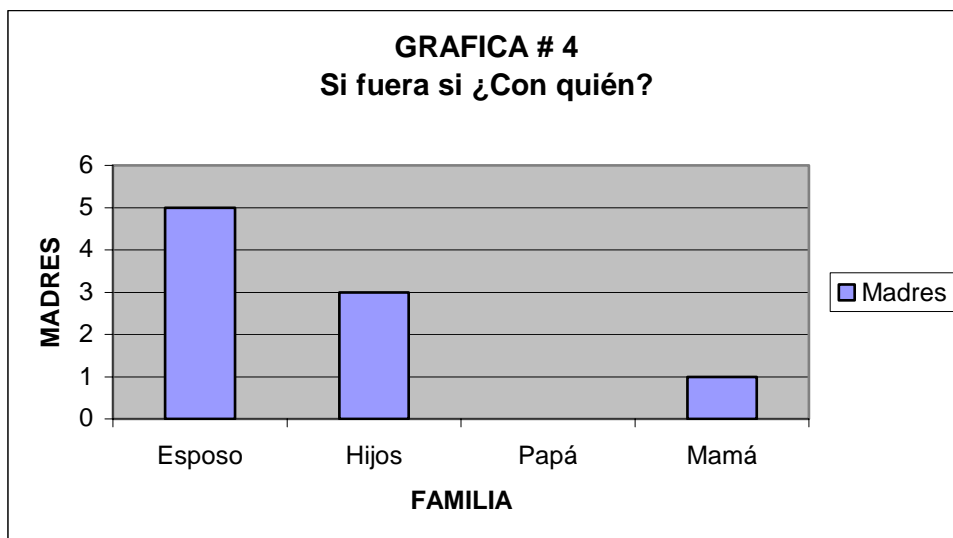
Respuesta	Madres
Si	4
No	5
Total de madres	9

Fuente: Cuestionario utilizado con madres de niños con sordoceguera.



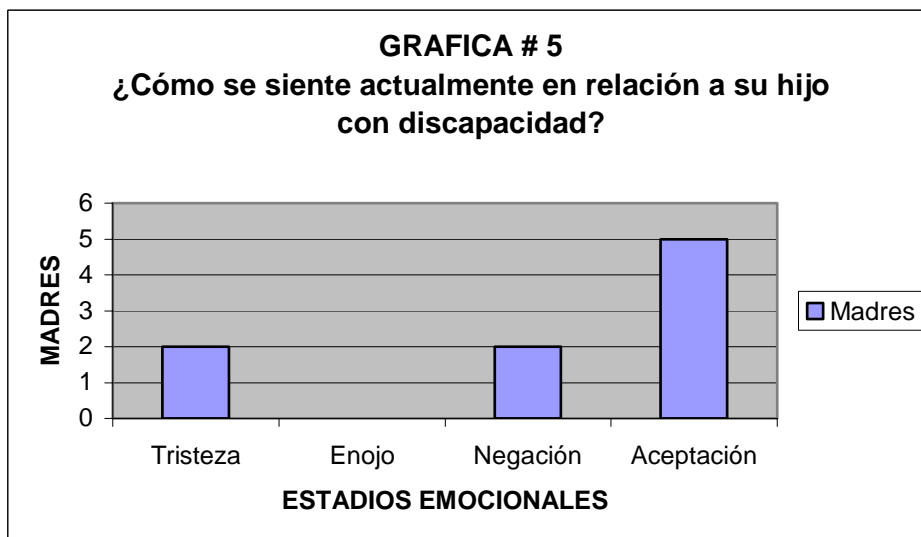
Respuesta	Madres
Si	7
No	2
Total de madres	9

Fuente: Cuestionario utilizado con madres de niños con sordoceguera.



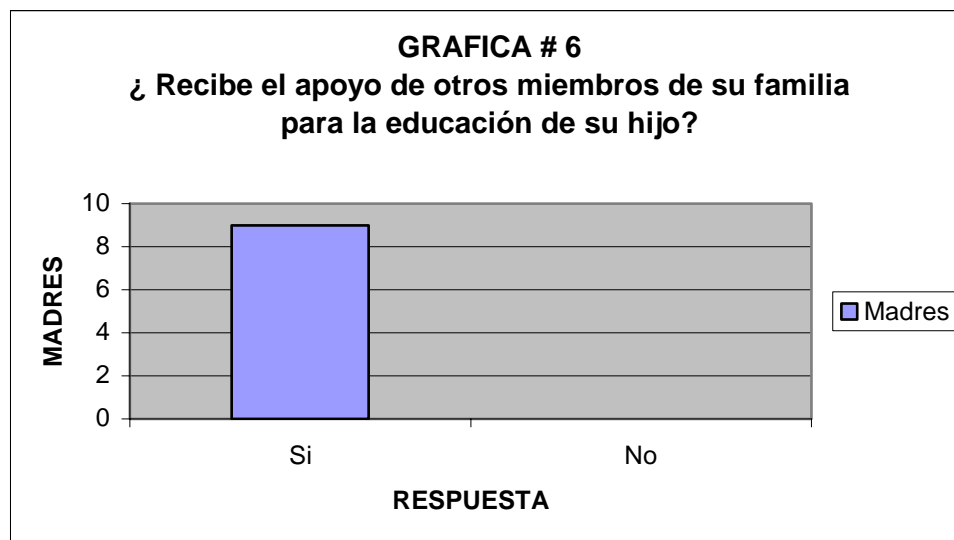
Familia	Madres
Esposo	5
Hijos	3
Papá	0
Mamá	1
Total de madres	9

Fuente: Cuestionario utilizado con madres de niños con sordoceguera.



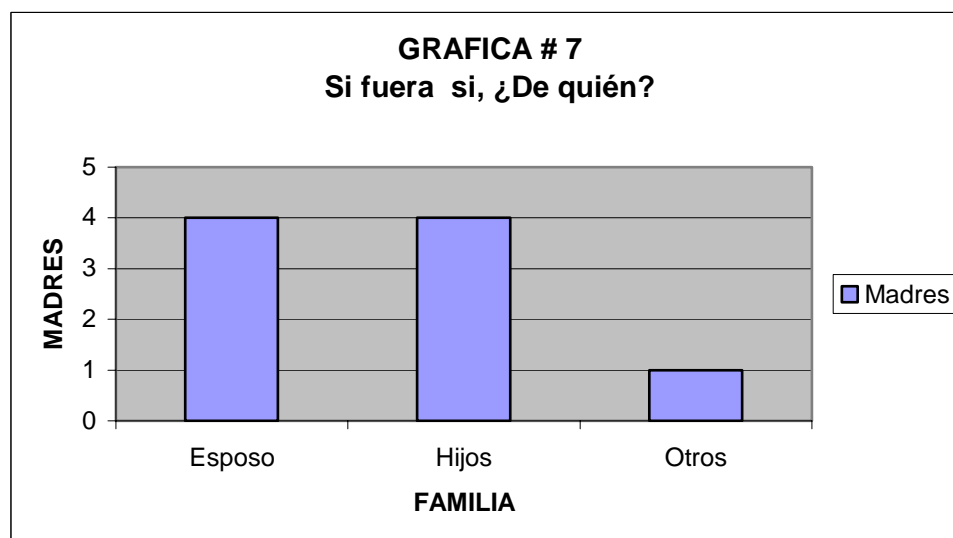
Estadios Emocionales	Madres
Tristeza	2
Enojo	0
Negación	2
Aceptación	5
Total de madres	9

Fuente: Cuestionario utilizado con madres de niños con sordoceguera.



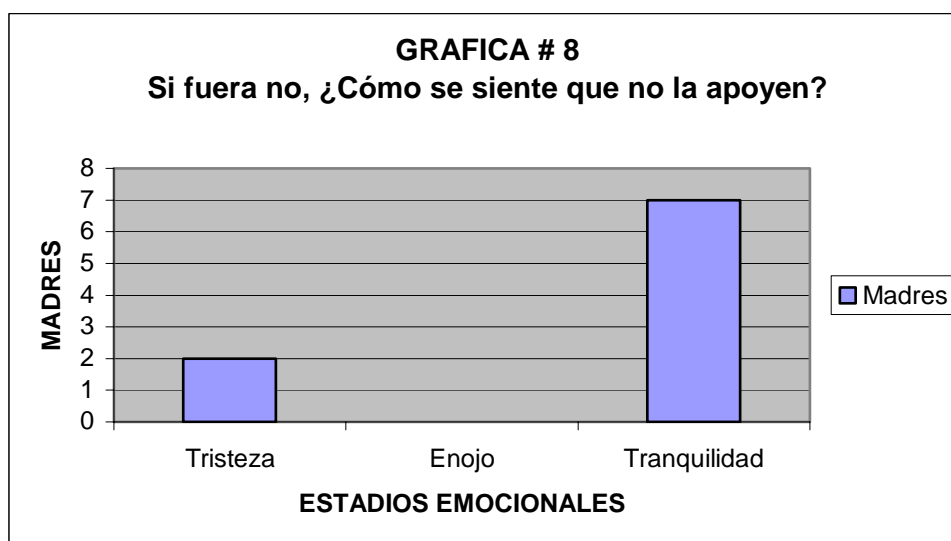
Respuesta	Madres
Si	9
No	0
Total de madres	9

Fuente: Cuestionario utilizado con madres de niños con sordoceguera.



Familia	Madres
Esposo	4
Hijos	4
Otros	1
Total de madres	9

Fuente: Cuestionario utilizado con madres de niños con sordoceguera.



Estadios Emocionales	Madres
Tristeza	2
Enojo	0
Tranquilidad	7
Total de madres	9

Fuente: Cuestionario utilizado con madres de niños con sordoceguera.

ANALISIS DEL CUESTIONARIO

Se puede establecer según el cuestionario utilizado, que los sentimientos más relevantes según los ítems son los siguientes:

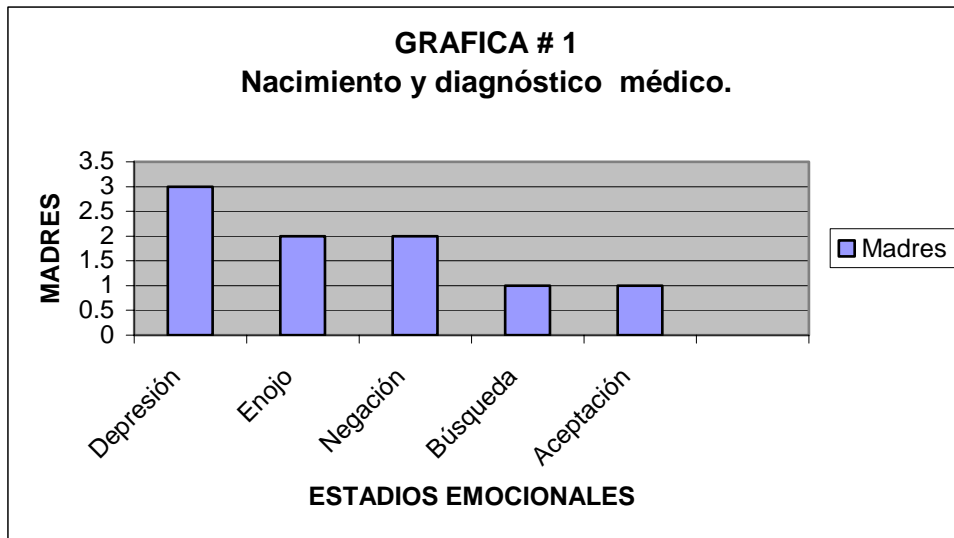
En el primer ítem encontramos que las madres al recibir la noticia de que su hijo era sordociego, entraron en una crisis depresiva al recibir la noticia de que su hijo/hija tenía discapacidad, dentro de la teoría conocida nos refiere que los estadios emocionales se presentan sin ningún orden, pero lo trabajado en el cuestionario nos evidencia que las madres entraron en crisis depresivas. Algunas madres al recibir la noticia de que sus hijos eran especiales, comentaron tener ideas suicidas, una de ellas comento: “tuve la idea de tomar a mi hijo y que un vehículo nos matara”, esto es normal ya que se ven frustradas las ilusiones de tener un niño con todas sus capacidades. En el segundo ítem nos damos cuenta de que la mayoría de madres no se

sienten tristes, aunque cuatro de ellas presentan en algunos ocasiones sentimientos de tristeza. Una razón es por todo el tiempo que las madres están con los niños, dejando poco tiempo para dedicárselo a ellas, por su nivel socioeconómico las madres no pueden pagar a alguien que cuide de sus hijos, los cuales son dependientes a ellas; esto es importante si lo observamos desde otro punto de vista, ya que logran establecer una relación más estrecha, pero es necesario darle un tiempo libre a la madre, para que al igual que su esposo logre realizarse en todas aquellas actividades que le gustaría hacer. En el siguiente ítem las madres han experimentado este sentimiento pero dirigido al esposo, una de las explicaciones que encontramos es que la mayoría no cuentan con el apoyo moral y psicológico del esposo, muchos papás al recibir la noticia de que sus hijos eran especiales dejaron solas a las madres, las cuales no sabían que hacer. En nuestra sociedad es normal ver que los papás dejan solas a las madres de familia en todas las actividades escolares de los niños, una explicación es que ellos tienen que trabajar, y no pueden faltar a sus trabajos porque estarían arriesgando sus empleos.

En el ítem cuatro podemos observar como las madres han ido aceptando a sus hijos con discapacidad, pero para ello han transcurrido días y para otros años el lograr aceptarlo, pero hasta cierto grado, decimos que hasta cierto grado ya que la frustración que se vive al ver que sus ilusiones o expectativas de tener un niño con todas las facultades físicas se ve truncada, el poder jugar con su pequeño a la pelota, el enseñarle a conducir bicicleta y otras actividades que cualquier otro padre de familia tiene la oportunidad de realizar. En lo que corresponde a la pregunta cinco y subsiguiente las madres reciben el apoyo de otros miembros de su familia, las madres hacen mención de que el esposo las ayuda, pero la cooperación que ellas reciben es en relación de dinero. Las otras personas que ayudan a estas familias son los, abuelos, hermanos, tíos y primos.

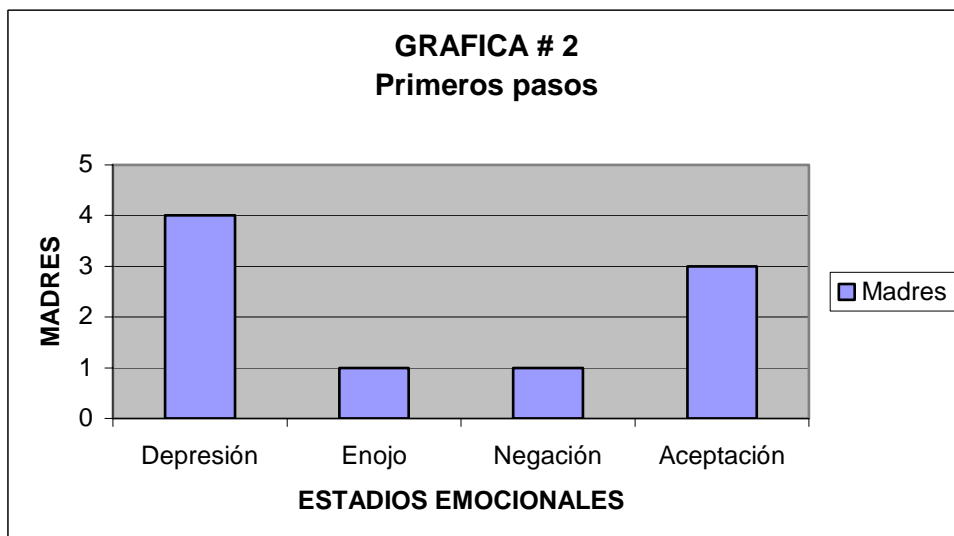
ENTREVISTA

Para la entrevista se utilizaron los siguientes temas:



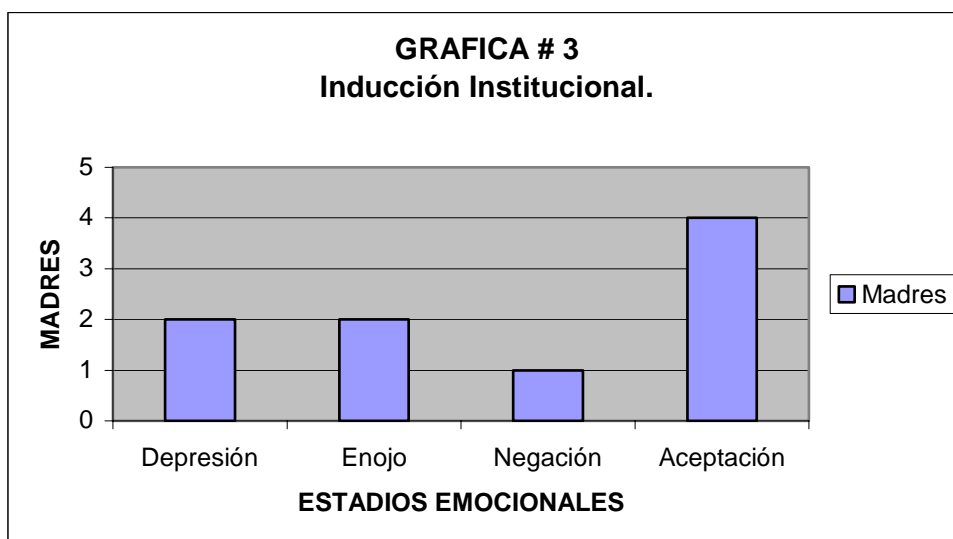
Estadios Emocionales	Madres
Depresión	3
Enojo	2
Negación	2
Búsqueda	1
Aceptación	1
Total de madres	9

Fuente: Entrevista realizada con madres de niños con sordoceguera.



Estadios Emocionales	Madres
Depresión	4
Enojo	1
Negación	1
Aceptación	3
Total de madres	9

Fuente: Entrevista realizada con madres de niños con sordoceguera.



Estadios Emocionales	Madres
Depresión	2
Enojo	2
Negación	1
Aceptación	4
Total de madres	9

Fuente: Entrevista realizada con madres de niños con sordoceguera.

ANALISIS DE LA ENTREVISTA

La entrevista se estructuró según las tres etapas estudiadas en la evolución del niño con sordoceguera, cada etapa presenta estadios emocionales manejadas por las madres.

1era Etapa

Nacimiento y diagnóstico médico:

Depresión:

Muchas de las madres al recibir la noticia de que su hijo era especial comentaron haber tenido una crisis emocional, las madres refieren: “Antes del nacimiento quería que mi hija fuera especial, yo quería eso puesto que me gustan los retos, luego al saber de que mi hija era sordociega entre en depresión, quería morir, pero ser como un espíritu y de esa manera cuidar a mi hija. Otra de las madres comento que durante este estadio quería suicidarse pero junto con su hijo, puesto que en ese momento no contaba con el apoyo de su esposo y su suegra le echaba la culpa ha ella por la deficiencia del niño. Otra de las madres comentó que ella no era la madre biológica del niño sino la abuela materna del niño, esta señora fue la que se dio cuenta de que su nieto era sordociego, el niño nació prematuro, puesto que la madre no se cuidó en el embarazo por no contarle a su mamá; al recibir el diagnóstico médico, la abuela se deprimió. Se pudo observar que las madres al recordar ese momento no les recuerda nada grato, puesto que tuvieron que sobresalir por sus propios medios, o levantarse y no dejarse vencer por la tristeza, ya que en ese momento no recibieron ayuda psicológica.

Enojo:

Otra madre comentó que su hijo mayor había votado a su niña la cual fue ingresada a un hospital particular, en donde por negligencia médica la niña se contagio de Meningitis, ocasionándole la discapacidad, la señora experimentó el sentimiento de enojo hacia su hijo, y al doctor.

Otra madre comentó que su hijo se calló a la edad de un año cinco meses, esta madre llevó al niño a un médico general, el cual le dijo que su hijo no tenía nada, luego ella lo llevó a PROCIEGOS donde le dieron el diagnóstico, ella se

enojó con ella misma y con el doctor que atendió por primera vez al niño. Nos podemos dar cuenta de que el sentimiento de enojo es hacia una persona en particular, pero por un hecho cometido dañando la integridad del pequeño.

Negación:

La mayoría de las madres tuvieron este sentimiento una madre comentó: “ a veces pensaba que esto era un sueño del cual tenía que despertar”. Este sentimiento es un escape de la realidad, la cual las madres inconscientemente no enfrentan su realidad, también conocido como mecanismo de defensa.

Búsqueda:

Se pudo observar que la mayoría de madres buscó ayuda en PROCIEGOS Y FUNDABIEN, quienes les contaron que existía un centro que se especializaba en este tipo de niños.

Existieron madres que tenían inseguridad en buscar ayuda, una de las madres espero tres meses para buscar ayuda, la misma refiere, “yo sabía que tenía que buscar ayuda profesional, habían días que tomaba el teléfono y cuando contestaban yo colgaba. En la búsqueda tiene relación tanto la teoría como la práctica ya que las madres buscaron ayuda de doctores y profesionales ya que estaban angustiadas por la discapacidad de sus hijos, cabe aclarar que la mayoría de madres suponían que al visitar a un especialista sus hijos se curarían. En nuestra cultura se busca solo la ayuda del médico, quien tiene que actuar como psicólogo, terapeuta entre otras especialidades, las personas frecuentemente dejan a un lado la ayuda profesional por ejemplo del psicólogo quien les podría ayudar a mejorar sus vidas.

Aceptación:

La mayoría de las madres refieren que aceptaron en esta etapa la discapacidad de sus hijos, pero otras madres comentaron que solo hasta cierto grado lo han logrado, pero las madres al conocer sobre la discapacidad reconocieron que sus hijos tenían otras capacidades.

2da. Etapa

Primeros pasos

Depresión:

Durante esta etapa una de las madres refiere que su hijo se enfermó, la madre relató que su hijo tenía mucha calentura y que al verlo así le preguntó a sus esposo si lo llevaban al médico pero el esposo le dijo que la calentura le tenía que pasar, transcurrieron varios días, ella decidió llevarlo al médico, el diagnóstico que le dio el doctor fue que su niño tenía Meningitis, la mamá al ver como un niño sano se transformaba en un niño especial se deprimió mucho, también porque el esposo al recibir la noticia de que su hijo era especial se refugió en el alcohol. La actitud del esposo fue evadir sus responsabilidad, tratando de escapar de su realidad. Muchas madres comentaron sentirse deprimidas en esta etapa puesto que les costó mucho ya que veían a otras mamás con sus hijos jugando y caminando. Una de las madres comentó que en esta etapa se quería morir junto con la hija.

Enojo:

La madre del niño que se enfermó de calentura, en esta etapa comentó que se sintió enojada con su esposo por dejar que él tomara la decisión, luego se sintió enojada con ella misma por no haber tenido la iniciativa.

La abuela que asiste con su nieto al centro comentó que estaba enojada con su hija, ya que su nieto no puede caminar.

Negación:

Durante esta etapa la mayoría de las madres pensaba que todo en algún momento acabaría y que tendrían de nuevo una vida normal.

Aceptación:

Algunas madres comentaron que aceptaron la deficiencia de sus hijos ya que sus hijos pudieron aprender a caminar y algunos niños lo realizan ellos solos.

Existe un niño que camina solo y que ha memorizado ciertos lugares como por ejemplo su casa y la institución. Otra niña especial camina pero con la ayuda de otra persona que la guié.

3ra. Etapa

Inducción institucional:

Depresión

Algunas madres se sienten deprimidas ya que no cuentan con el apoyo del esposo en la educación de sus hijos.

La abuela del niño comentó que su hija no la ayudó a buscar apoyo profesional y que toda esa responsabilidad se la dejó a ella, comentó que piensa mucho en su nieto, y que cuando ella ya no esté, no sabe qué va a pasar con él. Una explicación que podemos dar es que el niño no fue deseado, o es otra de muchas madres que dejan al cuidado de sus hijos a la abuela, evitando hacia responsabilidades.

Enojo:

La misma señora comentó que aun siente enojo hacia su hija, puesto que ella solo se dedica a trabajar y no trata de ir a la institución, ni educa a su hijo en el hogar, la madre biológica evade responsabilidades.

Negación:

La mayoría de las madres no niegan la discapacidad de sus hijos, y ven como sus niños se adaptan al entorno. Las madres ya en esta etapa son concientes de que los niños son personas capaces de realizar ciertas actividades.

Aceptación:

Las madres refieren que han logrado aceptar a sus hijos ya que cuando asistieron a FUNDABIEN; observaron a niños con casos peores. También pueden ver a sus hijos con otras capacidades. Según lo observado se preocupan por sus hijos pero no quiere decir que acepten a los pequeños.

Durante este proceso las madres experimentaron otros sentimientos los cuales fueron, ansiedad, culpa y susto.

Otro dato de mucha importancia que se debe tomar en cuenta es que la relación de pareja se ve afectada, regularmente los cónyuges pasan por periodos de desatención, en algunas ocasiones ya no se llega a tener relaciones sexuales, por lo que podría ocasionar que la pareja se divorcie, otra situación es que algunos esposos se refugian en el alcohol ocasionando otros problemas familiares que bien puede repercutir en el estado anímico de los padres del niño con sordoceguera.

La institución desafortunadamente no cuenta con los servicios indispensables de psicología, la cual sería de mucha ayuda para los padres de familia, es necesario trabajar con los padres de familia para que ellos lleguen a aceptar a sus hijos, y se solucionen los diferentes conflictos emocionales que se les presentan. En este tipo de instituciones es frecuente encontrar un equipo de trabajo multidisciplinario de profesionales, como psicólogos, trabajadores sociales médico, psiquiatra, pero por razones que podrían ser económicas FUNDAL no cuenta con estos servicios.

En nuestra constitución política el Estado tiene la obligación de crear centros de atención especializados en las diferentes discapacidades que se conocen, pero en la realidad no existen centros de atención, una razón de ello es que no se invierte en este tipo de programas ya que para el estado estos individuos no representan una ayuda para la economía del país, afortunadamente existen personas de buen corazón quienes se encargan en atender a los niños o personas que presentan discapacidades.

GUIA DE OBSERVACIÓN (Entrevista)

Durante la realización de la observación, realizada en la entrevista, se observaron las siguientes conductas:

Tema 1: Nacimiento y diagnóstico médico.

La mayoría de las madres al comentar sobre cómo habían recibido la noticia de sus hijos con discapacidad, se produjo catarsis puesto que ellas lloraron y se

observó una gran tristeza al recordar ese momento.

Tema 2: Primeros pasos.

Algunas madres se notaron tristes puesto que sus hijos no pueden caminar, otras madres sonrieron ya que sus hijos si pueden caminar.

Tema 3: Inducción institucional.

Una de las madres se sintió mal y lloró, comento que se sentía triste y que muchas veces no le dan ganas de ir a la institución; se observó por su conducta que estaba deprimida.

La mayoría estaba contenta y con un semblante sonriente.

La entrevista y la observación realizada guardan una estrecha relación y coherencia, según lo esperado.

GUIA DE OBSERVACIÓN (Institucional)

Durante la observación institucional realizada en las diferentes actividades de la fundación se observaron las diferentes conductas:

a) Apatía:

Las madres en los talleres y terapias trabajadas colaboraron con entusiasmo no mostraron apatía.

b) Expresiones corporales:

1. Expresión gestual:

Las madres durante la observación mostraron cariño hacia sus hijos.

2. Expresión facial:

Las madres trabajaron con una sonrisa en el rostro.

c) Expresiones verbales:

1. Insultos:

Durante las actividades realizadas no se escucharon insultos.

2. Palabras soeces:

Ninguna de las madres pronuncio palabras soeces.

d) Falta de atención:

Las madres prestan atención a sus hijos, por ejemplo llevándolos al baño, dándoles su refacción, luego de ello les lavan los dientes, el arreglo personal de los niños es bueno.

CAPITULO IV

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

4.1 CONCLUSIONES

- ❖ La hipótesis de investigación si se aprueba, ya que los sentimientos de los padres deterioran la relación afectiva con sus hijos.
- ❖ Se identificaron y describieron los estadios emocionales que presentan los padres del niño con sordoceguera.
- ❖ La investigación describe los procesos emocionales por los que atraviesan los padres del niño con sordoceguera.
- ❖ Se pudo observar que las madres al inicio pasaron por un trastorno depresivo, ya que tenían ideas suicidas.
- ❖ La depresión es un sentimiento que ocasionalmente sienten las madres del niño con sordoceguera, pero en episodios menores.
- ❖ La mayoría de papas dejan solas a las madres en la educación institucional del niño y en la mayoría de actividades que se llevan acabo en el hogar.
- ❖ Los sentimientos que manejan los padres no tienen un orden específico.
- ❖ Los estadios emocionales por los que pasan los padres del niño sordociego, se experimentan en cada etapa del desarrollo del niño.
- ❖ Algunas madres no han aceptado la deficiencia de sus hijos, pero si se preocupan en resolver las necesidades básicas del niño.
- ❖ La relación conyugal se ve deteriorada donde el papá no expresa cariño a la madre y por lo regular ya no se tiene intimidad de pareja.
- ❖ FUNDAL cuenta con la ayuda profesional de un psicólogo pero las terapias son una vez al mes.
- ❖ El Estado de la república no cuenta con programas espaciales para la educación de niños discapacitados, por lo que se viola un derecho constitucional y tratados internacionales.

4.2 RECOMENDACIONES

- ❖ Investigar en los padres cuales son las relaciones afectivas que frecuentemente se deterioran en relación a sus hijos.
- ❖ Estudiar otros sentimientos que manejan los padres del niño con sordoceguera.
- ❖ Establecer cuál es el grado de depresión en el que se encuentran los progenitores.
- ❖ Identificar las circunstancias por las que el papá del niño con sordoceguera deja sola a la madre del niño.
- ❖ Investigar en el padre si el primer sentimiento que maneja es la depresión.
- ❖ Investigar sentimientos que manejan los padres en otras etapas del desarrollo del niño.
- ❖ Indagar cuál es el grado de aceptación por parte de los padres del niño con sordoceguera.
- ❖ Profundizar que aspectos de la relación conyugal se ven afectadas a consecuencia de los sentimientos que manejan.
- ❖ FUNDAL y el psicólogo con el que cuentan deben planificar actividades más seguidas, para darles una mejor atención a las madres.
- ❖ FUNDAL puede abocarse a la Escuela de Psicología para solicitar la ayuda de futuros profesionales de la salud.
- ❖ El Estado debe fundar centros de atención y educación para niños con sordoceguera y otras discapacidades.

BIBLIOGRAFIA

1. Baró, Ignacio Martín, "sistema, grupo y poder", El Salvador, Editorial UCA, volumen 10. No. 1989, 411p.
2. Calderón, Naváez Guillermo, "Salud Mental Comunitaria", México, Editorial Trillas, segunda edición, 1988, 285p.
3. Derechos Humanos, "Los Derechos del Niño", Ginebra, Impreso por las Naciones Unidas, folleto informativo No 10, 1997, 55p.
4. Dorsch, Friedrich, "Diccionario de Psicología", España, Editorial Herder S.A. cuarta edición, 1981, 443p.
5. Escobar, Medrano Edgar, "Antología, Historia de la Cultura de Guatemala", Guatemala, Litografía Orión, Novena edición, 2001, 55p.
6. Fuentes, Aqueche Jorge Ernesto, "Apuntes de clase (Ciencia Política)", Guatemala, Editorial Estudiantil Fénix, primera edición, 2001, 112p.
7. Hernández, Andrade Jorge Fidel, "Introducción a la economía", Guatemala, Imprenta PUBLICO, 11ª edición, 2004, 230p.
8. H. Morales Carlos, "El entorno familiar de la niñez con discapacidad", Guatemala, Editorial Serviprensa C.A., 1998, 66p.

9. “La salud Mental en Guatemala Ideas y Reflexiones”, Editado por El Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social y la representación en Guatemala de la Organización Panamericana de la Salud (OPS/OMS), 1999, 85p.
10. Shoeck, Helmut, “Diccionario de sociología”, España, Editorial Herder, cuarta edición, 1985, 766p.
11. Smirnov, A. A., “Psicología”, México, Editorial Grijalva S.A., 1960, 365p.

ANEXOS

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA

CUESTIONARIO

Sexo del niño: _____ Edad del niño _____

Sexo del progenitor: _____ Fecha: _____

Institución: _____

Indicaciones: Marque con una x las siguientes preguntas.

1. ¿Cómo se sintió cuando le dieron la noticia de que su hijo tenía discapacidad?

Sentimientos;

 Triste Enojada Lo negaba Lo acepto Otros: ¿Cuáles? _____

2. ¿Cree que todavía se siente así?

 Si No

3. ¿Hay alguna persona en su familia con la que ha experimentado ese o esos sentimiento (s)?

 Si No

3.1 Si fuera si ¿Con quien?

 Esposo Hijos Hijo con discapacidad Papá Mamá

4. ¿Cómo se siente actualmente en relación a su hijo con discapacidad?

- Triste
- Enojada
- Cree que no le esta sucediendo
- Aceptación
- otros: ¿Cuáles? _____

5. ¿Recibe el apoyo de otros miembros de la familia para la educación de su hijo?

- Si
- No

5.1 Si fuera si, ¿De quién?

- Esposo
- Hijos
- Otros, ¿Quiénes? _____

5.2 Si fuera no, ¿Cómo se siente que no la apoyen?

- Triste
- Enojada
- Tranquila
- Otros: ¿Cuáles? _____

ENTREVISTA

1. Nacimiento y diagnóstico médico.

- a) Depresión
- b) Enojo
- c) Negación
- d) Búsqueda
- e) Aceptación

2. Primeros pasos.

- a) Depresión
- b) Enojo
- c) Negación
- d) Aceptación

3. Inducción institucional.

- a) Depresión
- b) Enojo
- c) Negación
- d) Aceptación

4. Inicio de adolescencia.

- a) Depresión
- b) Enojo
- c) Negación
- d) Aceptación

GUIA DE OBSERVACIÓN (Entrevista)

Tema 1. Conductas observadas.

Tema 2. Conductas observadas.

Tema 3. Conductas observadas.

Tema 4. Conductas observadas.

GUIA DE OBSERVACIÓN

Numero de padres: _____ Número de madres: _____

Fecha: _____ Institución _____

Se anotaran conductas observadas en los talleres.

a) Apatía:

b) Expresiones corporales:

1. Expresión gestual.

2. Expresión facial.

c) Expresiones verbales:

1. Insultos.

2. Palabras soeces.

d) Falta de atención

e) Negligencia

PROGRAMA DE ATENCION PSICOLÓGICA DIRIGIDA A PADRES DE NIÑOS CON SORDOCEGUERA		
PRIMERA ACTIVIDAD		
OBJETIVO	ACTIVIDADES	RECURSOS
Que por medio de la actividad se llegue a establecer rapport y los padres se den cuenta que la expresión corporal juega un papel importante con la comunicación de sus hijos.	1ero. Presentación del terapeuta explicando la diferentes actividades a realizar.	Humanos
	2da Actividad: Dinámica la telaraña.	Bola de lana
	3ra Actividad: Taller de expresión corporal.	Humanos
	4ta Actividad: Terapia de grupo.	Humanos
SEGUNDA ACTIVIDAD		
OBJETIVO	ACTIVIDADES	RECURSOS
Que por medio de la actividad los padres realicen una introspección y de este modo puedan expresar O comentar sobres los sentimientos que llegaron a sentir cuando se enteraron de que su hijo era sordo-ciego.	1era Actividad: Dinámica el barco.	Humanos
	3ra Actividad: Taller realización de chaleco, metas ya alcanzadas.	Bolsa canguro, cinta adhesiva, periódicos y revistas.
	4ta Actividad: Terapia de grupo.	Humanos
TERCERA ACTIVIDAD		
OBJETIVO	ACTIVIDADES	RECURSOS
Por medio de la actividad los padres comenten sobre lo que sintieron en la etapa de los primeros pasos, con respecto a sus hijos especiales.	1ra Actividad: Plenaria inicial	Humanos
	2da Actividad: Taller recepción de estímulos con los ojos cerrados.	Pañuelo ó pañal, perfume, aceite de bebe, objetos ásperos, y suaves.
	3ra Actividad: Taller confeccionemos un Zapato	Harina, tuki, aceite de bebé, agua pura y sal.
	4ta Actividad: Terapia de grupo	Humanos

CUARTA ACTIVIDAD		
OBJETIVO	ACTIVIDADES	RECURSOS
Que por medio del taller de relajación los padres tengan una mejor inteligencia emocional, e inducirlos a comentar que sintieron al entrar a Fundal.	1ra Actividad: Plenaria inicial 2da Actividad: Taller relajación 3ra Actividad: Terapia de grupo	Humanos Documento escrito Humanos

QUINTA ACTIVIDAD		
OBJETIVO	ACTIVIDADES	RECURSOS
Por medio de la actividad los padres se den cuenta de la importancia que tiene una buena comunicación y comentar como pueden alcanzar las metas propuestas a corto y largo plazo.	1ra Actividad: Plenaria inicial 2da Actividad: Taller de comunicación 3ra Actividad: Concluir el chaleco 4ta Actividad: Terapia de grupo	Humanos Pito, y pandereta Cinta adhesiva, periódicos y revistas. Humanos

SEXTA ACTIVIDAD		
OBJETIVO	ACTIVIDADES	RECURSOS
Que por medio de la actividad los padres se den cuenta que deben expresar cariño a sus familiares, y cerrar la gestalt con relación a los sentimientos expresados en los talleres.	1ra Actividad: Plenaria inicial 2da Actividad: Taller La velita 3ra Actividad: Terapia de grupo	Humanos Una velita, fósforos, hojas de papel, y lápices. Humanos

RESUMEN

Los padres del niño con sordoceguera al tener un hijo especial siempre manejan varios sentimientos, los cuales son, depresión, enojo, negación, búsqueda, aceptación. Por lo regular la madre es quien se ocupa de la educación, y de las actividades cotidianas del niño. El grupo de estudio fueron nueve madres de niños con sordoceguera de FUNDAL XELA (Quetzaltenango). En la investigación se utilizaron los siguientes instrumentos: Técnica de entrevista semi estructurada, técnica de observación, y cuestionario, estudiando tres etapas del desarrollo del niño la cuales fueron nacimiento y diagnóstico médico, primeros pasos, inducción institucional. Podemos establecer que el primer estadio emocional encontrado fue la depresión, ya que las madres se deprimen al ver frustrados sus ilusiones, los siguientes estadios fueron, enojo, negación, búsqueda, y aceptación estos sentimientos estudiados en la primera etapa del desarrollo del niño. En la etapa de los primeros pasos, se vuelve a observar, que las madres se deprimieron, ya que observaron a otros padres enseñando a caminar a sus hijos, pero se observó una mayor aceptación de las madres. En la etapa de la inducción institucional el sentimiento que resalta fue la aceptación. La hipótesis de investigación si se aprueba, ya que las emociones de los padres deterioran la relación afectiva con sus hijos; se pudo observar que las madres al inicio pasaron por un trastorno depresivo, ya que tenían ideas suicidas; la depresión es un sentimiento que ocasionalmente sienten las madres del niño con sordoceguera, pero en episodios menores; los sentimientos que manejan los padres no tienen un orden específico; los estadios emocionales por los que pasan los padres del niño sordociego, se experimentan en cada etapa del desarrollo del niño.