

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
DEPARTAMENTO DE EJERCICIO PROFESIONAL SUPERVISADO – EPS –

***“FOMENTAR EL DESARROLLO EMOCIONAL
DE LOS PADRES DE NIÑOS CON SORDOCEGUERA
Y DISCAPACIDAD MÚLTIPLE DE FUNDAL”***

INFORME FINAL DE EJERCICIO PROFESIONAL SUPERVISADO
PRESENTADO AL HONORABLE CONSEJO DIRECTIVO
DE LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

POR

DIANA ISABEL BONILLA SINIBALDI

PREVIO A OPTAR EL TÍTULO DE
PSICÓLOGA

EN EL GRADO ACADÉMICO DE
LICENCIADA

GUATEMALA, MAYO DE 2017



MIEMBROS DEL CONSEJO DIRECTIVO

M.A. Mynor Estuardo Lemus Urbina
Director

Licenciada Julia Alicia Ramírez Orizábal
Secretaria

Licenciada Karla Amparo Carrera Vela
Licenciada Claudia Juditt Flores Quintana
Representantes de los Profesores

Pablo Josué Mora Tello
Mario Estuardo Sitaví Semeyá
Representantes Estudiantiles

Licenciada Lidey Magaly Portillo Portillo
Representante de Egresados



UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS



C.c. Control Académico
EPS
Archivo
REG. 263-2017
CODIPs. 831-2017

De Orden de Impresión Informe Final de EPS

22 de marzo de 2017

Estudiante
Diana Isabel Bonilla Sinibaldi
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiante:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a usted el Punto DÉCIMO OCTAVO (18º.) del Acta CATORCE GUIÓN DOS MIL DIECISIETE (14-2017) de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 14 de marzo de 2017, que copiado literalmente dice:

“**DÉCIMO OCTAVO:** El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el Informe Final de Ejercicio Profesional Supervisado -EPS- titulado: “**FOMENTAR EL DESARROLLO EMOCIONAL DE LOS PADRES DE NIÑOS CON SORDOCEGUERA Y DISCAPACIDAD MÚLTIPLE DE FUNDAL**”, de la carrera de Licenciatura en Psicología, realizado por:

Diana Isabel Bonilla Sinibaldi

CARNÉ No. 200120493

El presente trabajo fue supervisado durante su desarrollo por el Licenciado Oscar Josué Samayoa Herrera y revisado por el Licenciado Edgar Alfonso Cajas Mena. 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 o Tesis, con fines de graduación profesional.”

Atentamente,

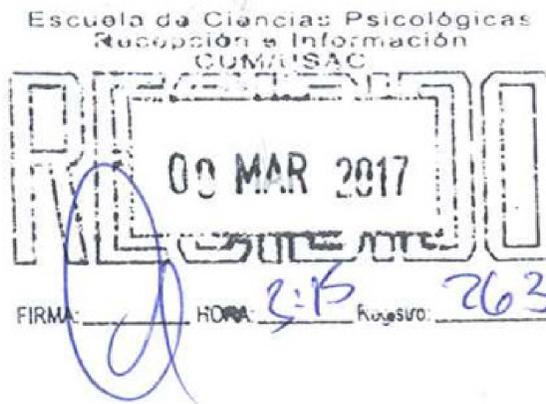
“ID Y ENSEÑAD A TODOS”



Licenciada Julia Alicia Ramírez Orizabal
SECRETARIA

/Gaby

Centro Universitario Metropolitano -CUM- Edificio "A"
9ª. Avenida 9-15, zona 11 Guatemala, C.A. Teléfono: 24187530



Reg. 870-2015
E.P.S. 043-2015

6 de marzo del 2017

Señores Miembros
Consejo Directivo
Escuela de Ciencias Psicológicas

Respetables Miembros:

Informo a ustedes que se ha asesorado, revisado y supervisado la ejecución del Informe Final de Ejercicio Profesional Supervisado -EPS- de

Diana Isabel Bonilla Sinibaldi, carné No **200120493**, titulado:

“FOMENTAR EL DESARROLLO EMOCIONAL DE LOS PADRES DE NIÑOS CON SORDOCEGUERA Y DISCAPACIDAD MÚLTIPLE DE FUNDAL.”

De la carrera de Licenciatura en Psicología

Así mismo, se hace constar que la **revisión** del Informe Final estuvo a cargo del Licenciado Edgar Alfonso Cajas Mena, en tal sentido se solicita continuar con el trámite respectivo.

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

Doctor Alex Melgar
COORDINADOR DE EPS



Expediente



Reg. 870-2015
E.P.S. 043-2015

06 de marzo del 2017

Doctor
Alex Melgar
Coordinador del EPS
Escuela de Ciencias Psicológicas

Respetable Doctor:

Tengo el agrado de comunicar a usted que he concluido la **revisión** del Informe Final de Ejercicio Profesional Supervisado -EPS- de

Diana Isabel Bonilla Sinibaldi, carné No 200120493, titulado:

“FOMENTAR EL DESARROLLO EMOCIONAL DE LOS PADRES DE NIÑOS CON SORDOCEGUERA Y DISCAPACIDAD MÚLTIPLE DE FUNDAL.”

De la carrera de Licenciatura en Psicología

Así mismo, informo que el trabajo referido cumple con los requisitos establecidos por este departamento, por lo que me permito dar la respectiva APROBACIÓN.

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

Licenciado Edgar Alfonso Cajas Méndez
REVISOR DE E.P.S.



c. Expediente



Reg. 870-2015
E.P.S. 043-2015

06 de marzo del 2017

Doctor
Alex Melgar
Coordinador del E.P.S.
Escuela de Ciencias Psicológicas

Respetable Doctor:

Informo a usted que he concluido la supervisión del Informe Final de Ejercicio Profesional Supervisado -EPS- de

Diana Isabel Bonilla Sinibaldi, carné No **200120493**, titulado:

“FOMENTAR EL DESARROLLO EMOCIONAL DE LOS PADRES DE NIÑOS CON SORDOCEGUERA Y DISCAPACIDAD MÚLTIPLE DE FUNDAL.”

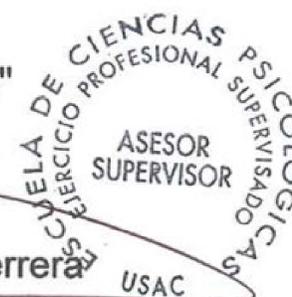
De la carrera de Licenciatura en Psicología

En tal sentido, y dado que cumple con los lineamientos establecidos por este departamento, me permito dar mi APROBACIÓN para concluir con el trámite respectivo.

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"


Licenciado Oscar Josué Samayoa Herrera
ASESOR-SUPERVISOR



c. Expediente



UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS



C.c. Control Académico
EPS
Archivo
Reg. 870-2015
CODIPs. 1788-2015

De Aprobación de Proyecto EPS

20 de noviembre del 2015

Estudiante:
Diana Isabel Bonilla Sinibaldi
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiante:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a usted el Punto QUINTO (5º.) del Acta CINCUENTA Y UNO GUIÓN DOS MIL QUINCE (51-2015) de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 20 de noviembre de 2015 que literalmente dice:

“**QUINTO:** El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el proyecto de Ejercicio Profesional Supervisado -EPS-, titulado: “**FOMENTAR EL DESARROLLO EMOCIONAL DE LOS PADRES DE NIÑOS CON SORDOGUERA Y DISCAPACIDAD MÚLTIPLE DE FUNDAL**”, de la carrera de Licenciatura en Psicología, presentado por:

Diana Isabel Bonilla Sinibaldi

CARNÉ No. 200120493

Dicho proyecto se realizará en Quetzaltenango y Huehuetenango, asignándose a la Licenciada Carmen Lucía Guerrero de Prado quien ejercerá funciones de supervisión por la parte requirente y al Licenciado Oscar Josué Samayoa Herrera por parte de esta Unidad Académica. El Consejo Directivo considerando que el proyecto en referencia satisface los requisitos metodológicos exigidos por el Departamento de Ejercicio Profesional Supervisado -EPS-, resuelve **APROBAR SU REALIZACIÓN.**”

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”


Licenciado Mynor Estuardo Lemus Urbina
SECRETARIO



gaby

Guatemala, 28 de febrero de 2017

Licenciado
Oscar Josué Samayoa Herrera
Coordinador del Departamento de
Ejercicio Profesional Supervisado E.P.S.
Escuela de Ciencias Psicológicas
Universidad de San Carlos de Guatemala

Estimado Licenciado Samayoa:

Tengo el agrado de informarle que la estudiante Diana Isabel Bonilla Sinibaldi, carné 200120493, desarrolló satisfactoriamente el Proyecto de Ejercicio Profesional Supervisado titulado "Fomentar el Desarrollo Emocional de los Padres de Niños con Sordoceguera y Discapacidad Múltiple de FUNDAL" en el Centro Educativo de FUNDAL Guatemala, municipio de Mixco, durante el período comprendido de octubre 2015 a julio 2016. Al concluir su práctica, no tiene ningún requisito pendiente con esta institución.

Sin otro motivo y agradeciendo el aporte realizado, me suscribo.

Atentamente,



Msc. Carmen Lucía Guerrero Abascal de Prado
Directora de Programas Educativos
PROGRAMAS EDUCATIVOS
programas@fundal.org.gt
FUNDAL

Cc. Archivo

Síguenos



FUNDALGT



@FUNDAL

Infórmate

www.fundal.org.gt

Involúcrate

PBX

1597

1ª Calle y Carretera Interamericana 0-20, Zona 1 de Mixco, Lomas de Portugal, Guatemala, C.A.

MADRINA Y PADRINO DE GRADUACIÓN

SILVIA GUEVARA DE BELTETÓN
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA
MASTER EN INTEGRACIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD
COLEGIADO 340

OSCAR JOSUÉ SAMAYOA HERRERA
LICENCIADO EN PSICOLOGÍA
COLEGIADO 4370

ÍNDICE

RESUMEN

INTRODUCCIÓN

CAPITULO I: ANTECEDENTES

1.1 Monografía del lugar	1
1.2 Descripción de la Institución	13
1.3 Descripción de la Población Atendida	22
1.4 Planteamiento del Problema	25

CAPÍTULO II: REFERENTE TEÓRICO METODOLÓGICO

2.1 Abordamiento Teórico-Metodológico	29
2.2 Objetivos	51
2.2.1 Objetivo General	51
2.2.2 Objetivos Específicos	51
2.2.3 Metodología del Abordamiento	52

CAPÍTULO III: PRESENTACIÓN DE ACTIVIDADES Y RESULTADOS

3.1 Sub-Programa de Servicio	62
3.2 Sub-Programa de Docencia	65
3.3 Sub-Programa de Investigación	69

CAPÍTULO IV: ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS

4.1 Sub-Programa de Servicio	77
4.2 Sub-Programa de Docencia	79
4.3 Sub-Programa de Investigación	82
4.4 Análisis de Contexto	84

CAPÍTULO V: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	
5.1 Conclusiones	85
5.1.1 Conclusiones Generales	85
5.1.2 Sub-Programa de Servicio	85
5.1.3 Sub-Programa de Docencia	86
5.1.4. Sub-Programa de Investigación	86
5.2 Recomendaciones	
5.2.1 Recomendaciones Generales	87
5.2.2 Sub-Programa de Servicio	87
5.2.3 Sub-Programa de Docencia	88
5.2.4 Sub-Programa de Investigación	88
BIBLIOGRAFÍA	89
GLOSARIO	91

RESUMEN

El presente informe de Ejercicio Profesional Supervisado describe el trabajo realizado en el municipio de Mixco, departamento de Guatemala, en la Fundación Guatemalteca para Niños con Sordoceguera Alex – FUNDAL – que sirvió de modelo para ser replicado en sus sedes ubicadas en Quetzaltenango y Huehuetenango.

La sordoceguera es una condición que combina la pérdida visual y auditiva en una misma persona, ocasionando serias dificultades en la comunicación, movilidad y acceso a la información del entorno.

Es un tema aún desconocido e incomprendido por la mayoría de la población guatemalteca. Por sus características tan particulares, requiere un abordaje específico y transdisciplinario. El impacto de la sordoceguera en la vida de una persona se extiende a su familia y a su círculo social.

El trabajo se enfocó a los padres y madres de familia de los y las estudiantes que asisten a los programas educativos de FUNDAL, comprendiendo que su situación demanda no solamente esfuerzos económicos y físicos, sino sobre todo emocionales. Basado en las necesidades de la población, se ejecutaron 3 acciones principales: atención directa, formación/prevención y proceso investigativo.

Las acciones de atención directa se realizaron en las instalaciones de la Fundación utilizando metodologías tanto grupales como individuales, según el requerimiento de la población.

Las acciones de formación y prevención se realizaron a través de charlas motivacionales y talleres participativos que abordaron los temas de interés para el desarrollo personal y familiar del grupo de padres.

Se realizaron actividades que contribuyeron a educar, capacitar y formar a la población beneficiaria, orientándolos en la solución de conflictos que afectan su estabilidad emocional y su salud mental.

Para la realización de las acciones de investigación, se tuvo un acercamiento directo con los padres de familia para conocer los factores que influyen en su dinámica personal y familiar, determinando cómo afectan los problemas psicosociales en el funcionamiento cotidiano de estas familias. A raíz de los acercamientos con entrevistas, conversaciones y observación, se estableció la dirección de las actividades.

INTRODUCCIÓN

Históricamente la discapacidad se ha constituido en un estigma que diferencia negativamente a unos individuos de otros y los pone en situación de desventaja. No es sólo lo que no pueden hacer por sí mismos, sino también lo que la sociedad determina que no pueden, por lo que muchas veces ésta los obstaculiza o desfavorece.

Actualmente, especialistas de distintas áreas, vinculadas tanto a la discapacidad como a la psicología, coinciden en que para la mayoría de los padres la llegada de un hijo con discapacidad produce un periodo de duelo que puede conllevar dolor asociado a la pérdida del niño "ideal" y el proyecto de vida familiar.

Esta experiencia es sin duda muy estresante, pero con el debido acompañamiento profesional y el apoyo del entorno, que incluye grupos de apoyo, los padres logran superarlo, equilibrarse internamente y construir nuevas y ricas perspectivas para el futuro de la familia.

Generalmente, los padres de niños con discapacidad cargan con el peso social de no poder demostrar los signos de su cansancio o de sus preocupaciones, por temor a mostrar debilidad frente a sus hijos o ser considerados malos padres, lo cual no hace más que aumentar la presión interior y la frustración.

Los padres de niños con necesidades especiales son más vulnerables ante las tensiones y a menudo pueden sentirse aislados, sobrecargados por el trabajo y experimentar enojo y frustración, lo cual complejiza aún más los desafíos propios de la crianza.

Por medio de este Ejercicio Profesional Supervisado, se recopilaron las vivencias de los padres de familia y se identificaron las emociones y creencias que los mueven a actuar. Adicionalmente, se evaluó el abordaje que realizan de la discapacidad de sus

hijos (caritativo, médico, social o de derechos) y a través de un taller de formación, ejercicios, reflexiones y otras estrategias, se fomentó un enfoque de derechos.

En el primer capítulo se expone la información relacionada al contexto histórico-cultural y el marco ideológico-político del municipio de Mixco, también se detallan las características de la población con la que se trabajó durante ocho meses, las necesidades y problemáticas psicosociales de dicha población y el contexto de los servicios en donde coinciden para llevar a sus hijos.

El segundo capítulo presenta toda la fundamentación teórica que permitió comprender y explicar los desafíos que enfrenta esta población, enfocando adecuadamente los objetivos de trabajo y sus ejes principales que se dividieron en *atención directa* a la población a través del servicio psicológico, *formación y prevención* que conllevó la capacitación y orientación de la población, por medio de talleres y charlas motivacionales y por último la *investigación cualitativa* que profundizó sobre la realidad en la que se encuentra la población.

El contenido del capítulo tres describe la experiencia y acciones realizadas así como las dificultades y logros obtenidos durante la ejecución del proyecto. Siendo FUNDAL la única organización en Guatemala dedicada a la sordoceguera y la discapacidad múltiple, los padres de familia que coinciden en sus servicios y programas, han conformado un grupo que comparte anhelos, frustraciones y desafíos. Aprovechando las características tan particulares de este grupo, se dirigieron acciones integrales de atención, formación, capacitación e investigación, proporcionándoles apoyo psicológico.

El trabajo de análisis detallado de la experiencia del EPS, se profundiza en las acciones en atención directa, educativas e investigativas; así como, las dificultades, logros e impactos en la vida de las personas. Todo esto encerrado en el capítulo número cuatro.

En el capítulo cinco se describen las principales conclusiones y se brindan recomendaciones en base al análisis realizado anteriormente. Este capítulo incluye los anexos, bibliografía y glosario utilizado.

Los padres de familia tienen un rol protagónico en abogar para que los derechos de sus hijos con discapacidad se respeten y para exigir que la sociedad ofrezca ambientes inclusivos. Lograrán ganar estas batallas siempre y cuando alcancen su estabilidad emocional.

Este proyecto se desarrolló con la finalidad de producir un cambio en este grupo de padres de familia, para convertirlos en agentes de cambio para sus familias, su comunidad y para otros padres de familia que se irán integrando en el futuro.

CAPITULO I

ANTECEDENTES

1.1. Monografía del Lugar

Aspecto histórico antropológico

Mixco es un municipio del departamento de Guatemala ubicado en el extremo oeste de la ciudad capital y asentado en la cordillera principal de los Andes. Se encuentra dentro de la zona de influencia urbana de la ciudad capital. Fue fundado el 4 de agosto de 1526, por orden de Pedro de Alvarado.

Mixco es un municipio considerado de primera categoría, puesto que cuenta con más de 400,000 habitantes, está integrado por 11 zonas de las cuales la mayoría pertenece al área urbana y tiene algunas áreas protegidas donde se prohíbe la tala de árboles.

Historia

El significado etimológico de Mixco según Antonio de Fuentes y Guzmán, proviene de *Mixco Cucul*, que se traduce como “Pueblo de Loza Pintada”; sin embargo, según Luis Arriola la palabra Mixco viene del Nahuatl *Mixconco* que significa “Lugar Cubierto de Nubes”.

Conocido anteriormente como Santo Domingo Mixco, durante el período hispánico, era el Valle de Mixco una de las divisiones naturales de la antigua comprensión de las tierras jurisdiccionales del corregimiento del Valle, cuya autoridad estaba reservada al alcalde de la ciudad de Santiago, hoy Antigua Guatemala

Previo a la conquista española, originalmente la periferia de lo que en la actualidad es el valle de Guatemala, desde San Lucas Sacatepéquez hasta San Pedro

Ayampuc, fue dominado por un señorío indígena de idioma pokomam que tenía su centro político-militar en el sitio conocido con el nombre de Mixco (Chinautla Viejo). Este lugar había sido fundado durante las primeras guerras entre k'iche's y kaqchiqueles, aproximadamente entre 1200 y 1250. En su desarrollo, los mixqueños habían hecho alianza con los chinautlecos, otro grupo pokom, tributario a su vez de los k'iche's de Rabinal.

Destruida la fortaleza pocomam de Mixco Viejo alrededor de 1525, por Pedro de Alvarado, fundaron el pueblo en donde hoy se localiza, a nueve o diez leguas apartadas del primer sitio. No se tiene el dato exacto de la fecha de su traslado al lugar actual. Se cree que fue fundado en 1526, con los habitantes del destruido Mixco Viejo.

Como era costumbre, al nombre indígena de Mixco se le antepuso el de Santo Domingo. Con esto se convirtió en patrón del pueblo a uno de los grandes santos españoles de la Iglesia Católica: Santo Domingo de Guzmán, quien sigue siendo el patrón de Mixco.

Basado en fotos, escritos e historias que verbalmente fueron narradas de padres a hijos, la municipalidad o ayuntamiento inicia con la venida de los españoles, y es precisamente Pedro de Alvarado quien la inaugura en 1526. Los padres Dominicos, fueron los encargados de colocar a las autoridades en su momento.

Luego de su asentamiento, los indígenas eran llevados a trabajar en las tierras de los encomenderos españoles, los hombres se dedicaban al cultivo y labores en sementeras de trigo, propiedad de los españoles. Mixco, al igual que los pueblos pocomanes de la región, contaba con un encomendero español, a quien se le repartía un grupo de indios para hacer cualquier tipo de trabajo en sus tierras y para recoger los tributos que le hacían al Rey. El encomendero debía velar por el bienestar terrenal y espiritual de los indígenas, asegurando su mantenimiento y su adoctrinamiento espiritual, desarrollado por la Orden de Santo Domingo.

En 1535, por orden del obispo Francisco Marroquín, llegan los padres dominicos para cristianizar esta región. Desplegaron grandes campañas de evangelización creando varias cofradías y hermandades vinculadas al poder político de Mixco. Las más antiguas e importantes son: Cofradía de la Virgen de Morenos y Santo Domingo de Guzmán; y las hermandades Jesús Nazareno y Señor Sepultado.

Las organizaciones religiosas se transformaron en el vínculo entre la autoridad española y la organización indígena, promoviendo el sincretismo religioso y popular que sigue vigente en la actualidad. Esto permitió que las danzas, rituales y manifestaciones prehispánicas sobrevivieran reencauzadas hacia la nueva religión. Hoy día son tesoros de la identidad guatemalteca.

Después del terremoto de Santa Marta en 1773 que asoló la capital de Santiago, Mixco fue por corto tiempo sede del gobierno. También en Mixco se estableció una imprenta que publicó el folleto de Fray Felipe Cadena con la narración de los terremotos con la intención de que la ciudad se trasladara de sitio.

Tras la independencia al promulgarse la constitución política del estado de Guatemala, el 11 de octubre de 1825, el territorio se divide en once distritos y varios circuitos; Mixco se constituyó como "Distrito Primero" "Circuito Sur Guatemala", posteriormente en la nueva división se colocó a Mixco dentro del departamento de Guatemala, al cual pertenece actualmente.

Durante la guerra civil de 1829, Mixco fue escenario de sangrientos sucesos, habiéndose librado una batalla conocida como combate de San Miguelito en febrero de ese año, en que Morazán triunfó recuperando a Mixco y persiguiendo a sus enemigos hasta Sumpango.

La municipalidad de Mixco, durante la época colonial dependió de la alcaldía mayor de Sacatepéquez. Con el gobierno del general Justo Rufino Barrios y del licenciado

Miguel García Granados, todas las municipalidades de Guatemala ganaron la autonomía en la firma del acta de Patzicía de 1877. Sin embargo, a 1915 aún mantenían la costumbre de tener dos alcaldes: Uno ladino y uno indígena, a éste último lo llamaban "Alcaldito". La mayoría de alcaldes ladinos, eran personajes de la "Calle Real", que voluntariamente aceptaban el cargo por un período no mayor de un año, sin sueldo al igual que el alcalde de indígenas, que era electo por el pueblo en la "Cofradía de Santo Domingo de Guzmán".

En 1971 se derribaron las galeras y el arco que ocupaba la municipalidad de Mixco de aquel entonces, iniciándose la construcción de los dos primeros niveles del edificio municipal en la administración de Julio Ambrosio; concluyéndose cuatro días antes de entregar el cargo a Enrique Ramírez en 1974, quién durante su administración construyó el primer edificio anexo actual, finalizándolo en julio de 1978. El tercer nivel del edificio central, se construyó en la administración de Berta Argelia Herrera de Ruano.

La Villa de Mixco fue elevada a la categoría de Ciudad el 1 de agosto de 2008, después de nueve años de haber sido aprobado el Acuerdo Gubernativo 524-99, durante el gobierno de Álvaro Arzú.

Aspecto sociocultural

El municipio de Mixco se encuentra completamente integrado a la Ciudad Capital gracias al comercio, producción, transporte, vías de comunicación y manejo de aguas residuales.

Durante la época de la Colonia, la población de Mixco fue mayoritariamente indígena, con algunos españoles y un creciente número de mestizos, resultado del intercambio natural entre razas.

A sus alrededores existió una población de esclavos negros traídos de África como parte del tráfico de personas que se dio a partir del descubrimiento de América. Mixco cuenta actualmente con cuatro Casas de la Cultura, con la finalidad de contribuir al desarrollo de este municipio:

1. Casa de la Cultura “Qawinaquel”
2. Casa de la Cultura de Mixco
3. Casa de la Cultura Primero de Julio, Profesor Rodolfo Mendieta Pérez
4. Casa de la Cultura Lo de Bran

La Casa de la Cultura “Qawinaquel” se ha destacado recientemente por sus diferentes actividades reconocidas por la mayoría de habitantes. Entre ellas: Exaltación del traje indígena, participación del Conservatorio de Música local, la Escuela de aprendizaje de Marimba, conciertos de la Orquesta Sinfónica Nacional, Semanas Culturales, Conciertos de Marimba, certámenes de poesía y pintura, presentación y edición de libros, discos, etc.

La Casa de la Cultura de Mixco ostenta una amplia biblioteca y centro de documentación con información sobre Mixco. Exhiben el primer escudo de la Municipalidad y ha expuesto productos mixqueños en el Instituto Guatemalteco de Turismo – Inguat -. Cuentan con una colección de imaginería, muebles antiguos y artículos religiosos.

La Casa de la Cultura de la Colonia Primero de Julio se ha dedicado a recolectar libros y dispone de una biblioteca para el uso de la zona 5 de este municipio. La Casa de la Cultura de Lo de Bran hace presentaciones de Moros y Cristianos y de Los Toritos.

Dentro de los alcaldes que se destacaron por su participación en el arte y la cultura se encuentra el músico Indalecio Castro que inició su período en 1888. Su nombre fue reconocido por haber ganado un concurso internacional por una composición

musical con motivo del cuarto centenario del descubrimiento de América celebrado en la ciudad de Boston en 1892, una sinfonía llamada "Tierra".

Mixco aún alberga una población indígena de origen pocomam, que viste trajes típicos y practica tradiciones ancestrales. En la cabecera municipal el idioma predominante es el castellano y el segundo idioma es el Cakchiquel. El idioma materno es el Pocomam, sin embargo actualmente un número reducido de población lo maneja.

Se considera un municipio próspero en donde se conservan tradiciones y costumbres muy peculiares, cuentan con el comité folclórico Pocomam, cuyo objetivo es preservar rasgos propios de su cultura ancestral, como la conservación de la lengua Pocomam, las costumbres y tradiciones preconquista y todas aquellas que les fueran inculcadas por los españoles. Mixco no ha perdido sus costumbres folclóricas aun estando tan cerca de la ciudad capital.

La religión predominante de Mixco es la católica con un 71% de población asistiendo a las iglesias. Otras religiones que se practican en el sector incluyen: Protestantes, Evangélicos, Mormones, Testigos de Jehová y Adventistas. Este municipio conserva de alguna manera el sistema de cofradías indígenas y se celebran dos festividades durante el año.

La primera se lleva a cabo la última semana de enero consistente en una fiesta en honor a la Virgen del Rosario de Morenos. Se dice que esta tradición fue traída por españoles de apellido Moreno. La segunda celebración se realiza en agosto y se dedica a Santo Domingo de Guzmán. Sus cofradías se revisten de gran colorido en sus celebraciones dedicadas a los santos.

Dentro de las actividades culturales encontramos la elaboración de tejidos de algodón tradicionales como güipiles, cortes, manteles y otros productos. En la artesanía se ha desarrollado la cerámica tradicional con técnicas prehispánicas, tales

como la preparación manual y quemada al aire libre. También se elaboran velas utilizando el cebo y parafina de los municipios de San Juan Sacatepéquez y San Raymundo.

La música de marimba deleita a todos los habitantes a través de los conciertos ofrecidos en el parque en días de fiesta, ameniza bodas, cumpleaños, bailes sociales y celebraciones de días festivos.

En la gastronomía, son reconocidos por los chicharrones, carnitas, embutidos, caldo colorado, pan y el chocolate mixqueño, calificado como uno de los mejores del país. También destacan los dulces de Semana Santa y Navidad. Dentro del tema turístico, los lugares de interés incluyen los centros arqueológicos Aycinena, Cotiío, Cruz de Cotiío, Cristina, Guacamaya, Lo de Bran, Lo de Fuentes, Balnearios de Panzalic, Piscina Nueva Linda, Turicentro La Virgen, La Virgen de la Medalla Milagrosa, El Cerrito, El Cerro Alux y su centro vacacional con parques ecológicos.

Según los datos del censo general de población de 1950, Mixco contaba con un total de 11,784 habitantes, correspondiendo a la población urbana 4,181 y el área rural 7,653. Al año de 1986 el municipio mixqueño tenía una población de 297,387 habitantes. La información del último censo del Instituto Nacional de Estadística, INE, indica que al año 2002 había 403,689 habitantes en una superficie de 132 kilómetros cuadrados de extensión territorial, lo que equivale a 3,058 habitantes por kilómetro cuadrado. El desarrollo urbanístico del municipio de Mixco de los últimos años y la tendencia de la tasa de crecimiento de estudios anteriores indicaban que a 1993 aproximadamente el 85% del espacio habitacional estaba construido en el municipio.

Aspecto socioeconómico

En el municipio de Mixco la agricultura es escasa, debido a que las tierras son poco aptas para la agricultura y sus cerros son zonas boscosas proveedoras de humedad, siendo actualmente protegidas. Adicionalmente la sobrepoblación ha provocado que

los terrenos sin construcción años atrás, se conviertan en viviendas. Por estas razones la economía se basa en la industria, ganadería bovina, porcina, avicultura, servicios, comercio y la fuerza laboral que se traslada a la capital. Las familias que disponen de casas con espacios sin construcción optan por la crianza de pollos, pavos y cerdos, los cuales venden en el mercado de la localidad.

En casi todo su territorio se pueden encontrar templos religiosos, oficinas gubernamentales, agencias municipales, organizaciones no gubernamentales, hospitales, centros de salud, puentes, pasos a desnivel, viaductos, calzadas, monumentos, campos deportivos, terminales de autobuses urbanos, casas farmacéuticas, agencias de bancos, agencias de automóviles, restaurantes, centros comerciales, tiendas de autoservicio, centros nocturnos, industrias, empresas privadas, condominios, hoteles, conventos, cementerios, talleres mecánicos, tiendas, cines, entre otros.

Cuenta también con todas las especialidades profesionales y de cualquier actividad que se refiera al comercio, al desarrollo económico y al crecimiento del municipio.

Algunas de sus calles son adoquinadas o empedradas, a excepción de las aldeas en donde las calles son de terracería, siendo únicamente el 50% de sus vías pavimentadas. El acceso vial de la población desde la Ciudad hasta la parte central del Municipio es asfaltado y transitable, aunque sus calles se caracterizan por ser demasiado estrechas. El servicio de transporte al que se tiene acceso es urbano y extraurbano.

Se cuenta con electricidad, agua, teléfono, servicios de internet, transporte. Desde el parque central hay diferentes rutas hacia poblados aledaños como Ciudad Satélite, Lo de Coy, El Manzanillo, San José La Comunidad, El Aguacate, Chipatal, Tierra Blanca y hacia la capital. La población informal trabajadora de Mixco es hábil en el manejo de pequeñas empresas familiares y planificación de eventos; evidenciado en las festividades llevadas a cabo durante el año.

El servicio de emergencia atiende las 24 horas y en caso de urgencia se cuenta con una ambulancia para el traslado de pacientes al Hospital Roosevelt; vinculadas a este centro están comadronas y promotoras de salud.

De acuerdo a datos registrados por el Instituto Nacional de Estadística – INE – el 13% de la población se enferma con frecuencia, siendo las principales enfermedades las respiratorias, virales e infectocontagiosas.

La Estación de Bomberos Voluntarios de Mixco cuenta con 18 elementos para atender las emergencias del sector. Existe una Estación de la Policía Nacional ubicada en la cabecera municipal y aproximadamente 15 estaciones distribuidas en las distintas comunidades de este municipio.

La calidad de vida y bienestar de los habitantes se ve afectada debido a los pocos servicios con los que cuenta. En su mayoría la red hospitalaria es privada y un gran porcentaje de la población es de escasos recursos, sin posibilidad de cubrir los costos de una consulta particular y compra de medicamentos.

Entre las deficiencias de Mixco se identifican las calles en mal estado, las ventas callejeras desordenadas, alumbrado público deficiente, deforestación, la falta de tratamiento de aguas servidas o aguas residuales, la existencia de redes de narcotráfico, el crimen organizado y la violencia.

Aspecto ideológico político

En épocas específicas del año se realizan actividades para manifestar las tradiciones religiosas, las creencias se transmiten de generación en generación por lo que aún se preservan mitos en base a experiencias vividas; por ejemplo, las leyendas comunes.

La mayoría de las personas en el municipio de Mixco manejan creencias como las de la utilización de medicinas caseras, uso de amuletos para la buena suerte, imágenes de dioses para necesidades específicas, etc. Se le atribuyen creencias a fenómenos naturales, por ejemplo cuando se da un eclipse se cree que afecta a las mujeres embarazadas. En lo referente a los desastres naturales, se considera un castigo de Dios o una maldición contra la región que habitan. Existe un patrón de crianza corrigiendo a los niños a través del miedo, por ejemplo con la amenaza de que “el bolo” se los va a llevar. En las escuelas se siguen contando las leyendas.

Una gran parte de la población tiene la idea de solamente los locos deben asistir al psicólogo, lo que evita que los adultos busquen ayuda profesional cuando tienen algún problema emocional. Los padres de familia difícilmente requieren los servicios de psicología para sus hijos, a menos que sea una recomendación del establecimiento educativo.

Para respetar y conservar la historia de Mixco se necesitan autoridades municipales que respondan a las necesidades de la población y no a sus intereses particulares. Se acercan las elecciones generales y el ciudadano mizqueño tendrá la oportunidad de elegir mediante su voto a la próxima autoridad municipal. Se han inscrito un total de 28 partidos políticos: Corazón Nueva Nación (CNN), Unión Democrática, Creo-Unionista, Unidad Revolucionaria Nacional Guatemalteca (URNG Maíz), Victoria, Visión con Valores (VIVA), Winaq, Coalición por el Cambio (CAMBIO), Partido Patriota (PP), Partido Republicano Institucional (PRI), Partido Socialdemócrata Guatemalteco (PSG), Todos, Unión del Cambio Nacional (UCN), Unidad Nacional de la Esperanza (UNE), CAFE, Líder, Movimiento Nueva República (MNR), Movimiento Reformador (MR), País, Partido de Avanzada Nacional (PAN), Partido Libertador Progresista (PLP), Bienestar Nacional (BIEN), Alternativa Nueva Nación (ANN), Encuentro por Guatemala, Frente de Convergencia Nacional (FCN Nación), Fuerza y Gran Alianza Nacional (GANNA).

El Municipio de Mixco funciona bajo un sistema electoral que elige el ayuntamiento para cada período de Gobierno, conformado por 1 alcalde, 3 síndicos y 11 concejales. La Alcaldía Municipal es la administradora de todos los intereses de la población. Los concejales son representantes del pueblo, equivalente a los diputados en el Congreso de la República a nivel municipal.

El poder local lo ejerce el alcalde y su concejo, quienes son elegidos cada cuatro años. Otras organizaciones de la comunidad trabajan en colaboración con la Municipalidad, tales como los Comités Pro-Mejoramiento de Mixco, el Comité de Feria y el Comité de la Iglesia Católica.

El gobierno municipal tiene como tarea la ejecución de proyectos de desarrollo urbano y rural, promover el arte, cultura, el deporte, la educación, recreación, desarrollo de las ciencias, programas de salud y saneamiento ambiental, regulación y atención de los servicios públicos, regulación del transporte urbano, administración del registro civil y programas de vivienda, debiendo informar de los avances al finalizar su gestión. Se encuentra conformado por aproximadamente 300 Alcaldías Auxiliares que se encuentran representadas por un integrante de cada barrio y colonia.

Como estrategia para recuperar la confianza y la participación activa de los ciudadanos, la administración de la Municipalidad de Mixco estableció la Dirección de Comunidades en Desarrollo, que tiene como principal tarea organizar a los vecinos a través de los COCODES - Consejos Comunitarios de Desarrollo. Los COCODES son organizaciones con personalidad jurídica, organizados por barrios, aldeas y diferentes sectores del municipio con representación de los vecinos para cualquier proyecto que se desee realizar ante la comuna. El alcalde auxiliar es el enlace entre los vecinos y las autoridades municipales, el objetivo es identificar las necesidades y encontrar soluciones factibles para resolverlas lo más pronto posible.

Más de 1,700 COCODES han sido juramentadas y han jugado un papel trascendental para los cambios positivos del municipio. El Director de Comunidades en Desarrollo es el responsable de promover la organización de los vecinos de todo el municipio, así como motivarlos para que escojan al alcalde auxiliar en las asambleas generales. En las reuniones de las COCODES se ha manifestado su satisfacción por el apoyo recibido por parte de la comunidad de Mixco y desean continuar colaborando en el desarrollo de sus comunidades.

Mixco es beneficiado con varios programas del Gobierno de Guatemala contra la violencia, como el de Municipio Seguro y Escuadrón de Seguridad Ciudadana, entre otros.

1.2. Descripción de la Institución

La Fundación Guatemalteca para Niños con Sordoceguera Alex – FUNDAL – es una organización privada, no lucrativa, dedicada a la educación con enfoque de derechos para bebés, niños, niñas y jóvenes con sordoceguera y discapacidad múltiple, a través de sus Centros Educativos con sede en la Ciudad Capital, Quetzaltenango y Huehuetenango, así como por medio de programas de apoyo para el interior de la República.

Son reconocidos nacional e internacionalmente como un centro de capacitación y desarrollan actividades de sensibilización. FUNDAL obtiene sus recursos en base a donaciones y actividades de recaudación de fondos.

Misión

*Conformamos una organización dinámica y comprometida
que trabaja con amor y respeto
para desarrollar al máximo el potencial de las personas
con sordoceguera y discapacidad múltiple
por medio de educación y formación para la vida.*

Visión

*Construir un mundo libre de exclusión
y lleno de oportunidades.*

Objetivos

(Extraídos de los estatutos legales de la Fundación, 23 de diciembre de 1997)

- a) Atender integralmente a las personas con sordoceguera, mejorando su calidad de vida y la de sus familias.
- b) Atender la sordoceguera como discapacidad única, así como sus causas y cómo prevenirla.
- c) Cooperación e intercambio con personas e instituciones nacionales e internacionales que tengan fines similares.

Historia

A mediados de 1996 nació en el corazón de una familia guatemalteca un sentimiento especial cuando conocieron y adoptaron a Alex, un niño de 4 años que no veía, no oía, y tampoco hablaba: Era un niño con sordoceguera. Pese a sus limitaciones era un niño feliz que se adaptaba muy bien a su nueva familia de cinco hermanos.

Sus padres buscaron la ayuda de médicos especialistas, pero su pérdida visual y auditiva no era recuperable debido al Síndrome de Rubéola Congénita (SRC). Lo más difícil y doloroso para la familia era no poder comunicarse con él, por lo que llenos de amor hacia su hijo se dieron a la tarea de informarse e investigar cómo educarlo.

En Guatemala la sordoceguera era desconocida. En su larga búsqueda supieron de la Perkins School for the Blind en Massachussets y su programa Hilton Perkins, que apoya proyectos educativos para niños con sordoceguera. Los contactaron y su

respuesta fue generosa y abierta poniéndolos en contacto con otros padres y profesionales de Latinoamérica, brindándoles apoyo, orientación y capacitación. La madre de Alex se dedicó a poner en práctica todo lo aprendido y poco a poco fue logrando que Alex aprendiera a moverse, a comer solo, a saber cuándo era hora de dormir, a ir al baño y realizar señas para comunicarse.

Los padres de Alex al ver que estos pequeños milagros le proporcionaban bienestar no sólo a su hijo sino a toda la familia, consideraron que era importante contactar a otros padres de familia para compartir con ellos lo que habían aprendido. Así, en diciembre de 1997 con un grupo de amigos y colaboradores, y con el apoyo profesional del programa Hilton Perkins, constituyeron legalmente **“La Fundación Guatemalteca para Niños con Sordoceguera Alex – FUNDAL”** y en marzo de 1998 abrieron las puertas de su primer centro especializado en la educación para niños con sordoceguera.

El Centro Educativo inició con dos alumnos y en la actualidad se benefician más de 350 familias en sus tres sedes: en la Ciudad Capital, Quetzaltenango, Huehuetenango; y en los programas de apoyo a instituciones afines y comunidades en diferentes puntos de la República.

Ubicación

Sede Guatemala: 1ª Calle y Carretera Interamericana 0-20, Zona 1 de Mixco

PBX: (502) 1597 fundalquate@fundal.org.gt

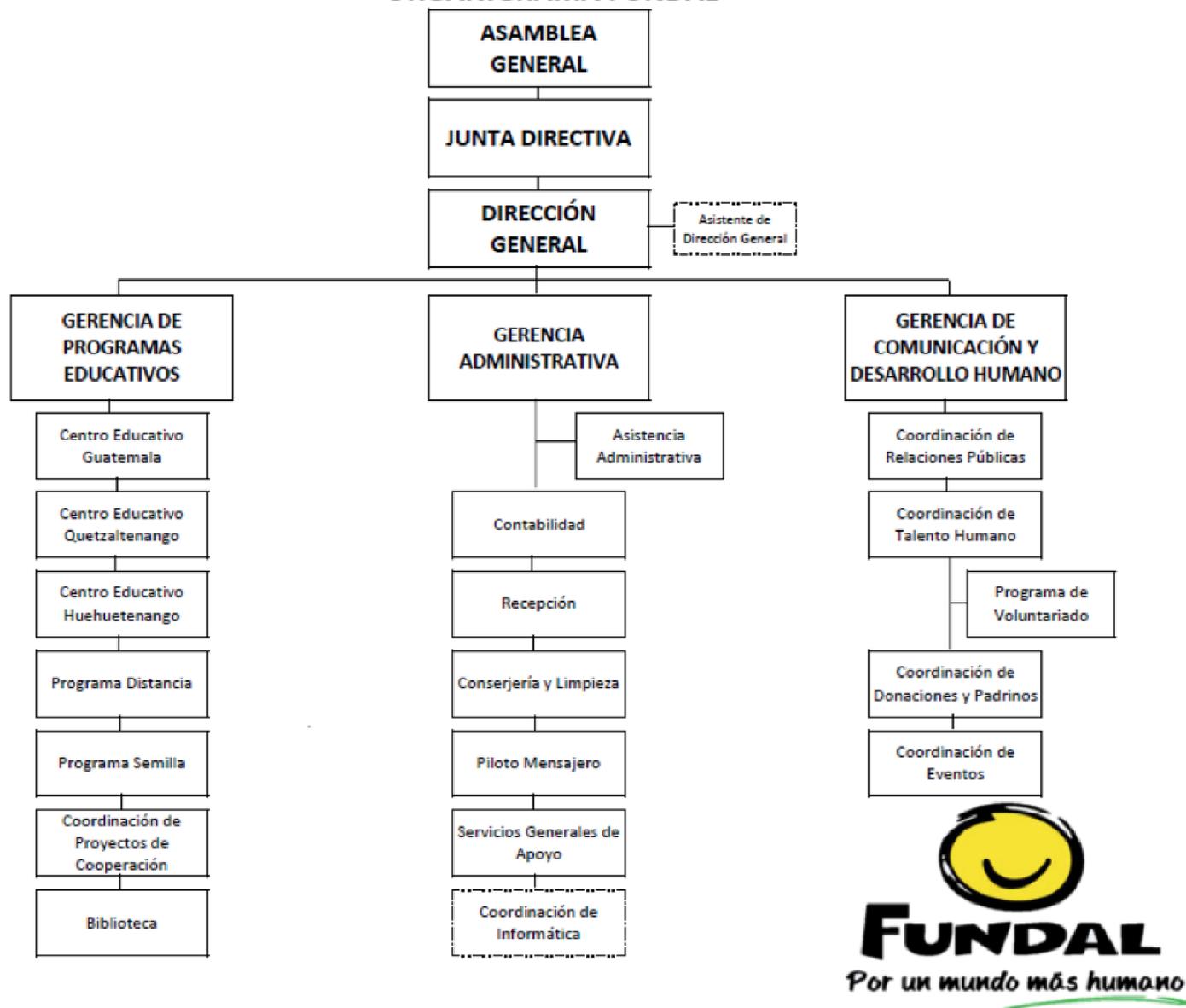
Sede Quetzaltenango: 1ª Avenida 6-53 Zona 1

Tel: (502) 7763-2372 fundalxela@fundal.org.gt

Sede Huehuetenango: 14 Ave 7-56 Zona 5, Colonia Las Flores

Tel: (502) 7768-1810 fundalhuehue@fundal.org.gt

ORGANIGRAMA FUNDAL



Organización

La máxima autoridad de FUNDAL la constituye la asamblea general de socios fundadores y socios benefactores, quienes se reúnen una vez al año para revisar la memoria de labores del año concluido y aprobar los planes de trabajo y presupuesto del siguiente año. Le sigue la Junta Directiva que se reúne mensualmente para dar seguimiento al alcance de objetivos y tomar decisiones institucionales.

Quien dirige el funcionamiento de la organización es la Directora General, apoyada por 3 áreas: Programas Educativos, Administración y Comunicación & Desarrollo. Cada área está a cargo de un Gerente que cuenta con un equipo de trabajo calificado para desempeñar sus funciones.

La población atendida en los servicios educativos pasan por los siguientes niveles: Estimulación Temprana, Educación Inicial, Escolar y Vocacional. Se cuenta también con servicios de Inclusión Educativa y Prácticas Laborales.

Programas que Ejecuta

No.	Servicio y Descripción
1	Estimulación Temprana: Atención individual y personalizada impartida por Educadores Especiales, para los estudiantes de 0-3 años. Y para los padres de familia, orientación, apoyo y capacitación específica para esta etapa de la vida de su hijo/a.
2	Educación Especial: Atención que se brinda en los niveles de pre-primaria y primaria, utilizando la Currícula Nacional Base con sus adecuaciones. Con una filosofía funcional y ecológica para los estudiantes con sordoceguera y discapacidad múltiple.
3	Programa a Distancia: Inicia en el año 2000 con docentes de FUNDAL que visitan instituciones y hogares a nivel nacional. Trabajando en coordinación con el personal responsable, para orientar, capacitar y atender a niños con sordoceguera y/o discapacidad múltiple detectados y/o sus familias.
4	Integración Sensorial: Servicio complementario de terapia para los estudiantes que requieran una organización sensorial en la forma como registran los estímulos externos del entorno.
5	Fisioterapia: Permite desarrollar las habilidades motoras esenciales para el desarrollo y el buen funcionamiento de movimientos y las posturas.
6	Orientación y Movilidad: Forma parte integral de habilitación y rehabilitación. Los estudiantes aprenden a orientarse en el espacio (en el que se desenvuelven). Así como realizar una movilidad segura y protegida, usando las técnicas para personas ciegas.
7	Terapia Ocupacional: Apoya el desarrollo de una vida independiente.
8	Educación Física Adaptada: Se desarrolla en espacios físicos que permitan desarrollarla e incentiva a practicar algún deporte.

No.	Servicio y Descripción
9	Expresión Corporal: Con el apoyo de profesional en el área y de fisioterapistas, se desarrolla esta área tan importante para el cuerpo humano.
10	Hidroterapia: Es una terapia que logra la relajación, estimula la natación y contribuye a la movilidad en aquellos estudiantes que tienen lesión cerebral, además de su pérdida sensorial.
11	Inclusión Educativa: Es un proceso que tiene como finalidad propiciar la inclusión de estudiantes con discapacidad sensorial en centros educativos regulares, ya sean públicos y privados. Un docente de FUNDAL es responsable de dar el acompañamiento, orientación, capacitación y guía a los padres de familia, al estudiante y a la comunidad educativa, por medio de visitas de seguimiento.
12	Talleres Productivos: Dirigido a los jóvenes de 13 a 22 años para la transición a la vida adulta, de forma independiente o con apoyo, para su inclusión laboral o talleres familiares. (Manualidades, galletas, carpintería, vivero, etc.). Tiene como finalidad que en su edad adulta puedan contribuir a la economía familiar.
13	Prácticas Laborales: Los estudiantes realizan prácticas laborales en empresas y espacios reales de trabajo dentro de la comunidad.
14	Computación: Utilizada para complementar el proceso de enseñanza-aprendizaje, con software específico para la población con discapacidad.
15	Diseños Adaptados: Espacio habilitado (tipo carpintería) en donde se recicla cartón y otros insumos con los cuales se diseña y elabora mobiliario, adaptaciones para posturas, juegos y sistemas de comunicación de acuerdo a los requerimientos de cada estudiante. Brindan la misma función que algunos de los existentes en el mercado, pero a un costo mucho más accesible.
16	Actividades Extracurriculares: Permite que los estudiantes logren otros aprendizajes por medio de actividades vivenciales.
17	Asesoría y Orientación a Instituciones: Temas sobre discapacidad, sordoceguera (como discapacidad específica), discapacidad múltiple,

No.	Servicio y Descripción
	derechos de las personas con discapacidad, Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas ¹ entre otros. Dirigido a instituciones interesadas, centros educativos públicos y privados.
18	Trabajo Social: Es el encargado de dar la bienvenida a los padres de familia, escucharlos y brindarles el apoyo y acompañamiento necesario para el proceso de habilitación y rehabilitación que requiera su hija o hijo.
19	Psicología: Especialmente para los padres de familia, tutores o auxiliares de los estudiantes que asisten a FUNDAL. El personal educativo, tiene la opción de recibirlos para fortalecerlos en su desarrollo como docentes en la atención adecuada para los niños con sordoceguera y discapacidad múltiple.
20	Escuela para Padres y Madres: Se desarrollan mensualmente, con el apoyo de profesionales y de acuerdo a los temas de su interés.
21	Encuentros de Padres y Madres: Con la filosofía del trabajo de padres apoyando a padres, se desarrollan estos encuentros con padres y madres de estudiantes que asisten a FUNDAL. Es toda una experiencia que transforma vidas. Esta modalidad es tan exitosa que la COOPERACIÓN INTERNACIONAL ha colaborado con FUNDAL para que se replique a padres de niños con diversas discapacidades en todos los departamentos del interior del País y en el extranjero.
22	Programa Semilla: Capacita a docentes, directores y asesores pedagógicos del MINEDUC, estudiantes de carreras afines, Instituciones de educación especial, nacionales e internacionales.
23	Centro de Prácticas: Para estudiantes de las carreras de Educación Especial, Terapia de Lenguaje, Psicología, Fisioterapia, Terapia Ocupacional y Trabajo Social, entre otras. FUNDAL ha sido también <i>un centro de referencia para realizar pasantías</i> de profesionales nacionales y extranjeros, así como en las visitas de estudiantes del nivel medio. A nivel externo, también ha compartido su experiencia con países de Centroamérica, México y el Caribe.

¹ Guatemala es firmante.

No.	Servicio y Descripción
24	Jornadas Audiológicas y Oftalmológicas: Se realizan en coordinación con otras organizaciones.
25	Terapia de Lenguaje: Es sumamente importante que los estudiantes con sordoceguera y discapacidad múltiple puedan recibirla, ya que fortalece su comunicación en su vida cotidiana. Puede incluir Braille, Pictogramas, Comunicación Alternativa y Aumentativa, según el requerimiento de cada estudiante.
26	Lenguaje de Señas: Indispensable en el proceso de construcción de la comunicación en los estudiantes con discapacidad auditiva de FUNDAL. Es facilitada también a docentes, padres de familia, tutores, practicantes y personal administrativo con el fin de propiciar un espacio de comunicación efectivo con la población que se atiende.
27	Recursos Humanos: Área encargada de velar por el personal que facilita sus servicios en FUNDAL. Incluye voluntarios, practicantes y profesionales de las distintas ramas. Y comprende los aspectos de: selección hasta la contratación/aceptación del personal que forme parte del recurso humano de FUNDAL, en sus distintas sedes y áreas. También coordina los programas de capacitación, control interno, clima laboral, desarrollo, entre otros.
28	Coordinación Centro Educativo: Esta responsabilidad inicia desde que la niña o niño es evaluado a nivel funcional, visual, auditivo y motor para ser recibido como estudiante de FUNDAL. Luego, planifica y da inicio al proceso educativo con apoyo indispensable de la familia, especialmente de los padres. Organiza además, las actividades internas y externas en cada centro educativo.
29	Administración de Recursos: La administración y contabilidad, es vital para el manejo transparente de los recursos y así, responder de manera efectiva y eficaz a todo lo que se demanda a nivel legal y fiscal.
30	Comunicación y Difusión: Es indispensable en el traslado de información sobre los derechos de las personas con discapacidad, así como en el tema tan específico de la sordoceguera y discapacidad múltiple, sus causas y cómo

No.	Servicio y Descripción
	prevenirla. Al mismo tiempo, es una oportunidad para dar a conocer el trabajo que desde FUNDAL se realiza y abrir oportunidades de apoyo para necesidades puntuales, así como espacios sin costo en medios de comunicación masivos para las distintas actividades que se realizan.
31	Servicios Generales de Apoyo: Contribuyen de manera específica al cuidado y mantenimiento de las instalaciones y por consiguiente, a un ambiente limpio y en buen estado para brindar los servicios de calidad que caracteriza a la institución.
32	Asesoría y orientación en tema de discapacidad: Estos servicios se brindan a profesionales y personas que lo requieran, especialmente cuando se encuentran realizando investigaciones afines, tesis, EPS, ETS y seminarios, entre otros.
33	Biblioteca Especializada en Discapacidad: Biblioteca física y digital con literatura y material bibliográfico sobre temas de discapacidad en general, sordoceguera y discapacidad múltiple, que se encuentra abierta a docentes, practicantes, voluntarios, padres de familia, estudiantes de nivel medio y universitarios, profesionales de carreras afines, etc.
34	Voluntariado: Se cuenta con Programas de Formación-Acción en: Comunicación, orientación y movilidad, derechos de las Personas con Discapacidad, Protección Infantil, autoestima, liderazgo y dinámicas de sensibilización, colaborando activamente en FUNDAL.

1.3. Descripción de la Población Atendida

El programa de Ejercicio Profesional Supervisado se enfocó a los padres y madres de niños con sordoceguera y discapacidad múltiple que asisten a FUNDAL. La mayor parte de esta población es de escasos recursos y provienen de diferentes puntos de la ciudad capital.

Los padres de niños con sordoceguera y discapacidad múltiple enfrentan una realidad distinta que no siempre es fácil de comprender para los padres de niños sin discapacidad.

El nacimiento de un hijo con discapacidad es algo inesperado, que dista de las expectativas sobre el hijo deseado. La comunicación del diagnóstico de la discapacidad y la inesperada noticia, produce un gran impacto en todo el núcleo familiar. La confusión y los sentimientos de aceptación, rechazo y culpabilidad se mezclan de manera incesante.

La mayoría de los padres, a pesar de tener confirmado un primer diagnóstico, inician un recorrido por distintos especialistas esperando encontrar una valoración diferente, o al menos más esperanzadora. Parece ser que las familias de clase baja y las del medio rural tienden a aceptar mejor la discapacidad que las de clase social alta y el medio urbano.

En muchas ocasiones las necesidades específicas de los niños con sordoceguera generan costes elevados, de forma que, además de todas las circunstancias que los padres deben superar para hacer frente a la discapacidad, deben reajustar su presupuesto que ya de por sí es reducido. La mayoría de padres de familia que asisten a FUNDAL viven en zonas retiradas de Mixco, lo que conlleva incurrir en costos de transporte.

Como parte del trabajo que realiza el equipo docente al planificar el trabajo con cada estudiante, se incluyen visitas domiciliarias para conocer la realidad de cada familia. Esta actividad permite tener una mejor comprensión del entorno y las posibilidades para el desarrollo de un programa educativo.

La mayoría de familias cuentan con los servicios básicos, una vivienda sencilla y familias de 4 a 6 integrantes. La mayoría de viviendas han sido construidas de block con techo de lámina y piso de cemento. En muchas ocasiones en una misma habitación duermen adultos y niños.

Debido a que el niño con discapacidad requiere que una persona le dedique todo su tiempo, la mayoría de las madres no puede optar a un empleo o si trabajan necesitan contratar a una persona que se haga cargo de sus hijos. Las madres generalmente buscan una fuente adicional de ingresos como labores de limpieza, venta de comida o venta de productos por catálogo.

Es muy común que los padres abandonen el hogar al enterarse del nacimiento de un hijo con discapacidad, por lo que una cantidad considerable de mamás son madres solteras, a cargo no solamente de su hijo con discapacidad sino del resto de niños que pudieran tener.

En el caso de los hermanos de niños con discapacidad, generalmente asumen responsabilidad en el cuidado de sus hermanitos lo que a la larga repercute en su desarrollo emocional, llegando a sentir resentimiento o culpabilidad.

La mayoría de los padres de familia son ladinos y un menor porcentaje son indígenas. La religión predominante es la católica, sin embargo existe un creciente número de evangélicos y mormones. FUNDAL lleva a cabo sus actividades respetando la identidad cultural y religiosa de cada familia.

Es muy frecuente que un integrante de la familia (generalmente el papá) decida emigrar a Estados Unidos con la esperanza de lograr mejores ingresos económicos. Lamentablemente, muchos de ellos consiguen fuertes cantidades de dinero para pagar a quienes ofrecen llevarlos sin asegurarles nada. Para quienes lo logran, no siempre encuentran trabajo de inmediato. Si bien eventualmente logran enviar las remesas a sus familias, la desintegración familiar que esto ocasiona a la larga tiene un impacto negativo.

Los hombres que permanecen en casa suelen dedicarse a la albañilería o atendiendo negocios pequeños dentro de su comunidad como panaderías, abarroterías, talleres, tiendas, etc. El porcentaje de padres que poseen carro, en algunas ocasiones lo han utilizado de taxi para agenciarse de recursos.

La formación académica en promedio corresponde al nivel primario, con un menor porcentaje de padres y madres que han tenido oportunidad de cursar educación media. Por tal motivo, sus fuentes de ingresos provienen principalmente del comercio informal.

La población de Guatemala mantiene condiciones de vulnerabilidad, que se presentan en la pobreza pues de cada diez habitantes siete están debajo de la línea de pobreza, situación la cual es propia de un país en vías de desarrollo pues se caracteriza por el desempleo, subempleo, déficit de viviendas, déficit educacional y la deficiencia en el acceso a los servicios de salud.

Los más afectados son los trabajadores rurales los cuales tienen el mayor índice de vulnerabilidad en general. Esta es una realidad que también comparte la mayoría de familias que reciben los servicios de FUNDAL.

La extrema pobreza les obliga a ir y venir de un lugar a otro en busca de un futuro mejor para ellos y sus familias, sin que esto no deje secuelas o consecuencias en el ámbito económico, socio-cultural y político.

Como ya es conocido el fenómeno migratorio no es reciente y no existe un solo factor que la genera, sino que es provocado por diversos motivos, económicos políticos y por fenómenos naturales.

En Guatemala, como en el resto de países del mundo, las migraciones han sido históricas; algunas de manera voluntaria y otras forzadas. En las últimas 3 décadas las migraciones en Guatemala han sido de carácter permanente y temporal. Adicionalmente, los servicios para niños con discapacidad se han centralizado en la capital.

1.4. Planteamiento del Problema

Los padres de niños con sordoceguera y discapacidad múltiple necesitan apoyo emocional, información, participación activa en la planificación del programa educativo de sus hijos, comprender su rol en el proceso y las expectativas del presente y futuras. Muchas veces los padres de los niños sordociegos pierden el sueño, interrumpen sus vidas cotidianas y son marginalizados por otros padres.

En la intervención es necesario conectar al niño sordociego con el mundo que lo rodea. Las personas que rodean al niño así como sus padres, abuelos, hermanos y maestros deben enseñar conceptos básicos sobre el ambiente que los niños con audición y visión logran incidentalmente o sin ningún esfuerzo

Las reacciones de los padres al enterarse de la llegada de un hijo con discapacidad sensorial son muy variadas. Los padres pasan por etapas muy difíciles, tales como:

- ✓ Período de crisis caracterizado por conmoción o sacudida emocional, negación e incredulidad.

- ✓ Periodo de desorganización emocional que incluye alternativa de coraje, culpa, depresión, vergüenza, estima propia baja, rechazo, sobre protección entre otras.
- ✓ Finalmente se presume que los padres alcanzan la aceptación.

Los padres tienen una tarea que produce tensiones y requiere ajustes, además de preocuparse de la discapacidad de sus hijos, deben ocuparse del aspecto económico, emocional, tensiones matrimoniales y la inmensa tarea de conseguir especialistas, considerando que los niños sordociegos requieren un número elevado de servicios específicos para cubrir sus necesidades.

La condición de un niño con sordoceguera o discapacidad múltiple afecta tanto a la familia nuclear como la externa. Los padres y las familias deben asumir un rol de apoyo para que los niños alcancen al máximo su potencial. La mayoría de los padres pasan a través de un proceso de ajustes y tratan de trabajar con sus sentimientos.

El apoyo positivo entre padres y profesionales, debe estar basado en los valores centrados en la persona. De tal manera que esto preserve la dignidad del niño y promueva el desarrollo de sus habilidades. Los sentimientos de tristeza en algunos padres de niños sordociegos pueden llegar a afectar la relación con su hijo. Con frecuencia los padres realizan un verdadero peregrinaje de un profesional a otro, antes de recibir el diagnóstico.

Independientemente de qué palabras sean utilizadas, suele ser un choque devastador para los padres que ya han pasado por meses o años de preocupación, desilusión y presentimientos de que algo anda mal.

Conscientes de esta necesidad, FUNDAL ha creado un espacio para que los padres y madres puedan compartir sus retos en común. Este grupo de apoyo ha sido una excelente estrategia para fomentar la cohesión y lograr mejores resultados por el

bienestar común. Nadie entiende mejor a un padre que otro padre que ha pasado por experiencias similares.

Al entrevistar a los padres de familia sobre las principales dificultades que enfrentan, la mayoría coincide en lo siguiente: La forma en la que recibieron el diagnóstico fue impactante, los médicos y profesionales desconocen la condición de sordoceguera y les preocupa el futuro de sus hijos.

Muchos padres experimentaron sentimientos de frustración y desánimo ante el diagnóstico. La falta de orientación por parte de los profesionales de la salud causó en los padres incertidumbre. Incluso algunos médicos que no tienen tacto para dar la noticia o se aventuran a pronosticar el futuro asegurando todo lo que los niños *no* llegarán a desarrollar o incluso cuánto tiempo se espera que vivan.

Los padres también se han enfrentado a profesionales y médicos que no estaban completamente informados sobre la condición. Además, algunos indicaron no haber recibido una orientación completa ante el diagnóstico. Además añaden la falta de empatía y comprensión de parte de los profesionales de la salud ante el diagnóstico.

A todos los padres les preocupa el futuro de sus hijos. Desean que sus hijos sean independientes, felices, auto suficientes y que puedan comunicarse. Les preocupa que en su etapa adulta no puedan optar a un empleo y a vivienda. Reconocen que la sociedad es aún muy insensible en torno al tema y que aún hace falta mucho por hacer para asegurar que sus derechos sean respetados.

Al observar la vida cotidiana de los padres de familia que asisten a los servicios de FUNDAL, se hace evidente que adicional a los desafíos que enfrentan debido a la condición de sus hijos, también les preocupa la situación de inseguridad del país, el alto nivel de desempleo y la falta de servicios especializados cercanos a sus hogares.

Generalmente es la madre quien asume la responsabilidad de llevar a su hijo a FUNDAL y participa en el programa educativo como parte del equipo. En tan dedicada labor, muchas veces se han olvidado de sus propias necesidades y ello conlleva un desgaste emocional que repercute en todas las esferas de su vida.

Se cuenta con el apoyo de psicólogas voluntarias y/o practicantes universitarios del área de psicología, quienes ofrecen apoyo emocional a los padres de familia. En las conclusiones sobre el servicio y los principales motivos de consulta, más que el tema de aceptación de sus hijos con discapacidad, la mayor dificultad es encontrar tiempo para sí mismos, para dedicarle a su relación de pareja o al resto de sus hijos. La labor como padres y madres de niños con discapacidad es tan absorbente que afecta el resto de roles.

También es muy común que los padres, en su rol de proveedores y “hombres” de la casa, repriman su dolor y sus emociones en relación a su hijo con discapacidad. Por lo tanto no se permiten externar sus sentimientos y viven su sufrimiento en silencio. Es importante reconocer que en el rol establecido por la sociedad, no les ha sido permitido llorar o expresar sus emociones. En FUNDAL se ha hecho el esfuerzo por reunirlos y darles ese espacio de expresión y empatía.

Tanto en la sociedad en general como particularmente en el grupo de padres que asisten a los servicios de FUNDAL, es muy común encontrar hogares desintegrados, alcoholismo y violencia intrafamiliar. Estos factores afectan gravemente la estabilidad emocional y la salud mental de sus integrantes. Incluso para los niños con sordoceguera, si bien no reciben la información verbal de lo que sucede, perciben la atmósfera negativa y el estado emocional de los adultos con los que interactúan.

El nacimiento de un niño con discapacidad es un fenómeno para la familia, que hace más evidente la esencia de las relaciones existentes. En algunos casos, es una experiencia que genera unidad, fe y espíritu de lucha, mientras que en otros casos acelera los procesos de desintegración, violencia y abandono.

CAPITULO II

REFERENTE TEÓRICO METODOLÓGICO

2.1. Abordamiento Teórico – Metodológico

Historia de la Atención a la Discapacidad

La discapacidad es un fenómeno tan antiguo como el hombre. Al realizar una revisión histórica, generalmente se mencionan las prácticas de los espartanos de arrojar desde la cima del monte Taigeto a los niños recién nacidos con afecciones o defectos, por considerarlos no aptos en un ámbito cultural en donde la fuerza física y la autodefensa estaba por encima de otras aptitudes.

La cultura Mochica estuvo constituida por tribus preincaicas al norte de Perú. Su maravillosa cerámica se conserva en perfectas condiciones y retrata su pueblo con suma claridad, con detalles de sus costumbres tribales, su vida, su muerte, las enfermedades y la discapacidad. Detalla deficiencias y discapacidades diversas, e incluye también las causas de adquisición como la enfermedad, los efectos de la cirugía “reparadora o curativa” e incluso amputaciones realizadas como castigo.

Tanto la selección y la exclusión física por despeñamiento, la amputación por castigo o por reparación, son prácticas que responden a maneras de concebir la vida, el delito, la enfermedad y, también, la discapacidad.

La discapacidad, históricamente y de diferentes modos, se ha constituido en un estigma que ha diferenciado y diferencia negativamente a unos individuos de otros y los pone en situación de desventaja. No es sólo lo que no pueden hacer por sí mismos, sino también lo que la sociedad determina que no pueden, por lo que muchas veces ésta los obstaculiza o desfavorece (Broyna, 2009)

Es muy frecuente que un integrante de la familia (generalmente el papá) decida emigrar a Estados Unidos con la esperanza de lograr mejores ingresos económicos. Lamentablemente, muchos de ellos consiguen fuertes cantidades de dinero para pagar a quienes ofrecen llevarlos sin asegurarles nada. Para quienes lo logran, no siempre encuentran trabajo de inmediato. Si bien eventualmente logran enviar las remesas a sus familias, la desintegración familiar que esto ocasiona a la larga tiene un impacto negativo.

Los hombres que permanecen en casa suelen dedicarse a la albañilería o atendiendo negocios pequeños dentro de su comunidad como panaderías, abarroterías, talleres, tiendas, etc. El porcentaje de padres que poseen carro, en algunas ocasiones lo han utilizado de taxi para agenciarse de recursos.

La formación académica en promedio corresponde al nivel primario, con un menor porcentaje de padres y madres que han tenido oportunidad de cursar educación media. Por tal motivo, sus fuentes de ingresos provienen principalmente del comercio informal.

La población de Guatemala mantiene condiciones de vulnerabilidad, que se presentan en la pobreza pues de cada diez habitantes siete están debajo de la línea de pobreza, situación la cual es propia de un país en vías de desarrollo pues se caracteriza por el desempleo, subempleo, déficit de viviendas, déficit educacional y la deficiencia en el acceso a los servicios de salud.

Los más afectados son los trabajadores rurales los cuales tienen el mayor índice de vulnerabilidad en general. Esta es una realidad que también comparte la mayoría de familias que reciben los servicios de FUNDAL.

La extrema pobreza les obliga a ir y venir de un lugar a otro en busca de un futuro mejor para ellos y sus familias, sin que esto no deje secuelas o consecuencias en el ámbito económico, socio-cultural y político.

Como ya es conocido el fenómeno migratorio no es reciente y no existe un solo factor que la genera, sino que es provocado por diversos motivos, económicos políticos y por fenómenos naturales.

En Guatemala, como en el resto de países del mundo, las migraciones han sido históricas; algunas de manera voluntaria y otras forzadas. En las últimas 3 décadas las migraciones en Guatemala han sido de carácter permanente y temporal. Adicionalmente, los servicios para niños con discapacidad se han centralizado en la capital.

1.4. Planteamiento del Problema

Los padres de niños con sordoceguera y discapacidad múltiple necesitan apoyo emocional, información, participación activa en la planificación del programa educativo de sus hijos, comprender su rol en el proceso y las expectativas del presente y futuras. Muchas veces los padres de los niños sordociegos pierden el sueño, interrumpen sus vidas cotidianas y son marginalizados por otros padres.

En la intervención es necesario conectar al niño sordociego con el mundo que lo rodea. Las personas que rodean al niño así como sus padres, abuelos, hermanos y maestros deben enseñar conceptos básicos sobre el ambiente que los niños con audición y visión logran incidentalmente o sin ningún esfuerzo

Las reacciones de los padres al enterarse de la llegada de un hijo con discapacidad sensorial son muy variadas. Los padres pasan por etapas muy difíciles, tales como:

- ✓ Período de crisis caracterizado por conmoción o sacudida emocional, negación e incredulidad.

- ✓ Periodo de desorganización emocional que incluye alternativa de coraje, culpa, depresión, vergüenza, estima propia baja, rechazo, sobre protección entre otras.
- ✓ Finalmente se presume que los padres alcanzan la aceptación.

Los padres tienen una tarea que produce tensiones y requiere ajustes, además de preocuparse de la discapacidad de sus hijos, deben ocuparse del aspecto económico, emocional, tensiones matrimoniales y la inmensa tarea de conseguir especialistas, considerando que los niños sordociegos requieren un número elevado de servicios específicos para cubrir sus necesidades.

La condición de un niño con sordoceguera o discapacidad múltiple afecta tanto a la familia nuclear como la externa. Los padres y las familias deben asumir un rol de apoyo para que los niños alcancen al máximo su potencial. La mayoría de los padres pasan a través de un proceso de ajustes y tratan de trabajar con sus sentimientos.

El apoyo positivo entre padres y profesionales, debe estar basado en los valores centrados en la persona. De tal manera que esto preserve la dignidad del niño y promueva el desarrollo de sus habilidades. Los sentimientos de tristeza en algunos padres de niños sordociegos pueden llegar a afectar la relación con su hijo. Con frecuencia los padres realizan un verdadero peregrinaje de un profesional a otro, antes de recibir el diagnóstico.

Independientemente de qué palabras sean utilizadas, suele ser un choque devastador para los padres que ya han pasado por meses o años de preocupación, desilusión y presentimientos de que algo anda mal.

Conscientes de esta necesidad, FUNDAL ha creado un espacio para que los padres y madres puedan compartir sus retos en común. Este grupo de apoyo ha sido una excelente estrategia para fomentar la cohesión y lograr mejores resultados por el

bienestar común. Nadie entiende mejor a un padre que otro padre que ha pasado por experiencias similares.

Al entrevistar a los padres de familia sobre las principales dificultades que enfrentan, la mayoría coincide en lo siguiente: La forma en la que recibieron el diagnóstico fue impactante, los médicos y profesionales desconocen la condición de sordoceguera y les preocupa el futuro de sus hijos.

Muchos padres experimentaron sentimientos de frustración y desanimo ante el diagnóstico. La falta de orientación por parte de los profesionales de la salud causó en los padres incertidumbre. Incluso algunos médicos que no tienen tacto para dar la noticia o se aventuran a pronosticar el futuro asegurando todo lo que los niños *no* llegarán a desarrollar o incluso cuánto tiempo se espera que vivan.

Los padres también se han enfrentado a profesionales y médicos que no estaban completamente informados sobre la condición. Además, algunos indicaron no haber recibido una orientación completa ante el diagnóstico. Además añaden la falta de empatía y comprensión de parte de los profesionales de la salud ante el diagnóstico.

A todos los padres les preocupa el futuro de sus hijos. Desean que sus hijos sean independientes, felices, auto suficientes y que puedan comunicarse. Les preocupa que en su etapa adulta no puedan optar a un empleo y a vivienda. Reconocen que la sociedad es aún muy insensible en torno al tema y que aún hace falta mucho por hacer para asegurar que sus derechos sean respetados.

Al observar la vida cotidiana de los padres de familia que asisten a los servicios de FUNDAL, se hace evidente que adicional a los desafíos que enfrentan debido a la condición de sus hijos, también les preocupa la situación de inseguridad del país, el alto nivel de desempleo y la falta de servicios especializados cercanos a sus hogares.

Generalmente es la madre quien asume la responsabilidad de llevar a su hijo a FUNDAL y participa en el programa educativo como parte del equipo. En tan dedicada labor, muchas veces se han olvidado de sus propias necesidades y ello conlleva un desgaste emocional que repercute en todas las esferas de su vida.

Se cuenta con el apoyo de psicólogas voluntarias y/o practicantes universitarios del área de psicología, quienes ofrecen apoyo emocional a los padres de familia. En las conclusiones sobre el servicio y los principales motivos de consulta, más que el tema de aceptación de sus hijos con discapacidad, la mayor dificultad es encontrar tiempo para sí mismos, para dedicarle a su relación de pareja o al resto de sus hijos. La labor como padres y madres de niños con discapacidad es tan absorbente que afecta el resto de roles.

También es muy común que los padres, en su rol de proveedores y “hombres” de la casa, repriman su dolor y sus emociones en relación a su hijo con discapacidad. Por lo tanto no se permiten externar sus sentimientos y viven su sufrimiento en silencio. Es importante reconocer que en el rol establecido por la sociedad, no les ha sido permitido llorar o expresar sus emociones. En FUNDAL se ha hecho el esfuerzo por reunirlos y darles ese espacio de expresión y empatía.

Tanto en la sociedad en general como particularmente en el grupo de padres que asisten a los servicios de FUNDAL, es muy común encontrar hogares desintegrados, alcoholismo y violencia intrafamiliar. Estos factores afectan gravemente la estabilidad emocional y la salud mental de sus integrantes. Incluso para los niños con sordoceguera, si bien no reciben la información verbal de lo que sucede, perciben la atmósfera negativa y el estado emocional de los adultos con los que interactúan.

El nacimiento de un niño con discapacidad es un fenómeno para la familia, que hace más evidente la esencia de las relaciones existentes. En algunos casos, es una experiencia que genera unidad, fe y espíritu de lucha, mientras que en otros casos acelera los procesos de desintegración, violencia y abandono.

CAPITULO II

REFERENTE TEÓRICO METODOLÓGICO

2.1. Abordamiento Teórico – Metodológico

Historia de la Atención a la Discapacidad

La discapacidad es un fenómeno tan antiguo como el hombre. Al realizar una revisión histórica, generalmente se mencionan las prácticas de los espartanos de arrojar desde la cima del monte Taigeto a los niños recién nacidos con afecciones o defectos, por considerarlos no aptos en un ámbito cultural en donde la fuerza física y la autodefensa estaba por encima de otras aptitudes.

La cultura Mochica estuvo constituida por tribus preincaicas al norte de Perú. Su maravillosa cerámica se conserva en perfectas condiciones y retrata su pueblo con suma claridad, con detalles de sus costumbres tribales, su vida, su muerte, las enfermedades y la discapacidad. Detalla deficiencias y discapacidades diversas, e incluye también las causas de adquisición como la enfermedad, los efectos de la cirugía “reparadora o curativa” e incluso amputaciones realizadas como castigo.

Tanto la selección y la exclusión física por despeñamiento, la amputación por castigo o por reparación, son prácticas que responden a maneras de concebir la vida, el delito, la enfermedad y, también, la discapacidad.

La discapacidad, históricamente y de diferentes modos, se ha constituido en un estigma que ha diferenciado y diferencia negativamente a unos individuos de otros y los pone en situación de desventaja. No es sólo lo que no pueden hacer por sí mismos, sino también lo que la sociedad determina que no pueden, por lo que muchas veces ésta los obstaculiza o desfavorece (Broyna, 2009)

La evolución de la situación de discapacidad tiene perfiles históricos casi siempre relacionados con la estigmatización, la discriminación y la exclusión. Varía con el tiempo y con los comportamientos de los hombres, con la incorporación de la tecnología y con el avance de la ciencia y del desarrollo humano, y está estrechamente ligada a las políticas (incluso a la ausencia de ellas) desde diferentes sectores del poder en una comunidad.

Visiones Históricas de la Discapacidad presentes en la Actualidad

Una de las mayores dificultades en el estudio de la discapacidad se debe a la permanencia o resurgimiento de visiones o representaciones que se creían superadas. Las distintas visiones con que la humanidad ha comprendido y definido la discapacidad, coexisten en nuestras prácticas actuales.

Al analizar la realidad de las personas con discapacidad, no debe perderse de vista la dimensión temporal en dos aspectos: a lo largo de la vida de la persona y en la historia de la humanidad.

Cuando el científico analiza los genes de un feto con malformaciones, cuando los abogados discuten el derecho a la muerte asistida, cuando el médico insiste en la cura, cuando el burócrata condiciona la apertura de espacios sociales, no están haciendo más que *re-presentar*, traer al presente, convocar al ahora, el gesto del sacerdote en la cima del Taigeto, del rabino excluyendo del tiempo, del paterfamilias romano que decide sobre la vida de su hijo, del chamán que exhorta al espíritu maligno a abandonar un cuerpo o del monje que asegura su porción de cielo a cambio de asistir a los “inválidos” en los asilos medievales. (Broyna, 2009)

Visión de exterminio-aniquilamiento: En las sociedades primitivas, los grupos nómadas desarrollaron la capacidad de caza, recolección y emigración, como parte primordial de su subsistencia, de manera que los miembros que no contribuían eran un riesgo económico. La cultura y las normas de estas sociedades, reconocían en los

fenómenos naturales fuerzas desconocidas y superiores. En este contexto, la discapacidad se identificaba como una particularidad biológica o de comportamiento que ponía en peligro al grupo.

Visión sacralizada-mágica: Cuando las organizaciones sociales nómadas se transformaron en sedentarias, se inició una economía basada en el desarrollo de la agricultura y la profundización de concepciones y normas religiosas. Este momento histórico, hace diez mil años, le permitió a las personas dominar y adaptar su entorno, desarrollar la comunicación verbal y la vida en grupos cada vez más grandes, que dieron lugar a los pueblos y ciudades. Esto genera prácticas relacionadas con rituales y ceremonias, entendiendo las diferencias orgánicas o de comportamiento como una acción sobrenatural (de dioses o demonios) que requiere su liberación (exorcismo).

Visión caritativo-represiva: El cristianismo da lugar a un nuevo modelo simbólico y la discapacidad se define con tres elementos: la caridad, el castigo y el milagro. Las personas con discapacidad le dan a la sociedad la posibilidad de obrar como *buenos cristianos* a través de la limosna. Se mezcla lo religioso con lo médico, el castigo o caridad cristiana con el tratamiento médico o exorcismo. Se inician las prácticas de reclusión o confinamiento para “proteger” tanto al sujeto afectado como a quienes le rodean.

Visión médico-reparadora: Durante la Edad Media aumenta el conocimiento y las técnicas para el diagnóstico y tratamiento de ciertas discapacidades. Adicional al gremio de médicos responsables, lamentablemente se propagan los empíricos, curanderos, adivinos y magos. La consolidación de este modelo se perpetúa hasta la actualidad de manera dominante. La educación especial hereda de este modelo el aspecto pedagógico y laboral. La visión de la discapacidad es la de una enfermedad o problema de salud que se puede curar o reparar.

Visión normalizadora-asistencialista: Se desarrollan los conceptos de normal, normalidad y hombre promedio. Las prácticas legitiman la destrucción de lo anormal (eugenesia). Se marca una diferencia importante en el ámbito cultural, al establecer que lo anormal nunca será normal y las instituciones (el Estado, las organizaciones sociales, incluso las familias) deben asistir los individuos de estatus inferiores. Las nociones básicas son la desviación de la norma, la supremacía/inferioridad de ciertas características e individuos, y la concepción de la persona como sujeto de asistencia y no de derecho.

Visión social: A partir de las décadas de los sesenta y setenta, la discapacidad deja de verse como un problema de salud o una tragedia personal y empieza a definirse como una construcción social que identifica la segregación, discriminación y opresión hacia este colectivo de personas. Se posiciona a la persona con discapacidad como sujeto de derecho. La discapacidad se concibe desde la relación de la persona con los factores ambientales, culturales y actitudinales de la sociedad en que vive. Adquiere una identidad de lucha política y resistencia.

Historia de la Educación Especial en Guatemala

La educación especial actualmente se define como un área de la educación general que, a través de métodos y recursos especializados, proporciona educación diferenciada e individualizada a las personas que por sus características físicas, sensoriales y/o cognitivas, no se adaptan ni progresan a través de los programas regulares diseñados para los diferentes niveles del sistema educativo. (UCATAIN, 1990)

Para llegar a esta definición, ha sido necesario un largo recorrido desde concepciones caritativas, médicas hasta llegar al tema social y educativo.

En los asilos formados en Guatemala a mediados del siglo XIX, surgen concepciones que apelan a la potenciación de aspectos residuales, al estímulo de capacidades para incentivar la autonomía del sujeto como una semilla incipiente de la Educación Especial:

“Ya se sabe que de ellos no se va a formar eminencias ni lumbreras; pero dentro de la limitación de sus aptitudes, queda un campo favorable para desarrollar una tarea de educación especial que los ponga en condición de ejercer un oficio, una habilidad manual, un medio en fin de valerse, por si mismos aunque sea una mínima parte, para no desaprovechar las capacidades y buenas predisposiciones que puedan tener”. (sin autor, “La enseñanza de los inválidos”, El liberal progresista, Guatemala, 13 de julio de 1939)

“En las escuelas destinadas a la enseñanza de ciegos, sordomudos, retrasados mentales, mancos, etc. se impartirá de preferencia enseñanza de trabajos y labores manuales; los alumnos aprenderán a fabricar juguetes, a hacer trabajos fáciles y diversos y que producirán una serie de objetos que luego podrían venderse al público. Si la escuela en ciertos casos, se estableciera en los propios asilos, en que estos pobres seres son reclusos, también podrían impartirse enseñanzas agrícolas” (sin autor, “La enseñanza de los inválidos” El liberal progresista, Guatemala, 13 de julio de 1939).

Los primeros intentos de atención educativa para las personas con deficiencia sensorial no constituyeron iniciativas de carácter público estatal, sino que actores privados se abocan a la institucionalidad pública a manifestar su disposición de iniciar procesos de enseñanza, en este caso, con las personas ciegas y sordas:

“Aprovechando los entusiasmos juveniles de las señoritas Marta Valenzuela y Julia Guillermina Paiz, que se han dedicado a la noble tarea de enseñar a leer a los ciegos, sordos y sordo-mudos, gratuitamente, a pedido de ellas se ha puesto a su disposición esta clase de inválidos para formar la escuela de Ciegos y Sordomudos

que tienen establecida; se les han dado todos los materiales de enseñanza que se han tenido al alcance y las labores han sido coronadas con éxito feliz. En esta escuela no solo les enseñan a leer con métodos modernos de esta enseñanza, sino les enseñan a tocar algún instrumento y en la actualidad ya hay algunos alumnos que aprendieron a leer” (Memoria de labores administrativas y docentes del Hospicio Nacional y Asilo de Inválidos, 1943).

Estos primeros intentos de educación especial impulsaron a su vez los primeros esfuerzos de organización de las personas con deficiencia visual. Obsérvese la referencia hecha por un miembro del sector de ciegos en Guatemala:

“En 1941, la asociación de muchachas guía establece una escuela para ciegos y ellas dijeron que era justo hacerla también para sordos, y promovieron la constitución de una Asociación Central de Ciegos. Esta empezó a recibir inicialmente una subvención del Estado, subvención que no llegaba, entonces decidieron hacer una organización que después se constituyó en el Comité”.

La constitución del Comité Pro Ciegos y Sordos debe ser comprendida entonces como resultado de los primeros intentos de organización de las personas con deficiencia visual, sin dejar de observarse que también obedece a la falta de atención pública a la educación de ciegos y sordos.

El Comité Pro Ciegos y Sordos se constituyó en el nicho natural de atención a las deficiencias sensoriales –visión y audición- no generándose otro tipo de políticas para la atención de estas condiciones en los servicios de salud públicos. Mientras que en el caso de la deficiencia intelectual fue el sector privado quien inauguró la educación especial en el país, tal es el caso del surgimiento del Instituto Neurológico en el año 1962 (Ponce, 1983), surgiendo políticas de carácter público hasta el año 1972 cuando se inicia la construcción del Centro de Educación Especial “Álida España de Arana”.

La educación especial organizada desde el Ministerio de Educación se “inaugura” en el año 1969:

“En 1969 el organismo ejecutivo emitió el decreto ley no. 317 “ley orgánica de educación nacional” y en su artículo 33 dictamino: se crea la dirección de bienestar estudiantil y educación especial (...) está creando el departamento de educación especial tendría a su cargo la supervisión, evaluación, y coordinación de las instituciones clínicas privadas que atienden a los niños con deficiencias, así como la creación de escuelas y secciones especiales o lugares y establecimientos adecuados en la ciudad capital y el interior del país, para dar atención especial a los niños de las escuelas comunes que permanecen al margen del progreso en el proceso de enseñanza aprendizaje por afrontar problemas de des adaptación” (Ponce, 1983: p.53-54).

Sin embargo, la consolidación de la figura responsable de la educación especial dentro del MINEDUC, seguiría un proceso extremadamente lento hasta su formalización en el año 2008 cuando se constituye la Dirección General de Educación Especial.

Para ese entonces no existía ningún centro de carácter público que brindara educación especial a niños con discapacidad. Existían algunos esfuerzos mínimos como el brindar cierta educación a los niños internos en secciones de rehabilitación, tal es el caso de la escuela que funcionaba en las instalaciones del Centro de Recuperación No. 1 –hoy Hospital de Ortopedia y Rehabilitación-.

Nuevamente se haría necesario recurrir a apoyos privados para lograr la conformación del primer centro de educación especial con carácter público. Este primer Centro de educación de niños subnormales, como fue denominado, no emerge como iniciativa del MINEDUC sino de la Secretaria de Bienestar Social – SBS-. Para su fundación se hizo necesario recurrir a la vieja práctica de solicitar apoyos privados:

“En agosto de 1970 se establece el Comité Central de Acción Social que se convierte en un organismo de apoyo a las labores de Bienestar Social que realiza la señora Alida España de Arana” (Revista Conmemorativa, 1999: p.8).

Tal y como sucedió en los inicios de la Secretaria de Bienestar Social, se constituye una especie de ente paraestatal cuya función es apoyar las labores de servicio social de la esposa del presidente. Así, el 15 de agosto de 1972 se constituyó el primer centro público de educación especial para niños con deficiencia intelectual, construido gracias a caridades y apoyos privados. Esto nos revela la poca importancia asignada a la educación de los niños con discapacidad.

Pese a que el centro nace como institución de educación especial, la intervención sobre los niños no se circunscribe al plano psicopedagógico sino que son privilegiadas formas de atención propiamente médicas.

La promoción de centros de educación especial con carácter público data de solamente 15 años atrás. Las escuelas de educación especial han sido concebidas dentro del MINEDUC como *“un servicio educativo que atiende a estudiantes con necesidades educativas especiales asociados a discapacidad intelectual, motora, múltiple y sensorial que no se favorece temporal o permanentemente del sistema educativo regular, que requiere apoyos de terapias y fisioterapias” (DIGEESP, 2009: p.5)*

El desarrollo de la educación especial en Guatemala ha sido accidentado, debido a que el nivel de formación académica del personal a cargo de la implementación de los programas fue inicialmente de tipo empírico. La mayoría del personal a cargo del área de discapacidad cognitiva o de aprendizaje continuó siendo empírico, a diferencia del personal de las áreas de limitaciones sensoriales y motoras, quienes contaron con una preparación más específica y especializada.

“En agosto de 1970 se establece el Comité Central de Acción Social que se convierte en un organismo de apoyo a las labores de Bienestar Social que realiza la señora Alida España de Arana” (Revista Conmemorativa, 1999: p.8).

Tal y como sucedió en los inicios de la Secretaria de Bienestar Social, se constituye una especie de ente paraestatal cuya función es apoyar las labores de servicio social de la esposa del presidente. Así, el 15 de agosto de 1972 se constituyó el primer centro público de educación especial para niños con deficiencia intelectual, construido gracias a caridades y apoyos privados. Esto nos revela la poca importancia asignada a la educación de los niños con discapacidad.

Pese a que el centro nace como institución de educación especial, la intervención sobre los niños no se circunscribe al plano psicopedagógico sino que son privilegiadas formas de atención propiamente médicas.

La promoción de centros de educación especial con carácter público data de solamente 15 años atrás. Las escuelas de educación especial han sido concebidas dentro del MINEDUC como *“un servicio educativo que atiende a estudiantes con necesidades educativas especiales asociados a discapacidad intelectual, motora, múltiple y sensorial que no se favorece temporal o permanentemente del sistema educativo regular, que requiere apoyos de terapias y fisioterapias” (DIGEESP, 2009: p.5)*

El desarrollo de la educación especial en Guatemala ha sido accidentado, debido a que el nivel de formación académica del personal a cargo de la implementación de los programas fue inicialmente de tipo empírico. La mayoría del personal a cargo del área de discapacidad cognitiva o de aprendizaje continuó siendo empírico, a diferencia del personal de las áreas de limitaciones sensoriales y motoras, quienes contaron con una preparación más específica y especializada.

Otra dificultad en la formación del recurso humano en educación especial fue la poca o ninguna preparación en el área administrativa que se proporciona a los estudiantes, lo que contribuyó a que los centros y programas, en su mayoría, fueran creados y desarrollados sin un apoyo administrativo coherente que asegurara la prestación eficiente del servicio". (Samayoa, Thomas y Valdez, 1994)

Niñez con Discapacidad en Guatemala

La niñez con discapacidad es una de las poblaciones más vulnerables, con un mayor riesgo de abuso y quebranto de sus derechos básicos. En Guatemala, según los resultados de la primera Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDIS), en el año 2004, 1.9% de la población menor de 18 años tenía alguna deficiencia o discapacidad, con una mayor incidencia (2.2%) dentro de los niños y adolescentes de 7 a 17 años de edad, que en aquellos menores de 7 años (1.5%).

Los resultados de la ENDIS señalan que 7.5% de los casos de discapacidad en personas menores de 18 años son asociados con problemas durante el embarazo o parto, mientras que 64% desconoce la causa. Es posible que muchas veces se trate de un problema que pudo ser prevenido con atención prenatal y cuidados básicos durante la maternidad. Un importante porcentaje (14.5%) dijo deberse a una enfermedad, 10% fue resultado de un accidente y alrededor de 3% fue víctima de un acontecimiento de violencia (común o intrafamiliar).

El reto para hacer valer los derechos de la niñez con discapacidad está, no sólo en velar porque no sean víctimas de abusos, exclusión y discriminación, sino también en brindarles el apoyo suficiente para que logren, en el futuro, incorporarse plena y activamente a la sociedad.

La Sordoceguera

Dentro de las categorías de la discapacidad, la sordoceguera se refiere a una condición que presenta la combinación de una pérdida visual y auditiva lo suficientemente severa como para afectar la comunicación, la movilidad y el acceso a la información.

Los niños sordociegos requerirán de apoyos especializados, como el uso de técnicas de comunicación adaptadas, para acceder a la información, a la educación y realizar actividades de vida diaria.

Debe tenerse claro que no se trata de la sumatoria de la sordera más la ceguera, sino que es una sola discapacidad con características propias. Los niños clasificados como sordociegos con frecuencia poseen residuos de visión o audición o de ambos sentidos. Presentan necesidades únicas que requieren un enfoque de intervención que los conecte con su ambiente, facilite la interacción y les permita desarrollar conceptos y un lenguaje formal.

Las causas de sordoceguera pueden ser congénitas, adquiridas o asociadas a un síndrome genético. La sordoceguera congénita se refiere a nacer con el impedimento visual y auditivo o desarrollar la pérdida de visión y audición antes de que se haya desarrollado el lenguaje de los primeros años de vida. La sordoceguera adquirida se refiere a la pérdida de la visión y la audición después de haber desarrollado el lenguaje en los primeros años de vida. Los síntomas aparecen entre la infancia y la tercera edad sin tener un momento concreto.

Una de las causas principales de sordoceguera congénita son las infecciones virales maternas como la rubéola, la meningitis, sífilis y la prematuridad. El Síndrome de Usher es la causa principal de sordoceguera adquirida, se caracteriza por sordera gradual y pérdida de visión. La pérdida auditiva es sensorio-neural mientras que la pérdida de visión está asociada a retinitis pigmentaria, una degeneración de las

células de la retina. Mientras que el diagnóstico de pérdida visual y auditiva conlleva un impacto emocional significativo, muchas personas sordociegas llegan a vivir independientes, activas y con una vida plena.

El Proceso de Duelo en Padres de Niños Sordociegos

Según la psiquiatra Elisabeth Kübler-Ross (1969), existen cinco fases de duelo por las que pasa un ser humano tras la trágica experiencia de sufrir una pérdida personal (divorcio, salud, trabajo, amistad, muerte de un ser querido, nacimiento de un hijo con discapacidad, etc.).

El nacimiento de un hijo produce profundos cambios psicológicos que empiezan a desarrollarse durante el embarazo. El bebé ya existía en el pensamiento de los padres desde antes de nacer, los padres imaginan un hijo en el que podrán verse reflejados. Su hijo representa la continuidad de su propia existencia, se tienen una gran cantidad de fantasías en torno a él.

A partir del nacimiento, estas fantasías se irán ajustando a las características del niño real. Ante la noticia de que su hijo es portador de una discapacidad, los padres se ven profundamente afectados, no sólo por el diagnóstico de la misma, sino por una serie de sentimientos hacia el niño y hacia ellos mismos. Se produce una ruptura con las fantasías que se habían elaborado y esto supone el inicio de un intenso proceso de duelo por la pérdida del hijo deseado.

La elaboración de este duelo es complicada, pues supone la desvinculación del hijo ideal con el hijo real. Esta situación, con mucha frecuencia, hace que surjan sentimientos de culpabilidad en los padres, culpándose mutuamente por la incapacidad de su hijo, culpando a Dios por haberles mandado un hijo así, culpando a la vida, a los médicos, al destino, etc., produciendo problemas conyugales e inclusive familiares, que hacen en muchas ocasiones que estos padres lleguen a la separación e inclusive al divorcio.

Tener un hijo y acercarse a ese hijo con alguna discapacidad congénita, es algo muy difícil de asumir por los padres. La realidad es que ese hijo ha nacido y necesita del amor, la estimulación, la presencia y los cuidados que requiere cualquier bebé. Para poder acercarse a ese hijo, los padres necesitan pasar por un proceso de adaptación y reorganización de su vida alrededor de ese bebé, que no es como esperaban.

La culpa es un sentimiento aprendido que se interioriza desde la infancia, cuando los cuidadores más cercanos intentan enseñar las normas sociales, de convivencia, de conducta, etc. La culpa viene principalmente de experiencias en las que se ha hecho o dejado de hacer algo, o en las que se ha dicho o dejado de decir algo. La culpa surge por el enfrentamiento con la verdad y como una necesidad de castigo, que puede desencadenar en una depresión.

Es necesario diferenciar la culpa sana de la que no lo es. La culpa sana, es la que funciona de señal para detectar si se está evadiendo la responsabilidad de algo que afecta negativamente a otros. La culpa no sana, es la que roba el presente, mantiene a las personas atadas al pasado y asustados con respecto al futuro. El individuo se convierte en su propio juez, por lo que se siente solo y desamparado. Esta culpa ocasiona angustia, inestabilidad emocional, sentimiento de dependencia, vergüenza, rabia, tristeza y depresión.

Para Mingo y Escudero (2008), "La comunicación del diagnóstico de la discapacidad, la inesperada noticia, produce un gran impacto en todo el núcleo familiar; la respuesta y reacción de la familia cercana a los dos progenitores, abuelos y hermanos va a contribuir a acentuar o atenuar la vivencia".

Resulta importante hacer mención que en el momento en que se recibe la noticia sobre una situación de discapacidad, el médico o personal médico debe hacer llegar el mensaje de un modo considerado. Tristemente se observa en la realidad que lo anterior no suele suceder, en los hospitales lo que impera es un ambiente de

crueledad médica en el momento en que se informa a la familia sobre lo que acontece, no existe la sensibilidad oportuna para preparar a la familia acerca de lo que está ocurriendo.

Deutsch Smith (2012) indica que los padres son conscientes de las discapacidades de sus hijos desde los primeros momentos de sus vidas y a muchos se les prepara para afrontar día a día las limitaciones impuestas por la discapacidad, aunque también son muchos los que se convierten en participantes activos. En este momento, la intervención terapéutica es crucial. La familia tiene que darse cuenta de que en muchas de sus situaciones no hay cura, sólo hay rehabilitación, y esto debe quedar muy claro en los casos de discapacidad.

El proceso de elaboración del duelo consiste en renunciar a lo que ya no está, es precisamente esta renunciación no lograda lo que impide a los padres de familia que tienen un hijo con discapacidad, superar las barreras y el desarrollo del menor. Este tipo de duelo se debe a la pérdida de las ilusiones e ideas establecidas antes del nacimiento del niño; en la mayoría de los casos se asigna a los hijos una serie de atributos y características deseables.

Las etapas de duelo aplicables a esta situación se describen a continuación.

a) Negación

La primera reacción de una persona que sufre una pérdida es utilizar sus primeros mecanismos de defensa para postergar el impacto de la agresión que la noticia necesariamente implica. Esta primera barrera defensiva lo lleva a decir y sentir: “*no quiero*”, “*no puede ser*”, “*debe ser un error*”. La persona se convence a sí misma de que ha habido una equivocación.

La negación es un mecanismo de defensa que nos acompaña a lo largo de toda nuestra vida y ante la noticia de una pérdida se hace presente para conceder una tregua entre la psiquis y la realidad.

En la negación existe una búsqueda desesperada del tiempo necesario para pensar en el futuro de manera más serena, tomando distancia temporal de lo que sucede, buscando una más saludable adaptación al evento que apareció abruptamente. La negación es un verdadero intento de amortiguar el efecto del primer impacto.

Si bien la negación es una parte normal del proceso de duelo es importante destacar que si el doliente perdura durante mucho tiempo en ella puede llegar a ser perjudicial ya que al no aceptar lo que les ha ocurrido, no son capaces de enfrentar esta pérdida y seguir adelante. Cuando esta negación se hace persistente, la represión podría también dar lugar a enfermedades físicas como malestar estomacal, dolor de pecho o hipertensión.

b) Negociación con la realidad

Esta fase refiere a la persona al pensamiento mágico más primitivo. Aparecen las ideas de negociar la realidad. Se piensa en hacer un trato con la vida, con Dios, con el diablo, con el médico, si la pérdida es de salud. La negociación es una nueva conducta defensiva que trata de evitar lo inaceptable; un canje que pretende restitución a cambio de buena conducta. La gran mayoría de estos pactos son secretos y sólo quienes los hacen tienen conciencia de ello.

Se desea volver a la vida que se tenía antes de la pérdida y se concentra gran parte del tiempo en lo que el doliente u otras personas podrían haber hecho diferente para evitar esta situación. Las intenciones de volver el tiempo atrás es un deseo frecuente en esta etapa para así haber reconocido a tiempo las causas o evitar que suceda.

La frase que resume esta etapa es “¿Qué hubiera sucedido si...?” Las personas tienden a quedarse en el pasado para intentar negociar una salida a la herida mientras piensan en lo maravillosa que sería la vida si no hubieran afrontado esa pérdida.

Esta fase del duelo suele ser la más breve de todas las etapas ya que se trata del último esfuerzo para encontrar alguna manera de aliviar el dolor por lo que supone un trabajo agotador para la mente y el cuerpo al tener que lidiar con pensamientos y fantasías que no coinciden con la realidad actual. Por eso es importante conectarse con las personas y actividades del presente siguiendo una rutina que le brinde a la mente la comodidad de realizar tareas regulares.

c) Depresión

Llega un momento en el que los pasos anteriores se agotan y fracasan en el intento de alejar a la persona de la realidad. La depresión suele aparecer entonces con sentimientos de angustia e ideas circulares y negativas.

Lo particular en este caso es que estas ideas no son sólo la causa de la depresión sino también y sobre todo su consecuencia. La depresión es más bien el resultado de la conciencia de lo ya perdido.

Se siente tristeza, miedo e incertidumbre ante lo que vendrá. Se preocupan mucho por cosas que no tienen demasiada importancia mientras que levantarse cada día de la cama se siente como una tarea realmente complicada. Estos sentimientos muestran que el doliente ha comenzado a aceptar la situación. La frase que contiene la esencia de esta etapa es “¿Por qué seguir?”

En esta etapa la atención del doliente se vuelve al presente surgiendo sentimientos de vacío y profundo dolor. Se suele mostrar impaciente ante tanto sufrimiento sintiendo un agotamiento físico y mental que lo lleva a dormir largas horas. Además

la irritabilidad y la impotencia toman un gran protagonismo ya que durante esta etapa se enfrenta a la irreversibilidad de la situación.

Si bien el doliente siente que esta etapa durará por siempre es importante considerar que la depresión de este proceso de duelo no es sinónimo de enfermedad mental sino que se trata de una respuesta adecuada a una gran pérdida por lo que las emociones de la depresión deben ser experimentadas para sanar.

Esta etapa se resuelve más rápidamente cuando la persona encuentra el coraje y el entorno donde poder expresar la profundidad de su angustia y recibir la contención que necesita frente sus temores y fantasías. La depresión es la fase del duelo donde más se atascan las personas. Pero hay una emoción que, según se permita expresar, va aliviando poco a poco los síntomas depresivos: la ira.

d) Ira

Cuando la persona ve por fin la realidad, intenta todavía rebelarse contra ella, y entonces sus preguntas y sentimientos cambian: “*por qué yo*”, “*por qué ahora*”, “*no es justo*”, y aparece el enojo con la vida, con Dios y con el mundo. En ocasiones la persona expresa una ira que inunda todo a su alrededor; nada le parece bien, nada le conforma, y se llena de dolor, odio y rencor. Finalmente, su autoestima atropellada por la realidad se da cuenta de que lo que necesita es expresar su rabia para poder liberarse de ella.

De acuerdo con Kübler-Ross (1969), es importante que los familiares y amigos del doliente dejen que éste exprese libremente su ira sin juzgarlo o reprimirlo ya que este enojo no sólo es temporal sino que, principalmente, necesario. Debajo de esta ira ilimitada se encuentra el dolor producido por esta pérdida.

Si son capaces de identificar esta ira y expresarla sin temores, comprenderán que es parte del proceso de curación.

e) *Aceptación*

Alcanzar esta fase requiere el acompañamiento y tiempo necesarios para superar las fases anteriores. La aceptación solamente aparece cuando la persona ha podido elaborar su ansiedad y su cólera, ha resuelto sus asuntos incompletos y ha podido abandonar la postura pasiva ante la depresión.

A esta etapa se llega casi siempre muy débil y cansado. Esto se debe al esfuerzo de renunciar a una realidad que ya no es posible. En este punto, se prefiere estar solo, preparándose para el futuro y hacer un balance de vida.

El doliente llega a un acuerdo con este acontecimiento trágico gracias a la experiencia de la depresión. Este proceso permite reflexionar sobre el sentido de la vida así como lo que decidirán a partir de ahora. La frase que resume la esencia de esta etapa es "*Todo va a estar bien*".

Esta etapa busca aprender a convivir con esta pérdida y crecer a través del conocimiento de sus sentimientos. Comienzan a depositar sus energías en amistades y en sí mismos. La rutina diaria toma un mayor protagonismo en la vida del doliente.

Esta introspección le permitirá realizar una evaluación de su vida y analizar cuál es el crecimiento obtenido durante este proceso a partir del cumplimiento de asuntos irresueltos. Esto se debe a que pueden observar que las cosas malas le suceden a la gente buena y a la gente mala por lo que su situación no es percibida como un "castigo" sino como parte de la vida.

Las personas que llegan a esta etapa de aceptación suelen conquistar en su interior, por fin, un remanso de paz. Sin embargo cabe considerar que en el caso específico de padres de niños sordociegos, estas etapas de duelo pueden ser cíclicas. Es decir, un ciclo será para aceptar el diagnóstico, otro ciclo podría ser cuando inicie su

formación escolar, otro ciclo cuando entre en la adolescencia, etc. Porque cada etapa de la vida requerirá renunciar a lo que se esperaba que ese hijo alcanzara y aceptar la realidad de su condición de discapacidad para desarrollar al máximo su potencial en particular.

La posibilidad de adquirir una discapacidad existe para todos y la experiencia de encontrarse en una situación de vulnerabilidad generalmente se da de un modo inesperado. En cualquier circunstancia, el apoyo moral y psicológico familiar es necesario, de nada sirve realizar un gran trabajo con los niños con discapacidad, si en casa no se da el seguimiento oportuno, si continúan instalados en la etapa de negación.

La Necesidad de Intervención Psicológica para Padres

Conseguir el equilibrio en la vida de la familia de un niño sordociego supone la aceptación, adaptación e integración de esa persona en la dinámica familiar. El que tenga o no lugar esta aceptación dependerá de muchos factores, tales como las características emocionales y personales de sus padres, las relaciones de pareja, la dinámica familiar, los apoyos sociales disponibles, el orden de nacimiento del recién nacido, el nivel sociocultural y económico, entre algunos de los más significativos.

Es natural pasar por las distintas etapas de duelo, puesto que ayudan al proceso de ajuste emocional. Sentir dolor, frustración, enojo y otras emociones es normal. Lo problemático sería quedarse bloqueado y no ser capaz de seguir adelante, superando las distintas fases.

Los padres son las personas más cercanas al niño, joven y adulto sordociego, y son quienes asumen la responsabilidad, tanto presente como futura, de su hijo. Las decisiones que tomen, el grado de comunicación que consigan establecer con su hijo, el afecto que le ofrezcan, así como el estado emocional que posean, son

algunos de los aspectos más significativos que repercutirán directamente en el desarrollo de esta persona.

Sin embargo, este estado de estrés continuo que experimenta la familia en general, y cada uno de los miembros en particular, por el cuidado y la atención adicional que requiere un niño sordociego, afecta directamente la vida de pareja, la relación con los otros hijos (si los hay) y las relaciones con todo su entorno social. La presencia de la sordoceguera produce importantes cambios en los hábitos familiares, haciendo que cambien radicalmente los planes y proyectos que tenía la pareja o la familia.

En muchas ocasiones, la concentración que requiere el estar pendiente del desarrollo de un hijo sordociego puede suponer que los padres no cuiden su propio desarrollo como persona. Esta situación en particular es muy frecuente, puesto que las necesidades y los problemas a los que hay que ir dando respuesta duran toda la vida y están presentes en todo el desarrollo evolutivo de la persona sordociega.

Independientemente del apoyo psicológico y de las orientaciones de profesionales específicos, hay determinadas familias o algunos de sus miembros que, por diversas variables personales o ambientales, van a precisar una intervención psicológica más prolongada que les permita resolver aspectos más concretos e individuales, con el objetivo de restablecer un funcionamiento familiar o personal alterado por no encontrar la forma de canalizar y encauzar sus sentimientos y emociones.

La Necesidad de Formación Específica para Padres

Las diferentes actitudes que presenta cada integrante de la unidad familiar en el proceso de adaptación a la sordoceguera, pueden modificarse a medida que son asesorados y van conociendo el concepto de sordoceguera y sus implicaciones. La intervención profesional con la familia es muy importante, dado que ayuda a mejorar su funcionamiento interno (mientras van pasando por las diferentes fases de aceptación descritas anteriormente). De esta forma, se le facilitarán al propio

miembro sordociego, diferentes aprendizajes que no solo le ayudarán en su proceso de desarrollo y educación, sino que además, contribuirán a la creación e integración de una dinámica familiar lo más normalizada posible.

En este sentido, la intervención familiar debe contemplar de manera paralela tanto al individuo que presenta la discapacidad, como a su grupo familiar. Es imprescindible la colaboración profesionales-familia, evitando así la delegación de responsabilidades en los profesionales, quienes encuentran importantes dificultades para actuar unilateralmente.

Es igualmente importante que las personas de la familia comprendan las diferentes implicaciones que conlleva la sordoceguera, de forma que puedan tratar a la persona que la presenta de la mejor manera posible, propiciando que adquiera un buen nivel de autonomía, que va a repercutir positivamente, a su vez, sobre el funcionamiento de la unidad familiar.

En este sentido, uno de los primeros aspectos a considerar en la formación para la familia es la heterogeneidad de la población de personas con sordoceguera. En el caso de familias en las que uno de sus integrantes presenta sordoceguera adquirida, el problema principal será la necesidad de adaptar la comunicación y recuperar la capacidad de comunicarse con su familiar, interrumpida al sobrevenir la pérdida sensorial.

Si se trata de sordoceguera congénita, el principal problema se centra también en la comunicación, pero en este caso en la imposibilidad de que el niño entienda lo que se le quiera indicar y exprese sus sentimientos y necesidades. Pueden sentirse abrumados por los problemas de comportamiento que suelen derivarse de esta incomunicación y por su futuro incierto.

Intervenir en la unidad familiar significa capacitarla para ser una parte activa en la adecuada evolución de la persona sordociega. Para ello, es importante que cuenten

con una serie de servicios de apoyo que les ayuden a enfrentar las posibles crisis personales y grupales. El primero de estos servicios es el de detección oportuna, estrechamente ligado al ofrecimiento de información y asesoramiento específico sobre la sordoceguera y la red de recursos orientados a la atención de las personas que presentan esta discapacidad.

Es importante que puedan ser orientados desde el consenso de las distintas disciplinas que intervienen en la atención a esta población, para que sus dudas puedan ser canalizadas adecuadamente. La intervención con la unidad familiar debería desarrollarse de dos formas: a través de la atención como familia individual y, en determinadas ocasiones, mediante la inclusión de dicha familia en un grupo formado por otras familias de personas sordociegas.

El trabajo individual permite incidir en los aspectos en que esa familia tiene más dificultades, y el trabajo grupal permite contrastar sentimientos y ver diferentes soluciones ofrecidas por otras personas ante problemas similares. Sin embargo, no todas las familias tienen posibilidad y/o disponibilidad para asistir a reuniones grupales.

Grupos de Apoyo para Padres

Los grupos de autoayuda surgen en Estados Unidos en 1935 a iniciativa de los fundadores de Alcohólicos Anónimos, quienes convencidos de que solo a través de la fuerza que se da al interior de un grupo y de cada individuo se pueden combatir retos y enfermedades. A América Latina llegan en los años cincuenta; más adelante surgen otros grupos como Neuróticos Anónimos, Comedores Compulsivos, Jugadores Compulsivos, Drogadictos Anónimos, Relaciones Destructivas, Padres de Familia, Cáncer, Diabetes, por citar algunos ejemplos.

Hay grupos que están pensados para la persona que a cualquier edad está directamente afectada ya sea con alguna discapacidad, reto o enfermedad, y otros

para los familiares de estas personas, como es el caso de los grupos de padres, quienes normalmente viven las consecuencias en forma sorpresiva al alterar su vida cotidiana, incorporando nuevas responsabilidades, cambio de roles y la desintegración de la familia.

El tema de las personas con discapacidad plantea una serie de retos a cubrir por la familia ante la presencia de un hijo con discapacidad. Los padres tienen que unirse para aprender a resolver los retos que plantea esta situación, abordar primero los aspectos emocionales y dar el paso a la acción que el grupo determine. Esto da fuerza a los padres que cobran conciencia y utilizan sus capacidades a favor de sí mismos, de la familia y de su hijo con discapacidad.

El propósito de los Grupos de Padres es proporcionar apoyo a sus integrantes y de esta manera permitirles sobrellevar mejor los retos, dificultades y oportunidades que les presenta la discapacidad, para demostrar que no sólo es posible vivir con la discapacidad de sus hijos, sino que también es posible vivir plena y felizmente, través de:

- ✓ Compartir sentimientos y experiencias.
- ✓ Aprender más acerca de la discapacidad y el cuidado que implica, ofreciéndoles la oportunidad de hablar sobre los problemas que le afectan o las decisiones que deben tomar.
- ✓ Escuchar a otros para compartir sentimientos y experiencias similares.
- ✓ Ayudar a otros, intercambiar ideas, información y brindar apoyo.
- ✓ Aprender a resolver problemas.
- ✓ Ofrecer al cuidador -en este caso, madres y padres- un descanso y una oportunidad de salir de la casa.
- ✓ Fomentar el cuidado personal, salvaguardando así la salud y bienestar.
- ✓ Saber que no son los únicos y por lo tanto, no están solos.

Un grupo de apoyo no puede resolver todos los problemas, ni puede reemplazar los servicios de los profesionales de la salud. Es importante saber que los grupos de autoayuda no son grupos de psicoterapia y suelen funcionar sin una orientación profesional.

2.2 Objetivos

2.2.1. Objetivo General

Coadyuvar al desarrollo integral de los padres y madres de los niños que asisten a la Fundación Guatemalteca para Niños con Sordoceguera Alex – FUNDAL – favoreciendo el bienestar emocional de la familia y preparándolos como agentes positivos de cambio para su comunidad.

2.2.2. Objetivos Específicos

Atención Directa

- ✓ Proporcionar apoyo emocional a los padres y madres que requieran acompañamiento psicoterapéutico.
- ✓ Brindar las herramientas necesarias para mejorar el abordaje de sus problemas psicosociales.
- ✓ Generar habilidades para que los padres de familia analicen su realidad social, se sitúen de manera adecuada frente a las opciones y encuentren soluciones idóneas a sus necesidades.

Formación

- ✓ Fortalecer la metodología de la Escuela de Padres, para mejorar la psicodinámica familiar.
- ✓ Promover en los padres de familia una cultura de comunicación asertiva y trabajo en equipo

- ✓ Desarrollar en los padres un enfoque de derechos en relación a la discapacidad de sus hijos, para promover su pleno desarrollo y prevenir situaciones de abuso.

Investigación

- ✓ Identificar los factores que influyen en la dinámica familiar de los estudiantes que asisten a FUNDAL.

2.2.3 Metodología del Abordamiento

Metodología Cualitativa

La metodología cualitativa se centra en los aspectos no susceptibles de cuantificación. Busca la comprensión global del fenómeno estudiado, no traducible a términos matemáticos. El postulado característico de dicho paradigma es que «lo subjetivo» no sólo puede ser fuente de conocimiento sino incluso presupuesto metodológico y objeto de la ciencia misma.

Por lo común se utiliza para descubrir y refinar preguntas de investigación. A veces, pero no necesariamente, se prueban hipótesis (Grinnell, 1997). Con frecuencia se basa en métodos de recolección de datos sin medición numérica, como las descripciones y las observaciones. Por lo regular, las preguntas e hipótesis surgen como parte del proceso de investigación y éste es flexible, y se mueve entre los eventos y su interpretación, entre las respuestas y el desarrollo de la teoría.

Hernández, Fernández y Baptista (2010), señalan que el enfoque cualitativo se selecciona cuando se busca comprender la perspectiva de los participantes (individuos o grupos pequeños de personas a los que se investigará) acerca de los fenómenos que les rodean, profundizar en sus experiencias, perspectivas, opiniones y significados.

La metodología cualitativa se caracteriza por:

- ✓ Ser inductiva; como consecuencia de ello, presenta un diseño de investigación flexible, con interrogantes vagamente formuladas.
- ✓ Tener una perspectiva holística, global del fenómeno estudiado, sin reducir los sujetos a variables.
- ✓ Buscar comprender, más que establecer relaciones de causa-efecto entre los fenómenos.
- ✓ Considerar al investigador como instrumento de medida. El investigador puede participar en la investigación, incluso ser el sujeto de la investigación, puesto que se considera la introspección como método científico válido.
- ✓ Llevar a cabo estudios intensivos a pequeña escala. No interesa estudiar una población representativa del universo estudiado, como plantea la metodología cuantitativa, sino analizar pocos sujetos en profundidad. En este sentido, cabe decir que no se busca la generalización, sino la especificidad de la realidad observada.
- ✓ No proponerse, generalmente, probar teorías o hipótesis, sino más bien generarlas. Es, más bien, un método de generar teorías e hipótesis, que abren futuras líneas de investigación.

Metodología Participativa

La meta en los procesos de investigación participativa es conocer para transformar; siempre se actúa en dirección a un fin o un “para qué”, pero esta acción no se hace “desde arriba” sino desde y con la base social.

Dentro de este proceso secuencial “conocer-actuar-transformar”, la investigación es tan sólo una parte de la “acción transformadora global”, pero hay que tener en cuenta que se trata de una forma de intervención, al sensibilizar a la población sobre sus propios problemas, profundizar en el análisis de su propia situación y movilizar a los participantes.

Desde la óptica de la metodología participativa, la población es el agente principal de cualquier transformación social y de su activa colaboración dependerá el cambio efectivo de la situación que vive. El objeto de estudio o problema a investigar parte del interés del propio grupo de personas. En consecuencia, se partirá de la experiencia de los participantes, de las necesidades o problemas vividos o sentidos. Con esta metodología se trata de entender mejor la realidad, de investigar para mejorar la acción y de utilizar la investigación como medio de movilización social.

Requiere una práctica autorreflexiva que se operativiza en el “principio de dialogicidad” de P. Freire, según el cual el investigador y la población establecen una relación de comunicación entre iguales, un diálogo horizontal entre investigador y población basado en la reciprocidad.

La participación de la población, colectivo o grupo puede adoptar dos formas básicas, aunque entre ambos polos se pueden establecer toda una serie de posibilidades según cada situación concreta. Así, puede participar durante todo el proceso, en la selección del problema u objeto de estudio, diseño de la investigación, trabajo de campo, análisis de resultados y diagnóstico crítico, elaboración de propuestas, debate y toma de decisiones, planificación y ejecución de actividades y evaluación de la acción. O bien de una forma parcial, es decir, participando en algunas de las fases, por ejemplo en el diseño pero no en la realización de la investigación para, una vez obtenidos los resultados, discutir y analizar posibles propuestas de actuación.

Su aplicación dependerá de las posibilidades, necesidades y recursos de cada situación concreta. No obstante, hay que recordar que sólo puede ser aplicada en ámbitos reducidos, tales como un barrio, organización, distrito, comunidad rural, etc., a fin de que la participación sea realmente efectiva y la población llegue a tomar las riendas del proceso de transformación.

Los elementos definitorios o “ideas fuerza” de un proceso participativo son:

Conocimiento. Esta metodología supone un re-conocimiento de sí mismo, de otras personas o grupos, del entorno y del mundo. Permite analizar la historia desde otro punto de vista y es un proceso de redefinición que ayuda a definir lo que se quiere cambiar y facilita que las personas y los grupos encuentren sus potencialidades y las de los demás para trabajar sobre ellas.

Formación. Constituye un proceso formativo en diferentes niveles: el de las técnicas aprendidas y aplicadas, el de las vivencias, la historia, la experiencia puesta en común y expresada, el de las actitudes, las motivaciones, las responsabilidades y cómo se enriquecen todos con ellas, el de las capacidades en el trabajo en equipo y la organización, el de los conceptos, investigación, acción y participación.

Conciencia. Es un proceso de toma de conciencia y sensibilización que posibilita la corresponsabilidad y la implicación en los procesos y el establecimiento de objetivos.

Comunicación. A lo largo del proceso se buscan terrenos comunes de comunicación para aprender a escuchar y a expresar. Esto posibilita establecer relaciones entre grupos de carácter más complejo que las puramente bilaterales entre dos sujetos. Implica la difusión y socialización del conocimiento, la información sobre los recursos existentes y el acceso a ellos.

Mediación. Poner en marcha un proceso de este tipo es adentrarse en un trabajo de mediación, ya que se necesita identificar actores, colectivos e intereses y buscar los elementos de compatibilidad entre ellos; identificar necesidades de la base social, los nudos de las redes, los comunicadores y los mediadores informales y tener reconocimiento de todas las partes que pone en relación el proceso

Proximidad. Para poder conectar con la gente, sus problemas e inquietudes y canalizar propuestas de intervención es necesaria una estrategia a través del trabajo

de calle, el uso del lenguaje cotidiano, el uso de los códigos y símbolos de una comunidad y cierto dominio de los valores que comparten.

Al aplicar la metodología participativa, se puede utilizar el siguiente esquema de trabajo:

- a) Partir de lo que se sabe o se siente en torno al tema, de la práctica, experiencia y conocimientos (diagnóstico);
- b) Reflexionar y profundizar sobre el tema, teniendo presentes los aportes sistematizados del diagnóstico y las propuestas;
- c) Formulación de propuestas generales o específicas en todos los ámbitos y sistematización de las mismas.

Metodología Analítica

El análisis, entendido como la descomposición de un fenómeno en sus elementos constitutivos, ha sido uno de los procedimientos más utilizados a lo largo de la vida humana para acceder al conocimiento de las diversas facetas de la realidad.

El método analítico es un camino para llegar a un resultado mediante la descomposición de un fenómeno en sus elementos constitutivos, para observar las causas, la naturaleza y los efectos. Este método nos permite conocer más del objeto de estudio, para explicar, hacer analogías, comprender mejor su comportamiento y establecer nuevas teorías.

Analizar significa desintegrar, descomponer un todo en sus partes para estudiar en forma intensiva cada uno de sus elementos, así como las relaciones entre sí y con el todo. Su importancia reside en que para comprender la esencia de un todo hay que conocer la naturaleza de sus partes

El todo puede ser de diferente índole: un todo material, por ejemplo, determinado organismo, y sus partes constituyentes: la sociedad y sus partes; base económica (fuerzas productivas y relaciones sociales de producción) y la superestructura (política, jurídica, religiosa, moral). La sociedad es un todo material en tanto que existe fuera e independientemente de nuestra conciencia. El todo puede ser también racional, por ejemplo, los productos de la mente: las hipótesis, leyes y teorías. Descomponemos una teoría según las leyes que la integran; una ley o hipótesis, según las variables o fenómenos que vinculan y el tipo de relaciones que establecen, por lo tanto, puede hablarse de análisis empírico y análisis racional. El análisis va de lo concreto a lo abstracto ya que mantiene el recurso de la abstracción.

Una vez que se ha construido el marco referencial, deben identificarse los componentes del objeto conceptual. Este es el momento para identificar las variables y unidades de análisis que serán consideradas (aún en un nivel conceptual) como partes componentes del objeto de estudio. Esto conduce naturalmente a la construcción conceptual del objeto, para tomar conciencia de lo que desea saberse del fenómeno en estudio (objetivos generales y específicos) y las orientaciones generales respecto a lo que debe buscarse y puede encontrarse (hipótesis de trabajo, hipótesis formales).

La fase analítica continúa en un segundo nivel de concreción que corresponde a una construcción operacional del objeto. Este paso consiste en vincular las variables que se han definido como relevantes para la comprensión del objeto de estudio, a indicadores que permiten un análisis (descomposición) de las variables para determinar su complejidad conceptual, decidir sobre las dimensiones para la recogida de información y traducirlas en indicadores.

Fases Metodológicas

- **Propedéutico:** En esta primera etapa se recibió la orientación necesaria sobre los aspectos de relevancia a tomar en cuenta durante la visita diagnóstica y se comprendió el proceso para desarrollar apropiadamente el proyecto a partir de las necesidades de la población.
- **Visita Diagnóstica:** Se solicitó la autorización a la Dirección General de la organización para llevar a cabo el EPS. Una vez obtenida la autorización correspondiente, se realizaron una serie de entrevistas informales al personal de los Programas Educativos, quienes ofrecieron información requerida en relación a la población con la que se trabajará. Se realizaron también visitas a la Biblioteca Central de Mixco, para recabar información sobre la historia y acontecimientos importantes del municipio. Finalmente se tuvo la oportunidad de compartir con los padres de familia y por medio de entrevistas informales identificar los principales problemas psicosociales que enfrentan.
- **Diseño del Perfil:** Con la información recabada en documentos y en las visitas realizadas, se desarrolló cada rubro del primer capítulo, especificando la ubicación contextual de la organización donde se realizará el EPS, incluyendo los aspectos históricos antropológicos, socioculturales, socioeconómicos e ideológicos políticos. También se realizó una breve descripción de la organización, detallando su visión, misión, objetivos, estructura y servicios que presta.

Dicha información fue de suma utilidad para estructurar y diseñar el proyecto de EPS, plasmando las necesidades de la población, proponiendo actividades que contribuyan a su salud mental familiar y que prevengan las principales problemáticas detectadas.

Como resultado de las entrevistas informales, se detectaron algunos de los problemas psicosociales que enfrenta la población que asiste a la organización y se desarrolló el marco teórico en torno a estos temas. A partir de esta fase, se establecieron los objetivos generales y específicos, la metodología de trabajo y el presupuesto aproximado.

- **Planificación:** Para operativizar los objetivos establecidos, se diseñó una matriz de planificación que identificó los objetivos de cada eje, las actividades correspondientes a cada uno, el contenido, los recursos y el tiempo destinado a cada actividad. Estas actividades respondieron a las necesidades detectadas en la población y crearon un impacto positivo en los participantes.
- **Promoción:** Se realizaron actividades de difusión con el objetivo de invitar a los padres de familia a participar de las actividades planeadas para su apoyo y crecimiento emocional, tanto a través de la atención psicológica individual como en grupos de apoyo.
- **Ejecución:** Se programó la ejecución para un período de 8 meses dentro del horario de funcionamiento de la organización y cubriendo las necesidades que surgieron en el transcurso de ese tiempo.
- **Sistematización:** Se llevó un registro de las actividades desarrolladas como parte del proceso de reflexión analítica de las experiencias adquiridas durante la ejecución del proyecto. Esta información permitirá demostrar cómo se obtuvieron los resultados y detectar oportunidades de mejora.
- **Monitoreo:** El encargado de EPS tuvo a su cargo la supervisión periódica de las actividades y brindó asistencia cuando se presentaron dificultades. Se llevó un registro de los avances de las actividades para detectar las situaciones que requerían ser solventadas.

- **Evaluación:** Esta fase se utilizó para evaluar la consecución de los objetivos trazados y los logros alcanzados en las diferentes actividades, tanto de capacitación como de atención directa. La evaluación se realizó a través de una actividad colectiva con los compañeros de EPS y el supervisor de manera mensual, indagando en los resultados y proponiendo soluciones en conjunto.

Técnicas e Instrumentos

Técnicas

Observación Directa: Se utiliza para describir las actitudes y comportamientos de las personas en su vida cotidiana e identificar fenómenos particulares de sus relaciones interpersonales. Durante las visitas a la organización fue un instrumento de validación diagnóstica y durante las actividades de atención a la población se utilizó como medio para profundizar en los temas abordados.

Entrevista: Consiste en la conversación entre dos o más personas con propósitos investigativos y profesionales para obtener información e influir en ciertos aspectos, por lo tanto ejerce una función terapéutica. Se considera un método más eficaz que el cuestionario, ya que permite obtener una información más completa. El investigador puede explicar la finalidad del estudio y especificar la información que necesita, si hay una interpretación equivocada de las preguntas, permite aclararla para asegurar una mejor respuesta.

Diálogos informales: Se utilizan con la finalidad de que las personas se sientan escuchadas y valoradas, como recurso para exteriorizar sus desafíos personales y familiares. Contribuye a establecer una relación de confianza entre la población y el investigador, y a completar información importante para el estudio.

Grupos focales: Se realiza con un grupo de entre 6 y 12 personas a cargo de un moderador, quien realiza las preguntas y dirige la discusión, para que no se aleje del

tema de estudio. Las preguntas se responden gracias a la interacción del grupo en una dinámica en que los participantes sienten la libertad de expresar sus opiniones. Se requieren aproximadamente dos horas para cumplir el objetivo.

Testimonios: Hace referencia a un discurso en primera persona en el que se relatan las experiencias de un individuo sobre acontecimientos de su vida. Fue sumamente útil para conocer las experiencias en común de los padres de niños con discapacidad.

Talleres: Se realizan con el objetivo de compartir temas de interés y de transformación para el grupo, facilitando la reflexión de manera colectiva y la construcción de prácticas transformadoras.

Técnicas de Relajación: Están destinadas a reducir la tensión física o mental de una persona, permitiéndole alcanzar un nivel de calma que reduce sus niveles de estrés y ansiedad. Se utilizaron no solamente para mejorar la predisposición de los participantes de las diferentes actividades, sino como una herramienta que pueden aplicar en su vida cotidiana para enfrentarse a situaciones conflictivas.

Proyecciones Audiovisuales: Se utilizó como una herramienta para facilitar y enriquecer el diálogo en relación a un contenido específico, con la finalidad de promover un espacio efectivo de encuentro y reflexión.

Instrumentos

- ✓ Test proyectivo MMPI 2
- ✓ Inventario de Adaptación Hugh M. Bell
- ✓ Test del árbol
- ✓ Test de la familia
- ✓ Test de la figura humana

CAPITULO III

PRESENTACIÓN DE ACTIVIDADES Y RESULTADOS

Durante el período de Ejercicio Profesional Supervisado (EPS) que se realizó en la Fundación Guatemalteca para Niños con Sordoceguera Alex - FUNDAL -, denominado "*Fomentar El Desarrollo Emocional De Los Padres De Niños Con Sordoceguera y Discapacidad Múltiple*", se realizaron diversas actividades de servicio, docencia e investigación con los padres de familia que asisten a los Programas Educativos, desarrollándolas de manera creativa y dinámica, según el tiempo y las necesidades de la organización.

3.1 Sub-Programa de Servicio

Con la finalidad de proporcionar apoyo emocional a los padres y madres de familia, se programaron sesiones de acompañamiento psicoterapéutico, se desarrollaron talleres y conferencias acorde a las necesidades del grupo y se formó un Grupo de Apoyo.

Terapia Individual: A través de la promoción de la apertura de este servicio, se realizó un proceso de acompañamiento psicoterapéutico durante todo el período del Ejercicio Profesional Supervisado. Los temas recurrentes de los 12 participantes se resumen en baja autoestima, desafíos en el proceso de asimilación de la discapacidad y preocupación por el futuro de sus hijos (particularmente cuando los padres ya no estén).

Dentro de las primeras sesiones se trató a grandes rasgos la dinámica familiar y las posibles causas de la baja autoestima, motivando a las madres y padres de familia a involucrarse en los talleres y grupo de apoyo. Se realizó una evaluación diagnóstica con pruebas psicológicas tales como: Test MMPI 2, Test del árbol y Test de la familia, obteniendo información sumamente útil para identificar los factores que afectan la estabilidad emocional del grupo de padres y madres de familia.

Se elaboró un programa de trabajo incluyendo los siguientes temas: Autoestima, La llegada de un Hijo con Discapacidad, Manejo de Emociones, Proyecto de Vida. Se evidenció el interés y deseo de participación del grupo de padres y madres de familia.

Taller de Autoestima: La autoestima es la valoración que cada persona tiene de sí misma, puede ser positiva o negativa y supera en sus causas la racionalización y la lógica. Una autoestima positiva y equilibrada, es fuente de salud emocional.

El taller de Autoestima se llevó a cabo en el salón de reuniones con la participación de 7 madres de familia y siguió el siguiente programa: Dinámica de inicio para romper el hielo, presentación de las participantes, cuestionario de autoevaluación sobre el nivel de autoestima, ejercicio grupal “El Hombre Vela” para reconocer sus cualidades, presentación de cápsulas informativas sobre Autoestima, espacio para preguntas y comentarios, al final palabras de agradecimiento e invitación a las próximas actividades.

Charla “Bienvenidos a Holanda: La llegada de un hijo con discapacidad”: Con la finalidad de proveer herramientas para el abordaje de sus problemas psicosociales y favorecer la cohesión del grupo, se llevó a cabo la charla sobre la llegada de un hijo con discapacidad con el tema “Bienvenidos a Holanda”, una reflexión que utiliza la metáfora de preparación para ser padres como un viaje, siendo el destino esperado Italia (es decir la llegada de un hijo sin discapacidad) cuando en realidad se llega a Holanda sin haberlo planeado ni estar preparados para ello (la llegada de un niño con discapacidad).

Participaron 13 madres de familia, quienes después de escuchar la historia y con la mediación de la epesista, tuvieron la oportunidad de compartirla al grupo como vivieron la experiencia de la llegada de su hijo o hija con discapacidad, los desafíos encontrados y también las grandes lecciones aprendidas en el camino. De esta

sesión surgió la iniciativa de replicar este ejercicio con los padres y madres de familia de las sedes regionales de FUNDAL, actividad que se coordinó por medio de las Asociaciones de Padres de cada sede.

Taller Manejo de Emociones: Con el objetivo de proporcionar herramientas para mejorar el abordaje de sus problemas psicosociales, se desarrolló un Taller sobre Manejo de Emociones, en el que participaron 12 madres y 3 padres de familia. Se inició con el análisis del video titulado “La historia de Stone” que narra la experiencia de un jugador de fútbol de un país africano que es atacado y pierde la posibilidad de participar como jugador de un importante equipo europeo. En lugar de darse por vencido o buscar venganza, vuelca su experiencia en entrenar a un grupo de jóvenes en conflicto con la ley y de esta manera reencauzar sus vidas. Cada participante compartió las lecciones de esta historia y cómo aplicarlas en su situación específica. También se utilizó la técnica de Socio Drama para plantear las situaciones comunes a las que se enfrentan y las posibles soluciones. Al finalizar se firmó una carta compromiso consigo mismos, ofreciendo dar lo mejor de sí mismos en este proceso de administrar sus emociones y ser responsables de sus decisiones.

Grupo de Apoyo: Se conformó un Grupo de Apoyo con el propósito de brindar un apoyo grupal y de esta manera sobrellevar mejor los retos, dificultades y oportunidades que les presenta la discapacidad, demostrando que no sólo es posible vivir con la discapacidad de sus hijos, sino que también es posible vivir plena y felizmente.

Cada sesión tuvo un eje temático para guiar al grupo en el proceso que consistía en: a) Compartir sentimientos y experiencias en torno al tema sugerido; b) Hablar sobre los problemas que les afectan o las decisiones que deben tomar en relación a este tema; c) Escuchar a otros compartir sentimientos y experiencias similares; d) Ayudar a los demás, intercambiando ideas, información y brindando apoyo; e) Ofrecer herramientas para resolución de problemas; f) Llevar a cabo una dinámica de relajación que ofrece a madres y padres un descanso y una oportunidad de salir de

su rutina; f) Una reflexión de cierre invitándolos a fomentar su cuidado personal para salvaguardar su salud y bienestar; y g) Recordarles que no son los únicos y por lo tanto, no están solos.

Los temas generadores que se emplearon en cada sesión del grupo de apoyo fueron los siguientes:

- Etapas de duelo y sus ciclos
- Mi relación de pareja
- Mi relación con los demás hijos y familiares
- Mi relación con los profesionales a cargo de la educación de mi hijo con discapacidad
- Amar y disfrutar mi vida
- Cómo ayudar a los demás desde mi experiencia

3.2 Sub-Programa de Docencia

Para este Sub-Programa se planificaron talleres dirigidos al grupo de padres y madres de los estudiantes que asisten al Centro Educativo FUNDAL Guatemala.

Escuela para Padres. Se trabajó la programación con el acompañamiento del Equipo Docente con la finalidad de fortalecer la metodología de las reuniones de Escuela para Padres que ya se llevan a cabo, solicitando el apoyo de conferencistas invitados, incluyendo actividades para celebración de días festivos y promoviendo la creación de talleres específicos para su relajación y procuración de recursos.

Se establecieron como principios generales que guiarán todas las Escuelas de Padres, los siguientes:

- a) *Flexibilidad:* Ajustarse a las necesidades e intereses del contexto del grupo de padres.

- b) *Apertura*: Facilitar la interacción de los padres y la comunidad en forma permanente, enriqueciendo el proceso con los aportes de todos los participantes.
- c) *Dinamismo*: Posibilitar la transformación de los padres y su comunidad.
- d) *Teórico-Práctico*: La experiencia diaria se toma de referencia para la concepción teórica y aplicación de nuevos conocimientos.
- e) *Constancia*: La permanencia en el tiempo permite la renovación y actualización continua en este proceso educativo – formativo.

Se programaron las escuelas para padres para el último viernes de cada mes, utilizando para cada sesión los siguientes pasos:

1. *Reflexionemos y compartamos*. A través de preguntas generadoras se invitaba a los padres de familia a recordar y compartir sus experiencias, creencias, sentimientos, ideas y conocimientos sobre el tema abordado.
2. *Consultemos*. Se proporcionaban materiales y recursos educativos para profundizar en el tema, tales como lecturas, videos, artículos, entrevistas a expertos invitados, etc.
3. *Debatamos*. Se integraban los puntos de vista compartidos durante la primera fase y los aspectos nuevos aprendidos en la segunda fase. A través de formulación de preguntas, se confrontan diferentes opiniones encontrando los puntos de vista en común, los diversos y una negociación final que promueva el consenso pero respetando la diversidad.
4. *Decidamos y comprometámonos*. Para no dejar el debate en palabras, al final de cada sesión se comprometen a poner en práctica lo aprendido.

Los temas que se desarrollaron en cada Escuela de Padres se enumeran a continuación:

- Presentación Personal
- Disciplina con amor
- Relaciones Interpersonales

- Sentido de pertenencia
- Uso del Análisis FODA para toma de decisiones
- Comunicación asertiva
- Tipos de personalidad
- Estilos de liderazgo
- Comunicación asertiva
- Trabajo en equipo
- Historias de Éxito

Talleres Participativos: Con la finalidad de generar en los padres y madres habilidades para analizar su realidad social, situarse de manera adecuada frente a las opciones y encontrar soluciones idóneas a sus necesidades, se llevaron a cabo talleres participativos con una frecuencia quincenal y la participación de un promedio de 12 madres de familia en cada taller.

Se animó a los participantes para apropiarse de cada tema y contribuir con sus experiencias. En la primera sesión se aplicó el ejercicio del Árbol de Problemas, para definir la temática de interés al grupo, identificar causas y consecuencias para abordarlas sistemáticamente durante cada taller.

La estructura de cada taller se desarrolló de la siguiente manera:

- ✓ Inauguración del taller y presentaciones. Momento para dar la bienvenida y asegurar que los participantes y facilitadores se conozcan entre sí .
- ✓ Expectativas. Para presentar las expectativas y preocupaciones de los participantes sobre el taller.
- ✓ Reglas de juego. Los participantes desarrollan las “reglas de juego” para llegar a un acuerdo sobre cómo van a trabajar en conjunto. Esto se hizo con el objetivo de resaltar el hecho de que las reglas no están impuestas por los facilitadores.

- ✓ Objetivos y agenda. Para presentar los objetivos, contenido, métodos y horarios del taller, considerando flexibilidad en la agenda para permitir que las actividades planificadas se revisen y se cambien según las necesidades e intereses de los participantes.
- ✓ Dinámicas Energizantes. Para ayudar a los participantes a relajarse y a conocerse entre sí y para proporcionar más energía y entusiasmo.
- ✓ Trabajo en grupos pequeños y grandes. Para realizar actividades participativas, discusiones focales y/o obtener una gran diversidad de contribuciones.
- ✓ Presentaciones. Para dar información sobre un tema particular o para compartir experiencias.
- ✓ Síntesis del taller. Para proporcionar en resumen de lo aprendido en el taller.
- ✓ Plan de acción para el seguimiento. Para que los participantes clarifiquen que pasos concretos tomarán después del taller para usar los nuevos conocimientos que han adquirido.
- ✓ Evaluación del taller. Para permitir a los participantes evaluar los puntos fuertes y débiles del taller, incorporando mejoras para las próximas sesiones.

Los temas abordados en los talleres participativos se detallan a continuación:

- Escucha Activa
- Fortalecimiento del Trabajo en Equipo
- Enfoque de Derecho en el Abordaje de la Discapacidad
- Mi rol como padre/madre en Incidencia Política
- Política de Protección Infantil
- Emprendimientos Productivos
- Negociaciones Exitosas
- Proyecto de Vida
- Mi Legado

3.3 Sub-Programa de Investigación

Se realizó una investigación de tipo descriptiva, a los padres y madres de familia, para identificar los principales factores psicosociales que influyen en la dinámica familiar de los estudiantes que asisten a FUNDAL.

Se tomó como referencia, los motivos de consulta más frecuentes:

a) Uno o los dos padres no aceptan la sordoceguera de su hijo.

En ocasiones es difícil, sobre todo en el inicio, poder aceptar las pérdidas sensoriales que conlleva esta discapacidad. Esta situación puede llevar a ocultar consciente o inconscientemente la sordoceguera y, por tanto, a no tomar las medidas necesarias para enfrentarse a esta situación.

Todas estas circunstancias se agravan cuando a la familia se le indica que se han de buscar otras formas alternativas de comunicación, puesto que los restos sensoriales no le permiten a la persona con sordoceguera recibir la suficiente información como para estar en contacto con el entorno. Puede llevarles un tiempo aceptar esta nueva situación.

b) Sólo uno de los miembros de la familia asume toda la responsabilidad del niño(a) con sordoceguera.

Las decisiones que se deben tomar respecto a esa persona recaen siempre sobre el mismo miembro y, por tanto, no siguen un proyecto común de familia. Esto genera mucho desgaste personal, sentimientos de ansiedad por la responsabilidad no compartida y sentimientos de soledad que, con frecuencia, pueden desembocar en estados depresivos. En este sentido, la ruptura de esa unidad familiar, o incluso el abandono por parte de uno de los miembros, son algunas de las decisiones extremas que esta situación puede provocar.

c) Se delega la educación y la responsabilidad del progreso de su hijo en los diferentes profesionales.

Ante el desbordamiento que implica tener que asumir algo para lo que no sólo no se está preparado, sino tampoco formado, la familia suele ponerse en manos de los diferentes expertos en sordoceguera con el fin de que les puedan orientar.

Sin embargo, puede ocurrir que, ante esa situación de aparente relajamiento que supone poder compartir el problema con los profesionales, la familia llegue a no implicarse en el proceso educativo, evolutivo y social que requiere la integración de su hijo. En otras ocasiones, esta falta de implicación se refleja a la hora de cumplir los objetivos que los profesionales proponen, en el establecimiento de límites o normas de comportamiento, así como en el nivel de exigencia. Si se analizan los posibles motivos, los más significativos tienen que ver con la dificultad de encontrar estrategias que les sirvan como modelos y que faciliten la comprensión hacia la persona con sordoceguera, así como hacia la necesidad de utilizar otros sistemas de comunicación alternativos al suyo.

d) La familia mantiene una actitud de sobreprotección hacia el niño o niña con sordoceguera.

Requiere a veces más tiempo que la familia confíe en las distintas posibilidades de la persona sordociega. Se encuentran, en ocasiones, centrados en todo lo que no puede hacer y pierden de vista las aptitudes y facultades que poseen o pueden aprender con una metodología adecuada. Esto impide o dificulta el desarrollo o la puesta en marcha de determinados programas encaminados a conseguir mayor autonomía.

e) El enfrentamiento a cada etapa del desarrollo.

El paso por los diferentes cambios que implica el desarrollo de una persona sordociega le supone a la familia enfrentarse a nuevos retos. Si es obvia la necesidad de implicación de los padres en la educación de los hijos cuando no existen deficiencias, en el caso que nos ocupa es más complicado aún por la falta de modelos a imitar, y porque en muchas ocasiones las dificultades comunicativas impiden una explicación adecuada que ayude a la persona sordociega a dar respuesta a sus necesidades.

Este crecimiento implica paralelamente otro tipo de demandas, por lo que, además de hacer frente a las nuevas situaciones propias de la edad (aunque a veces manifestadas de manera distinta), deben asumir el final de una etapa infantil o adolescente y entrar en una etapa como persona adulta. Estos son algunos de los comportamientos más frecuentes que origina en la familia la necesidad de contar con una intervención psicológica.

Por lo tanto, mientras se ayuda a la persona sordociega a dar respuesta a las necesidades de acuerdo a su edad y características personales, es necesario contemplar este apoyo a su unidad familiar para que pueda seguir siendo el soporte principal para él.

Descripción de la Muestra

La muestra total fue de 21 madres y 4 padres de familia, la técnica de selección fue estratificada, tomándose a los padres y madres del Centro Educativo Sede Central, constituyéndose estos en el 25% de la población total de familias beneficiadas a través de los programas educativos.

Técnicas e Instrumentos Utilizados

El Cuestionario De Adaptación De Hugh Bell para adultos, es una prueba psicotécnica de tipo proyectiva que tiene como fin explorar el grado de adaptabilidad de cada individuo, enfocándose en 4 sub áreas:

- a) Familiar: Detecta las relaciones del individuo en su medio familiar
- b) Social: Evidencia las relaciones del individuo en su medio ambiente
- c) Salud: Da una visión general del estado de salud del individuo
- d) Emocional: Revela el equilibrio de la personalidad

Consta de 160 cuestiones o problemas que el sujeto debe contestar con SÍ, NO o con (?) en caso de que la respuesta sea dudosa o no la pueda contestar. El tiempo para su administración es de 30 a 45 minutos.

Se consideró como la prueba más apropiada para la población de estudio, debido a su enfoque clínico, organizacional y educativo.

Técnicas Estadísticas

Una vez recolectados los datos se procedió a la tabulación de los resultados, empleando la técnica estadística porcentual. Los resultados obtenidos por cada indicador se presentan por medio de gráficas de pastel.

Técnicas e Instrumentos Utilizados

El Cuestionario De Adaptación De Hugh Bell para adultos, es una prueba psicotécnica de tipo proyectiva que tiene como fin explorar el grado de adaptabilidad de cada individuo, enfocándose en 4 sub áreas:

- a) Familiar: Detecta las relaciones del individuo en su medio familiar
- b) Social: Evidencia las relaciones del individuo en su medio ambiente
- c) Salud: Da una visión general del estado de salud del individuo
- d) Emocional: Revela el equilibrio de la personalidad

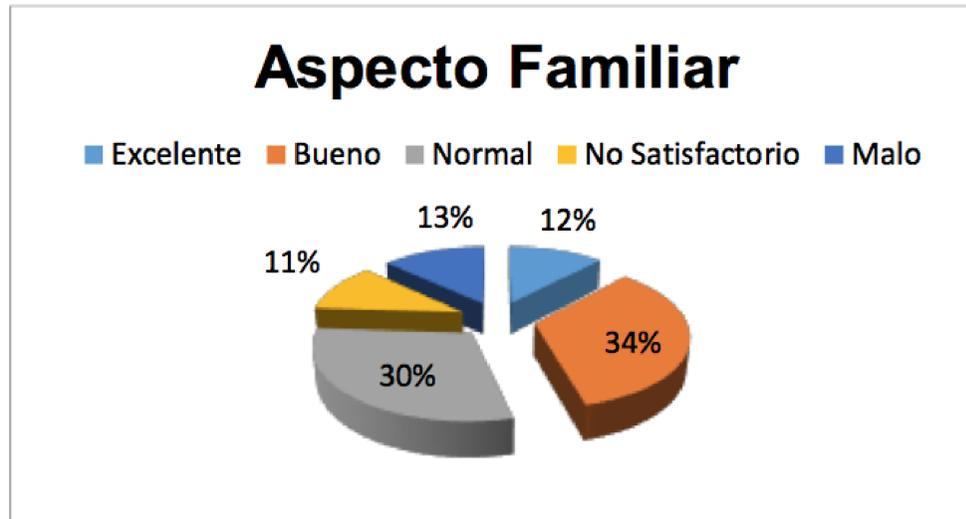
Consta de 160 cuestiones o problemas que el sujeto debe contestar con SÍ, NO o con (?) en caso de que la respuesta sea dudosa o no la pueda contestar. El tiempo para su administración es de 30 a 45 minutos.

Se consideró como la prueba más apropiada para la población de estudio, debido a su enfoque clínico, organizacional y educativo.

Técnicas Estadísticas

Una vez recolectados los datos se procedió a la tabulación de los resultados, empleando la técnica estadística porcentual. Los resultados obtenidos por cada indicador se presentan por medio de gráficas de pastel.

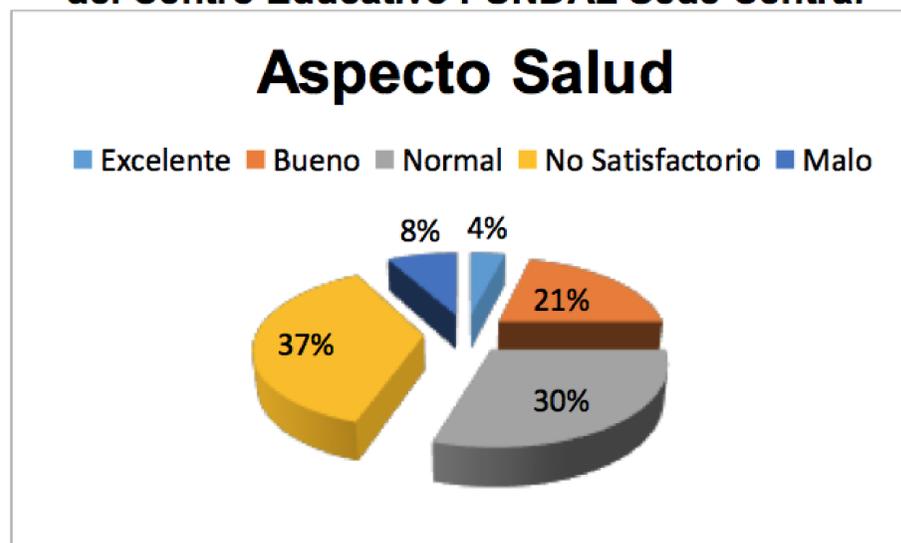
Gráfica No. 1
Aspecto Familiar de Padres y Madres de Familia
del Centro Educativo FUNDAL Sede Central



Fuente: Elaboración propia basada en el Cuestionario de Adaptación de Hugh M. Bell

La integración familiar implica un conjunto de actitudes positivas del sujeto hacia su medio, con sus padres, hermanos, pareja e hijos. En la gráfica No. 1 a través del inventario de Hugh Bell, se observó que un 12% se encuentra excelente en ese aspecto, el 34% tiene buena integración y un 30% se encuentra en el nivel normal lo que significa que existen actitudes positivas dentro del hogar. Un 11% contestó que se siente insatisfecho y un 13% que se encuentra mal en el ambiente familiar. Un ajuste insatisfactorio revela conflictos familiares que le impiden una correcta adecuación hacia el medio.

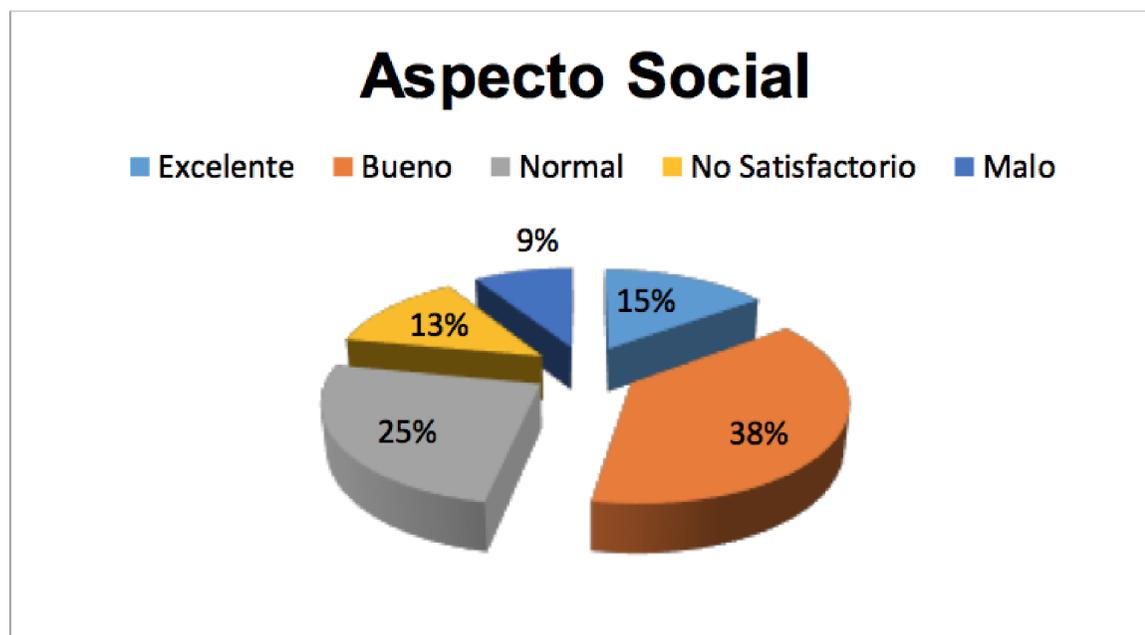
Gráfica No. 2
Aspecto de Salud en Padres y Madres de Familia
del Centro Educativo FUNDAL Sede Central



Fuente: Elaboración propia basada en el Cuestionario de Adaptación de Hugh M. Bell

Un estilo de vida saludable es fundamental para el desarrollo físico y mental de cualquier persona, considerando además que un adecuado nivel de salud permite que los padres y madres de familia desarrollen todas sus actividades y asuman responsabilidades sin dificultades adicionales. En la gráfica No. 2 se determinó que un 4% se considera en excelentes condiciones de salud, un 21% está en buenas condiciones físicas y un 30% contestó que se encuentra normal. Resulta alarmante que la mayoría, el 37%, contestó que posee una salud no satisfactoria y por último el 8% considera tener una mala adaptación en su salud. Estos resultados pueden estar directamente relacionados al desgaste físico que muchas veces ocasiona el cuidado de un hijo con discapacidad.

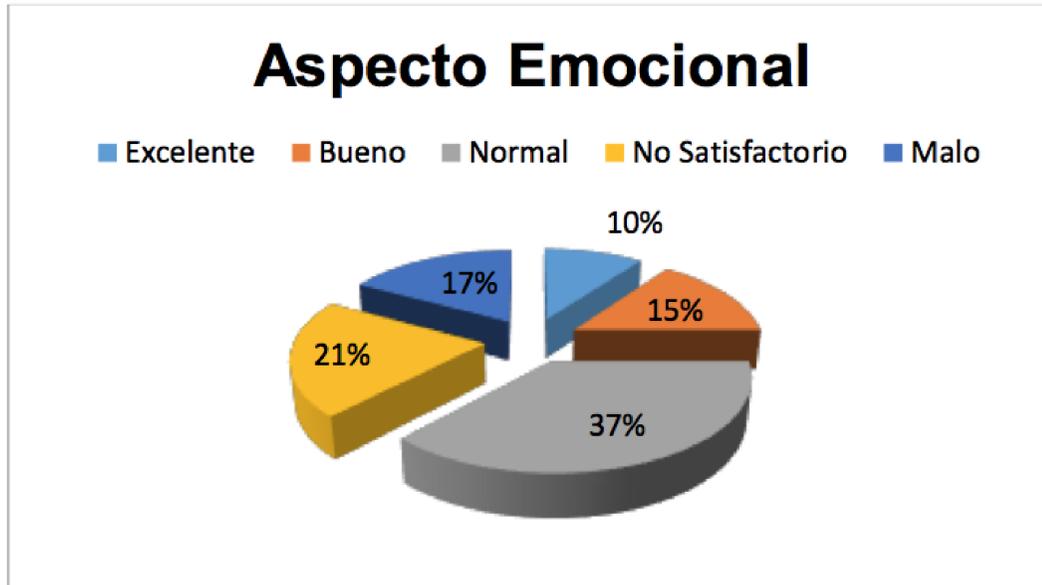
Gráfica No. 3
Aspecto Social en Padres y Madres de Familia
del Centro Educativo FUNDAL Sede Central



Fuente: Elaboración propia basada en el Cuestionario de Adaptación de Hugh M. Bell

El aspecto social se manifiesta en las relaciones del individuo con su medio ambiente, en la gráfica No. 3 se observa que el 15% posee una excelente adaptación social, un 38% se encuentra en un nivel de adaptación social bueno, el 25% de ellos se encuentra normal, comparado con 13% ubicados en el nivel no satisfactorio y un 9% se encuentra mal en el aspecto social.

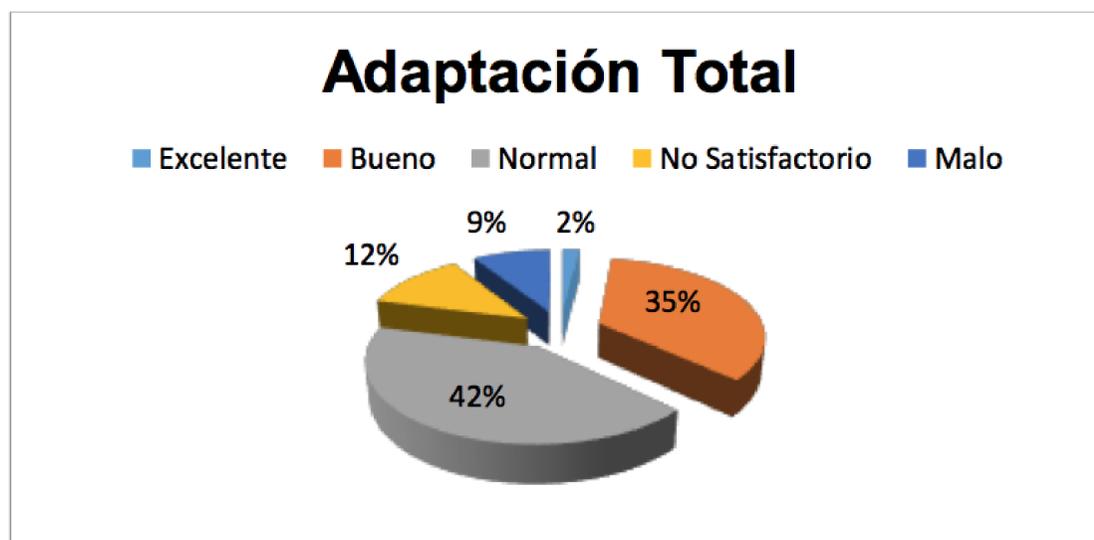
Gráfica No. 4
Aspecto Emocional en Padres y Madres de Familia
del Centro Educativo FUNDAL Sede Central



Fuente: Elaboración propia basado en Cuestionario de Adaptación de Hugh M. Bell

Uno de los elementos más importantes para mantener un equilibrio emocional es mantener relaciones saludables con las demás personas. En esta gráfica se observa que el 10% de los padres y madres de familia se ubican en el nivel excelente para su aspecto emocional, el 15% se ubica dentro del rango bueno, el 37% se considera normal, lo que significa que pueden comprender y manejar sus propias emociones. Un 21% no se siente satisfecho en el aspecto emocional y el 17% restante son personas que tienden a ser inestables afectivamente lo que se manifiesta en problemas de socialización que afecta directamente su estado emocional.

Gráfica No. 5
Adaptación Total en Padres y Madres de Familia
del Centro Educativo FUNDAL Sede Central



Fuente: Elaboración propia basada en el Cuestionario de Adaptación de Hugh M. Bell

En la gráfica No. 5 se observa que el 2% se encuentra en la adaptación excelente, un 35% está en el rango bueno, y un 42% se ubica en el nivel normal, lo que significa que la mayoría de los padres pueden adaptarse con facilidad a cualquier situación. El 12% corresponde a la condición No Satisfactoria y el 9% dentro del grupo de mala adaptación total, lo que refleja que afrontan serias dificultades en su desempeño social y emocional.

CAPITULO IV

ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS

A continuación se presenta el análisis de los resultados obtenidos durante el período de Ejercicio Profesional Supervisado (EPS) que se realizó en la Fundación Guatemalteca para Niños con Sordoceguera Alex - FUNDAL -, denominado *“Fomentar El Desarrollo Emocional De Los Padres De Niños Con Sordoceguera y Discapacidad Múltiple”*.

4.1 Sub-Programa de Servicio

En relación a los resultados, se detallan dos aspectos: Los beneficios logrados y las dificultades encontradas.

En lo referente a las Terapias Individuales, es un servicio que tiene una alta demanda por parte de los padres y madres de familia, que actualmente se provee gracias al apoyo de practicantes y epesistas de Psicología de diferentes Universidades con las que FUNDAL ha establecido alianzas. Esto favoreció la permanencia voluntaria de los participantes durante todo el proceso y además manifestaron tener cambios positivos al momento de enfrentar situaciones difíciles y en el proceso de asimilación de los desafíos que presentan sus hijos.

La principal dificultad fue no contar con una participación significativa de los padres de familia, en la gran mayoría de casos son las madres las que asisten a los servicios de FUNDAL. Los desafíos a los que se enfrentan dentro de la familia demandan la participación de ambos (padre y madre) por lo que el proceso es más efectivo cuando se cuenta con la asistencia tanto del padre como de la madre.

Los beneficios ofrecidos a través de las charlas y talleres específicamente diseñados para responder a las necesidades del grupo de padres de familia, fueron evidentes

al escuchar la participación de cada uno, manifestando su satisfacción de aprender a conocerse, valorarse y ser apreciados por el resto del grupo.

Durante la charla “Bienvenidos a Holanda: La llegada de un hijo con discapacidad” fue tal el impacto positivo y la oportunidad de convivencia que generó el tema, que el grupo de padres y madres se sintió empoderado para proponer replicarlo en las sedes regionales de FUNDAL y con padres de otras organizaciones dedicadas al tema de discapacidad. Esta propuesta se convirtió en una realidad gracias a la coordinación de las Asociaciones de Padres de cada sede y el apoyo de las coordinaciones educativas.

El trabajo fue apreciado por parte de las autoridades de la fundación, asignando un espacio de trabajo con condiciones ideales, material didáctico y apertura para el proceso de aplicación de pruebas proyectivas y cuestionarios. Se entregó a la fundación valiosa información en relación al proceso de sistematización de Escuelas para Padres y Grupos de Apoyo, información que fue validada durante todo el proceso de EPS.

En la medida en que se continúen fortaleciendo las actividades para padres y madres de familia como la Escuela para Padres y los Grupos de Apoyo, es posible generar un impacto positivo en la adaptación de los individuos en el aspecto social.

Una dificultad real que se vive en nuestro país, es la total ausencia de programas enfocados a la etapa adulta de las personas con discapacidad. Eso significa que al concluir su formación educativa, las personas con discapacidad están en desventaja para adquirir un empleo, encontrar una opción viable de vivienda y en general, participar activamente dentro de la sociedad.

Esta realidad genera angustia en el grupo de padres y madres (especialmente de los jóvenes) por lo que el tema trabajado sobre “Proyecto de Vida” fue altamente valorado, ya que les dio la oportunidad de plantear sus preocupaciones actuales y

proponer un plan de acción que les de la tranquilidad de que sus hijos pueden optar a una vida adulta productiva y feliz.

El taller sobre manejo de emociones permitió una participación activa de los participantes y fue muy satisfactorio escuchar en una siguiente sesión, que una de las madres de familia expresara su satisfacción de haber enfrentado una situación conflictiva en casa aplicando lo aprendido y obteniendo resultados muy positivos.

Quizá la principal dificultad en cuanto a la asistencia, recae en las grandes distancias que algunos padres y madres de familia recorren para llegar a la fundación, así como las situaciones vulnerables de salud de sus hijos, que en ocasiones les obligan a permanecer en casa.

4.2 Sub-Programa de Docencia

El trabajo realizado en este Sub-Programa tuvo como propósito promover en los padres de familia una cultura de comunicación asertiva y trabajo en equipo, por medio de talleres participativos, análisis de documentos, actividades de recreación y grupos de apoyo.

Un logro significativo fue que para la priorización de los temas y la inducción sobre la metodología de las Escuelas para Padres, participó el equipo docente, lo que facilitará su permanencia en el tiempo y mejora continua.

Para las actividades de relajación, se contó con la colaboración de una conferencista invitada experta en el tema de Arte Terapia, que logró ganarse la confianza del grupo de padres y madres, lo que facilitó enormemente su participación activa en los ejercicios. Se les entregó un manual con información sencilla y práctica, para poder realizar estos ejercicios en casa.

Al igual que en el Sub-Programa de Servicio, una dificultad encontrada para darle seguimiento a un tema y construir el aprendizaje sobre experiencias previas, fue la inasistencia de algunos padres a algunas sesiones. Esto implicaba tomar un momento durante los talleres para ponerlos al día en los temas a los que habían faltado. Sin embargo, se aprovechó como una oportunidad para detectar liderazgos en el grupo, solicitándoles a los participantes compartir las lecciones aprendidas y experiencias de aplicación, a sus compañeros que no habían estado presentes.

También se detectó en el grupo de padres y madres, que algunos participaban activamente (en ocasiones incluso sin dar lugar a otros) mientras que otros padres limitaban demasiado sus aportes. Esto motivó la creación de grupos de trabajo y la selección de voceros, para asegurar que todas las aportaciones serían escuchadas y tomadas en cuenta. Durante este proceso, se logró equilibrar la participación, lo que promovió mejores relaciones dentro del grupo.

El tema de “Presentación Personal” superó las expectativas. Si bien la mayoría de participantes conocían sobre el tema como un requisito social, no lo habían analizado desde el punto de vista de la autoestima y la proyección a los demás. Por lo general, las madres de familia viven un ritmo de vida bastante agitado por las múltiples obligaciones como amas de casa, esposas y madres, por lo que agradecieron el espacio que se propició para dedicarse a su imagen y se sintieron motivadas para tomarlo como punto de partida en la consecución de sus objetivos personales.

Para el tema de Disciplina con Amor se contó con la participación de un facilitador de la Comisión Nacional contra el Maltrato y Abuso Sexual Infantil – CONACMI -. Se logró abordar el tema con respeto y apertura, lo que motivó la participación de los padres y madres de familia.

Definitivamente en nuestro país, se mantiene la creencia de “*quien te quiere te aporrea*” y se perpetúan costumbres dañinas para la integridad física y emocional de los niños.

Fue un tema que también se trabajó en las sesiones individuales, para profundizar en algunos casos de personas que tuvieron la valentía de compartir sobre situaciones de abuso sufridas en la infancia y que estuvieron dispuestas a hacer un cierre saludable emocionalmente a ese capítulo de sus vidas.

Durante el taller sobre Historias de Éxito, se proporcionó una guía general de acuerdo con seis elementos básicos: Problema, Programa, Participantes, Colaboradores, Impacto y Conclusión. Se realizaron ejercicios prácticos y como resultado, se obtuvo material de impacto que será utilizado en las áreas de la fundación que están a cargo de la comunicación con Proyectos y Donantes.

Al finalizar cada taller, se solicitó a los participantes realizar un plan de acción y luego unificarlos en un proyecto de vida. Si bien resultaron propuestas interesantes, el grupo aún requerirá acompañamiento para llevarlo a cabo.

Un tema de vital importancia que se alinea a los valores de la fundación, fue el de Enfoque de Derechos, comprendido desde la perspectiva de que la forma de pensar y sentir sobre la discapacidad, determina nuestra manera de actuar.

Las palabras que existen para referirse a las personas con discapacidad hablan por sí mismas: “lisiado”, “inválido”, “minusválido”, “enfermito”. Todas ellas constituyen juicios de valor sobre la condición humana de las personas afectadas. Hablan de carencia, imposibilidad, menos valor. Las nuevas convenciones sobre los derechos humanos de las personas con discapacidad, a nivel interamericano e internacional, contribuyen a colocar el tema en un lugar correcto y son aliadas de una transformación necesaria en las actitudes de nuestra sociedad.

Definitivamente, padres y madres de familia, empoderados en el tema de los derechos y obligaciones de sus hijos, se convierten en los mejores abogados defensores y voceros, en la construcción de una sociedad justa e incluyente.

4.3 Sub-Programa de Investigación

La investigación realizada fue de tipo descriptiva con el objetivo de identificar los principales factores psicosociales que influyen en la dinámica familiar de los a los padres y madres de familia que asisten a FUNDAL.

Los resultados que se analizan a continuación, se obtuvieron por medio del Cuestionario De Adaptación De Hugo Bell para adultos.

Aspecto Familiar: Se determinó que la mayoría de padres de familia mantienen buenas relaciones dentro de su hogar, lo cual facilitará que provean suficientes oportunidades para desarrollar las competencias personales y sociales de sus integrantes, aspecto vital cuando dentro de la familia un integrante presenta alguna discapacidad.

Hay que reconocer que la discapacidad es una situación que afecta a toda la familia y a cada miembro de una manera diferente, dependiendo de la persona y de la etapa de su vida en la que se encuentre.

La llegada de un niño con discapacidad puede ser una experiencia difícil tanto para los padres como para el resto de hijos, sin embargo, con el correcto acompañamiento consiguen seguir adelante y sus experiencias pueden ayudar a otras familias que están pasando por la misma situación, afrontando el miedo que suscita lo desconocido.

Aspecto de Salud: Los resultados confirman que la mayoría de los encuestados se ubican en un estado de salud no satisfactoria. Es muy común debido al tiempo adicional que requiere cubrir las demandas de atención, citas médicas, centros especializados, etc. de un niño con discapacidad, los padres descuiden sus hábitos de alimentación, descanso y ejercicio.

Revertir esta situación es fundamental para asegurar la estabilidad personal y familiar. El apoyo del resto de la familia, amistades y profesionales es clave para lograrlo.

Aspecto Social: Los encuestados en su mayoría consideran que su adaptación social es satisfactoria. Los seres humanos son por naturaleza seres sociales, que se nutren de las relaciones que establecen con los demás.

La cohesión social es particularmente fuerte en el grupo de padres y madres de familia de FUNDAL, debido a las experiencias en común y las oportunidades de proporcionarse apoyo mutuo.

Aspecto Emocional: Si bien la mayoría de padres y madres de familia se ubican dentro del rango normal de adaptación emocional, hay un grupo considerable que se identifica con una adaptación emocional insatisfactoria. El primer grupo tendrá la posibilidad de manejar o solucionar situaciones de tensión y problemas cotidianos, mientras que el segundo grupo será vulnerable a descontrolarse frente a estos desafíos.

Esto se debe a que la estabilidad emocional hace referencia a la habilidad de la persona para mantenerse estable y equilibrada. En el otro extremo, una persona que tiene un nivel bajo de estabilidad emocional tiende a experimentar fácilmente emociones negativas.

Adaptación Total: La adaptabilidad es la capacidad para acomodarse a los cambios sin que esto comprometa la consecución de nuestros objetivos. También está relacionada con la capacidad de entender y apreciar perspectivas diferentes de una situación y adaptarse a nuevas circunstancias. En términos generales, la muestra de datos tomada para esta investigación refleja un rango de normalidad en los aspectos que fueron evaluados.

Este resultado es congruente con la realidad del grupo de padres y madres de familia que han tenido la oportunidad de encontrar un programa educativo que responde a las necesidades específicas de sus hijos y que les proporciona espacios de convivencia, intercambio y crecimiento personal.

4.4 Análisis de Contexto

Los padres de niños con sordoceguera y discapacidad múltiple necesitan apoyo emocional, información, participación activa en la planificación del programa educativo de sus hijos, comprender su rol en el proceso y las expectativas del presente y futuras. Muchas veces los padres de los niños sordociegos pierden el sueño, interrumpen sus vidas cotidianas y son marginalizados por otros padres.

En la intervención es necesario conectar al niño sordociego con el mundo que lo rodea. Las personas que rodean al niño así como sus padres, abuelos, hermanos y maestros deben enseñar conceptos básicos sobre el ambiente que los niños con audición y visión logran incidentalmente o sin ningún esfuerzo.

El apoyo positivo entre padres y profesionales, debe estar basado en los valores centrados en la persona. De tal manera que esto preserve la dignidad del niño y promueva el desarrollo de sus habilidades. Los sentimientos de tristeza en algunos padres de niños sordociegos pueden llegar a afectar la relación con su hijo. Con frecuencia los padres realizan un verdadero peregrinaje de un profesional a otro, antes de recibir el diagnóstico.

Conscientes de esta necesidad, FUNDAL ha creado un espacio para que los padres y madres puedan compartir sus retos en común. Este grupo de apoyo ha sido una excelente estrategia para fomentar la cohesión y lograr mejores resultados por el bienestar común. Nadie entiende mejor a un padre que otro padre que ha pasado por experiencias similares.

CAPÍTULO V

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1 Conclusiones

5.1.1 Conclusiones Generales

- Por medio de la ejecución del Ejercicio Profesional Supervisado, se trasladó a la práctica los conocimientos adquiridos durante los años de formación en la carrera de Psicología, logrando el acercamiento directo con la realidad guatemalteca y a través de esta experiencia, fortalecer la ética profesional y el compromiso de facilitar la formación de agentes de cambio.
- La realidad de nuestro país en cuanto a la temática de discapacidad, dista mucho del ideal de una sociedad consiente, informada y dispuesta a incluir y celebrar la diversidad. Esto demanda un alto nivel de compromiso de organizaciones, padres de familia y profesionales, para trabajar en consecución de un enfoque de derechos que asegure igualdad de oportunidades para todos.
- Por medio de las acciones ejecutadas de atención directa, docencia e investigación, se obtuvo una respuesta positiva del grupo de padres de familia, quienes incorporaron nuevas herramientas de planificación, solución de conflictos y crecimiento personal.

5.1.2 Sub-Programa de Servicio

- Brindar atención psicológica individual a los padres y madres de familia promueve una mejor calidad de vida y por lo tanto un impacto positivo en su salud mental.

- Las actividades de fortalecimiento, recreación y aprendizaje generadas durante los grupos de apoyo, facilitaron el intercambio de conocimiento y la construcción de experiencias generadoras de cambios positivos.
- Proporcionar pautas de apoyo al equipo docente que trabaja muy de cerca con los padres de familia, propició una actitud colaborativa que contribuyó al proceso de crecimiento personal que se desarrolló a través de terapias individuales.

5.1.3 Sub-Programa de Docencia

- Los padres y madres que participaron en las actividades de formación, se vieron beneficiados al obtener materiales formativos que les permitan reforzar y mantener los conocimientos adquiridos, empoderándose como protagonistas de su propio desarrollo.
- El establecer en conjunto con el personal docente, los temas prioritarios a abordar en las Escuelas para Padres, contribuyó en la priorización de las actividades para responder a necesidades específicas.
- La asesoría y acompañamiento en temas de incidencia política, promovió el liderazgo y participación de los padres y madres de familia en procesos políticos de coyuntura nacional.

5.1.4 Sub-Programa de Investigación

- El proceso de investigación proporcionó aportes teóricos que facilitan la descripción de los factores psicosociales que intervienen en la dinámica familiar de la población estudiada.

- Más del 50% de los padres y madres de familia se encuentra dentro de un rango normal de adaptación, de acuerdo a los resultados obtenidos por medio del Cuestionario de Adaptación para Adultos de Hugh M. Bell. Sin embargo, resultados específicos de cada área señalan que el área emocional y de salud requiere atención.

5.2 Recomendaciones

5.2.1 Recomendaciones Generales

- Favorecer la continuidad en la Ejecución de Proyectos de Ejercicio Profesional Supervisado de la carrera de Psicología, en las organizaciones interesadas en recibir este servicio profesional.
- Que FUNDAL continúe proporcionando espacios de socialización, intercambio y aprendizaje para los padres y madres de familia, para formar redes de trabajo y comunicación en favor de los niños con sordoceguera y discapacidad múltiple.
- Incluir en el pensum de la carrera de psicología temas relacionado a la comprensión y el abordaje de la dinámica familiar cuando existe un integrante con discapacidad.

5.2.2 Sub-Programa de Servicio

- Idealmente asignar al menos dos epeistas por parte de la Escuela de Ciencias Psicológicas, para asegurar la disponibilidad de tiempo en la atención individual de la población.

- Dar seguimiento a los procesos de fortalecimiento personal de los padres de familia, incorporando actividades especialmente diseñadas para el resto de integrantes de la familia (hermanos, abuelos).
- Formar un comité conformado por representantes del equipo docente y de los padres de familia, que pueda darle continuidad a las actividades de los grupos de apoyo.

5.2.3 Sub-Programa de Docencia

- Favorecer una relación de confianza entre docentes y padres de familia, que permitirá un trabajo armonioso y en conjunto en pro del bienestar de los niños con sordoceguera y discapacidad múltiple.
- Propiciar una cultura de diálogo y trabajo en equipo dentro del grupo de padres y madres de familia, por medio de la metodología establecida para las Escuelas para Padres.
- Promover el liderazgo dentro de los Grupos de Apoyo, instándolos a replicar sus experiencias exitosas y lecciones aprendidas en las sedes regionales de FUNDAL y en otras organizaciones dedicadas a la discapacidad.

5.2.4 Sub-Programa de Investigación

- Promover la investigación de otros aspectos relacionados a la salud mental de las familias de personas con discapacidad, que generen estrategias de intervención acordes a la realidad.
- Por medio de actividades formativas, fortalecer las áreas de adaptación del grupo evaluado según los resultados obtenidos en la investigación.

BIBLIOGRAFÍA

1. Andolfi , M. (2010). *Terapia familiar. Un enfoque interaccional*. México: Paidós.
2. Bucay, J. (2003). *El camino de las lágrimas*. Barcelona: Grijalbo.
3. Beriain, J. Y Aguiluz, M. (Eds.). (2007). *Las contradicciones culturales de la modernidad*. Barcelona: Anthropos.
4. Bourdieu, P. (1980). *El sentido práctico*. Madrid: Taurus.
5. Brown, N. (1995). *Aspectos asumidos por los padres y factores psicológicos*. (Traducción de M.D. CEBRIÁN) En: Conferencia Europea para Padres, Madrid, 7-10 Septiembre (15-21). ONCE-EUCO
6. Corbetta, P. (2003). *Metodología y técnicas de investigación social*. Madrid: McGraw Hill.
7. Deutsch Smith, D. (2010). *Bases psicopedagógicas de la educación especial*. México: Pearson, Prentice Hall.
8. Dickman, I. Y Gordon, S. (1986). *Getting help for a disabled child. Advice from parents*. New York: Public Affairs Committee
9. Díaz, L. (1999). *Vivir con discapacidad. Guía de recursos*. Madrid: Escuela Libre Editorial, Fundación ONCE
10. Fenichel, O. (2000). *Técnicas de terapia familiar*. México.
11. Freeman, P. (1991). *El bebé sordo-ciego. Un programa de atención temprana*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles ONCE
12. Levin, E. (2003). *Discapacidad, clínica y educación*. Los niños del otro espejo. Buenos Aires: Nueva Visión.

13. Mingo Basaíl, M. L. Y Escudero Manzanedo, A. (2008). *Calidad de vida de los menores con discapacidad. Análisis de la situación en España desde la inclusión de los menores*. Madrid: CERMI.
14. Pérez Serrano, G. (1994). *Investigación cualitativa. Retos e interrogantes*. 2 vols. Madrid: La Muralla.
15. Rodríguez Gómez, J. Gil Flores, E. García Jiménez (1996): *Metodología de la investigación cualitativa*, Ediciones Aljibe, Archidona, Málaga.
16. Taylor Y Bodgdan (1980): *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*, ed. Paidós, Barcelona.

Recursos electrónicos:

1. Asociación de Padres de Sordociegos de España (APASCIDE) [en línea]: <http://www.apascide.org>
2. Asociación de Sordociegos de España (ASOCIDE). *Todo sobre la sordoceguera* [en línea]: <http://www.asocide.org/sordoceguera/>
3. Asociación de Sordociegos de España (ASOCIDE). *Publicaciones* [en línea]: <http://www.asocide.org/publicaciones/generales.htm>
4. FEAPS [en línea]: <http://www.fordigital.es/feaps>
5. Sarto, P. (2001). Familia y discapacidad [en línea]. (Ponencia presentada en el III Congreso «La atención a la diversidad en el sistema educativo», Salamanca 6-9 febrero de 2001. Instituto de Integración de la Comunidad, INICO)

GLOSARIO

Caritativo: Modelo de abordaje de la discapacidad en donde las personas actúan por lástima o compadecerse de la situación del otro.

Congénito: Que tiene su origen antes del nacimiento.

Contexto: Conjunto de circunstancias que condicionan un hecho a una persona.

Discapacidad: Desventaja que resulta de la interacción de una persona con deficiencias en un ambiente social con barreras arquitectónicas, económicas y actitudinales.

Duelo: Proceso emocional que consta de varias etapas que las personas viven al experimentar una pérdida.

Estigma: Marcas físicas que son comparables con las etiquetas o conceptos pre establecidos en una sociedad ante ciertas circunstancias.

Ideología: Conjunto de ideas que caracterizan a una persona, escuela, colectividad, movimiento cultural, religioso, político, etc.

Inclusión: Acción de incluir, en el contexto social y educativo, incluir niños con discapacidad en contextos regulares.

Integración Sensorial: Terapia destinada a mejorar la organización sensorial para responder adecuadamente a los estímulos externos que se registran.

Sordoceguera: Condición que combina la pérdida auditiva y visual en una misma persona, ocasionando serias dificultades en la comunicación, movilidad y acceso a la información del entorno.

Vulnerable: Que puede ser dañado con facilidad, física o emocionalmente.