

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA  
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS  
UNIDAD DE GRADUACIÓN PROFESIONAL  
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA - CIEPs-  
“MAYRA GUTIÉRREZ”**

**“ORIENTACIÓN PSICOTERAPÉUTICA A PADRES CON NIÑOS QUE  
PRESENTAN SORDO-CEGUERA”**

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

**POR**

**LUIS FERNÁNDO ARMAS QUIÑONEZ  
SILVIA MAGDIEL ROBLES OROZCO**

**PREVIO A OPTAR AL TÍTULO DE  
PSICÓLOGOS**

**EN EL GRADO ACADÉMICO DE  
LICENCIADOS**

**GUATEMALA, SEPTIEMBRE DE 2014**

The seal of the University of San Carlos of Guatemala is a large circular emblem. It features a central figure of a man in a hat and robe, surrounded by various symbols including a castle, a lion, and a column. The Latin motto "CETERAS ORBIS CONSPICUA CAROLINA ACCADEMIA COACTEM INTER" is inscribed around the perimeter. The text of the document is overlaid on this seal.

**CONSEJO DIRECTIVO**  
Escuela de Ciencias Psicológicas  
Universidad de San Carlos de Guatemala

Licenciado Abraham Cortez Mejía  
**DIRECTOR**

Licenciado Mynor Estuardo Lemus Urbina  
**SECRETARIO**

Licenciada Dora Judith López Avendaño  
Licenciado Ronald Giovanni Morales Sánchez  
**REPRESENTANTES DE LOS PROFESORES**

Licenciado Juan Fernando Porres Arellano  
**REPRESENTANTE DE EGRESADOS**

c.c. Control Académico  
CIEPs.  
Reg. 169-2014  
CODIPs. 1773-2014

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación

30 de septiembre de 2014

Estudiantes  
Luis Fernando Armas Quiñonez  
Silvia Magdiel Robles Orozco  
Escuela de Ciencias Psicológicas  
Edificio

Estudiantes:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a ustedes el Punto VIGÉSIMO PRIMERO (21º.) del Acta CUARENTA GUIÓN DOS MIL CATORCE (40-2014), de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 23 de septiembre de 2014, que copiado literalmente dice:

**VIGÉSIMO PRIMERO:** El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el Informe Final de Investigación, titulado: **“ORIENTACIÓN PSICOTERAPÉUTICA A PADRES CON NIÑOS QUE PRESENTAN SORDO-CEGUERA”**, de la carrera de **Licenciatura en Psicología**, realizado por:

**Luis Fernando Armas Quiñonez**  
**Silvia Magdiel Robles Orozco**

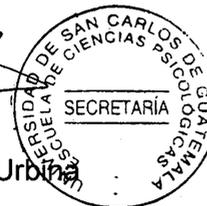
**CARNÉ No. 2004-17762**  
**CARNÉ No. 2009-16777**

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por el Licenciado Edgar Rolando Valle, y revisado por la Licenciada Suhelen Patricia Jiménez. Con base en lo anterior, el Consejo Directivo **AUTORIZA LA IMPRESIÓN** del Informe Final para los Trámites correspondientes de graduación, los que deberán estar de acuerdo con el Instructivo para Elaboración de Investigación de Tesis, con fines de graduación profesional.

Atentamente,

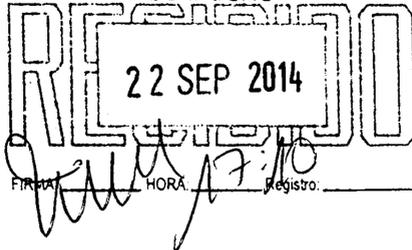
“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

  
Licenciado Mynor Estuardo Lemus Urbina  
SECRETARIO



/Gaby

Escuela de Ciencias Psicológicas  
Recepción e Información  
CUM/USAC



UGP 188-2014  
REG: 169-2014  
REG: 927-2013

INFORME FINAL

Guatemala, 22 de Septiembre 2014

SEÑORES  
CONSEJO DIRECTIVO  
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS  
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO

Me dirijo a ustedes para informarles que la Licenciada Suhelen Patricia Jiménez ha procedido a la revisión y aprobación del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN** titulado:

**“ORIENTACIÓN PSICOTERAPÉUTICA A PADRES CON NIÑOS QUE PRESENTAN SORDO-CEGUERA”.**

ESTUDIANTE:

Luis Fernando Armas Quiñonez  
Silvia Magdiel Robles Orozco

CARNE No.  
2004-17762  
2009-16777

**CARRERA: Licenciatura en Psicología**

El cual fue aprobado el 08 de Septiembre del año en curso por la Docente encargada de esta Unidad. Se recibieron documentos originales completos el 19 de Septiembre del 2014, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes para obtener ORDEN DE IMPRESIÓN.

**“ID Y ENSEÑAD A TODOS”**

  
M.A. Mayra Friné Luna de Alvarez  
UNIDAD DE GRADUACIÓN PROFESIONAL  
Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs. “Mayra Gutiérrez”



c.c archivo  
Andrea

UGP. 188-2014  
REG 169-2014  
REG 927-2013

Guatemala, 22 de Septiembre 2014

**Licenciada**  
**Mayra Friné Luna de Álvarez**  
**Coordinadora Unidad de Graduación**  
**Escuela de Ciencias Psicológicas**

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

**“ORIENTACIÓN PSICOTERAPÉUTICA A PADRES CON NIÑOS QUE PRESENTAN SORDO-CEGUERA”.**

**ESTUDIANTE:**  
**Luis Fernando Armas Quiñonez**  
**Silvia Magdiel Robles Orozco**

**CARNÉ No.**  
**2004-17762**  
**2009-16777**

**CARRERA:** Licenciatura en Psicología

Por considerar que el trabajo cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología, emito **DICTAMEN FAVORABLE** el 08 de Septiembre 2014, por lo que se solicita continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

**“ID Y ENSEÑAD A TODOS”**

  
**Licenciada Suhelen Patricia Jiménez**  
**DOCENTE REVISORA**



Andrea./archivo

Guatemala, 19 de agosto de 2014

M.A. Mayra Luna de Álvarez  
Unidad de Graduación Profesional  
Escuela de Ciencias Psicológicas  
USAC

Por este medio me permito informarle que he tenido bajo mi cargo la asesoría de contenido del informe final de investigación titulado "Orientación Psicoterapéutica a padres con niños que presentan sordo-ceguera", realizado por los estudiantes Luis Fernando Armas Quiñonez, carne 200417762 y Silvia Magdiel Robles Orozco, carne 200916777.

El trabajo fue realizado a partir del 15 de noviembre de 2013 hasta el 19 de agosto de 2014.

Esta investigación cumple con los requisitos establecidos por la Unidad de Graduación Profesional por lo que emito DICTAMEN FAVORABLE y solicito se proceda a la revisión y aprobación correspondiente.

Sin otro particular, me suscribo.

Atentamente,

  
Licenciado Edgar Rolando Valle  
Licenciado en Psicología  
Colegiado no.1273  
Asesor de contenido  
Lic. Edgar R. Valle González  
Psicólogo Colegiado No. 585

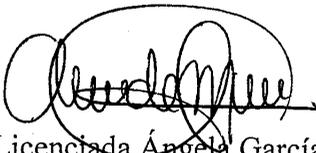
Guatemala 16 de julio de 2014

M. A. Mayra Luna de Álvarez  
Unidad de Graduación Profesional  
Escuela de Ciencias Psicológicas  
USAC

Deseándole éxito al frente de sus labores, por este medio le informo que los estudiantes Luis Fernando Armas Quiñonez, carne 200417762 y Silvia Magdiel Robles Orozco, carne 200916777 realizaron en esta institución 40 cuestionarios a padres, docentes y terapistas como parte del trabajo de Investigación titulado: "Orientación Psicoterapéutica a padres con niños que presentan Sordoceguera"; en el periodo comprendido del 03 de junio al 16 de julio del presente año, en horario de 08:00 a 11:00 horas.

Los estudiantes en mención cumplieron con lo estipulado en su proyecto de investigación, por lo que agradecemos la participación en beneficio de nuestra institución.

Sin otro particular, me suscribo,



Licenciada Ángela García  
Directora Educativa

Fundación guatemalteca para niños con Sordoceguera ALEX

24917878



**FUNDAL**

FUNDACIÓN GUATEMALTECA PARA NIÑOS CON SORDOCEGUERA ALEX

DIRECCIÓN  
CENTRO EDUCATIVO GUATEMALA

PADRINOS DE GRADUACIÓN

**POR LUIS FERNÁNDO ARMAS QUIÑONEZ**

ANA GABRIELA ARMAS QUIÑONEZ

LICENCIADA EN BIOLOGÍA

COLEGIADO 3291

KARLA MARIA ARMAS QUIÑONEZ

LICENCIADA QUIMICA BIOLOGA

COLEGIADO 3210

**POR SILVIA MAGDIEL ROBLES OROZCO**

MARCO ANTONIO GARAVITO FERNÁNDEZ

LICENCIADO EN PSICOLOGÍA

COLEGIADO 303

VICTOR MANUEL ORDOÑEZ

LICENCIADO EN PSICOLOGÍA

COLEGIADO 4270

## DEDICATORIA

A Dios;

Por ser nuestra guía y darnos fortaleza en todo momento.

A nuestras familias;

Por su apoyo incondicional y motivación diaria para seguir adelante y así poder alcanzar nuestra meta y conseguir un logro importante en nuestras vidas.

A nuestros amigos;

Por sus aportes y amistad sincera que siempre fue un motor para seguir adelante.

A la Escuela de Ciencias Psicológicas;

Por darnos una preparación y formarnos como profesionales.

## AGRADECIMIENTOS

Universidad de San Carlos de Guatemala

Centro de estudios que nos brindó conocimiento.

Escuela de Ciencias Psicológicas

Escuela que nos formó como profesionales en psicología.

Fundación Guatemalteca para niños con Sordoceguera Alex, FUNDAL

Por su colaboración en la realización de esta investigación.

Licenciado Edgar Valle

Por haber asesorado nuestro proyecto de investigación.

Licenciada Suhelen Jiménez

Por su tiempo y apoyo al momento de revisar el trabajo de investigación.

## ÍNDICE

Resumen	
Prólogo	
Capítulo I	
I. Introducción	
1.1 Planteamiento de problema y marco teórico	
1.1.1 Planteamiento del problema.....	4
1.1.2 Marco teórico.....	7
1.2.1 Antecedentes.....	7
1.2.2 Sordoceguera.....	9
1.2.3 Sordoceguera congénita y adquirida.....	10
1.2.4 Conexión con el medio.....	12
1.2.5 La comunicación con las personas sordociegas.....	12
1.2.6 Descripción de los sistemas de comunicación.....	14
1.2.7 Aprendizaje por medio de estímulos y experiencias.....	15
1.2.8 Problemas más frecuentes que afectan a las personas Sordociegas.....	16
1.2.9 Etiologías más frecuentes.....	17
1.1.3 Delimitación.....	19
Capítulo II	
II. Técnicas e instrumentos	
2.1 Técnicas.....	20
2.2 Instrumentos.....	20
2.3 Operacionalización de Objetivos.....	22
Capítulo III	
III. Presentación, análisis e interpretación de resultados	
3.1 Características del lugar y de la población.....	23
Capítulo IV	
IV. Conclusiones y recomendaciones	
4.1 Conclusiones.....	31
4.2 Recomendaciones.....	32
Bibliografías.....	33
Anexos.....	34
Boleta de registro	
Cuestionario para padres	
Cuestionario para terapistas	
Boletín	

## **“ORIENTACIÓN PSICOTERAPÉUTICA A PADRES CON NIÑOS QUE PRESENTAN SORDO-CEGUERA”**

*Autores: Luis Fernando Armas Quiñonez y Silvia Magdiel Robles Orozco.*

### **RESUMEN**

El objetivo general de la investigación fue implementar un programa psicoterapéutico dirigido a padres que tienen hijos con Sordo-Ceguera. Los objetivos específicos; determinar la relación, comunicación y conducta en sus aspectos negativos y positivos entre padres e hijos, elaborar un instrumento que permita informar las distintas formas de sordo-ceguera a los padres y dar a conocer el significado de los ejercicios físicos y sensoriales que se trabajan y utilizan para el tratamiento de niños con sordo-ceguera.

Los padres de familia que tienen niños con alguna discapacidad no cuentan con las respectivas herramientas de autoayuda que sus hijos necesitan, para lo que se implementó un programa psicoterapéutico que buscó determinar la relación, comunicación y conductas de los infantes con discapacidad sensoriales. Ayudándonos de instrumentos informativos de lo recabado en conjunto con los padres y los terapeutas del centro, evidenciando carencias en la afectividad, comunicación y la relación padre-hijo, tomando en cuenta ambos géneros. También el dar a conocer las múltiples formas de trabajo y potencializar los mecanismos sensoriales del trabajo terapéutico dentro del tratamiento de los niños con sordoceguera.

Este estudio planteo las siguientes interrogantes; ¿Cuál es la relación que afecta la comunicación y la conducta de los padres con niños sordociegos?, ¿Por qué es necesario elaborar un instrumento que informe a los padres las distintas formas de sordoceguera?, ¿Cuáles son los ejercicios físicos y sensoriales que se trabajan con los niños sordociegos?

Comprendemos por Orientación Psicoterapéutica una forma de intervención en la cual se busca modificar ciertas conductas que afectan una situación que requiere un proceso para poder brindar una mejor calidad de vida, en este caso el enfoque de cambio fue en los padres que participaron en la investigación.

Se utilizaron boletas de registro y cuestionarios para los padres de familia, para los terapeutas que trabajan con los niños se usó un cuestionario. Se hizo un taller con los padres en donde los temas eran libres y cada uno opinaba, por último se hizo un boletín el cual se entregó a la institución para uso didáctico. Se trabajó con muestra por intención de 15 padres, 15 niños y 12 terapeutas.

La sordoceguera es una discapacidad física que resulta de la combinación de dos deficiencias sensoriales: visual y auditiva, por lo que el factor que más afecta a la persona que lo presenta es la comunicación por lo cual afectara grandemente su desenvolvimiento social.

## PRÓLOGO

Es esencial e importante para cada uno de los padres de familia que se encuentre ante una situación de discapacidad de su hijo, contar con una orientación y un proceso psicoterapéutico; en el cual el resultado sea una mejor relación afectiva del padre hacia el hijo, ayudándose en el proceso de desarrollo psicológico e ir botando los pensamientos negativos y actitudes que no benefician, para que el niño/niña aprenda de manera satisfactoria, pueda comunicarse bidireccionalmente y su entorno de interacción no se muestre como un reto ante la discapacidad presentada. Con el fin de que los padres se orienten en la búsqueda de un bienestar integral padre-hijo, mermando las problemáticas para incentivar y exaltar sus habilidades y destrezas al máximo en las diferentes áreas de la vida, que requieren una intervención global e individualizada de sus necesidades básicas en la comunicación bidireccional.

En la investigación se pudo evidenciar que muchos de los padres de familia no cuentan con un asesoramiento terapéutico adecuado que les permita obtener las herramientas necesarias para mejorar la relación y comunicación que existe con su hijo/hija. También se pudo constatar que no todos tienen la información necesaria acerca de la discapacidad que tienen los infantes. A su vez no cuentan con los recursos necesarios o tiempo para acceder en busca de la información que necesiten y así poder brindarles esa ayuda de una mejor manera y colaborar más en el desarrollo de sus hijos; otro factor es el afrontamiento que tienen hacia el cuidado, bienestar, equilibrio emocional y psicológico ante las múltiples dudas aparentes, como padres, en la formación y desarrollo de sus hijos, si se está dando una buena comunicación, educación y si su hijo podrá ser una persona independiente en sus actividades de vida diaria, ya que ellos muestran un nivel alto de ansiedad al no poder brindarle un entendimiento a las conductas y reacciones que tienen sus hijos, como manejar en ciertas ocasiones y una correcta acción de parte de ellos, como ayuda, para que no se vuelva a suscitar momentos de estrés.

Por eso mismo se debe de trabajar en primera instancia con la familia, de ahí depende la mejora del niño para su desarrollo personal. El programa que se

desarrolló es de gran ayuda para las personas más cercanas al niño; para que sepan de qué manera abordar alguna situación que se presente, también un guía básica para el proceso de adaptación y convivencia; sin dejar de lado el aporte de información acerca de la sordoceguera, causas, motivos, efectos, tratamientos y consecuencias. Así incentivando toda actitud y emoción de rechazo a todo aquello que está relacionado con la aceptación de la discapacidad. Generando estrategias para realizar un ajuste emocional, variando en diferentes variables personales, ambientales y psicológicas; convenientes a la aceptación de la situación, como forma de resolver problemas y buscar soluciones de cara a una intervención que pueda cubrir las necesidades en el momento de la adquisición de la discapacidad y disminuir aspectos que generen actitudes emotivas de ansiedad y agresividad en padres con niños sordociegos. Es importante poder determinar la relación, comunicación y las conductas tanto negativas como positivas entre padres e hijos/hijas para que se pueda evaluar algún factor que afecte el desarrollo y así mismo poder hacer una intervención. Muchas veces los padres ignoran o carecen de información acerca de las distintas formas que hay de sordoceguera, incluso la información que le es provista no es tan sustancial a los acontecimientos futuros, como lo es una preparación psicológica, cambios emocionales y del ánimo ante situaciones desconocidas, recreando una ansiedad por la falta de ayuda en su descarga emocional. Uno de los grandes beneficios del programa fue implementar y ampliar el conocimiento de los padres y así poder comprometerlos e involucrarlos más en el desarrollo sensorial del niño/niña para que en un futuro pueda tener un mejor desenvolvimiento social, aunque en determinados casos los padres tornaron un poco de rechazo a la realidad, distorsionando el verdadero conflicto existente. Al enfocarnos en la salud mental y calidad de vida se trata de alcanzar un estado de equilibrio en factores físicos y mentales, haciendo satisfactoria la estadía en todo ámbito social en que se relacione tanto el padre como el hijo botando las barreras emocionales que figuran en estresores ante un acontecimiento desconocido futuro de la sordoceguera; es por eso, la unificación del bienestar personal y sus relaciones sociales e interpersonales demostrando mejor salud mental.

# CAPÍTULO I

## I. INTRODUCCIÓN

### 1.1 Planteamiento del problema y marco teórico

#### 1.1.1 Planteamiento del problema

Durante la visita al centro escolar de niños con sordoceguera y retos múltiples, ubicada en la 1ª. Calle y Carretera Interamericana 0-20, Zona 1 de Mixco, Lomas de Portugal; se encontró la falta de orientación que tienen los padres en la conducta de sus hijos y que ellos muestran ante deficiencias sensoriales, la carencia en el conocimiento del manejo de las emociones de sus hijos, creando un abismo en la comunicación y afectividad de ambas partes, es por eso, que se crea un programa que permita trabajar las relaciones de los padres con sus hijos.

Uno de los problemas encontrados con los padres y niños con sordoceguera, es el no saber ¿Cuál es la relación que afecta la comunicación y la conducta a los padres con niños con sordoceguera?, para poder alternar las diferentes conductas afectivas que marcan de una forma positiva y/o negativa la interacción entre ambos.

Es importante hacer un enfoque en la Terapia Conductual<sup>1</sup>; por el hecho que se pretende enseñar a los padres nuevas formas de conducta hacia los hijos, las cuales tendrán como resultado un mejor acoplamiento entre ambos, logrando mejorar la comunicación recíproca, teniendo en cuenta que el niño que presenta sordoceguera no se adapta fácilmente a ningún ámbito social. Cada niño es distinto en su desarrollo psicosocial, intelectual y psicomotor, incluso en la sordoceguera los niños cruzan con distintas etapas de la discapacidad, pueden presentar un deterioro mayor o menor a respuestas auditivas y visuales. Hay distintos grados de agudeza visual y auditiva, que son factores muy importante para el desarrollo del niño y establecer mejor las distintas actividades, que otros

---

<sup>1</sup> Morris, Charles G. *“Psicología”*. Duodécima Edición, Editorial Pearson Educación, México 2005, pp. 533.

niños que no ven y niños que tienen una mejor recepción auditiva. Surgió la interrogante de ¿Por qué es necesario elaborar un instrumento que informe a los padres las distintas formas de sordoceguera?, debido a que en muchos casos no saben el nivel de discapacidad que su hijo se encuentra, afectando la forma en que se le ayudará en su desenvolvimiento y desarrollo. La inquietud generada en el padre o madre cuando engendra a un niño con sordoceguera respecto a las formas de comunicación, como estas puedan ser percibidas por el padre, generando un gran obstáculo de información mutuamente. Incluso la conmoción paralizante en respuesta a la noticia dada sin ningún tacto o sin preparación previa del nacimiento de su hijo con dicha discapacidad.

Todas las personas que presentan una sordoceguera comparten dificultades comunicativas, utilizando el tacto como canal primario de entrada de información y realizar un ajuste emocional a esta discapacidad. Es por eso que el padre necesita de una mejor adaptación de ayuda psicológica para enfrentar las principales implicaciones que conlleva el tener un hijo que presenta una discapacidad; esta incide de forma directa en la interacción con su entorno, en la forma de establecer y mantener relaciones con los demás, percepción del mundo, aprendizaje y desarrollo de habilidades, autonomía como persona, independencia de sus actividades de vida diaria y los obstáculos que conlleva, para desarrollarlo en toda su esfera evolutiva, emocional y social del niño.<sup>2</sup>

La relación de los padres con su hijo es el primer lazo de desarrollo, para crear una adecuada integración de sus estados emocionales, psicológicos, sociales y sensoriales. Antes del nacimiento o en el proceso de gestación del niño, los padres psicológicamente, conllevan una gran expectativa de engendrar un niño sano sintiendo la necesidad de crear algo bueno, el parto es el acto del arquetipo de creación según Carl Jung y mencionado por Erik Erikson en las Teorías del Desarrollo Emocional. El nacimiento de un niño sano inspira un sentimiento de virilidad en el hombre; en la mujer un sentido de plenitud y bienestar en ambos.

---

<sup>2</sup> Ayres, Jean A. *“La integración sensorial y el niño”*. Editorial Trillas, México, 1998. pp. 45

Otro factor de importancia es el deseo de prolongar su descendencia, por lo cual, el nacimiento de un niño no es simplemente la creación de otro ser, sino que puede decirse, que los padres se proyectan a sí mismos cuando traen un hijo al mundo. El trabajar un acompañamiento psicológico a los padres, en la crisis cuando se descubre el nacimiento con una discapacidad y enfocarse en el derrumbe de las expectativas de los padres para que no pierdan el rol generando una adecuada relación. A todo esto, conlleva sentimientos de ansiedad, culpa, rechazo, angustia, desesperación e incertidumbre por parte de los padres; siendo estos sentimientos transmisibles al niño, y que luego en él, generen deterioros en su interacción con su entorno social. Todo esto se debe a la dificultad, que es para un padre, estar frente a una situación así y aún más cuando la orientación acerca de la discapacidad es mínima y no se cuenta con el apoyo profesional o ningún acompañamiento para hacer frente al camino que tienen por delante.

Las emociones que el niño reciba de los padres pueden llegar a fomentar una afectividad tanto positiva como negativa y desarrollar en él un cuadro de interacción, mediada por los padres, en su entorno social o un entorno incorrecto que lo hará reprimirse personalmente y afectará grandemente en el desarrollo de su personalidad.

El desarrollo así como el aprendizaje del niño se adquiere a través de los sentidos, principalmente durante los primeros años de vida y se acompaña de muchas actividades motoras. El desarrollo motor está marcado por una serie de acontecimientos o importantes logros que muestran hasta donde ha llegado el desarrollo del niño en general. Así mismo, los padres juegan un papel importante en el desarrollo sensorial del niño. Es importante que los padres tengan el conocimiento de ¿Cuáles son los ejercicios físicos y sensoriales que se trabajan con los niños?, para que ellos tengan presente en todo momento y, ¿Por qué son necesarios para el tratamiento? Sin esto, los padres no van a encontrar una mejoría, en como canalizar la relación bidireccional, creando grupos de trabajo entre ellos mismos fortaleciendo su afectividad, independizando en todo momento

las acciones del hijo, amortiguando las conductas nocivas dentro de la cotidianidad resolviendo por sí mismos sus arrebatos cuando haya una falta de comunicación del accionar de ambos.

### **1.1.2 Marco teórico**

Antecedentes:

Los estudios realizados anteriormente y con relación al tema “Orientación psicoterapéutica a padres con niños que presentan sordoceguera” son: La investigación titulada “Efectos de la rehabilitación emocional en personas con discapacidad visual afiliadas a la Asociación de Ciegos de Guatemala” con fecha de creación octubre 2007, escrita por Gilberto Mauricio Gudiel Rivas, el objeto de estudio fue las personas con discapacidad visual de la Asociación de Ciegos de Guatemala. Las técnicas que se utilizaron fueron: recolección de datos, testimonios, entrevistas, guía para el testimonio y cuestionarios. El proyecto de investigación concluye que en la totalidad de los testimonios, las barreras físicas y sociales, enfrentadas en el diario vivir de las personas con discapacidad visual son derivadas de las actitudes que adoptan las personas en sus diferentes acciones, sin tomar en cuenta la repercusión de sus actos ante esta población. Por lo que recomienda que el Comité Pro-ciegos y Sordos de Guatemala, a CONADI y a la USAC que hagan alianzas estratégicas a través de la Escuela de Psicología, Facultad de Ingeniería y Arquitectura formen un equipo multidisciplinario para el reordenamiento de las barreras arquitectónicas y reconstrucción de un país accesible para todos y respondan a las necesidades de la población con discapacidad.

La investigación titulada: “Las pérdidas Auditivas y su relación con los niveles de depresión”, realizada en Noviembre 1986, escrita por Carmen Yolanda Escobar Morales de González, el objeto de estudio fueron los pacientes adultos que tienen pérdida auditiva y el daño, las técnicas que se utilizaron fueron: Técnicas evaluativas y técnicas estadísticas. El proyecto de investigación concluye en que las unidades de diagnóstico de pérdidas auditivas requiere de la implementación

de servicios de índole psicológica y de terapia ocupacional orientados a atender la crisis existencial que atraviesa el paciente. Por lo que se recomienda promover el estudio profundo de las perturbaciones emocionales del sordo adulto abordando aspectos de las relaciones familiares y expectativas laborales.

La investigación titulada: “Niveles de Autoestima en personas con una discapacidad física”, realizada en 30 Octubre 2003, escrita por Lorena Magali Velásquez y Leyla Paola Marroquín López, el objeto de estudio fueron personas con discapacidad física, las técnicas que se utilizaron fueron: Recolección de datos, técnicas estadísticas y pruebas psicológicas. El proyecto de Investigación concluye que la conducta del discapacitado se ve dificultada por la poca autoestima que el propio sujeto tiene de sí mismo. A esto debemos sumar la marginación innegable a que lo somete la sociedad. Por lo que recomienda que sea necesario el apoyo psicológico del grupo familiar y que esta lo acepte y lo apoye.

La investigación titulada: “Propuesta de un programa de atención psicológica dirigido a padres de familia para reducir niveles de ansiedad, asistentes al centro de Capacitación Ocupacional”, realizada en octubre 2002, escrita por Maria Miroslada Sánchez Gutiérrez y Miriam de los Ángeles Orantes Velásquez. El objeto de estudio fue la ansiedad en padres de familia con niños con discapacidad mental. Las técnicas que se utilizaron fueron: Pruebas psicológicas y entrevistas. El proyecto de Investigación concluye que siendo la participación del padre y la madre de familia el eje principal en la educación del hijo con discapacidad mental se evidencia una interacción familiar positiva. Por lo que recomienda que concienciar a los padres de familia, sobre la importancia de su participación en la escuela para padres.

La investigación titulada: “Desarrollo cognoscitivo y emocional de los niños ciegos y deficientes visuales con discapacidad mental”, realizada en junio 2006, escrita por Anaite Saraí Hernández Jiménez de Díaz, el objeto de estudio fue el desarrollo

cognoscitivo en niños ciegos y deficientes visuales. Las técnicas que se utilizaron fueron: Observación, entrevistas y contenido de programa. El proyecto de Investigación concluye que al proveer los niños con discapacidad múltiple del aula de aprestamiento, un programa de acuerdo a sus necesidades y sustentado teóricamente incremento el nivel de las áreas básicas para el aprendizaje. Por lo que recomienda que se utilice el presente trabajo para sentar las bases teóricas del proceso de enseñanza aprendizaje de los niños con discapacidad múltiple.

La investigación titulada: “La familia y su relación en el proceso de concientización del plan de tratamiento del discapacitado mental”, realizada en Julio 2006, escrita por Carlos Antonio Castro García, el objeto de estudio fue la población que asiste al Hospital Nacional de Salud Mental. Las técnicas e instrumentos utilizados fueron: Guía de observación, entrevistas y encuestas. El proyecto de investigación concluye que se acepta la hipótesis del investigador “el papel concientizador de la familia mejora el proceso de el tratamiento del discapacitado mental, que se reflejara, en los resultados esperados en el plan de tratamiento”. Por lo que se recomienda dar a conocer el programa para su correspondiente debido a que puede estar sujeto a cambios, dependiendo de los objetivos que se propongan los equipos multidisciplinarios.

### SORDO-CEGUERA

Es la discapacidad que resulta de la combinación de dos deficiencias sensoriales (visual y auditiva) que se manifiestan en mayor o menor grado, provocando problemas de comunicación únicos y necesidades especiales derivadas de la dificultad para percibir de manera global, conocer y por tanto interesarse y desenvolverse en el entorno.

La sordoceguera afecta gravemente las habilidades diarias necesarias para una vida mínimamente autónoma y requiere servicios especializados, personal específicamente formado para su atención y métodos especiales de comunicación.

La sordoceguera presenta unas características muy diferentes según la edad en la que aparece. Al nacer tomamos contacto con la realidad circundante por medio de los estímulos que recibimos a través de los cinco sentidos, que son procesados por nuestro cerebro y se transforman en una información que impulsa nuestro desarrollo. Los lazos con el mundo surgen gracias a la interrelación social y cultural de la persona con todo lo que le rodea.

El desarrollo así como el aprendizaje del niño se adquiere a través de los sentidos, principalmente durante los primeros años de vida y se acompaña de muchas actividades motoras. El desarrollo motor está marcado por una serie de acontecimientos, o importantes logros que muestran hasta donde ha llegado el desarrollo del niño en general.<sup>3</sup>

Sin una intervención que compense la falta de percepción de los estímulos externos, los niños sordociegos no conseguirán elaborar un modelo de comportamiento, no tendrán una relación, una adaptación adecuada al entorno.

La persona con sordoceguera tiene más restringidos los estímulos que si sufriera limitaciones en uno solo de los sentidos, y es importante considerar que las técnicas que se incluyen en los programas dirigidos a las personas ciegas o a las personas sordas se basan precisamente en la utilización intensiva del sentido que conservan. Por eso, es necesario poner en práctica otras metodologías, tanto en la educación de los niños como en la habilitación y rehabilitación de los jóvenes y los adultos, basadas en el aprovechamiento no sólo de los posibles restos de vista y oído, sino también de los demás sentidos, fundamentalmente el tacto.<sup>4</sup>

## SORDOCEGUERA –CONGENITA Y ADQUIRIDA

Podemos identificar cuatro grupos básicos de personas con Sordoceguera:

---

<sup>3</sup> Berríos Mathieu, Lidia Martha, "**Integración neurosensorial y sordoceguera**", publicación de la Bachiller en Audiología, en formato PDF. Email: lidia\_berrios@yahoo.com.

<sup>4</sup> Ayres, Jean A. "**La integración sensorial y el niño**" Editorial Trillás México: 1998. Pp.12

- Personas con deficiencia visual y auditiva desde el nacimiento o en edad muy temprana.

- Personas con deficiencia visual desde el nacimiento o en edad muy temprana, y con pérdida auditiva adquirida más tarde.
- Personas con deficiencia auditiva desde el nacimiento o en edad muy temprana, y con pérdida visual adquirida más tarde.
- Personas con deficiencias auditiva y visual adquiridas tarde en la vida.

El efecto de la Sordoceguera sobre la persona puede ser muy diferente dependiendo de las oportunidades de aprendizaje que haya tenido.

Las personas con Sordoceguera de nacimiento (congénitas) tendrán poco o ningún lenguaje formal y una comprensión del mundo muy limitada dado que no han tenido la oportunidad de ver/oír a otras personas y a las cosas que suceden a su alrededor. Por el contrario, las personas con Sordoceguera adquirida tendrán la ventaja de recordar a vista y oído y habrán podido aprender el lenguaje. Se agrupa de la siguiente forma:

- Aquellas que nacen sordas, y padecen una pérdida significativa de visión o ceguera años más tarde, como sucede con el síndrome de Usher tipo I.
- Las personas que nacen ciegas o con una pérdida significativa de visión cuyos problemas de audición se manifiestan con posterioridad.
- Las que presentan dificultades significativas en la vista y el oído, después de adquirir el lenguaje.

Los métodos de comunicación variaran, consecuentemente y podrían ser:

- Oral y lectura labial.
- Lengua de Signos o algún sistema alternativo.
- Signos en campo visual, restringido o apoyado.
- Braille y Moon.
- Bloques alfabéticos.
- Dactilológico.

- Notes escritas.
- Comunicación electrónica (con salida Braille o letras en formato grande).
- Signos propios.
- Tadoma (normalmente utilizado como una fuente adicional de información).
- Combinaciones de los anteriores.

### CONEXIÓN CON EL MEDIO

La persona sordociega siente, como afirma Stig Ohlson, que el nuevo sistema no es natural para ella, es algo externo, aprendido, y que su mayor o menor utilidad dependerá, entre otros factores, de la práctica y del grado de habilidad de cada individuo.

Debido a la estructura más lenta de la comunicación táctil, los mensajes excesivamente rápidos o complicados son difícilmente captables, se origina pérdida de información y la comunicación no llega a ser satisfactoria.

La persona sordociega tiene que estar constantemente tratando de adivinar esa información que no ha captado para rellenar las lagunas del mensaje. Muchas veces puede entender mal o perder completamente el sentido de lo que dicen, produciendo malestar, reacciones pasivas y un sentimiento de frustración.

El esfuerzo de «ver y oír» por medio del tacto es constante y tiene su precio. De vez en cuando, se necesitan descansos para recuperar la concentración y la energía.

### LA COMUNICACIÓN CON LAS PERSONAS SORDO-CIEGAS

La comunicación con una persona con sordoceguera requiere siempre paciencia y será más fácil o más difícil en función de la persona con quien queremos comunicar, de cuál sea su sistema de comunicación, y de que lo conozcamos y seamos capaces de utilizarlo con mayor o menor fluidez.

Todos sabemos que la comunicación es la clave del acceso al aprendizaje, al conocimiento y a la relación con los demás. Dentro de los programas de atención para personas sordociegas una parte muy importante es el desarrollo y la potenciación de las habilidades comunicativas, a través de la enseñanza del adecuado sistema de comunicación en cada caso y de otros cuando sea posible.

Algunas personas sordociegas pueden entendernos con la ayuda de un audífono. Muchas se comunican en lengua de signos, en el aire como las personas sordas si tienen todavía buen resto visual, o apoyada al tacto cuando hay poco o ningún resto.

Otras se comunican mediante sistemas alfabéticos, que nos resultan más fáciles de aprender, como el dactilológico o la escritura en mayúsculas sobre la palma de la mano.

Bastantes son capaces de comunicarse a través de las tablillas de comunicación cuando el interlocutor no conoce su sistema.

Por otro lado, la tecnología ha avanzado mucho y cada vez son más las personas con sordoceguera que la utilizan para comunicarse, especialmente para hacerlo a distancia, a través del ordenador portátil o del móvil con las ayudas tiflotécnicas necesarias.

No obstante, en la mayor parte de las ocasiones es preciso recurrir a su sistema de comunicación manual. Se trata de expresarnos con nuestras manos con la velocidad, iluminación y sistema más adecuados, dejando que la persona con sordoceguera coloque las suyas sobre las nuestras, si se trata de lengua de signos, o nos ofrezca la palma para que podamos deletrear el mensaje al objeto de que “escuche” lo que decimos a través del tacto.

Para que esto pase con la naturalidad apropiada es preciso dejar de lado los prejuicios y coger la mano de la persona con la que queremos comunicarnos, o

dejar que sea la persona con sordoceguera quien coloque las suyas sobre las nuestras para iniciar ese acto tan simple, pero tan importante, que es la conversación.

## DESCRIPCIÓN DE LOS SISTEMAS DE COMUNICACIÓN

La heterogeneidad de la población genera una situación muy variada en cuanto al tipo de sistema de comunicación que utilizan las personas con sordoceguera. Esto en general se convierte en una barrera de comunicación que necesariamente se ha de salvar.

Los sistemas alfabéticos son fáciles de aprender y utilizar porque consisten, en realidad, en un deletreo del mensaje oral en la mano de la persona con sordoceguera. Esencialmente sirven para comunicar con personas con sordoceguera que han desarrollado lenguaje oral. La lengua de signos es el sistema de signos convencional, con una estructura y unas reglas de combinación como cualquier otra lengua, que utiliza la comunidad sorda para comunicarse. Las personas con sordoceguera que nacen sordas utilizan también esta lengua con la adaptación al tacto necesaria en función del resto visual del momento. Comunicar en lengua de signos requiere un aprendizaje preciso que tiene una dificultad equivalente al aprendizaje de cualquier otra lengua y que conlleva por tanto tiempo.

El desarrollo de la conciencia olfativa se logra exponiéndolo constantemente a este tipo de estímulos y llevándolo a la fuente de sensaciones siempre que sea posible. Estas situaciones no pueden ser tan controladas como para realizar un entrenamiento formal y específico, pero experiencias como oler el jabón cuando se lava las manos, las flores en el jardín, las frutas que se encuentran en la cocina, el perfume, pintura, los alimentos, bebidas, etc. son muy valiosas y brindan al niño un aprendizaje sumamente enriquecedor.

## SISTEMAS ALFABÉTICOS

- *Alfabeto Manual o Dactilológico:*

Cada una de las letras del alfabeto se corresponde a una configuración determinada de la mano y una determinada posición de los dedos de la mano. Se trata del alfabeto manual utilizado por las personas sordas en nuestro país; sólo que en este caso está adaptado a una versión táctil.

- *Sistema de Escrituras en Letras Mayúsculas:*

Nos encontramos en este caso con un método verdaderamente sencillo. La única condición necesaria para que funcione es que tanto la persona con sordoceguera como su interlocutor conozcan las letras mayúsculas del alfabeto ordinario.

### APRENDIZAJE POR MEDIO DE ESTÍMULOS Y EXPERIENCIAS<sup>5</sup>

La variedad de estímulos táctiles que se le brinden al niño, debe ser muy amplia porque es su área más fuerte y éste deberá aprenderá de discriminar diferentes estímulos, utilizar y desarrollar estas sensaciones para obtener la información útil acerca del mundo.

En el caso de que el niño rechace todo tipo de contacto, hay que buscar la forma de acercarse primero a él muy lentamente, por medio de otro tipo de estímulos, por ejemplo se juega con una pluma, se le pasa al frente, se mueve, se le va acercando cada vez más la pluma, se le hace cosquillas, se sigue buscando la forma de irse acercando cada vez más, hasta que se le roce la mano “accidentalmente” y poco a poco acercarse más hasta que acepte el contacto físico. La duración de este proceso va a depender en gran parte del niño y de la pericia de la persona que trabaje con él.

Este aprendizaje debe desarrollarse por medio de experiencias, para que logre distinguir todas las características de un objeto como temperatura, peso,

---

<sup>5</sup> Álvarez Reyes, Daniel y Arregui Noguera, Beatriz “**La sordoceguera, Un análisis multidisciplinar**”, Primera edición: Madrid, 2004, pp 18,22.

superficie, resistencia, forma, tamaño, etc. El niño debe tener total libertad y oportunidad para llegar a descubrir estas características por sí mismo, ya que por medio de su propia actividad va a aprender mejor y más rápido, sin embargo debe contar con suficiente supervisión y guía para que no se pierda o desvíe del objetivo planteado y poder estar seguros de que está aprovechando al máximo la variedad de características que se le presenten, así como las potencialidades y significados que puedan tener con respecto al objeto.

También debe aprender a moverse en el espacio, teniendo un estrecho contacto directo con el objeto antes de que lo pueda percibir. El desarrollo de este sentido está íntimamente ligado con el desarrollo de la independencia en el área de la motora gruesa, debe desplazarse y usar sus manos con intención para poder ampliar su conocimiento del mundo, entre más variada sea la actividad motora involucrada, mayor será el conocimiento que adquiera, los objetos pueden ser percibidos mejor si se exploran con ambas manos.

Para lograr que esto se lleve a cabo, el niño debe tomar conciencia antes de sí mismo y luego del mundo que le rodea, se trata de construir una imitación partiendo de los movimientos motores del cuerpo como abrazar, saltar, balancear los brazos, etc.

Es importante introducirle también experiencias y orientar su atención hacia la comparación de objetos y características, se le debe proporcionar una variedad infinita y resaltar los contrastes, así como comparaciones para encontrar las similitudes y las diferencias de los objetos, como por ejemplo: agua caliente y fría, hojas secas y verdes, comparar las partes del cuerpo del docente y del niño, comparar un grupo de pelotas con la que se está usando, etc.

#### PROBLEMAS MÁS FRECUENTES QUE AFECTAN A LA PERSONA SORDOCIEGA:

- Pérdida de identidad:

Todo individuo necesita sentirse identificado con un grupo social. Necesita saber que tiene un mundo propio, compartido y en el que todo es comprensible.

Este sentimiento de ser único aumenta su sensación de aislamiento. No es fácil que haya otros como él en su localidad. A excepción de las grandes áreas de población, en todos los países el colectivo sordociego está muy disperso.

- **Sobreprotección:**

Se dan muchos casos en los que la sobreprotección de la familia, aun siendo bien intencionada, les hace estar desinformados o tener una información suavizada y nada real. Es evidente que existen problemas serios para acceder al contexto siendo sordociego, pero hay soluciones y recursos para solventarlos. Es importante la búsqueda de un equilibrio que permita la participación activa de la persona sordociega en la vida familiar, en la escuela, el trabajo y la comunidad.

### ETIOLOGÍAS MÁS FRECUENTES<sup>6</sup>

Los nacimientos prematuros, la meningitis y síndromes diversos como el de CHARGE, entre otros, son hoy las principales causas de sordoceguera congénita. La rubéola, aunque aún se atienden a muchas personas afectadas, ha dejado de ser una causa importante de sordoceguera gracias a la posibilidad de vacunación de las mujeres en la edad de gestar.

- **Síndrome de CHARGE** es la designación diagnóstica para un grupo de malformaciones congénitas que incluye un conjunto de anomalías. Cada letra de la palabra CHARGE hace referencia –tomado del inglés– a una anomalía, esto es:  
C (coloboma),  
H (defectos del corazón),  
A (atresia coanal u obstrucción de los conductos posnasales),

---

<sup>6</sup> Fundación Once para la Atención de Personas con Sordoceguera, México, 2007, pp 11-13.

R (retraso en el crecimiento físico y/o defectos en el Sistema Nervioso Central)

G (desarrollo genital incompleto)

E (malformación del oído, frecuentemente acompañada de pérdida auditiva significativa).

- **El síndrome de Usher y el de Wolfram** deben ser mencionados como causas más frecuentes de sordoceguera adquirida. Ambas enfermedades son de origen congénito pero la sintomatología que convierte a la persona en sordociega aparece más tarde.

El síndrome de Usher es una enfermedad hereditaria que se transmite genéticamente mediante un gen autonómico recesivo. Esto exige, para que se produzca, que el padre y la madre sean portadores del gen responsable. Se describe como un estado de sordera bilateral acompañado de una pérdida de visión progresiva producida por una retinosis pigmentaria.

*Se describen fundamentalmente tres tipos de síndrome de Usher:*

- Tipo i: La persona al nacer manifiesta una deficiencia auditiva profunda y los síntomas de la retinosis suelen ser detectados en torno a la adolescencia o preadolescencia. La persona presenta con frecuencia además problemas de equilibrio.

- Tipo ii: Las deficiencias tanto visual como auditiva no son fácilmente detectables en el nacimiento y en general el desarrollo del lenguaje es normal. La pérdida auditiva es descrita como estable por los investigadores, y los síntomas de la retinosis, como en el síndrome de Usher tipo I, suelen ser detectados en torno a la adolescencia o preadolescencia.

- Tipo iii: Los problemas de audición y visión no son detectables al nacer. En la adolescencia se empieza a constatar la dificultad para oír y ver. La

pérdida de audición es en este caso progresiva y rápidamente se ve afectada la inteligibilidad del habla. Visualmente la retinosis se manifiesta por:

- **Síndrome de Wolfram:** Los componentes principales de la enfermedad son diabetes insípida, diabetes Mellitus, atrofia óptica y sordera. Los afectados manifiestan una atrofia óptica bilateral, normalmente simétrica, y una sordera neurosensorial bilateral también simétrica. Normalmente la visión se deteriora de forma lenta progresando hasta un serio déficit en la tercera década de la vida. En cuanto a la pérdida auditiva puede existir una cierta variación en la edad de comienzo y en la severidad del deterioro auditivo, pero normalmente cuanto más temprana es la edad de comienzo, más marcada es la progresión de la pérdida auditiva.

### **1.1.3 Delimitación:**

El trabajo de campo se realizó en el Centro Escolar de niños con sordoceguera y retos múltiples, FUNDAL, ubicado en la 1ª calle y carretera interoamericana 0-20 zona 1 de Mixto, Lomas de Portugal. Se implementó un programa psicoterapéutico a los 28 padres que asisten a dicho centro y a los 12 docentes y terapeutas que laboran ahí, en el periodo de 03 de junio al 16 de julio del presente año, dicho programa fue implementado dentro de las instalaciones del centro, asignándonos un aula para poder trabajar. El programa se enfocó en la sensibilización, comunicación y afrontamiento que los padres tienen con sus hijos.

Los temas que se abordaron fueron: conductas, comunicación y relación que hay entre padre e hijo, salud mental, problemas más comunes que existen en la familia cuando hay un miembro con discapacidad.

Al finalizar el programa se observó que los padres tienen una gran necesidad de exteriorizar los sentimientos de culpa, frustración y ansiedad que les causa el tener un hijo sordociego, sin poder lograr una fuente de catarsis y comprensión que los padres, madres y cuidadores del niño/niña afrontan en el diario vivir. Incentivando un seguimiento psicoterapéutico más seguido para ellos poder ofrecerle al infante una mejor calidad de vida.

## CAPÍTULO II

### II. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

#### 2.1 Técnicas

##### Técnicas de muestreo:

- Población: se trabajó en el centro escolar de niños con sordoceguera y retos múltiples, ubicada en la 1ª. Calle y Carretera Interamericana 0-20, Zona 1 de Mixco, Lomas de Portugal; siendo la población los 40 padres y 40 niños que asisten a dicho centro, tomando en cuenta a los terapeutas que laboran ahí.
- Se trabajó una muestra por intención, No probabilístico.
  - 15 padres
  - 15 niños y
  - Terapeutas involucrados

Se seleccionó esta muestra debido a que es importante que los padres que tienen hijos con sordoceguera se integren a las actividades diarias de sus hijos, así mismo consideramos que los terapeutas que trabajan con los niños pueden aportar un gran conocimiento para mejorar el desarrollo de los infantes en su vida social.

---

#### 2.2 Instrumentos:

- 🚩 Se implementó un programa llamado “Sensibilización, Comunicación y afrontamiento”. Consta de tres fases; la primera tuvo como fin el poder conocer y darnos a conocer a la población; se hizo por medio de una presentación formal con cada una de las personas con las que se iba a trabajar, la segunda fase se realizó el trabajo con los docentes y terapeutas que laboran en el centro, esto con el fin de poder recabar información acerca de la metodología de trabajo que se tiene con los niños. El programa concluyó con la tercera fase en la cual se hizo una presentación informativa a los padres y autoridades del centro, para la presentación se hizo un boletín en donde están los temas más relevantes y de mayor interés para los padres.

- ✚ Se utilizó la observación para poder evidenciar los siguientes aspectos a evaluar:
  - Dificultad para entablar la comunicación bidireccional.
  - Determinar problemas de conducta.
  - Existencia de ansiedad.
  - Formas negativas de comportamiento del niño (berrinches).
- ✚ Se hizo la recolección de datos mediante boleta de registro (anexo 1); aplicada a los padres de familia en donde se recabo información del infante y algunas de las conductas que presentan así como datos personales, también se utilizó un cuestionario (anexo 2) en donde se pretendía recabar información acerca de la relación, comunicación, afectividad y conductas que existe entre padres e hijos, también el conocimiento que tienen acerca de la discapacidad que tienen los infantes; estos dos instrumentos se aplicaron de manera personal e individualizada a cada uno de los padres.
- ✚ Se realizó un taller a los padres en donde se expuso acerca de las situaciones que ellos afrontan en el día a día con sus hijos, se hizo por medio de mesas de discusión. Cada participante dio su punto de vista y consejo. Cada uno de los participantes expreso algún tema del que querían hablar, así fue como dio inicio los temas de discusión. Concluyó con una conclusión y/o consejo de cada uno de los padres.
- ✚ El trabajo que se realizó con los terapeutas y docentes fue la aplicación de un cuestionario (anexo 3) en donde se recabo información acerca de la metodología de trabajo que se utiliza en el centro. Se les hizo entrega de los cuestionarios individualmente.
- ✚ Se realizó un boletín informativo (anexo4) que contiene la información que durante el proceso se fue recabando, así mismo se exponen los temas que son de mayor interés hacia las personas que lo leen, se hizo entrega de ejemplares a FUNDAL con el fin de que puedan seguir promoviendo el programa con los padres y así poder mejorar el desarrollo personal, familiar y social del niño. Mejorando así las relaciones personales y que su desenvolvimiento social sea positivo.

## Operacionalización de Objetivos

OBJETIVO	CATEGORIA	TÉCNICA/INSTRUMENTO
Implementar un programa psicoterapéutico dirigido a los padres que tienen hijos con Sordo-Ceguera.	PROGRAMA PSICOTERAPEUTICO	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Programa desarrollado para padres de familia.</li> </ul>
Determinar la relación, comunicación y conducta en sus aspectos negativos y positivos entre padres e hijos.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Relación.</li> <li>• Comunicación.</li> <li>• Conductas negativas y positivas entre padres e hijos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Entrevista al padre.</li> <li>• Observación.</li> <li>• Lista de cotejo.</li> </ul>
Elaborar un instrumento que permita informar las distintas formas de Sordo-ceguera a los padres.	Formas de Sordo-Ceguera	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Trifoliar de sordo-ceguera</li> </ul>
Dar a conocer el significado de los ejercicios físicos y sensoriales que se trabajan y utilizan para el tratamiento a niños con Sordo-Ceguera.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ejercicios Físicos.</li> <li>• Ejercicios Sensoriales.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Talleres con padres.</li> <li>• Entrevistas con los terapeutas.</li> <li>• Charlas informativas</li> </ul>

## **CAPÍTULO III**

### **III. PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS**

#### **3.1 Características del lugar y de la población**

##### **3.1.1 Características del lugar**

FUNDAL (Fundación Guatemalteca para niños con Sordoceguera y retos múltiples ALEX), es una fundación privada que desde 1998 brinda servicios educativos a personas sordociegas y retos múltiples. Cuenta con tres centros educativos reconocidos por el MINEDUC, el primer centro educativo es la sede central ubicada en la 1ª calle y carretera interamericana 0-20 zona 1 Mixco, Lomas de Portugal, el segundo, ubicado en Quetzaltenango y el tercero en Huehuetenango. Presta servicios a niños, niñas y jóvenes con sordoceguera y retos múltiples; dando educación Pre Primaria, Primaria y Técnico Vocacional.

##### **3.1.2 Características de la población:**

FUNDAL es una institución no lucrativa que se mantiene con fondos propios y donaciones. Como característica principal es atender a niños, niñas, adolescentes que presentan sordoceguera o con otros problemas en el desarrollo sensorial y otras enfermedades que en su conjunto generan una discapacidad para desenvolverse en el ámbito social.

En su mayoría son personas de escasos recursos o un nivel medio bajo que ingresan a dicho establecimiento.

Hay un detalle que cabe recalcar en la instrucción hacia los niños, es que las personas que acompañan a los infantes no son directamente los padres de familia, sino otras personas que cumplen el papel de cuidadoras/cuidadores, niñeras, abuelas/abuelos y terceras personas que adoptaron al infante; funcionando como una figura de acercamiento dentro de las terapias y del ámbito escolar. La mayoría de los padres de familia tienen como prioridad las tareas laborales, dejando de lado el rol o la tarea de educar y brindar la educación necesaria a sus hijos/hijas, siendo la tarea de los cuidadores a cargo antes mencionados.

Uno de los aspectos más importantes a evaluar al momento de aplicar el cuestionario a los padres de familia es conocer las formas de relación que hay entre padre e hijo, teniendo en cuenta que las conductas que haya entre ambos se verán afectadas o beneficiadas según la comunicación que exista. Podemos observar en la tabla 1 que la mayoría de la muestra presenta una buena relación, comunicación y afectividad.

**TABLA 1**

Relación, comunicación y conductas entre padres e hijos.

	<b>Relación</b>	<b>Comunicación</b>	<b>Afectividad</b>	<b>Desenvolvimiento social</b>
<b>Malo</b>	6	0	0	0
<b>Bueno</b>	10	10	11	9
<b>Regular</b>	0	6	5	7

Fuente: cuestionario aplicado a padres de familia que asisten a FUNDAL por alumnos de psicología del año 2014.

La forma de relación, comunicación y las conductas tanto negativas como positivas que existen entre padre e hijo tienen un gran impacto en el desenvolvimiento social que el infante pueda tener, así como en su desarrollo cognitivo y sensorial. En su mayoría los padres de familia calificaron como buenos los ítems evaluados, no reflejando en su totalidad una verdadera realidad hacia la forma en que ellos manejan las actividades con los hijos/ hijas; indicando en otras preguntas del cuestionario una falta de afectividad hacia otras personas y una comunicación poco comprendida por los padres. Es necesario que haya un desenvolvimiento independiente del niño, para que su integración en grupos y actividades sociales le permitan poder experimentar situaciones que logran que él se sienta más cómodo y capaz.

Es muy importante evaluar qué tanto es el conocimiento que los padres tienen acerca de las discapacidades que presentan los niños ya que si los padres no saben acerca de esta discapacidad se verá afectada su relación padre-hijo, por eso mismo se planteó la interrogante que nos permitiría conocer este aspecto. El

resultado como se observa es muy variado ya que en cualquier rubro de respuesta hubo muy poca variabilidad.

**TABLA 2**

Conocimiento de la discapacidad

	<b>Si</b>	<b>No</b>	<b>Poco</b>	<b>No contesto</b>
<b>Patología</b>	7	6	3	0
<b>Discapacidad</b>	8	4	0	4
<b>Terapias y ejercicios</b>	9	7	0	0

Fuente: cuestionario aplicado a padres de familia que asisten a FUNDAL por alumnos de psicología del año 2014.

En base a las respuestas dadas en el cuestionario acerca del conocimiento que tienen los padres de discapacidad y de la forma en que se trabaja con sus hijos, podemos observar que no toda la muestra con la que se trabajó tiene ese conocimiento. Dando un equilibrio en el conocimiento acerca de la discapacidad que enfrenta su hijo/hija y su tratamiento para una independencia social y sus actividades diarias.

Muchas veces es difícil saber cuándo un niño nacerá con una discapacidad, aunque algunas veces se puede saber desde el embarazo o al momento de nacer, es importante que se lleve un control adecuado para poder prevenir muchas de las situaciones que afectarán el desarrollo del niño. En la tabla 3 se puede observar que muchos de los padres se enteraron hasta que el niño/niña nació.

**TABLA 3**

Conocimiento general

<b>Embarazo</b>	2
<b>Nacimiento</b>	10
<b>Desarrollo</b>	4

Fuente: cuestionario aplicado a padres de familia que asisten a FUNDAL por alumnos de psicología del año 2014.

Muchas de las personas ignoran acerca de alguna enfermedad que tenga el infante, dándose cuenta hasta su nacimiento, debido a que no llevan control

prenatal adecuado, en otras ocasiones indican que el problema ha sido en el nacimiento y las prácticas que se han llevado a cabo por ser bebés prematuros afectando de manera sensorial e impidiendo que él bebé se desarrolle adecuadamente. Otros de los factores que afectan es el consumo de algunas sustancias que son dañinas para el desarrollo del bebé, así como alguna enfermedad que la madre pueda tener durante el embarazo.

En base a la tabla anterior surgió lo que es el esquema 1, en donde se busca conocer los motivos por los cuales los niños nacen o desarrollan alguna discapacidad y así mismo saber si los padres tenían conocimiento acerca de la situación.

### **ESQUEMA 1**

Motivos de discapacidad



Fuente: cuestionario aplicado a padres de familia que asisten a FUNDAL por alumnos de psicología del año 2014.

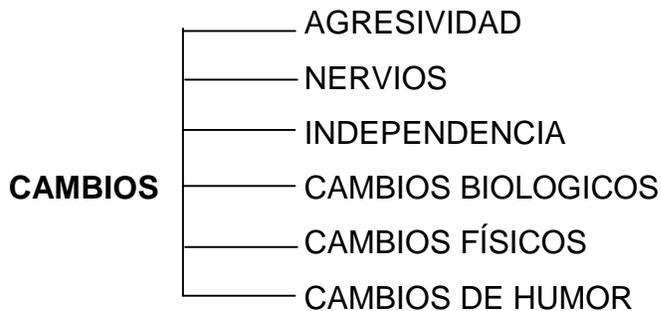
Las personas opinaron acerca de los motivos por la cual sus hijos/hijas adquirieron dichas discapacidades o deterioros sensoriales que ahora afectan el desarrollo estructural en el desenvolvimiento, comunicación, afectividad y relación social. Se puede observar que son muchas las causas por las cuales un bebé puede presentar algún tipo de discapacidad física, sensorial o cognitiva.

En el esquema 2 se detallan la variedad de cambios que van presentando los niños conforme van desarrollando biológicamente. Dándose cuenta los padres que de diferentes formas a los infantes siempre les afectará el desarrollarse en un entorno social que no se adecua a ellos. Por eso mismo es muy difícil poder

encontrar cambios positivos en los niños ya que ellos son conscientes que no pueden hacer actividades que otros niños de su edad hacen.

## ESQUEMA 2

Cambios más frecuentes



Fuente: cuestionario aplicado a padres de familia que asisten a FUNDAL por alumnos de psicología del año 2014.

Al momento en que el infante se desarrolla va encontrándose con múltiples factores que determinan algunos cambios físicos, biológicos, emocionales y conductuales que van a ir formando su personalidad. Aunque en los cambios más significativos son de comprensión ante los estímulos que benefician o perjudican el bienestar en la comunicación e independencia de ambos para poder interactuar de forma amena y sin complicaciones.

Es muy importante conocer acerca de las discapacidades que atiende la fundación en la que se hizo el trabajo de campo, pero aún más importante saber si los padres que asisten a dicho centro saben si sus hijos pueden ingresar al plan de trabajo y si será beneficioso para los niños.

## ESQUEMA 3

Tipos de discapacidad que atienden en FUNDAL



Existen varias discapacidades que afectan la sensibilidad de ciertos órganos de las personas y que de alguna forma afecta su adaptación dentro de algún círculo social en el cual quieran participar.

Uno de los factores que fue limitante para poder llevar a cabo de mejor manera el programa fue el encontrarnos con algunas barreras en cuanto al personal de la institución, ya que en algunos aspectos fueron muy negativos y poco accesibles, nos encontramos también con tiempo muy limitado para poder trabajar con los padres de familia, muchas veces se interrumpió los procesos debido a que los padres ayudan a los docentes en ciertas actividades, así que si algún docente necesitaba ayuda llamaban a los padres, a pesar de estos dos factores que afectaron mucho, nos encontramos con una variable que hizo que fuera un éxito la implementación del programa; y fueron los padres que sin dudarlo nos dedicaron su tiempo y en todo momento demostraron interés en querer participar. La implementación del programa nos dio la oportunidad de poder conocer acerca de la poca información que tienen los padres acerca de las discapacidades que sus hijos tienen, muy pocos han recibido el asesoramiento terapéutico adecuado que les permita sobrellevar la situación de mejor forma. Al momento de ellos poder asimilar una discapacidad se podrá mejorar la comunicación y la relación entre padre e hijo, en estos casos observamos que a muchos padres les hace falta esa comunicación con sus hijos y por ende se ve afectada su relación.

Es necesario generar estrategias para realizar un ajuste emocional, variando en diferentes variables personales, ambientales y psicológicas; convenientes a la aceptación de la situación, como forma de resolver problemas y buscar soluciones de cara a una intervención que pueda cubrir las necesidades en el momento de la adquisición de la discapacidad y disminuir aspectos que generen actitudes emotivas de ansiedad y agresividad en padres con niños sordociegos. Utilizando un modelo de trabajo en el ámbito familiar padre-hijo y de una forma preventiva en el proceso de creación humana, exigiendo una intervención con padres de acompañamiento durante el tiempo de gestación.

## **PROGRAMA**

### **“SENSIBILIZACION, COMUNICACIÓN Y AFRONTAMIENTO”**

#### **Objetivo:**

“Implementar un programa psicoterapéutico dirigido a padres que tienen hijos con Sordo-Ceguera”

#### **Justificación:**

La idea de hacer este programa surge debido a la carencia de información acerca de los tipos de Sordo-Ceguera así como de los tratamientos, formas de comunicación, conductas y desarrollo de las personas que la presentan. Es importante dar una orientación a las personas que estén cerca de los niños sordo-ciegos y que influyan en su desarrollo y desenvolvimiento, siendo en primera instancia, los padres. Con este programa se busca sensibilizar al padre para así poder mejorar la relación, la comunicación y adecuar las conductas a modo que beneficien al niño en todo aspecto. Se tiene en cuenta el apoyar este programa con los terapeutas que están trabajando con los niños, así el aporte será más completo y el resultado que se lograra para con los padres será exitoso.

#### **Fase I:**

**Objetivo:** “Conocer conductas, relación y forma de comunicación entre padre e hijo y así poder concluir los problemas que afectan al niño en su desarrollo”.

#### **Descripción de la fase:**

En esta fase se hará la presentación a los padres del plan de trabajo, se observará como es la relación y la comunicación que tiene el padre con el niño, podremos determinar las conductas negativas que afecten la relación afectiva y por ende el desarrollo del niño. Se trabajaran entrevistas individuales en donde se podrá conocer mejor a cada padre y también se podrá evaluar si es necesaria alguna atención psicoterapéutica individualizada para referir. Se llenarán unas boletas de registro en donde estarán los datos de la población con la que se trabajara. Se trabajará la sensibilización y a través de grupos de discusión con los padres, donde los temas principales serán: las relaciones afectivas, las dificultades que representa para ellos tener un hijo sordo-ciego, las conductas positivas y negativas y cómo influyen en el desarrollo del niño.

**Acciones:**

- Observación
- Entrevistas
- Boletas de registro
- Grupo de discusión

**Fase II:**

**Objetivo:** “Recabar información acerca del trabajo que realizan los terapeutas con los niños que presentan Sordo-ciegos”

**Descripción de la fase:**

En esta fase el trabajo de observación será con los terapeutas y la forma en que ellos trabajan con los niños, para poder conocer mejor y directamente el trabajo se les hará un cuestionario, en donde se tratará de recabar la información necesaria que nos permita enriquecer contenido que nos servirá posteriormente, también estaremos presentes en algunas de las sesiones de trabajo que ellos tengan para poder observar la manera en que se realizan las actividades con los niños.

**Acciones:**

- Observación
- Cuestionario

**Fase III:**

**Objetivo:** “Socializar estrategias psicoeducativas para informar las distintas formas de sordoceguera a los padres”

**Descripción de la fase:**

Luego de haber trabajado con los padres y con los terapeutas se dará una exposición en donde se presentaran los resultados de las observaciones y análisis de los materiales que sirvieron para recolectar información. Así mismo se darán conclusiones y recomendaciones, todo con el fin de orientar al padre para que su aporte al desarrollo de su hijo sea positivo. También se les entregara un trifoliar el cual contara con la información acerca de la Sordo-Ceguera y se incluirá los datos que fueron recolectados durante la fase I y fase II.

**Acciones:**

- Exposición y material didáctico.

## CAPÍTULO IV

### IV. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

#### 4.1 Conclusiones

- ✚ La implementación del programa que se dirigió a los padres nos permitió poder evaluar muchos de los aspectos que afectan al momento de tener un hijo con sordoceguera, teniendo presente que la limitación física, sensorial y/o cognitiva que tenga el infante afectara de gran manera su desenvolvimiento social y será una limitante en su desarrollo.
- ✚ Se buscó determinar la comunicación, relación y las conductas positivas como el afecto y la dependencia que se enseña al niño y negativas como la sobreprotección y la ansiedad que muchas veces los padres les transmiten, es definitivo que siempre que haya una limitación física las condiciones en cuanto a la relación familiar se verá afectada de gran manera.
- ✚ La sordoceguera es una discapacidad física que resulta de la combinación de dos deficiencias sensoriales (visual y auditiva), por lo que el factor más afectado en la persona que lo presenta es la comunicación. En la muestra con la que se trabajó existen otros tipos de discapacidad como espina bífida, parálisis cerebral, sordera, ceguera y en algunos casos había algún residuo de audición o de visión. Definitivamente las discapacidades pueden afectar a cualquier persona sin importar edad, sexo o estatus económico. Fue muy interesante observar como las personas que ante la sociedad esta “calificadas por un status económico” en la fundación todos son empáticos entre ellos y hay una unión buscan siempre el bienestar de los niños como grupo.
- ✚ Los ejercicios físicos y sensoriales que se utilizan para trabajar con niños sordociegos ofrecen un desarrollo motriz, físico y sensorial que permiten al infante ejecutar actividades que mejoren su calidad de vida. es necesario que se integre a los padres de familia a las clases que se les imparten a los niños ya que así el desarrollo será mejor y se lograra una mejor comunicación y relación entre padre e hijo.

## 4.2 Recomendaciones

- ✚ Cualquier fundación que preste atención a niños con alguna discapacidad es importante que implementen programas que orienten al padre para poder afrontar de una mejor manera la discapacidad que presente el infante. Así como darle el asesoramiento correcto acerca de cómo sobrellevar y afrontar esta situación, dándole todas las herramientas necesarias para que el trabajo con el niño sea más efectivo. Teniendo en cuenta que la ayuda psicoterapéutica al padre es muy necesaria para que pueda aceptar la discapacidad de su hijo y dar el siguiente paso que es buscar como poder ayudar al niño a desarrollarse con menos dificultad.
- ✚ Fortalecer los programas de enseñanza-aprendizaje de las técnicas de comunicación que se utilizan con las personas sordociegas, para que se logre una comunicación social más efectiva. Teniendo en cuenta que la comunicación es la base necesaria para poder tener una buena relación familiar logrando que las conductas sean más positivas que beneficien al niño y no negativas que lo estancaran en un proceso de desarrollo.
- ✚ Ampliar el conocimiento de las personas que tienen algún familiar sordociego acerca de la enfermedad; causas, tratamientos y los diferentes tipos que existen, dándoles a conocer los centros en donde sus hijos recibirán la atención necesaria y personalizada según sus necesidades lo requieran, es importante conocer los criterios médicos y el porqué de la discapacidad que su hijo presenta.
- ✚ Ejecutar de manera correcta y constante los ejercicios físicos y sensoriales que se trabaja con los niños sordociegos para ayudar y mejorar su calidad de vida haciendo participe a los padres de familia para que puedan realizarlos en su casa, así mejorar la práctica que el infante tenga beneficiándolo de gran manera logrando un mejor desarrollo físico, mental y sensorial.

## BIBLIOGRAFÍA

- Álvarez, D. “El sistema de comunicación Dactyls.” *Tercer Sentido*, Madrid, 2002. Total de páginas 315.
- Álvarez, Daniel; Leyton Gómez, Asunción; “Comunícate con nosotros”. Madrid: Fundación ONCE, 1992. Total de páginas 14.
- Cuestas, Ayola. “Trastornos de integración sensorial y problemas de aprendizaje.” Universidad de Chile, Facultad de Medicina, Escuela de Terapia Ocupacional; Chile 2009. Total de páginas 78.
- Ayres, Jean. “Observación basada en la teoría de integración sensorial.” Erna Imperatores Blanche Compilation, Chile 2010. Total de páginas 230.
- Gómez Viñas, Pilar; “La sordoceguera: un análisis multidisciplinar.” Madrid: ONCE, 2004. Total de páginas 710.
- Neri de Troconis, María Luz. “Guía de apoyo para la sordoceguera.” Desarrollo Motor Normal. Archivo en formato PDF. Fecha de publicación, 13 de julio 2000. Total de páginas 49.
- Rodríguez Caicedo, Gloria “Sordoceguera: Lecturas selectas sobre educación para sordociegos.” Editorial de la Escuela Perkins para ciegos. Costa Rica, 1996. Total de páginas 156.
- “Trastornos de integración sensorial y problemas de aprendizaje” Facultad de Medicina, Escuela de Terapia Ocupacional: Sistema Nervioso y Cognición. Universidad de Chile. Total de páginas 57.
- Diccionario Básico de términos Psicológicos V.1.5.  
<http://www.aldeaeducativa.com>
- <http://www.foaps.es/documentos-informativos/FOAPS-castellano.pdf>  
Fundación Once para la Atención de Personas con Sordoceguera.
- Manual de Sordoceguera.  
FESOCE 2008. Barcelona, Junio de 2009.  
[fesoce@fesoce.org](mailto:fesoce@fesoce.org) [www.fesoce.org](http://www.fesoce.org) pp. 01-90.

# **ANEXOS**

## Anexo 1

### BOLETA DE REGISTRO

Querida (o) Madre/Padre:

Habitualmente, cuando los padres procuran ayuda para sus hijos, mencionan muchos de los síntomas contenidos en esta lista. Para ayudarnos a entender el desarrollo y funcionamiento de su hija/o desde el nacimiento, le solicitamos el favor de leer cuidadosamente la lista y responder en cada pregunta de la Lista como es indicado.

Responda con:

Nunca o algunas veces: si este comportamiento nunca se presenta o solo se ha presentado de manera esporádica.

Muchas veces: Si este comportamiento es habitual en el niño.

En el pasado: si este problema se presentó en el pasado pero ya no se presenta más.

Nombre del Niño/a:

\_\_\_\_\_

Fecha Nacimiento:

\_\_\_\_\_

Nombre padres:

\_\_\_\_\_

Fecha de hoy:

\_\_\_\_\_

Teléfonos de contacto:

\_\_\_\_\_

Parto: Natural ( ) Cesárea ( ) A término: si ( ) no ( )

Semanas de gestación: \_\_\_\_\_

Actualmente se alimenta: Tetero ( ) leche materna ( ) Otros ( )

Problemas Médicos

Prenatales: si ( ) no ( ) durante el parto: si ( ) no ( ) Después del nacimiento: si ( )

no ( ) Si respondió algún sí, por favor indique cuales y si tiene algún registro o examen clínico en relación al mismo por favor indique cual:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Escolaridad de los padres:

Mayor grado de escolaridad de la madre: \_\_\_\_\_

Mayor grado de escolaridad del padre: \_\_\_\_\_

Mayor grado de escolaridad de la persona que cuida del niño/a (caso sea cuidado por una persona diferente a los padres) \_\_\_\_\_

<b>LISTA DE CHEQUEO DE SÍNTOMAS VERSIÓN GENERAL</b>	Muchas veces	En el pasado	Nunca o algunas veces
1. Esta frecuentemente irritado o melindroso			
2. Va fácilmente del gimoteo al llanto intenso			
3. No puede calmarse a sí mismo efectivamente con la chupeta, mirando los juguetes, o escuchando la voz del cuidador			
4. Es incapaz de esperar por la comida o por un juguete sin llorar o gimotear.			
5. Demanda constantemente la compañía del adulto.			
6. Tiempo que utiliza durante el día para calmar al niño/a (marque con una (X): 15-30 minutos ( ) 1-2 horas ( ) 3 horas + ( )			
7. Se distrae fácilmente, muestra atención fugaz*			
8. Se despierta 3 o más veces en la noche y es incapaz de volver a dormir.			
9. Requiere de mucha ayuda para dormirse. Especifique: acariciar el cabello, pasearlo, paseo en el automóvil, mecerlo, otro -----			
10. Se estresa cuando le lavan la cara o el cabello			
11. Se resiste a ser abrazado, se arquea, o empuja			
12. Se resiste a ser colocado en ciertas posiciones; por ejemplo sobre el estómago o de espaldas			
13. Está en constante movimiento –balancea, corre, es incapaz de sentarse para hacer una actividad.			
14. Pide ser balanceado y movido de cabeza para abajo.			
15. Se sobresalta al escuchar los ladridos del perro, el sonido de la aspiradora, el timbre de la puerta.			
16. Es sensible a luces brillantes –llora o cierra los ojos.			
17. Se excita en lugares atestados, ruidosos como supermercados, restaurantes.			
18. Tiene dificultad para separarse de los padres, la escuela o la niñera.			
19. No responde a ningún límite, disciplina			
20. Parece ansioso o temeroso ante personas o situaciones nuevas.			

21. Necesita tener control total del ambiente – “ser el centro de atención”			
--	--	--	--

### HOJA DE RESULTADOS

Nombre del niño/a: \_\_\_\_\_ Fecha:----/---/---

Nombre del Profesional: \_\_\_\_\_

**Puntajes:**

- Nunca o algunas veces: 0 puntos
- Muchas veces: 2 puntos
- En el pasado: 1 punto

El ítem 6, auto-calma (“cantidad de tiempo que gasta durante el día para calmar al niño”) es puntuado de la siguiente forma:

15-30 minutos: 0 puntos

1-2 horas: 1 punto

3 o más horas: 2 puntos

Puntos asignados: \_\_\_\_\_

Número de ítems chequeados en la columna Muchas veces: \_\_\_\_\_

Multiplicados por 2: x2

Puntos por muchas veces: \_\_\_\_\_

Numero de ítems chequeados en la columna en el pasado: \_\_\_\_\_

Puntaje total en la lista:

Sumar puntos Auto calmarse: \_\_\_\_\_

Muchas veces: \_\_\_\_\_

Pasado: \_\_\_\_\_

---

**Total:** \_\_\_\_\_ Cuadro de Interpretación de resultados

---

Edad (en meses)	Total en lista de chequeo	Puntaje normal	Puntaje deficiencia
7-9	0-9	10+	
10-12	0-11	12+	
13-18	0-18	19+	
19-24	0-8	9+	
25-30	0-5	6+	
Lista general (para todas las edades)		0-5	6+

---

## Anexo 2

### CUESTIONARIO PARA PADRES

Nombre del padre \_\_\_\_\_

Nombre del infante \_\_\_\_\_ edad \_\_\_\_\_

Rellene el círculo con la respuesta que mejor se adecue a su situación actual.

La relación con su hijo es:

Mala

Buena

Regular

La comunicación con su hijo es:

Mala

Buena

Regular

La afectividad con su hijo es:

Mala

Buena

Regular

El desenvolvimiento de su hijo con otras personas es:

Malo

Bueno

Regular

¿Conoce acerca de la patología, enfermedad o discapacidad de su hijo?

SI

NO

¿Sabe que significa discapacidad?

SI  NO

¿Sabe o conoce los tratamientos, terapias, o ejercicios que le son administrados a su hijo?

SI  NO

¿Ha recibido acompañamiento psicológico?

SI  NO

¿Cuánto tiempo lo recibió? \_\_\_\_\_

¿Cómo se enteró que su hijo/a iba o padecía una discapacidad sensorial, o una enfermedad?

En el embarazo

En el nacimiento

En su desarrollo

¿Por qué cree usted que su hijo tiene esa discapacidad?

---

---

---

¿Implemento algunos cambios en su casa o en el entorno físico, familiar o ámbito social?

SI  NO

¿Ha notado cambios físicos, emocionales, biológicos o sociales en su hijo?

SI  NO

Mencione 3

---

---

---

¿Conoce acerca de la sordoceguera y sus tipos?

SI  NO

¿Su hijo padece algún tipo de sordoceguera?

SI  NO

Mencione cual: \_\_\_\_\_

¿Tuvo alguna asesoría para educar a su hijo/a?

SI  NO

¿Ha tenido problemas en el aprendizaje de su hijo/a?

SI  NO

Cuales \_\_\_\_\_

¿Qué entiende por Salud Mental?

---

---

---

---

¿Qué conductas ve y percibe en su hijo/a?

Positivas

Negativas

_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

¿En la relación con su hijo/a, cree usted que hay sobreprotección?

SI  NO

Mencione de qué forma:

---

---

---

¿Es dependiente o independiente su hijo/a en sus actividades de vida diaria?

SI  NO

Cuales \_\_\_\_\_

¿Ha participado o motivado a su hijo/a para ser independiente?

SI  NO

De qué forma: \_\_\_\_\_

¿Se ha encontrado en momentos en que no sabe cómo afrontar la situación de su hijo/a?

SI  NO

¿Ha recibido conductas menospreciantes de otras personas hacia su hijo/a o hacia usted?

SI  NO

¿Qué ha hecho al respecto?

---

---

---

**Anexo 3**

**CUESTIONARIO PARA TERAPISTAS**

NOMBRE \_\_\_\_\_

OCUPACIÓN \_\_\_\_\_

TIEMPO DE LABORAR EN FUNDAL \_\_\_\_\_

¿Cómo considera que es la evolución de los procesos que se llevan a cabo con los niños en el centro?

Malo     

Bueno     

Regular     

Según su criterio profesional ¿haría algún cambio en la metodología de trabajo con los niños?

SI     

NO     

¿Cuál?

---

---

---

¿Cuáles son las discapacidades con las que trabaja FUNDAL?

---

---

---

Como terapeuta, ¿Cuál es el mayor reto que conlleva su trabajo?

---

---

¿Qué atención se brinda a los padres de familia que asisten a este centro?

---

---

El conocimiento que tienen los padres acerca de la discapacidad que tiene su hijo/a es:

Malo

Bueno

Regular

¿Reciben los padres constante capacitación acerca de las discapacidades que puedan presentar sus hijos/a?

SI

NO

Mencione 5 temas que se hayan trabajado con los padres de familia:

---

---

---

---

---

¿Con que frecuencia se evalúa la evolución que el niño/a va teniendo?

---

Mencione 4 de los ejercicios sensoriales que se trabaja con los niños:

---

---

---

---

Mencione 4 de los ejercicios físicos que se trabaja con los niños:

---

---

---

---

¿A qué cree que se deban las discapacidades que presentan los niños?

---

---

---

En su opinión, ¿Qué conductas no se debe tener con un niño que presenta una discapacidad?

---

---

---

En base a la experiencia laborando en el centro, mencione las conductas que más se observa de los padres hacia los niños:

Positivas

Negativas

<hr/>	<hr/>

Como profesional, mencione 3 recomendaciones que les daría a los padres para ayudar a la mejora en el desarrollo del niño/a en casa:

---

---

---

Es esencial e importante para cada uno de los padres y personas cercanas a los niños contar con una orientación adecuada que les permita poder tener una mejor relación y comunicación con el infante para poder mejorar la calidad de vida por ambas partes, hemos creado este boletín con el fin de poder reforzar algunos de los temas mas importantes en el en cuanto a la relación padre-hijo, y poder desarrollar un potencial de aceptación, sensibilización y afrontamiento.

"Los niños son el recurso más importante del mundo y la mejor Esperanza del mundo"  
John Kennedy.

AGOSTO, 2014

## LA SORDOCEGUERA



**LA SORDOCEGUERA:** Es la discapacidad que resulta de la combinación de dos deficiencias sensoriales (visual y auditiva) que se manifiestan en mayor o menor grado, provocando problemas de comunicación únicos y necesidades especiales derivadas de la dificultad para percibir de manera global, conocer y por tanto interesarse y desenvolverse en el entorno.

**Sordoceguera congénita.** La sordoceguera viene desde el nacimiento o antes de la adquisición del lenguaje.

**Sordoceguera adquirida.** La sordoceguera es posterior al nacimiento, independientemente de la edad. Puede devenir desde la infancia hasta la tercera edad

### TERMINOS RELEVANTES:

**Discapacidad:** Es la restricción o ausencia para desenvolverse en la vida cotidiana, producida por pérdida o problema en uno de sus miembros, órganos u otra parte o estructura del cuerpo, in-

cluidos los sistemas propios de la función mental.

**Incapacidad:** Falta de capacidad, carencia de condiciones, cualidades o aptitudes que permiten el desarrollo de algo, el cumplimiento de una función, el desempeño de un cargo.

**Salud mental:** Es un estado de bienestar en el cual el individuo es consciente de sus propias capacidades, puede afrontar las tensiones normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera y es capaz de hacer una contribución a su comunidad.

Puntos de interés especial:

**Afectividad:** Capacidad de reacción que presente un sujeto ante los estímulos que provengan del medio interno o externo y cuyas principales manifestaciones serán los sentimientos y las emociones.

**Comunicación:** La acción y resultado de comunicarse. La comunicación nos facilita la obtención de información para conocer, expresarnos y relacionarnos con el resto de las personas.

## EFFECTOS PSICOLÓGICOS DE LA SORDOCEGUERA

**Afrontamiento:** Que el sujeto sea capaz de canalizar e identificar las emociones que van a surgir derivadas de las implicaciones provocadas por la sordoceguera, esencialmente en los casos en que esta sea adquirida. En estas situaciones las personas sordociegas, van a precisar apoyo para encauzar el proceso de ajuste.

**Desenvolvimiento social:** Las personas sordociegas están, en este sentido, en clara desventaja, puesto que sus dificultades comunicativas le impiden un desarrollo social normalizado, hay que sumar que no siempre podrán contar con la posibilidad de aprender, mediante la observación y la imitación, las distintas habilidades sociales que el ser humano utiliza para establecer o desarrollar relaciones con sus iguales, por lo que, en la mayoría de ocasiones, muchas de estas personas deberán ser entrenadas y formadas en una serie de estrategias y habilidades comunicativas que les permitan estar integrados dentro de esta sociedad.

**Sobreprotección:** La sobreprotección que se ejerce sobre estos sujetos, con la desconfianza en sus capacidades, así como con el «cansancio» comunicativo que esta situación provoca en las personas de su entorno.

**Dependencia:** Dependencia absoluta de las personas de su entorno. Las personas con sordoceguera requieren, en la mayoría de las ocasiones, la mediación de otros sujetos, con el fin de conocer lo que acontece a su alrededor, estar informados y permanecer en interacción con su entorno.

**Codependencia:** Es la falta de identidad propia.

**Independencia:** En este sentido, puede encontrar dificultades para moverse o desplazarse libremente y necesitar, por tanto, aprender técnicas de orientación y movilidad, entrenamiento en estrategias comunicativas con el público en general (como pedir ayuda, etc.), de forma que le permitan poder adquirir o recuperar un nivel de autonomía acorde con sus posibilidades.

*"NO SOY EL UNICO, PERO AUN ASÍ SOY ALGUIEN, NO PUEDO HACER TODO, PERO AUN ASÍ PUEDO HACER ALGO; Y JUSTO PORQUE NO LO PUEDO HACER TODO, NO RENUNCIARÉ A HACER LO QUE SÍ PUEDO"*