



INSTITUTO DE FUNDAMENTOS Y MÉTODOS EN PSICOLOGÍA

TRABAJO FINAL DE GRADO:
(Monografía)

“Ceguera y calidad de vida: bienestar subjetivo”

Docente Tutor: Prof. Adj. Eduardo Sivori

Estudiante: Miriam Isabel Arce Montaña

C.I.: 2.620.450-7

Montevideo, Uruguay.

ÍNDICE

Resumen.....	p.4
1 Introducción.....	p.5
2. Fundamentación.....	p.5
3. Discapacidad.....	p.7
3.1 Recorrido histórico.....	p.7
3.2 Definición de conceptos. Cambio de perspectiva.....	p.9
4. Ceguera y calidad de vida.....	p.10
4.1 Ceguera.....	p.12
4.1.1 Desarrollo psicológico.....	p.12
4.1.2 Definición de ceguera y discapacidad visual.....	p.15
4.1.3 Alteraciones en el funcionamiento visual normal.....	p.15
4.1.4 Ceguera congénita y adquirida.....	p.16
4.1.5 Movilidad y orientación en el espacio.....	p.17
4.1.6 Lectoescritura.....	p.17
4.2 Calidad de vida.....	p.18
4.2.1 Concepto.....	p.18
4.2.2 Subjetividad. Bienestar subjetivo.....	p.19
4.2.3 Autonomía.....	p.20

4.2.4 Calidad de vida y familia.....	p.21
4.3 Conclusiones.....	p.21
5 La familia.....	p.22
5.1 Importancia de las primeras relaciones en el ser humano.....	p.23
5.2 Concepto de familia.....	p.23
5.3 Expectativas ante la llegada de un nuevo integrante a la familia.....	p.23
5.4 Shock ante un hijo no esperado.....	p.24
5.5 Duelo.....	p.25
5.6 Conclusiones.....	p.26
6 Rol del psicólogo.....	p.27
6.1 En que consiste el trabajo del psicólogo.....	p.28
6.2 Momentos de intervención.....	p.29
6.3 Conclusiones.....	p.30
7 Conclusiones finales.....	p.30
8 Referencias bibliográficas.....	p.34

RESUMEN

El presente Trabajo Final de Grado de la Licenciatura de Psicología, tiene como objetivo indagar acerca de la temática de discapacidad, más específicamente la ceguera y su relación con la calidad de vida. La finalidad del trabajo es conocer cuál es la incidencia de la discapacidad visual como determinante sobre la calidad de vida de las personas. La metodología utilizada es una revisión bibliográfica en español, en Iberoamérica en los últimos 10 años, y se realizaron además entrevistas a diferentes informantes calificados de la Facultad de Psicología del Uruguay y del Instituto UNCU (Unión Nacional Ciegos del Uruguay).

Se comienza teorizando los conceptos más relevantes que implican esta temática: discapacidad, ceguera, calidad de vida, la familia como componente fundamental en la calidad de vida de todos los seres humanos, y la intervención del psicólogo para ayudar en la mejora de la calidad de vida de las personas con ceguera, teniendo en cuenta que la ceguera biológica tiene un impacto en lo psicológico y esto produce un impacto en la calidad de vida. Para mejorar la calidad de vida de las personas con ceguera es de fundamental importancia el logro de su autonomía, en la misma interviene la familia y el psicólogo junto a todo el entorno de la persona con ceguera. Se llega a la conclusión de que la pérdida de la visión influye en la calidad de vida de la persona que la padece de diferentes formas, dependiendo de la actitud que tome cada uno frente a ella. Por un lado hay personas que se sienten bien consigo mismas, y sienten que pueden enfrentar la vida desde una postura de dignidad y fortaleza, a pesar de su discapacidad. Por otro lado, personas con el mismo déficit se devalúan y enfrentan la vida desde una postura de temor e impotencia, creando un estado en el que se sienten víctimas, castigándose y castigando a los demás por lo que les toca vivir.

En medio de estas posturas hay toda una gama de posibilidades. Estas actitudes dependerán entre otros factores de: la personalidad, la edad, la situación económica, el apoyo familiar y el entorno de la persona con ceguera. La Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) menciona la importancia de los factores contextuales, que actúan como barreras o facilitadores de la calidad de vida de las personas con discapacidad. Las actitudes del entorno de rechazo, lástima, angustia, incomodidad, y la falta de oportunidades y participación no permiten que las personas discapacitadas tengan una buena calidad de vida, generando diferencias, desigualdades y exclusión.

Palabras claves: discapacidad, ceguera, familia, calidad de vida.

1. INTRODUCCIÓN

El presente trabajo se enmarca en el Trabajo Final de Grado de la Licenciatura de Psicología, Universidad de la República. La temática a trabajar es la discapacidad, más específicamente la ceguera y su relación con la calidad de vida. Para ello se realizó una revisión bibliográfica acerca de estos temas, buscando diferentes aportes y puntos de vista, profundizando en el desarrollo de tres ejes centrales que surgieron de la misma:

- 1) Como primer eje se plantea analizar las características de la ceguera y la calidad de vida de las personas que la padecen.
- 2) La segunda línea consiste en descubrir cuáles son las reacciones y movilizaciones que se producen en la familia, frente a la noticia del nacimiento de un hijo con discapacidad, o frente al encuentro de una discapacidad repentina, y su impacto en la calidad de vida de la persona con ceguera.
- 3) Por último, como tercer eje se desea analizar el rol del psicólogo. Se hace énfasis en el papel que juegan los profesionales especializados en el área, en busca de la mejora de la calidad de vida.

2. FUNDAMENTACIÓN

El interés que impulsa el presente trabajo es buscar respuesta a dos interrogantes principales:

- I. ***Incidencia de la ceguera en la calidad de vida de una persona.***
- II. ***Rol del psicólogo y de la familia de la persona con ceguera para mejorar su calidad de vida, teniendo en cuenta que la misma depende entre otros aspectos de la posición que ocupe la persona con déficit visual en su familia, y de su entorno inmediato.***

La pérdida de un sentido tan importante como es la visión marca definitivamente la historia de vida de esa persona y la de su entorno, produciendo efectos psicológicos, que influirán de diferentes maneras en su calidad de vida.

El marco de referencia donde se desarrolla la persona con discapacidad se basa en la conceptualización de normalidad/diferencia construida socialmente. Por esta razón es importante indagar este aspecto, para comprender el significado que las familias y el entorno le otorgan a la discapacidad, y las consecuencias que provoca vivir siendo "diferente".

Las personas discapacitadas forman sin dudas un grupo reducido y diferente. Lo diferente es todo aquello que se aparta de la norma, de lo "normal", de lo "común".

Nadie quiere ser diferente a lo esperado, ni nadie espera serlo. Las normas y valores sobre cuerpos y mentes completos, auto suficientes, disciplinados y bellos, constituyen la base de los discursos y de las relaciones sociales cotidianas. Constantemente somos bombardeados con mensajes de este tipo a través de los medios de comunicación, y estos mensajes van penetrando en nuestras fibras más íntimas y van condicionando nuestras acciones.

Es así como todo aquello que no se ajuste a esos valores, a lo que la sociedad considera como normal, pasa a la categoría de anormal y es separado, apartado del resto, discriminado. Al mismo tiempo que vamos heredando esos valores culturales, junto a ellos también heredamos los prejuicios. Pre juzgar quiere decir juzgar anticipadamente, sin tener conocimiento y teniendo sentimientos de rechazo naturales hacia lo desconocido.

Nos podemos preguntar: ¿Qué es normal?, ¿Quién define lo normal?, ¿Normal ante los ojos de quién? El Larousse Universal nos dice que normal quiere decir: conforme a la regla, regular, ordinario. Por tanto que nos juzguemos nosotros mismos, o que juzguemos a los otros como normales o anormales, forzosamente será en relación con una norma. (Mc. Dugall, 1993, p.264).

La normalidad y su ideología normalizadora son una construcción, en un tiempo y en un espacio determinado, fruto de ciertas relaciones de desigualdad que permiten a un grupo instalar ciertos criterios para delimitar que es y que no es, es decir, criterios hegemónicos, que aparecen como únicos e incuestionables. Lo normal se asemeja a lo eficiente, lo competente y lo útil, un cuerpo normal se puede adaptar eficientemente a los requerimientos de la vida productiva.

El discapacitado, como habitante del lado “anormal” del mundo, aparece como aquel al que le falta algo en su naturaleza corporal o funcional, no tiene lo que hay que tener, no tiene ni el cuerpo, ni la inteligencia, ni los sentidos necesarios para ser normal. (Rosato y Angelino, 2009. p. 173).

Se plantea entonces una dicotomía que no debe ser tal, pues la cuestión no es relacionar “normales” con “no normales”, sino personas con capacidades en más o en menos distintas del patrón cultural vigente. Tener otra mirada ayudará en la lucha por el respeto y el lugar que requiere la diversidad, y por el derecho que tienen las personas discapacitadas de definirse como un colectivo con la consecuente mejora de servicios y calidad de vida.

3. DISCAPACIDAD

3.1 Recorrido histórico

Para realizar el presente trabajo considero pertinente en primer lugar, hacer un recorrido por las diferentes épocas para analizar cómo ha variado el concepto de discapacidad y su influencia en la calidad de vida.

Existen una gran variedad de paradigmas y diferentes modelos conceptuales que conciben la discapacidad desde diversas perspectivas. Miguel Ángel Verdugo sostiene que una acertada síntesis de cómo ha ido variando el concepto y su forma de tratar el mismo es la que realiza DeJong (1971, 1981) y recogida luego en España por Puig de la Bellacasa, quienes diferencian tres etapas: el modelo tradicional, el modelo de la rehabilitación y el paradigma de la autonomía personal. (Verdugo, 1998, p.3).

El paradigma tradicional asigna un papel de marginación orgánico, funcional y social a las personas con discapacidad, concibiéndolas como personas que se encuentran en inferiores condiciones, subestimándolas y al mismo tiempo etiquetándolas como “anormales”. Como resultado de dicha práctica, quienes presentan algún tipo de discapacidad son considerados como objetos a los cuales se les tiene pena y no como sujetos de derecho.

Por otro lado, el paradigma de la rehabilitación centra el problema en el individuo, en sus deficiencias y dificultades, considerando a la persona con discapacidad como un paciente que debe recibir de forma pasiva e imprescindible los cuidados que los profesionales especializados en el tema le pueden brindar.

Por último, en el momento actual, existe un nuevo modelo que trata la discapacidad ya no como una enfermedad, sino que se basa en los derechos humanos y busca la autonomía personal de la persona con discapacidad. En este modelo el elemento fundamental es la autodeterminación de las personas para decidir su propio proceso de rehabilitación. Se persigue como meta la supresión de las barreras físicas y sociales del entorno que les rodea.

Desde este paradigma el núcleo del problema ya no reside en el individuo sino en el entorno, centrando su atención en la dignidad y el valor que tiene el ser humano solo por el hecho de serlo, independientemente de las condiciones en las que se encuentre. Se busca mejorar la calidad de vida e incluir la diversidad como valor social, fomentando la normalización.

Esta nueva forma de pensar sobre la discapacidad supone enfatizar en la autonomía, la integración, la igualdad y en las capacidades (Schalock, 1999).

El recorrido histórico por los diferentes modelos y concepciones en que se ha enmarcado la discapacidad, nos muestra cómo dichas concepciones han determinado

la forma de concebir a las personas con discapacidad, teniendo un impacto diferente en su calidad de vida.

La historia de la humanidad ha sido testigo de cómo las personas con discapacidad han sido excluidas, rechazadas y marginadas por las familias y la sociedad en su conjunto, no teniendo en cuenta los derechos de estas personas e importando muy poco su calidad de vida. Las personas con discapacidad no eran consultadas sobre aspectos que tenían que ver con su vida personal, familiar, educativa y recreativa. No se consideraban sus deseos ni sus inquietudes y se les imponía la voluntad de los otros, de las personas “normales”.

Con el paso del tiempo, comienza a existir un tratamiento más humano hacia las personas con discapacidad y la sociedad comienza a tomar conciencia de la necesidad de atender y tratar de mejorar la calidad de vida a estas personas.

En este sentido se observa un gran avance en la nueva concepción de discapacidad, ya que la perspectiva de los derechos humanos permite considerar a las personas con discapacidad como individuos que necesitan diferentes servicios para desarrollar una buena calidad de vida.

Esto implica crecer dentro de una familia, asistir a la escuela con compañeros, trabajar y participar en la toma de decisiones sobre aquellas políticas y programas que los afecten. Se busca desde las nuevas políticas de estado reafirmar el derecho a la igualdad de oportunidades y la participación plena en las actividades económicas y sociales.

Esta nueva mirada que destaca la participación activa de las personas con discapacidad, influyó significativamente en la calidad de vida, al reconocer que las personas con discapacidad y sus familias son los protagonistas centrales del proceso de rehabilitación e integración social.

A pesar de los logros obtenidos se puede concluir que si bien el concepto de discapacidad ha evolucionado, y se observa una mejora en la calidad de vida, aún hay mucho por hacer.

3.2 Definición de conceptos. Cambio de perspectiva

Para comprender los cambios que han ocurrido en torno a la concepción de discapacidad, se pueden comparar las dos definiciones propuestas por la O.M.S. (Organización Mundial de la Salud):

La primera definición fue planteada en el año 1980 y se conoce con el nombre de Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), para luego ser modificada en el año 2001 y titulada Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF).

La primera clasificación está basada en la enfermedad y los estados relacionados. Entiende la discapacidad como la restricción de la capacidad para realizar una actividad que limita el normal desempeño de la persona en la vida diaria.

Más tarde, en el año 2001, la O.M.S plantea una nueva concepción de discapacidad, definiéndola como la relación negativa entre una condición de salud de la persona y su entorno social, el cual puede presentarle limitaciones para realizar actividades y restricciones para la participación. Por su parte, el modelo social (ONU 2006, OMS 2001), incluye a las personas que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo, y que al interactuar con diversas barreras del entorno impide su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás personas.

Por tanto, el cambio fundamental en esta nueva definición es integrar el entorno de la persona con discapacidad, entendiendo a la misma como un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive. (OMS, 2013).

Los factores contextuales tienen dos componentes: factores ambientales y personales. Aquí, se incluyen en la valoración de la situación de la persona con discapacidad, los elementos del ambiente físico natural, los creados por el hombre (social), las actitudes sociales frente a la discapacidad, apoyos, sistemas de seguridad social, políticas, etc., que sin duda facilitan o dificultan el desarrollo de la persona con discapacidad y su calidad de vida. (Viera, s.f. p. 45).

En primer lugar las familias cumplen un rol muy importante en hacer que una persona con discapacidad logre alcanzar sus objetivos de vida, ya que pueden ser el determinante de una total dependencia, o de una independencia absoluta. Es muy importante que la familia pueda establecer normas y límites, fomentando la autonomía en cada etapa de la vida de la persona con discapacidad, para que aprenda a tolerar diversas frustraciones y tener una buena calidad de vida.

A su vez el medio también incide en la mayor o menor autonomía individual que puede alcanzar una persona, ya que el contexto condiciona e incide en sus oportunidades de participación. El Banco Mundial (2004), señala: "La discapacidad es el resultado de la interacción entre personas con diferentes niveles de funcionamiento y un entorno que

no toma en cuenta tales diferencias”. Dicho de otra manera, las personas con limitaciones físicas, sensoriales o mentales suelen ser discapacitadas no debido a afecciones diagnosticadas, sino a causa de la exclusión de las oportunidades educativas, laborales y de los servicios públicos”.

Si bien actualmente se piensa a las personas con discapacidad como sujetos de derecho, tratando de entender la diversidad humana y al grupo de discapacitados como parte de esa diversidad, muchas veces quedan invisibilizados en sus casas, de esta manera no los percibimos como personas que tienen necesidades ni como integrantes de la comunidad. Creemos en general que deben tener acceso a bienes y servicios, y que tienen derechos, pero ni siquiera los pensamos, y esto puede generar vulnerabilidad y una disminución en la calidad de vida.

A pesar de los cambios positivos que se han producido en torno al tema de la discapacidad, continúan dándose situaciones de inequidad que afectan negativamente a su calidad de vida. Nuestro país no es ajeno a esta situación. La realidad muestra que son muchas las barreras sociales que restringen las posibilidades de participación de las personas con discapacidad en todas las áreas (Ministerio de Desarrollo Social, 2010).

Por todo lo expuesto anteriormente se puede concluir que la discapacidad representa un fenómeno complejo que involucra la vida de las personas, sus entornos inmediatos y a la sociedad en su conjunto.

4. CEGUERA Y CALIDAD DE VIDA

Como primer eje a investigar el presente trabajo se propone analizar las características de las personas ciegas y la incidencia de la ceguera en la calidad de vida de las personas que la padecen. La forma en que la persona se ve afectada por la pérdida de visión va a ser diferente en el caso de ceguera congénita o adquirida, pero en ambos casos se va a ver alterada su calidad de vida.

En el caso de la ceguera adquirida el proceso a través del cual las personas se adaptan a la nueva situación que les toca vivir es complejo y distinto para cada individuo, pero sin dudas la pérdida total o parcial de la vista supone para las personas afectadas un suceso que conlleva cambios a nivel personal, familiar, laboral y social.

La persona deberá experimentar el no ser capaz de realizar tareas y actividades que ha desarrollado desde la infancia, y volver a aprenderlas. Tendrá que aprender nuevas formas de autonomía personal, reorganizar las competencias personales, replantearse los objetivos vitales y las metas personales como afecto, intereses y trabajo.

Todos estos cambios producen entre otros, comportamientos de dependencia afectiva e infantilismo, aislamiento, presencia de sentimientos de inseguridad e inferioridad, afectando la calidad de vida de la persona que padece ceguera.

El déficit visual congénito o adquirido, provoca una reducción de la autonomía personal y vulnerabilidad por vivir en una sociedad de personas que pueden ver, y por tanto son diferentes a él. La persona pasará por experiencias como aceptar y ajustarse a no ver, o a ver cada vez menos, a perder la oportunidad de escribir y leer en un lenguaje visual compartido, a no poder disponer de la misma libertad de movimientos que las personas videntes, a no ver su propio rostro ni el de las personas queridas, entre otras cosas.

Además de todos estos cambios, en que la persona tiene que aprender a vivir siendo diferente, a las personas con ceguera se le presentan diversas barreras a lo largo de su vida que pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás. Estas barreras están dadas no solo por la propia discapacidad y la forma en que la persona la asimila, sino por el entorno familiar y social en que la persona está inmersa.

El grado de aceptación de lo que ocurre de parte de la persona que padece la discapacidad, así como el trabajo que desde la familia y el entorno se haga para favorecer el desarrollo de esa persona favoreciendo el resto de sus capacidades, es esencial para la plena integración y la mejora de la calidad de vida.

A continuación, se abordarán por separado las temáticas de ceguera y calidad de vida, analizando los puntos considerados más importantes.

4.1 CEGUERA

4.1.1 Desarrollo psicológico.

Para comenzar con el tema de la ceguera, y desde una perspectiva psicológica, se puede decir que el primer movimiento fundante que hace que un bebé comience a humanizarse es la mirada, la mirada de la mamá que oficia con su rostro de espejo, en donde el bebé empieza a recapturar una imagen de sí, que le va permitiendo reconocerse, y empezar a construir arcaicamente quien es él.

Así como nos especulariza la mirada materna para estructurar la base de nuestra identidad, luego van a aparecer los grupos sociales a los que pertenecemos, que son nuestra referencia y nos van a devolver permanentemente referentes de lo que somos y de lo que debemos ser. Conocer entonces al otro me posibilita tomar conciencia de mí mismo.

¿Qué sucede con los niños ciegos, en los que evidentemente no se puede dar este juego de miradas?, ¿Cómo forma su propio ser sin este sentido tan importante como es la vista?, ¿De qué forma es sustituida la comunicación con la mirada que se produce a través de la lactancia y otras situaciones interactivas entre la madre y su bebé?

El bebé tiene una marcada atracción por el rostro humano. Desde su primer encuentro con su madre, el intercambio visual sirve de mediador a una parte importante de las transacciones no verbales. S. Fraiberg expone las dificultades a las que se enfrentan las madres de niños ciegos para sentirse cercanas a ellos: en ausencia de lenguaje de los ojos, se sienten un poco más extrañas, para que pueda surgir un revestimiento real deben aprender a hallar un diálogo compensatorio con la utilización de otros medios sensoriales. (Porte, 1990, p. 187).

A la importancia del sentido de la vista en los primeros momentos de la vida del ser humano, se agrega el hecho de que la visión se nos ofrece como testigo de todo lo que ocurre, nos parece que la visión ocupa un lugar insustituible en nuestras relaciones con las personas y las cosas.

Una persona con visión normal adquiere aproximadamente un 80% de sus conocimientos a partir de la estimulación visual y ésta, a su vez, estimula el 80% de sus acciones-conductas.

De esta forma, la visión, es la principal (aunque no la única ni imprescindible) fuente de conocimiento, y por ello, responsable en gran medida, del desarrollo motor, cognitivo y temperamental. (Pelechano, de Miguel e Ibáñez, 1998, p. 354).

Las consecuencias funcionales de la deficiencia visual a nivel psicológico pueden ser muy diferentes en función de la posición de cada persona que la padece y las

consecuencias de una ceguera total de nacimiento pueden ser muy diferentes a las de una afectación sobrevenida en momentos posteriores del desarrollo.

En el caso de ceguera congénita, los procesos psicológicos se desarrollarán utilizando vías no visuales de acceso a la información del ambiente, mientras que en el caso de una deficiencia visual sobrevenida más adelante, esos procesos pueden estar ya establecidos y el problema consiste en cómo llevarlos a cabo con una información proveniente de otras modalidades sensoriales. (Rosa, 1993, p. 20).

Las últimas investigaciones han demostrado que hacia los cuatro meses los niños que nacieron ciegos responden con una sonrisa a las voces o el contacto de sus padres. Además, los estímulos táctiles, como las caricias, balanceos y cosquillas, provocan siempre su sonrisa. Estas investigaciones nos permiten afirmar que los niños tienen suficientes vías alternativas a la visión para interactuar con los adultos, siempre que estos sepan interpretarlas.

Una conducta característica de los niños ciegos que pone de manifiesto la existencia de una vía alternativa a la visión para conocer y reconocer el rostro de las personas, es el tacto. Fraiberg en 1977 descubrió que al final del primer mes los bebés invidentes empiezan a tocar las caras de las personas que están con ellos, lo que constituye una forma de conocimiento no visual de las personas. Esta conducta se hace cada vez más discriminativa e intencional, dirigiéndose solo a las personas conocidas.

Así entre los cinco y los ocho meses los niños ciegos exploran detenidamente la cara de sus familiares más allegados. A partir de los cinco o seis meses los bebés, sin dejar de tener un interés prioritario por las personas que les rodean, comienzan a dedicar más atención a los objetos físicos y dedican buena parte de su actividad al ejercicio de sus esquemas sensorio motores en relación a estos.

En este sentido, el mundo fenomenológico del ciego es cualitativamente distinto del mundo del vidente. (Rosa, 1993, p.19). Las vías alternativas, el tacto, el olfato y el oído son menos apropiados que la visión para conocer el espacio y los objetos que en él se encuentran, ya que proporcionarán una información mucho más secuencial y fragmentaria y una menor anticipación perceptiva.

El tacto es uno de los principales sistemas sensoriales que los niños invidentes utilizan para conocer el mundo. Este sentido permite una recogida de la información bastante precisa sobre los objetos próximos, pero es mucho más lento que la vista. La información que se recibe a través del tacto sobre cualidades de textura, peso, tamaño y forma dan lugar al concepto de objeto.

El olfato a su vez sirve a los ciegos para reconocer personas, el bebé reconoce en un principio a su madre por su olor. También el oído va a tener gran importancia para el desarrollo y aprendizaje de los ciegos. Este sentido puede brindar información acerca de las distancias, pero no proporciona una información completa de la localización, la causa y el origen del mismo.

La única posibilidad que tiene un niño ciego de saber que un objeto existe cuando no esté en contacto con sus manos es que emita algún tipo de sonido y evidentemente, la mayor parte de los objetos no son sonoros.

Por otra parte, la coordinación audio manual es mucho más tardía que la viso manual, ya que se produce hacia el final del primer año en los niños ciegos y deficientes visuales (Fraiberg, 1977, Sonksen, 1979). Cuando la visión falta o está seriamente dañada, es costoso para los niños elaborar un universo de objetos permanentes, sobre todo de aquellos que no están en contacto con su mano.

Por tanto, los niños ciegos construirán en primer lugar la permanencia de los objetos táctiles y serán capaces de buscar aquellos objetos con los que hayan tenido experiencia táctil suficiente. Solo a partir del primer año de la vida, una vez que pueden alcanzar con la mano los objetos sonoros, comenzarán a coordinar las imágenes táctiles y las auditivas y en consecuencia, a buscar los objetos por el sonido que emiten.

Un objeto tendrá sentido para el niño con baja visión o ciego, cuando pueda reconocerlo en cualquier situación y posición a través de cualquier modalidad sensorial de que disponga.

Por todo lo expuesto en este capítulo se puede concluir que el funcionamiento psicológico es muy plástico y puede en ausencia de un sistema sensorial tan importante como la visión, llegar a construirse por vía alternativas diferentes (Ochaita y Espinosa, 1994, p. 154). Muchas investigaciones demuestran que al llegar a la adolescencia y la edad adulta las personas ciegas alcanzan un funcionamiento cognitivo funcionalmente equivalente a las personas videntes

4.1.2 Definición de Ceguera y discapacidad visual

Con la denominación de ceguera y de discapacidad visual existen un número importante de trastornos visuales de etiología y características diferentes. Entre los aspectos que dan lugar a las diferencias entre las distintas personas consideradas discapacitados visuales se encuentran: el momento de aparición del problema visual, la forma en que aparece este y el grado de pérdida visual.

La ONCE (Organización Nacional de Ciegos Españoles) nos dice que cuando hablamos en general de ceguera o deficiencia visual nos estamos refiriendo a condiciones caracterizadas por una limitación total o muy seria de la función visual. Más específicamente, hablamos de personas con ceguera para referirnos a aquellas que no ven nada en absoluto o solamente tienen una ligera percepción de luz (pueden ser capaces de distinguir entre luz y oscuridad, pero no la forma de los objetos).

Por otra parte, cuando hablamos de personas con deficiencia visual queremos señalar a aquellas personas que con la mejor corrección posible podrían ver o distinguir, aunque con gran dificultad, algunos objetos a una distancia muy corta. Por tanto, las personas con deficiencia visual, a diferencia de aquellas con ceguera, conservan todavía un resto de visión útil para su vida diaria (desplazamiento, tareas domésticas, lectura, etc.).

La población de sujetos con ciertos restos visuales es mayor que la de ciegos totales e, igualmente, son más frecuentes los casos de pérdida tardía de la visión que los de la ceguera congénita o muy precoz. (Ochaita, 1993, p.112).

4.1.3 Alteraciones en el funcionamiento visual normal

En un ojo que no presenta alteraciones, el mismo puede, utilizando sus estructuras, hacer que la luz que pasa a través de sus células nerviosas alcance el cerebro y produzca la visión.

Algunas alteraciones que pueden afectar el funcionamiento visual normal son entre otras: hipermetropía, miopía, astigmatismo, presbicia, las mismas se corrigen con el uso de anteojos. Pero existen alteraciones graves de la visión y dependiendo de la parte ocular dañada, el funcionamiento visual puede ser muy diferente.

La OMS (2015) afirma que entre las causas de ceguera y limitación visual severa se encuentran la catarata, que ocupa un 50%; seguida del glaucoma con un 16%, el tracoma con un 12%, la retinopatía diabética con un 8%, los defectos refractivos no corregidos con un 8% y la ceguera infantil con un 3%.

Según la ONCE se pueden reducir a ocho las posibles causas de la ceguera: anomalías heredadas o congénitas, daño en el nervio óptico, quiasmas o centros corticales, disfunciones en la refracción de imágenes, enfermedades infecciosas, endocrinas e intoxicaciones, lesiones en el glóbulo ocular, parasitosis, trastornos de los órganos anexos al ojo y traumatismos. (ONCE, 2015).

4.1.4 Ceguera congénita y adquirida

Existen diferencias entre las personas ciegas de nacimiento y las personas que adquieren la ceguera. La persona que nace con discapacidad visual o ciega sufrirá seguramente menos, ya que para ella la visión no es lo natural, y será la reacción de su entorno quien determinará su vivencia de discapacidad, los padres han establecido ya los vínculos afectivos, y el niño es un hijo querido como es.

En cambio, la persona que se enfrenta a una ceguera repentina está ante una situación difícil de aceptar, y le cuesta más trabajo y tiempo enfrentar su nueva realidad. Este proceso de aceptación de la realidad, dependerá entre otros factores de la edad de la persona que adquiere la ceguera.

En el caso de los niños, cuanto más pequeños, más influirá la adaptación de los padres a la nueva situación. A partir del momento en que el niño asiste a un centro educativo, irá descubriendo su ceguera, en contacto con niños que ven, pero dependiendo del momento evolutivo en el que se encuentre se dará una mayor adaptación. Generalmente aparecen sentimientos de dependencia y baja autoestima, que se acentuarán en la adolescencia, ya que es una etapa caracterizada por rápidos y diversos cambios físicos y emocionales.

Algunos autores consideran que la adolescencia puede ser una etapa particularmente difícil, ya que es un período en que los chicos se organizan en grupos entre otras cosas por su homogeneidad en aspectos tales como forma de vestir, gestos y lenguaje, y esto puede generar problemas de integración social con el grupo de videntes.

En el caso de adquirir la ceguera en la edad adulta, indudablemente se dará un shock por la pérdida de las funciones que la persona venía realizando. Será fundamental como en todas las etapas de la vida de la persona ciega realizar una rehabilitación para poder lograr autonomía e independencia, de la misma manera será fundamental el apoyo de la familia y el entorno, para mejorar su calidad de vida.

4.1.5 Movilidad y orientación en el espacio

Se define la Orientación como el proceso cognitivo que permite establecer y actualizar la posición que se ocupa en el espacio a través de la información sensorial, mientras que la Movilidad, en sentido amplio, es la capacidad para desplazarse de un lugar a otro. Para que la movilidad sea adecuada, debe ser además independiente, segura y eficaz. El desarrollo psicomotor de los niños ciegos es básicamente a través de los movimientos y este es uno de los problemas más complicados a los que un niño ciego debe enfrentarse: conocer el espacio que le rodea y moverse en él.

Obtener la independencia para moverse, es un proceso. Si el niño nace con discapacidad visual o la adquiere en la primera infancia, es necesario proporcionar ejercicios para estimular el desarrollo motor, para que logre el conocimiento de su esquema corporal y los conceptos básicos de lateralidad y ubicación, ya que en ellos se basará en su futuro la independencia para orientarse y moverse exitosamente.

A pesar de ello, existen en los niños ciegos retrasos en la movilidad: gatear, ponerse de pie, y andar sin ayuda, ya que el escaso conocimiento que tiene el invidente del espacio y de los objetos que en él se encuentran explica que su motivación y seguridad sean menores que en los videntes.

No se puede conseguir una integración social completa de la persona ciega en las diferentes etapas del ciclo vital si no le aseguramos un conocimiento aceptable de su entorno y habilidades de orientación y movilidad que le permitan realizar movimientos autónomos. El bastón y el perro guía son herramientas que otorgan al discapacitado visual seguridad, independencia y libertad en sus desplazamientos.

4.1.6 La lectoescritura

La mayoría de los problemas que presentan los niños ciegos para acceder a la información escrita es una consecuencia directa de las características del sistema perceptivo con que se recogen la información: para leer, el tacto es menos adecuado que la vista (Rosa, Huertas y Simón, 1993, p. 160).

El sistema utilizado por las personas ciegas y de baja visión para la lectoescritura es el sistema Braille. Es un código universal de lectura y escritura táctil, usado por personas ciegas, inventado en Francia por Louis Braille en el año 1825.

El sistema está basado en un símbolo formado por seis puntos en relieve y la combinación de estos nos dan las letras, los signos de puntuación y la numeración. Los puntos se distribuyen verticalmente en un rectángulo llamado cajetín, con tres puntos a la izquierda y tres a la derecha que se enumeran del 1 al 6. Combinando esos 6 puntos por presencia o ausencia de los mismos se obtienen 64 signos diferentes (Valdés 2003, Ramírez 2008). En braille se lee por letra que se va tocando, no por palabras enteras, esto produce que sea mucho más lenta y cansadora este tipo de lectura que la visual.

4.2 CALIDAD DE VIDA

4.2.1 Concepto

Es claro que por derecho, a todas las personas nos corresponde tener una vida de calidad, ahora bien, este principio tan evidente no es tan obvio en la práctica y aún es más difícil lograr acuerdos sobre cómo conseguir su mejora. En la actualidad existe más interés en la descripción y análisis de sus dimensiones y en su medición que en encontrar una definición única, tras haber consensuado su naturaleza compleja y multidimensional. (Bagnato, 2006, p. 94).

El concepto calidad de vida tiene más de un centenar de definiciones y enfoques según los modelos conceptuales de los que se parta (Schalock, 1999). La O.M.S., define la calidad de vida como la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno. (O.M.S., 1994).

El concepto ha ido cambiando. Inicialmente se tiene una visión puramente objetiva de la calidad de vida (Edgerton, 1990, Landesman, 1986). Se entiende cómo las condiciones de vida y por tanto son equiparables al bienestar social. Posteriormente se pasa a considerar el componente subjetivo como el aspecto central. De estas dos posturas surge una nueva e integradora, que combina aspectos objetivos y subjetivos para su medición (Bigelow, Mc Farlane y Olson, 1991, Emerson, 1985).

Finalmente una cuarta perspectiva integra las anteriores y le agrega la dimensión de los valores, aspiraciones y expectativas en los juicios personales (Cummins, 1991, Felce y Perry, 1993, 1995, 1996, p. 37). El concepto calidad de vida es por tanto un constructo multidimensional que abarca componentes tanto objetivos como subjetivos.

En el concepto se tendrán en cuenta elementos como el bienestar material (comida, empleo, vivienda, estatus económico), el bienestar físico (salud, nutrición, movilidad, actividades de la vida diaria), la autodeterminación (autonomía, decisiones, metas y valores personales), las relaciones interpersonales (familia, amigos, sentido de pertenencia) y el bienestar emocional (seguridad, ausencia de estrés, felicidad). El componente psicológico de la percepción del bienestar subjetivo es central en el concepto.

4.2.2 Subjetividad/Bienestar subjetivo

La subjetividad es un proceso marcado por una singularidad histórica, irreplicable, que está presente en toda acción donde interviene lo humano. Se refiere a la singularidad de las experiencias, es decir, las experiencias son únicas para la persona que las experimenta, son solo accesibles a la conciencia de esa persona.

El registro de la experiencia se concreta desde lo subjetivo, lo individual, lo propio y personal, lo diferente del otro, que nos distingue y caracteriza. En el proceso de construcción de subjetividad, son de fundamental importancia la familia, la escuela, los medios de comunicación masiva y la sociedad toda.

Para la psicología la subjetividad es el conjunto de características particulares que hacen del ser humano un sujeto único e irreplicable, una persona autónoma con pensamientos, deseos, intereses y voluntad propia. Por tanto ante una misma situación como la pérdida de visión, cada persona la va a afrontar de una manera diferente dependiendo de su propia historia de vida, y también dependerá de cada persona como va a valorar su bienestar subjetivo.

Desde su vertiente subjetiva, la calidad de vida se podría definir como la diferencia entre lo que una persona percibe de su vida y lo que desea. (Bagnato, 2006, p. 49). Para Diener, el bienestar subjetivo implica la satisfacción con la vida en general y con diversos dominios, así como también la preponderancia de un estado de ánimo positivo. (Diener, 1994).

Cuando una persona cree que es capaz de conseguir sus metas tiende a percibir mayor bienestar subjetivo, porque el afecto positivo está asociado con la consecución exitosa de las metas y el afecto negativo con la percepción de incumplimiento (Lazarus, 1991).

Teniendo en cuenta que las personas con discapacidad sufren muchas veces de discriminación y exclusión social, podemos pensar que la discapacidad es una condición que se agrava con las interacciones negativas que se dan entre la persona y su medio ambiente, afectando su bienestar subjetivo.

Se puede concluir que el concepto de calidad de vida está estrechamente ligado a la posibilidad de tomar decisiones y organizar nuestras vidas, relacionándonos con nosotros mismos, con los demás y con el medio. Este medio o entorno en el que nos movemos debe ser accesible y adecuado a nuestras necesidades y expectativas y permitirnos una relación enriquecedora participativa y no discriminatoria. (Rodríguez y Porrero, 2000, p. 90).

Nos podemos preguntar entonces: ¿qué calidad de vida puede tener la persona con discapacidad?, ya que muchas veces no es capaz de elegir ni tomar decisiones, como

a qué hora comer, a qué hora acostarse, a donde salir, a qué hora volver, que amigos tener, etc.

La gran mayoría de las personas con discapacidad perciben limitado su acceso a la información, educación, salud, trabajo y son objetos de discriminación, exclusión y marginación. En el caso de las personas con ceguera, se puede observar que casi no hay semáforos sonoros, no existen casi ascensores ni cajeros automáticos con voz, existen escasas publicaciones en Braille, etc.

Dadas estas condiciones: ¿cómo se puede mejorar su bienestar subjetivo? Para lograrlo es importante que la persona ciega logre su autonomía, como dice uno de los informantes calificados: "es fundamental para tener una buena calidad de vida poder hacer las cosas por nosotros mismos, esto es lo prioritario. Te diría que ese es el secreto de todo".

4.2.3 Autonomía

Al hablar de vida autónoma, no se trata de que la persona con discapacidad viva sola, sino que tenga las posibilidades de elegir, trabajar, relacionarse con los demás, con participación en todos los ámbitos de la sociedad, ante todo, que pueda tomar sus propias decisiones.

Para lograr esto es de fundamental importancia la rehabilitación, ya que es la herramienta por la cual las personas recuperan sus habilidades y pueden lograr su autonomía.

En Uruguay el Programa Nacional de Discapacidad (PRONADIS-MIDES) cuenta con el centro de rehabilitación Tiburcio Cachón. En este centro se enseñan actividades domésticas y cotidianas, así como los hábitos sociales básicos con el afuera. Una persona con discapacidad visual deberá ser capaz de desplazarse en forma totalmente independiente con alguna de las herramientas de movilidad, ser capaz de abordar situaciones de índole personal y colectiva de forma adecuada (aseo, alimentación, vestimenta, comunicación verbal y gestual) y utilización de las herramientas necesarias de escritura y comunicación (Macro tipos, Braille, Jaws, pautas de escritura, Tiflotecnología). (UNCU, 2013).

Para este centro la persona es persona con discapacidad, no por tener una deficiencia en el órgano o sentido, sino por las limitaciones que esa deficiencia le impone en el acceso en igualdad de oportunidades a la vida cotidiana. El

adecuado uso de las herramientas otorgadas a las personas con ceguera y el logro de una mayor autonomía influirá positivamente en la calidad de vida de esa persona

4.2.4 Calidad de vida y familia

El modelo de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo (2002), permite avanzar en la aplicación del concepto referido a la discapacidad.

Este modelo refleja un cambio de actitud consistente en centrarse en la persona, en tanto individuo en interacción con su ambiente, que a su vez está influenciado por todos los sistemas sociales del que forma parte.

Esta nueva relevancia de los factores contextuales permite considerar que puede haber unos entornos más discapacitantes que otros y en consecuencia, entornos más positivos pueden reducir los efectos de las limitaciones. (Bagnato, 2006, p. 173).

4.3 CONCLUSIONES

La pérdida de un sentido tan importante como es la visión produce efectos que influirán de diferentes maneras en la calidad de vida de la persona que la padece. La persona con ceguera deberá aprender a vivir siendo diferente, y enfrentar las diferentes barreras que se le presenten. Estas barreras no se deben solo a su discapacidad, sino también a su entorno, que muchas veces es más discapacitante que la propia discapacidad.

Para tratar de eliminar estas barreras, es necesario integrar a las personas con discapacidad en todos los niveles: a nivel político, social, económico, de planeación urbanística, y recreativo, favoreciendo la participación, ya que todas las personas necesitan sentirse parte de un proyecto y asumir responsabilidades en la construcción de su futuro, para mejorar su calidad de vida.

Esto puede lograrse mediante campañas de información a través de los medios de comunicación masiva, que difundan una imagen adecuada e integradora e insistan en la riqueza que existe en la diferencia y la diversidad en una sociedad.

Sin embargo, el cambio de mentalidad no debe ser solo dentro de la sociedad, es necesario también que las personas con discapacidad afronten su realidad, enfrenten los cambios de vida que requieren para adaptarse, se formen y reciban apoyo, y que sus familias y entorno sean a su vez un apoyo para ellos.

Por todo lo expuesto vemos que el concepto de calidad de vida enfatiza no solo el sentimiento de satisfacción y bienestar personal sino también la interacción de la persona con su entorno, por tanto se considera de vital importancia a la familia de la persona con discapacidad en la mejora o no de su calidad de vida.

5. LA FAMILIA

Como segundo eje a reflexionar y dada su importancia, es fundamental indagar que sucede con las familias ante la llegada de un hijo con discapacidad, o ante una discapacidad repentina de algunos de los integrantes de la familia, ya que la misma será de fundamental importancia en la calidad de vida de la persona que padece esa discapacidad.

Es pertinente considerar las condiciones de los padres frente a un hijo con discapacidad, es decir como reciben la noticia de que su hijo presenta algún tipo de discapacidad, como reciben luego a ese hijo y como se van re-acomodando al nuevo e inesperado desafío que les presenta la realidad.

5.1 Importancia de las primeras relaciones

En el ser humano son de fundamental importancia las primeras relaciones con otros seres humanos, se destaca la importancia que tienen las experiencias tempranas, durante los periodos más vulnerables de la vida. Las experiencias durante los primeros años son críticas en el moldeado de la capacidad para formar relaciones saludables.

Por tanto la familia y la sociedad son variables que inciden para hacer a un sujeto más o menos discapacitado. Las actitudes más corrientemente encontradas son: sobreprotección, rechazo o indiferencia, intentando sobreponerse al impacto emocional que lo diferente significa. (Schorm, 2003, p.12). Estas diferentes actitudes influirán en la calidad de vida de las personas con ceguera.

5.2 Concepto de familia

La Organización Panamericana de la Salud (OPS) nos dice: “la familia es el entorno donde por excelencia se debe dar el desarrollo integral de las personas, especialmente

en los niños. Pero la familia es mucho más que cuidado y apoyo mutuo, es el espacio donde realizamos nuestras más profundas experiencias humanas. Los más profundos sentimientos tienen fuente en la familia, lo mejor y lo peor tienen lugar en ella. La familia tiene en sí el potencial para enfermar o para curar”.

El concepto de familia es por tanto, complejo y difícil de delimitar, sobre todo porque hay una multiplicidad de formas familiares en función de las épocas históricas, de las distintas culturas e incluso de los diferentes grupos dentro de la misma cultura.

Miguel Ángel Verdugo sostiene que hay tantas familias como individuos, y tan distintas como distintas son las personas, y con problemas tan diferentes como los que pueden presentar distintos hijos. Por otro lado, hay muchos tipos de discapacidad, y diferentes niveles de severidad y extensión de las mismas, y los recursos familiares también pueden ser muy variados. (Verdugo, 2000).

5.3 Expectativas ante la llegada de un nuevo integrante a la familia.

Traer un niño al mundo produce en los futuros padres y en el ambiente que los rodea, mucha ansiedad, expectativas positivas, idealizaciones de ese bebé que está por nacer, enamoramiento hacia el mismo, felicidad y proyectos a futuro. El futuro hijo además es depositario de las aspiraciones de ambos padres de trascender en el tiempo.

Todos los padres, más allá de los temores presentes durante el embarazo, tienen expectativas de un hijo normal, sano y sin problemas. Sin embargo, este hijo ideal nunca llega a nacer. El hijo real nunca será el hijo soñado, pero cuando un hijo tiene una deficiencia se produce una brecha mayor aún con el hijo deseado. Y cuanto mayor sea la distancia entre la representación ideal del hijo y el hijo real, mayor será también el esfuerzo y trabajo psíquico que les demandará la situación a los padres.

La confirmación del diagnóstico de discapacidad hace añicos fantasías, ideales, proyectos, deseos y expectativas depositados en el hijo.

5.4 Shock ante un hijo no esperado

Cada familia va a reaccionar de manera diferente según su historia y sus contactos con el exterior. El primer golpe y el más terrible que sufren los padres es el diagnóstico. El modo de revelar el diagnóstico tendrá una influencia fundamental sobre la actitud posterior de los padres con respecto a ese hijo.

Aparecen preguntas como: ¿cuál es la causa?, ¿quién es el culpable?, ¿puede esperarse una operación?, ¿cómo tenemos que actuar con él? El miedo, la angustia, el dolor, la bronca, el rechazo son los sentimientos que afloran ante la noticia.

Aceptar que ese hijo no ha sido lo esperado requiere tiempo, lucha y paciencia. Dependerá entonces de cada familia si ven un ser con futuro, si lo educan en el convencimiento de que es una persona con posibilidades de desarrollo, digna de ser feliz, capaz de querer y ser querido.

Este mismo shock se produce cuando la discapacidad afecta a un miembro de la familia de modo imprevisto, ya sea por una enfermedad o un accidente. Esta nueva realidad producirá sin dudas un impacto en toda la familia, ante algo inesperado que golpea la cotidianeidad y cambia de una vez y para siempre el día a día de estas personas.

A mayor capacidad adaptativa de la familia y mayor apoyo social recibido, menos impacto tienen los eventos en la salud familiar, mejorando la calidad de vida de la persona con discapacidad y la calidad de vida de esa familia. (Herrera Santi, 2008).

A pesar de esto, la llegada de un hijo con discapacidad o la llegada de la discapacidad de forma imprevista produce un impacto en el equilibrio de la familia, desencadenando una crisis.

Etimológicamente la palabra crisis viene del verbo griego krinein que significa decidir. Es decir, crisis se asocia con peligro, oportunidad y decisión. Las crisis son momentos en los cuales la salud familiar se pone a prueba.

Se suele hacer una diferenciación entre las crisis evolutivas o crisis del desarrollo y las crisis accidentales. Las crisis evolutivas están relacionadas con el pasaje de una etapa del ciclo vital a otra y son comunes a todos los sujetos. Las crisis accidentales en cambio, son particulares y se caracterizan porque tiene un carácter repentino, urgente, imprevisto, inesperado, como la llegada de un hijo con discapacidad.

En toda crisis, ya sea evolutiva o accidental que vive la familia a lo largo de su ciclo vital, en la medida en que acontecen pérdidas es necesaria la elaboración de duelos.

5.5 Duelo

En el caso del enfrentamiento a la discapacidad del hijo hay que procesar el duelo por el hijo que no nació para poder conectarse y dar un lugar al hijo real, con su déficit. Hay que hacer el duelo por el hijo soñado que no está, de la misma forma que hay que hacer el duelo cuando la llegada de la discapacidad es repentina.

Hay 4 fases en un duelo definidas por Bowlby (1976). Estas fases pueden variar en cuanto al tiempo de duración y la intensidad de sus fases, puede faltar alguna de ellas o alterarse el orden en que se presentan.

La primera fase es de embotamiento de la sensibilidad. Acontece en los momentos inmediatamente posteriores de la confirmación diagnosticada y puede durar desde algunas horas hasta semanas. Están todos como en estado de shock, aturdimiento y confusión. Los padres hasta pueden mostrar cierto desapego del hijo, y de la situación que están atravesando.

La segunda fase es la de anhelo y búsqueda de la figura perdida. Los miembros de la familia se niegan a aceptar el diagnóstico. Hay un sentimiento de incredulidad ante el diagnóstico e intentos de revertir lo irreversible. Hay una búsqueda infructuosa de otra realidad, con la consiguiente frustración, irritabilidad, rabia, autorreproches y acusaciones a los médicos, al cónyuge, a otros familiares. Otro sentimiento presente en la mayoría de los padres es la culpa. Pueden asumir la culpa como propia o colocarla en los demás.

La tercera fase es de desesperanza y desorganización. Empieza a aparecer como respuesta emocional el sentimiento de que ya nada puede hacerse, que no se puede volver la situación hacia atrás, y se cae en depresión, apatía, sentimientos de vacío.

La cuarta fase definida por Bowlby en el duelo es la fase de reorganización. Cuando el duelo sigue un curso favorable, hay un momento, variable en cada familia, en el que se logra una renuncia a la esperanza de recuperar al hijo soñado. Los padres comienzan a encontrarse con sus propios recursos y logran armar un nuevo orden familiar, sobre la base de una aceptación de ese hijo con sus limitaciones, "tal cual es" y no "tal cual se deseaba que fuera". Una aceptación de ese hijo con sus limitaciones y su manera de ser diferente.

Cuando se produce esta aceptación, el hijo logra ocupar un lugar en esa trama familiar como niño y no como el problema, como el ciego. Este proceso de duelo no se elabora de una vez para siempre, sino que ante cada nueva situación de crecimiento del hijo, se da una reactualización del mismo.

5.6 CONCLUSIONES

Para finalizar con el tema de la familia podemos decir que la forma de afrontar la discapacidad dependerá de cada familia, dependerá de su situación personal, de las

ideas que tienen acerca de la deficiencia visual y de los recursos que posean para solucionar problemas.

También dependerá entre otros factores de su situación económica-laboral y de los recursos socio-familiares: considerando las relaciones de amistad, vecindad, compañeros de trabajo, etc.

Se pueden producir alteraciones en el normal funcionamiento de esa familia, en el ámbito físico: algunas veces los familiares se sobrecargan físicamente en atenciones al hijo con discapacidad (sobre todo las madres, descuidando no sólo a la pareja sino a los otros hijos), y también socialmente: se apartan de los amigos y de compañeros de trabajo. Todo ello repercute negativamente en el funcionamiento familiar, alcanzando a los cónyuges, a la persona con ceguera y a los otros hijos, creando un ambiente familiar poco saludable, con gran carga de tensiones y afectando la calidad de vida de toda la familia.

Indudablemente, la familia es un pilar fundamental en el logro de una mejor calidad de vida. Si la familia cree en las capacidades del miembro con discapacidad, fomentará para éste un proyecto de vida en que el mayor potencial sea el logro como para cualquier persona de su autonomía, su autodeterminación y podrá contar con una vida plena y feliz.

Por todo lo expuesto se puede concluir que es imprescindible para los niños con discapacidad o para una persona que afronta una discapacidad de forma imprevista contar con una familia que les brinde amor, que los acepte, que los haga sentir incluidos y que les dé la posibilidad de ser lo más autónomos posible.

Si la familia a su vez recibe respuesta adecuada del medio en el que está inmersa, en cuanto a los servicios de salud, educativos, recreativos, laborales en torno a la discapacidad, seguramente sus necesidades especiales estarán más cubiertas, mejorando la calidad de vida de las mismas. En los contextos en que no encuentra esas respuestas, será mayor su desamparo, soledad, incertidumbre y tensiones (Núñez, 2012, p. 15).

6. ROL DEL PSICÓLOGO

Como tercer eje a reflexionar en este trabajo se analiza el rol del psicólogo. Así como se ha mencionado que la discapacidad está contextualizada, e intervienen en ella varios factores que harán a la persona más o menos discapacitada, del mismo modo existen

distintas disciplinas que intervienen en la mejora de la calidad de vida de la persona con discapacidad. Por un lado las disciplinas biológicas actuarán evaluando el equipo de respuesta, el nivel de recepción sensorial, las fuentes de estimulación interna y el estado general anatómico y fisiológico del individuo. La psicología por su parte actuará evaluando el tipo de interacciones que se producen y sus relaciones entre las características biológicas y ambientales, así como la actitud de su entorno inmediato y general hacia la discapacidad. (Verdugo, 1998, p. 1230).

En primer lugar es importante mencionar que la práctica clínica cotidiana pone en contacto a los profesionales diariamente con el reconocimiento de sus propios límites. Trabajar con la discapacidad supone tener la capacidad emocional de poder hacerlo, ya que debemos ver el impacto psicológico que tiene en una persona tener un déficit, y también el impacto psicológico que tiene en los profesionales.

El otro punto fundamental es que la persona con discapacidad sienta la necesidad de concurrir al psicólogo en busca de algún tipo de ayuda, para poder lograr una buena alianza entre ambos y obtener resultados positivos.

Es importante tener en cuenta que algunas personas que sufren una pérdida visual no necesitan un tratamiento psicológico y no todas las personas que reciben tratamiento, mejoran un cien por cien su situación emocional. A pesar de esto, en un gran número de personas con discapacidad, los tratamientos psicológicos ayudan a mejorar su calidad de vida.

6.1 En que consiste el trabajo del psicólogo

Lo primero que debe hacer el psicólogo para comenzar a hacer su trabajo es hacer un diagnóstico, para esto debe tener una información lo más cercana posible a lo que está sucediendo, tener en cuenta el entorno de la persona que tiene discapacidad y poder hacer una síntesis de esa información.

Es importante conocer que es lo que la persona con ceguera valora como más grave para ella. Se debe conocer además cuáles son los recursos con los que la persona cuenta para afrontar la situación y saber si cuenta con otros recursos de su entorno inmediato. Será necesario analizar las relaciones familiares, averiguar quiénes son las personas que pueden prestar su apoyo físico y emocional y cómo es ese tipo de ayuda.

El trabajo del psicólogo consistirá en todo momento en promocionar cambios en la subjetividad, será fundamental el estudio de las actitudes, para lograr cambios en las

formas de sentir, pensar y actuar, en busca de la aceptación e integración de las personas con ceguera.

Se define a las actitudes como un conjunto de predisposiciones que implican respuestas específicas y que adoptan diferentes formas. Las mismas nos ayudan a entender el mundo que nos rodea, organizando el complejo número de estímulos del entorno, proporcionándonos así claridad y consistencia. Esto nos ayuda a funcionar tanto en el mundo como en nuestras relaciones (McGuire, 1969).

Las actitudes ayudan a las personas a proteger su autoestima o autoimagen ante posibles conflictos internos o externos. (Verdugo, 1998, p. 27). Son aprendidas gradualmente a través de la experiencia y este proceso empieza a desarrollarse en el seno de la familia.

Por esto será fundamental como ya se ha mencionado anteriormente, la actitud que adopte no solo la persona que padece de ceguera, sino la familia y el entorno. Se mantiene desde hace muchos años que el mayor problema no es la discapacidad específica sino las actitudes que las personas tienen hacia ellas, que muchas veces son más barreras que las propias barreras de la discapacidad.

En este sentido el psicólogo puede intervenir para lograr cambios en las actitudes de la persona con ceguera y su entorno y de esta forma mejorar su calidad de vida. Otro aspecto de intervención del psicólogo es ayudar en el logro de la autonomía de la persona con ceguera.

La autonomía, va ligada a mejorar las capacidades adaptativas que tienen que ver con la vida cotidiana, con el manejarse día a día. La intervención psicosocial deberá ir encaminada no solamente hacia una normalización, sino también hacia una optimización, al desarrollo de la persona, de sus capacidades y de las capacidades a su alcance. (Sánchez y Ramos, 1992, p. 6).

6.2 Momentos de intervención:

Existen varios momentos en los que el psicólogo puede actuar: un primer momento es el momento del nacimiento del niño con ceguera. El psicólogo debe apoyar a los padres en la noticia, será importante trabajar con la familia el tema de la aceptación de la nueva realidad, ya que nadie espera tener un hijo con discapacidad, ni nadie quiere vivir siendo diferente. Ayudar a elaborar la crisis de la llegada de un hijo no esperado o de la llegada repentina de la discapacidad es el primer punto a tratar por el psicólogo.

En los primeros momentos, ante la noticia de que su hijo "no es normal:" se produce un choque emocional caracterizado por el desconcierto, seguido de la negación del hecho que, a su vez, da lugar a una peregrinación a diferentes especialistas. Junto a estas actitudes suelen aparecer sentimientos de culpa (auto culpabilización o culpabilización a otros) así como sentimientos ambivalentes hacia el niño.

La intervención primaria de un psicólogo consistirá en prevenir vivencias negativas después del diagnóstico, contener y acompañar a los familiares en el proceso de la elaboración de lo diferente. Esto es lo que necesita el niño discapacitado desde el principio: el tratar de estimularlo, entenderlo, darle cariño y no sobreprotegerlo.

Muchas veces los padres no ponen límites, sobreprotegen a sus hijos y los niños terminan siendo tiranos en la familia porque hacen lo que quieren. Estos elementos: la infantilización y la sobreprotección, no solo hay que trabajarlos con la familia, sino también con la persona que tiene ceguera, ya que muchas veces el niño con una discapacidad hace uso y beneficio de esa sobreprotección. Es necesario lograr una distancia más o menos óptima entre padres e hijos, para que se genere cuidado pero no sobreprotección.

Otro elemento a trabajar por los psicólogos es la elaboración del duelo por la pérdida del niño sano, esperado, y la nueva realidad: el niño con ceguera, o la elaboración del duelo cuando ocurre la llegada de la discapacidad de forma repentina.

Además de esta intervención primaria, a lo largo de todo el ciclo vital se irán sucediendo momentos especialmente críticos a los que será necesario dar respuesta, son los momentos en que las personas hacen crisis: el ingreso a la escuela, la adolescencia, la búsqueda de un trabajo, son momentos en que muchas veces aparece el rechazo y se vuelve a enfrentar que la persona tiene discapacidad.

6.3 CONCLUSIONES

Será positiva la intervención del psicólogo al pensar en las emociones, la resolución de conflictos, la aceptación de las pérdidas, afrontamiento de situaciones de estrés, duelos, que será necesario trabajar con la persona con ceguera y su entorno.

El profesional debe brindar tempranamente un espacio dedicado a escuchar, a contener, a aconsejar a los padres y a la persona con discapacidad frente a esta situación no esperada.

Debe dar una mirada que sostenga y oriente las diferentes alternativas que se les pueden presentar, sin ser invasivo, y en la medida de sus posibilidades, no trabajando

solo, pues es conveniente el apoyo de un equipo interdisciplinario, cuya comunicación sea permanente, permitiendo de esta forma unificar los esfuerzos.

El psicólogo, cumple un rol de acompañamiento en todo el proceso vital y familiar de la persona con discapacidad, fortaleciendo sus riquezas y estimulando sus logros, para que se adapten de la mejor manera a la situación que les toca vivir y obtengan el mayor provecho de todas sus capacidades. De esta forma podrán lograr un mayor grado de independencia y estilos de vida saludables, facilitando su integración al medio y mejorando su calidad de vida.

7. CONCLUSIONES FINALES

La discapacidad es una constante en la historia de la humanidad que no tiene un significado universal sino que cada cultura y sociedad le da un significado. En nuestra sociedad las personas con discapacidad en general pasan inadvertidas ante nosotros. Un factor que invisibiliza la discapacidad es cultural ya que es un fenómeno que no se quiere reconocer, se oculta o se niega, lo que provoca una concepción estereotipada de la misma.

A pesar de esto, se ha podido observar un cambio positivo en el tema, ya que en los últimos años se empezó a conceptualizar y a pensar a este niño, adolescente o adulto como un sujeto, sujeto pensante, deseante o sufriente, formando parte de una familia, de una escuela o de la sociedad. Es decir, se fue dando un profundo viraje en la mirada y en la escucha acerca de este tema. (Schorn, 2008, p. 12).

Hay que tener en cuenta que cada persona es un ser único y diferente, y cada individuo con sus propias circunstancias personales, con una historia vital determinada, reaccionará de una manera diferente ante la discapacidad. La misma le originará una serie de limitaciones cuyo alcance dependerá más de la persona y sus circunstancias que del déficit en sí.

Indudablemente el déficit visual tiene un efecto sobre el equilibrio y bienestar global de la persona y sobre las actividades que lleva a cabo, provocando una reducción de la autonomía personal y vulnerabilidad por vivir en una sociedad de personas que pueden ver. Supone para las personas afectadas un suceso que conlleva cambios a nivel personal, familiar, laboral y social.

Las personas con ceguera y su entorno se enfrentan cotidianamente con situaciones que generan tensión física y psíquica, afectando su calidad de vida. Las tareas que para la mayoría de las personas son sencillas y rutinarias como caminar por la calle, realizar

las tareas del hogar o sostener una conversación, pueden resultar un obstáculo difícil de superar para las personas con ceguera.

A pesar de esto las personas ciegas o con baja visión no son diferentes en sus necesidades, ya que esperan poder ser útiles y productivos, tener bienestar emocional y físico, disfrutar relaciones gratificantes y tener posibilidad de desarrollo personal.

Por tanto la calidad de vida para las personas con ceguera no es diferente en sus dimensiones que la deseada por cualquier ser humano. El problema parece estar en que la sociedad estima excesivamente la inteligencia, la belleza y la capacidad de ganar dinero, rechazando a aquellas personas que no son inteligentes, atractivas o que son pobres. (Verdugo, 1998, p. 5).

Si pensamos en el entorno físico de las ciudades, nos damos cuenta de que en general, las ciudades no han sido diseñadas para que las personas con ceguera o baja visión se desplacen en ella. En las ciudades predomina el lenguaje visual sobre los demás sentidos: luces de semáforos, indicaciones de las rutas escritas en letreros, números de casas, nombres de calles, anuncios impresos, información en pantallas, etc. Todo esto se transforma en un espacio discapacitante.

Estas barreras físicas influirán negativamente en las personas, provocando además, barreras psicológicas. Un entorno urbano poco accesible y las barreras de actitud del resto de las personas discapacitan a las personas con deficiencia visual para participar plena y efectivamente en la sociedad.

La eliminación de las barreras afectivas y sociales que afrontan las personas con discapacidad diariamente debe comenzar en el hogar, es la familia la primera institución encargada de moldear a la persona con discapacidad según sus creencias y conceptos sobre la misma.

En este sentido la forma en que la familia aborde el tema desde el comienzo marcará el desarrollo de la persona en su futuro, ya que las experiencias vividas en los primeros años, moldean su capacidad para formar relaciones saludables.

Como aspecto negativo está el peligro de que la disminución visual sea una etiqueta y se asocie a una imposibilidad total de realizar cualquier actividad. Esto provocará sobreprotección, dificultad para poner límites o por el contrario, negación de la dificultad, con sobrevaloración de las posibilidades reales. En este sentido se considera importante la intervención del psicólogo para brindar apoyo a la persona con ceguera y su familia, procurando una mejora en su calidad de vida.

La clínica del encuentro tiene un poder de transformación, se debe ofrecer a la persona con ceguera y a quienes lo rodean un lugar de escucha, contención y expresión, un

lugar donde se puedan descargar angustias y frustraciones, superando los diferentes momentos de crisis. Se debe ofrecer además un lugar donde ayudar a construir un proyecto de vida, donde la persona con ceguera logre autonomía. Este aspecto es fundamental en la mejora de la calidad de vida.

Cuando un niño o un adulto con discapacidad puede elegir entre distintas opciones, como alimentación, recreación, trabajo, vivienda, va adquiriendo autonomía y decisión, asumiendo las consecuencias de sus actos. A mayor autonomía, vamos a tener mayor inclusión. Esto va a depender de muchas variables: el grado de deficiencia, la familia que con su actitud puede ser una barrera o un facilitador de la inclusión, las actitudes que tenemos como colectivo que con nuestros prejuicios podemos perjudicar y las actitudes que tiene la persona con discapacidad consigo misma.

Se pueden observar dos tipos de actitudes: Algunas personas quedan en una actitud asistencialista, atrapado en su drama de discapacitado, incorporando la idea de que por tener una deficiencia tienen solo derechos. Por otro lado hay personas que transforman su déficit en un desafío personal, con una actitud más proactiva de superación, y en el medio de las dos posturas, hay toda una gama de posibilidades.

Para finalizar el presente trabajo y como conclusión final se puede decir que las personas con discapacidad deben enfrentarse a barreras no solo físicas, sino sobre todo sociales como el rechazo y discriminación en el ámbito social, laboral, formativo, lúdico, afectivo, etc., muchas veces derivadas del desconocimiento general de la población sobre la discapacidad.

Es necesario lograr un cambio de actitudes por parte de la población, reconociendo las diferencias y respetando a los demás, centrándose en las capacidades y potencialidades que cada sujeto puede desarrollar y todo lo que puede aportar a la sociedad. Sobre todo hay que incidir en la educación y trabajar en la igualdad para evitar cualquier tipo de discriminación hacia el que es diferente.

Se van dando a lo largo de nuestra vida cosas por obvias sin cuestionarnos acerca de las mismas, ya que se encuentran naturalizadas en nosotros. Es fundamental desnaturalizar para poder comprender y cambiar esta realidad.

La sensibilización general por parte de la sociedad pasa, por hacer visibles a las personas con discapacidad, conviviendo con ellas. Cuando una persona conoce, convive, estudia, trabaja, juega, etc. con otras personas, es capaz de establecer una relación con el otro y no hay diferencia cuando se trata de una persona con discapacidad.

Esto logrará fomentar en la persona ciega un proyecto de vida que tenga como objetivo lograr su autonomía, su autodeterminación y en definitiva contar con una vida plena y feliz, contar con una buena calidad de vida.

Creo que se está dando un primer intento de cambio, se están abriendo nuevos caminos, pero considero que aún hay un largo camino por recorrer. La situación de las personas con discapacidad necesita de actuaciones urgentes por parte de los poderes públicos y de la sociedad en general.

Depende de cada uno de nosotros que la discapacidad donde habitan seres reales, con ilusiones y expectativas, no quede invisibilizada. Si superamos la exclusión y dejamos de pensar que las cosas se dan de determinada manera, generaremos una sociedad más justa, solidaria y equitativa, con una mejora en la calidad de vida de todas las personas.

8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

Bagnato, M.J. (2006) Trabajadores con discapacidad intelectual. Abordaje multidimensional de sus habilidades laborales. Tesis doctoral. Universidad de Salamanca.

Banco Mundial (2004) El banco urge a atacar la pobreza entre los discapacitados. Recuperado de www.bancomundial.org › Noticias › Más reportajes.

Bowly, J. (2004) Pérdida. Tristeza y Depresión. Paidós. Chile.

Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Informe Inicial de la República Oriental del Uruguay (2006). Recuperado de www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf.

Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). (2001) Versión abreviada. OMS-OPS.

Córdoba, L. Gómez, J. y Verdugo, M. A. (2008) Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. Univ. Psychol. Bogotá, Colombia. Recuperado de www.scielo.org.co/pdf/rups/v7n2/v7n2a06.pdf.

Diccionario Larousse universal. (2007) Diccionario Manual de la Lengua Española Vox. Larousse Editorial, S.L.

Diener, E. (1994) Factores predictores de bienestar subjetivo en una muestra colombiana. Recuperado de www.scielo.org.co/pdf/rlps/v39n2/v39n2a08.pdf - Archivo PDF

Discapacidad visual. Estrategias para la atención educativa de la población con discapacidad visual. s.f. Recuperado de discapacidadvisualkiara.blogspot.com/./estrategias-para-la-atención-edu

Herrera Santi, P. y colab. (2002) Metodología para evaluar el impacto de los acontecimientos vitales de la familia en la salud familiar. Revista Cubana de Medicina General Integral. versión On-line ISSN 1561-3038. Rev Cubana Med Gen Integr v.18 n.2 Ciudad de La Habana. Recuperado de scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864.

Herrera Santi, P. (2008) El estrés familiar, su tratamiento en psicología. Revista Cubana de Medicina General Integral, versión On-line ISSN 1561-3038. Rev. Cubana Med Gen Integr v.24 n.3 Ciudad de La Habana. Recuperado de scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864.

INEFOP. Instituto Nacional de Empleo y Formación Profesional. Recuperado de <http://www.inefop.org.uy/> HYPERLINK

.Mc. Dougall, J. Alegato por cierta normalidad. (1993) Editorial Paidós.

Ministerio de Desarrollo Social (2010) .Recuperado de ["http://pronadis.mides.gub.uy/"](http://pronadis.mides.gub.uy/)HYPERLINK

Moffat, A. (1982) Terapia de crisis. Edición búsqueda.

Nuñez, B. (2012). Familia y discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría. Buenos Aires: Lugar Editorial.

Ochaita, E. y Espinosa M. (1994) Desarrollo y educación de los niños ciegos y deficientes visuales: áreas prioritarias de intervención. Recuperado de www.psykhe.cl/index.php/psykhe/article/view/80/0

Ochaita, E. (1993) Ceguera y desarrollo psicológico. En Ochaita, E. y Rosa, A. (coords) Psicología de la ceguera. Madrid. Alianza Editorial Psicología de la ceguera. Madrid. Alianza Editorial

ONCE (Organización Nacional Ciegos Españoles) (2015) Recuperado de www.once.es. Discapacidad visual: Aspectos generales

Organización Mundial de la Salud (1992) Clasificación Internacional de enfermedades y problemas de salud relacionados (10a ed.). Ginebra: OMS

Organización Mundial de la Salud (1994) Calidad de vida. Recuperado de enciclopedia.us.es/index.php/Calidad_de_vida

Organización Mundial de la Salud (2013) Discapacidades. Recuperado de www.who.int/topics/disabilities/es/e

Organización Mundial de la Salud (2015) Ceguera. Recuperado de www.who.int/topics/blindness/es

Pantano, L. Nuñez, B. y Arenaza, A. (2012). Que necesitan las familias de personas con discapacidad. Buenos Aires: Lugar Editorial.

Pelechano, V, de Miguel, A. & Ibañez, I. (s.f.) Las personas con deficiencias visuales. En M.A. Verdugo (coord). Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras. Personas con deficiencias, discapacidades y minusvalías. Editorial siglo XXI de España

Porte, J. (1990) Las capacidades del recién nacido. En S. Lebovici, (coord.) Tratado de psiquiatría del niño y del adolescente. Biblioteca Nueva. Madrid

- Rodríguez, C. y Porrero, M. (2000) Discapacidad y calidad de vida. Jornadas Nacionales de Psicogeriatría. Recuperado en www.ardilladigital.com/.../CALIDAD%20DE%20VIDA
- Rosa, A. (1993) Caracterización de la ceguera y las deficiencias visuales. En E. Ochaíta y A. Rosa (coords) Psicología de la ceguera. Madrid. Alianza Editorial.
- Rosa, A., Huertas y Simón (1993) En Ochaíta, E. y Espinosa M. (1994) Desarrollo y educación de los niños ciegos y deficientes visuales: áreas prioritarias de intervención. Recuperado de www.psykhe.cl/index.php/psykhe/article/view/80/0
- Rosato, A. y Angelino, M. coords. (2009). Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit. Noveduc libros.
- Sánchez, S. y Ramos, P. (1992). Discapacidad y Sociedad. Papeles del psicólogo.
- Schallock, R. (1999) Hacia una nueva concepción de la discapacidad. III Jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad. Universidad de Salamanca, España.
- Schallock, R. y Verdugo, M.A. (2002) Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Alianza Editorial. Madrid.
- Schorn, M. (2003) La capacidad en la discapacidad. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Schorn, M. (2008). Discapacidad. Una mirada distinta, una escucha diferente. 1a ed. 3a reimp. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- UNCU (Unión Nacional de Ciegos del Uruguay) (2013) Recuperado de www.uncu.org.uy/cachon.htm
- Verdugo, M.A. (1998). Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras. Personas con deficiencias, discapacidades y minusvalías. Editorial siglo XXI de España
- Verdugo, M.A. (2000) Familias y discapacidad intelectual recuperado en www.feaps.org/biblioteca/ HYPERLINK

Viera, A. Discapacidad en la niñez y la adolescencia. Una visión desde el cuidado de enfermería. s.f. Comisión sectorial de educación permanente. Universidad de la República. Recuperado de www.eduper.edu.uy/.../discapacidad-en-la-ninez-y-la-adolescencia-una-v.