

2003

Acompañamiento familiar en el proceso de rehabilitación de la persona adulta con discapacidad adquirida, concurrente al centro de rehabilitación "Alas"

Villaverde, Erica

<http://kimelu.mdp.edu.ar/xmlui/handle/123456789/632>

Downloaded from DSpace Repository, DSpace Institution's institutional repository

Universidad Nacional de Mar del Plata
Facultad de Ciencias de la Salud y del Servicio Social
Carrera: Licenciatura en Servicio Social

Tesis Final

**ACOMPAÑAMIENTO FAMILIAR EN EL PROCESO DE
REHABILITACIÓN DE LA PERSONA ADULTA CON
DISCAPACIDAD ADQUIRIDA, CONCURRENTEMENTE AL CENTRO DE
REHABILITACIÓN "ALAS"**

Biblioteca C.E.C.S. y S.S.	
inventario	signatura y cop
2321	
Vol	plars: 2
Universidad Nacional de Mar del Plata	

Autora de la Tesis: Erica Villaverde

Directora: Licenciada Amelia Dell'Anno

Co-Directora: Terapista Ocupacional Nelida Dalponte

MAR DEL PLATA, noviembre de 2003.

Contenidos

Introducción.....6

Fundamentación.....8

Primera Parte Marco Teórico

Capítulo 1: Aproximación a la discapacidad visual..... 12

Capítulo 2: Marco Referencial de la rehabilitación.....22

Capítulo 3: La Familia..... 30

Segunda Parte Aspectos Metodológicos y Marco Institucional

Capítulo 4: Trabajo de campo37

Capítulo 5: Informe Institucional del Centro de Rehabilitación "Alas"..... 44

Capítulo 6: Centros de Rehabilitación de la Provincia de Buenos Aires..... 52

Tercera Parte Conclusiones y Propuestas

Capítulo 7: Resumen de entrevistas..... 56

Capítulo 8: Resultados y Conclusiones..... 73

Capítulo 9: Propuesta desde el Servicio Social..... 81

ANEXOS.....86

Anexo I : Relación y Comunicación.

Anexo II: Ayuda de desplazamiento

Anexo III: Glosario

Anexo IV: Informe socioeconómico del Centro de Rehabilitación de " Alas"

Bibliografía General

**A mi esposo Marcos Folgar,
por todo su apoyo y por la
fuerza que día a día me dio para
que siguiera adelante y
terminara esta investigación; a
mis padres por su afecto y estímulo
para que concretara los
estudios y a mi futura hija que
está en camino.**

*" Cuando palpites el tronar de una montaña.
Cuando percibas a la aurora sin el sol.
Cuando comprendas la distancia sin espacio.
Cuando distingas el perfume en cada flor.
Cuando conozcas a las formas con tus manos.
Cuando a la lluvia la presientas por su olor.
Cuando respires el vapor entre las nubes.
Sabrás que nunca usó los ojos el creador."*

César Galán

INTRODUCCION

Todas las personas tienen sueños e ideales; el mío es recibirme y terminar la carrera, pero más allá de ello, esta investigación me permitió adquirir conocimientos nuevos y crecer desde lo profesional.

Advierto la importancia de esta tesis como innovadora ya que no hay estudios realizados sobre el tema; es por eso que lo tomo como un desafío de futura Trabajadora Social. Además se constituyó una dificultad la inexistencia de material bibliográfico sobre el tema específico, debiendo utilizar información sobre la discapacidad visual de niños con ceguera congénita y la familia.

El interés por la investigación se debió también a el hecho de ser la autora, esposa de un discapacitado visual con ceguera adquirida. Al respecto se ha tratado de mantener en todo momento la mayor objetividad, a través de la autocrítica y el contacto con las personas. Intentando de esta forma articular el compromiso personal con una postura profesional adecuada.

En cuanto a los agradecimientos, aportes, dedicación y tiempo que contribuyeron para que este trabajo pudiera concretarse, debo mencionar a las siguientes personas:

En primer lugar a la Licenciada Amelia Dell' Anno por ser la directora de esta tesis. Por su coordinación, sus aportes y por su orientación.

A la Terapeuta Ocupacional Nelida Dalponte por ser la Co directora de la tesis, por sus aportes y colaboración.

A los directivos y profesionales de U.M.A.S.D.E.C.A y del Centro de Rehabilitación "Alas", donde realicé la investigación.

A cada uno de los rehabilitados y de las familias de los mismos por su disposición e interés en la investigación.

A todos los informantes calificados que brindaron sus experiencias de vida, por compartir horas de charlas y opiniones sobre los distintos temas.

En la presente investigación se propone estudiar la discapacidad visual adquirida en el adulto y la importancia de la familia para su proceso de rehabilitación, encuadrándose en la actividad del Centro de Rehabilitación "Alas".

La primera parte se subdivide en tres capítulos, en el primero se desarrollará un marco teórico de la discapacidad visual, su definición, la clasificación y las enfermedades que causan la ceguera. Se explorará también cómo se evalúa cuando una persona tiene una discapacidad visual y también se conocerá las diferencias que tienen entre ellas.

En el segundo capítulo se tratará de la rehabilitación, definición, el proceso, cuáles son los objetivos y los alcances, y quiénes participan en el mismo. Se desarrollará el modelo que se utiliza en la rehabilitación, propuesto por la Unión Latinoamericana de Ciegos U.L.A.C, el cual comprende diferentes áreas y etapas de la rehabilitación y por último se analizará cuándo una persona se considera rehabilitada.

El tercer capítulo se refiere a la familia, los conceptos de la misma según el tiempo y la época, la organización interna y los ciclos vitales que atraviesa. La nueva situación a la que debe adaptarse el núcleo familiar con el discapacitado visual.

La segunda parte está dedicada a la metodología que se utiliza en la investigación y por último las conclusiones y la propuesta desde el Servicio Social.

FUNDAMENTACION

En el marco del estudio social de la discapacidad, se ha insistido en la necesidad de realizar investigaciones específicas que contribuyan al propósito general de reconocer a la persona con discapacidad como sujeto de derecho y favorecer su plena integración a la vida comunitaria.

La discapacidad visual constituye un tipo de discapacidad sensorial cuyo conocimiento reviste importancia por afectar a un número significativo de personas y por el creciente protagonismo de éstas en la vida social.

La discapacidad visual adquirida en la persona adulta, originada en el transcurso de su vida por alguna enfermedad (glaucoma, diabetes, catarata, traumatismos, entre otros) genera ciertos problemas, más allá del hecho de no poder ver. Es una limitación que impone, al menos inicialmente, una gran dependencia, sumado a sentimientos o emociones contradictorios y a la ruptura de su proyecto de vida.

Este tema ha sido poco estudiado hasta el momento, pues los estudios sobre ceguera son preponderantemente de tipo general o referidos a ceguera congénita y/o infantil.

En la familia de la persona con discapacidad visual se producen transformaciones en toda su estructura y dinámica. Se necesita adaptarse y ajustarse a esta nueva situación, manifestándose con el transcurrir del tiempo diferentes cambios en el núcleo familiar, como ser la sobreprotección que ejerce la familia sobre la persona con alteración visual, el cambio de roles y funciones en la familia, la toma de decisiones en todos los asuntos de la familia y las reacciones de dependencia en las que puede caer la persona con una patología visual.

El modo en que la familia viva la ceguera y colabore en el proceso de rehabilitación, va a influir significativamente en su éxito o fracaso.

Es aquí, en estos procesos, donde adquiere gran relevancia la intervención del Servicio Social para promover la transformación de las familias y mejorar la calidad de vida de la persona con discapacidad visual en un contexto familiar de mutuo apoyo y estimulación.

Resulta indudable que la situación socio- económica- cultural de cada familia tiene fuerte influencia como condicionante del impacto del problema y de la respuesta adaptativa.

Se reconoce como fundamental el rol de la familia para cumplir los objetivos de la rehabilitación. Además para lograr la integración del discapacitado visual en la sociedad se necesita que la familia participe en el proceso desde lo cotidiano para que así pueda asistir a una "adaptación activa" de todo el grupo a la nueva situación.

El término "adaptación activa" remite al conocido concepto de Pichón Rivière de adaptación al medio y salud mental del individuo, "el sujeto es sano en la medida que aprehende de la realidad en una perspectiva integradora en sucesivas tentativas de totalización, y tiene capacidad para transformarla, modificándose, a su vez, él en sí mismo."¹

En la presente investigación en un área específica, se estudiarán las experiencias de acompañamiento del grupo familiar del adulto con discapacidad visual adquirida, en el proceso de rehabilitación.

Se tomará como ámbito de estudio al Centro de Rehabilitación "Alas", perteneciente a la Unión Marplatense de Acción Social por los Derechos del Ciego y el Ambliope (U.M.A.S.DE.C.A).

Este Centro es el único del sudeste de la provincia de Buenos Aires que se especializa en rehabilitar a discapacitados visuales adultos.

Asimismo, a nivel local, la Unión Marplatense de Acción Social por los Derechos del Ciego y el Ambliope es característico por nuclear a personas adultas con discapacidad visual. De este modo en su mayoría los egresados del Centro de Rehabilitación "Alas " son participantes de la Unión Marplatense de Acción Social por los Derechos del Ciego y el Ambliope (U.M.A.S.DE.C.A).

Como conclusión del trabajo descriptivo y exploratorio, se intentará formular algunas hipótesis acerca de los modos de acompañamiento familiar, contribuyendo eventualmente a la construcción de una tipología sobre el particular.

Por tal motivo no se plantean hipótesis iniciales, si bien el estudio se orienta en base a las precedentes consideraciones.

¹ Pichón Rivière, Enrique. El Proceso Grupal. "Del psicoanálisis a la psicología social". Nueva Visión. Edic. Sep. 1975. Bs. As.

Sí se tratará de realizar al final de la investigación una propuesta desde el Servicio Social para ser aplicada en futuros rehabilitandos y su entorno familiar en los Centros de Rehabilitación de discapacitados visuales adultos.

Primera Parte**MARCO TEÓRICO**

Capítulo 1

APROXIMACIÓN A LA DISCAPACIDAD VISUAL

A pesar de los continuos avances que se dan día a día en la ciencia sorprende que hoy en el mundo hay una gran cantidad de ciegos y ambliopes visuales (más de 10 millones personas).

La visión representa un papel central en la autonomía y el desenvolvimiento de cualquier persona. El 80 % de la información que inicialmente obtenemos del entorno, y que necesitamos para nuestra vida cotidiana, implica el órgano de la visión. Esto supone que la mayoría de las habilidades que posemos, de los conocimientos que hemos adquirido y de las actividades que desarrollamos las hemos aprendido o las ejecutamos basándonos en esta información visual.

Definición de ceguera

Cuando se habla en general de ceguera se refiere a condiciones caracterizadas por una limitación total o muy seria de la función visual. Esto quiere decir que la persona se encuentra imposibilitada para desempeñarse en su rol determinado.

Para definir lo que se entiende por ciego desde el punto de vista médico, no una es tarea fácil. En 1940 se decía que ciego es todo aquel que no ve la luz, pero en realidad esta definición es demasiado extrema. En una mesa redonda que se celebró en Madrid en junio de 1978, se acordó considerar como ciego al que no sobrepasa con su ojo mejor la agudeza visual de 1/10, o que, sobrepasándola, padece sin embargo una reducción del campo visual por debajo de 35°. ²

La discapacidad visual se puede clasificar a través de medidas estandarizadas, que se obtienen de diversos test clínicos y comprenden: ceguera total, baja visión grave, baja visión moderada, baja visión leve.

² Clemente, R.; Marteles P. y otros. Ceguera. Serem. Madrid. 1979. Pág. 10-21.

Las personas con ceguera total son aquéllas que no ven nada en absoluto o solamente tienen una ligera percepción de luz (pueden ser capaces de distinguir entre la luz y los objetos pero no las formas de los objetos).

Por otra parte, cuando se habla de personas con baja visión se señala al grupo de personas que con la mejor corrección posible podrían ver o distinguir, aunque con gran dificultad, algunos objetos a una distancia muy corta. En la mejor de las condiciones, algunos de ellos pueden leer la letra impresa cuando esta es de suficiente tamaño y claridad, pero generalmente, de forma muy lenta, con un considerable esfuerzo y utilizando ayudas especiales. En otras circunstancias, es la capacidad para identificar los objetos situados enfrente (pérdida de la visión central) o por el contrario, para detectarlo cuando se encuentran al lado, encima o debajo de los ojos (pérdida de visión periférica) que se ve afectada en estas personas.

Por lo tanto, las personas con deficiencia visual, a diferencia de aquéllos con ceguera, conservan todavía un resto útil de visión para su vida diaria (desplazamiento, tareas domésticas, lectura, etc.).

Aunque para la mayoría de las personas el significado ciego, corresponde a una persona que no ve, con ausencia total de visión, sin embargo dentro de la discapacidad visual se pueden establecer distintas categorías:

- ❖ Ceguera total: es decir ausencia de respuesta visual.
- ❖ Ceguera legal: 1/10 de agudeza visual en el ojo de más visión, con correctivos y/o 20 grados de campo visual.
- ❖ Disminución o limitación visual (visión parcial), 3/10 de agudeza visual en el ojo de más visión, con corrección 20 grados de campo visual total.

De acuerdo al grado de deterioro o déficit visual (agudeza y/o campo visual) que tenga la persona se puede encuadrar dentro de los ciegos o disminuidos visuales o con baja visión.

Enfermedades que pueden causar la ceguera

En realidad toda enfermedad ocular, cuando no es diagnosticada correctamente y tratada con acierto, puede conducir a la ceguera.

Otras veces, por desconocimiento o abandono, enfermedades que en su inicio podrían haber sido tratadas correctamente, llegan a tal grado de progresión que sólo podemos retrasar algún tiempo el inevitable desenlace.

Se van a detallar las anomalías o enfermedades que con frecuencia son causas real de ceguera.³

Alteraciones del desarrollo y anomalías congénitas

El globo ocular se desarrolla a partir del cáliz óptico; por ello si a consecuencia de un tratamiento o por motivo hereditario que actúe en los primeros momentos, no llega a formarse totalmente el globo ocular no se desarrollará de manera normal y entonces es cuando se habla de anoftalmos.

Otras veces el globo ocular aparentemente no es visible, pero existe, aunque oculto entre los tejidos orbitarios; se trata de un criptofthalmos. El resultado práctico en ambos casos es el mismo pues se trata de ojos incapaces de ver.

Si el desarrollo del ojo es insuficiente, se trata de un microftalmos. A simple vista se aprecia un ojo pequeño, aunque si no existen otras alteraciones, puede mantener una visión útil.

El megalofthalmos se caracteriza por el gran tamaño de la córnea que puede adquirir diámetros de 18 a 20 mm.

Los trastornos congénitos o anomalías aparecidos en los primeros años, si es que no lo fueron de nacimiento, tienen una importancia grande, pues la visión es algo con cuya capacidad se nace, pero que no se desarrolla si no es ejercitada. La visión se educa en los primeros años al desarrollarse armónicamente todas las facultades. Una función que falte debe ser sustituida por otras. De este modo el individuo crece acostumbrándose a la suplencia hasta que el proceso se hace irreversible y la función sustituida no podrá ser con posterioridad reconstituida.

Queratitis

Se denominan así a las diversas afecciones de la córnea que tienen carácter inflamatorio. La inflamación de la córnea se manifiesta por enrojecimiento en la conjuntiva que la rodea, dolor y una opacidad corneal

³ Clemente, R.; Marteles P. y otros. Ceguera. Serem. Madrid. 1979. Pág. 10-21.

El dolor es de tipo neurálgico o superficial. Se acompaña de lagrimeo y fotofobia, por irritación del nervio trigésimo ocular. Lo agrava el deslumbramiento que causan los rayos luminosos al dispersarse en la opacidad.

Una úlcera corneal puede perforarse; si esto sucede, puede resultar una fistula, con salida de humor acuoso que si fluye constantemente, ocasiona la atrofia del globo ocular. Otras veces los tejidos pueden salirse, infectarse y dar origen a supuración.

Las rupturas y heridas perforantes son tan graves como las úlceras y los traumatismos que penetran en el globo ocular. Si se adhiere un cuerpo extraño metálico y oxidable, puede causar una impregnación de los tejidos.

Uveítis

El iris, el cuerpo ciliar y la coroides forman la úvea (zona dotada de vasos sanguíneos). El iris y cuerpo ciliar constituyen la úvea anterior, la coroides la úvea posterior. Las inflamaciones del iris reciben el nombre de iritis, las del cuerpo ciliar el de ciclitis y las de coroides el de coroiditis.

Las inflamaciones de la úvea pueden ser purulentas o exudativas. Las purulentas se deben a la agresión de gérmenes muy virulentos o toxinas energéticas que originan una infiltración de leucocitos o glóbulos blancos.

Si la violencia del proceso es excesiva, se extiende a todos los tejidos, dando origen a las panoftalmias. El contenido ocular vuelve purulento, la córnea se deslustra, la tensión ocular aumenta y el ojo se muestra doloroso y enrojecido, terminando con la atrofia del mismo.

Las inflamaciones exudativas se caracterizan por la infiltración de células redondas, y la sintomatología varía según la zona afectada, sucediendo igual con las complicaciones.

Cataratas

El cristalino es un conjunto de células epiteliales, envueltas en una cápsula, todo ello suspendido en el interior del globo ocular por un ligamento.

Cuando este cristalino se torna opaco se habla de una catarata. Se debe a la muerte de células del cristalino que al perder su actividad vital pierden también

su transparencia. Las cataratas pueden ser totales o parciales; las parciales son estacionarias o progresivas.

Las complicaciones que se deben a una grave afección intraocular son generalmente inoperables al tratarse de ojos sin visión. Las patológicas están producidas por una alteración general, preferentemente endocrina o metabólica, y la más importante es la catarata diabética. Por último, la agresión directa del cristalino por agentes externos origina las denominadas cataratas traumáticas.

La sintomatología de las cataratas consiste en la disminución de visión, aunque sin trastornos inflamatorios. Si es congénita o aparece en los primeros años de la vida puede originar una ambliopía, incluso aunque se opere con éxito.

Glaucoma

El glaucoma es una afección causada por la elevación de la tensión ocular. Este aumento puede ser debido a un exceso de producción de humor acuoso, a un defecto en el desagüe del mismo.

Cuando el glaucoma se presenta a consecuencia de otras enfermedades se llama secundario.

Si el aumento de la presión ocular es en forma brusca, se origina el glaucoma congestivo agudo, con fuerte dolor, enrojecimiento y congestión ocular, dilatación pupilar, córnea turbia, visión borrosa y campo visual muy estrecho. El ataque dura días o semanas; luego todo puede volver a la normalidad pero la visión queda afectada. Si los ataques se repiten se puede llegar a la ceguera en forma absoluta.

Si el aumento de la presión ocular se establece en forma lenta el ojo se va adaptando a ella, manteniendo un aspecto exterior normal, desconociendo el paciente la existencia de esta enfermedad. El campo visual es lo primero en alterarse, disminuyendo periféricamente. La visión central puede conservarse indemne hasta muy avanzado el proceso; pero cuando se pierde, lo hace en forma rápida y sin posibilidad de recuperación.

Esta enfermedad muestra la evolución lenta pero continua y suele tardar muchos años en conducir a la ceguera.

El mejor tratamiento es la detección precoz y a ello sólo puede llegarse mediante exámenes oftalmológicos realizados en forma sistemática.

Si se diagnostica a tiempo, en sus inicios, suele responder bien al tratamiento con mióticos de inhibidores de la anhidrasa carbónica o bien mediante intervenciones quirúrgicas consistentes en abrir nuevas vías por las que el humor acuoso pueda filtrarse.

Afecciones de la retina

La retina tiene una forma periférica rica en bastones, aptos para la visión crepuscular, y una región central, denominada mácula, rica en conos, con un fuerte poder discriminativo.

Las lesiones en la periferia de la retina producen defectos en el campo visual, que rara vez son apreciados como tales por el sujeto. Las lesiones en el centro de la retina llevan consigo una notable disminución de la visión, que es notada enseguida por el enfermo.

En la retina podemos diferenciar tres grupos distintos de enfermedades:

- 1- Las lesiones propiamente inflamatorias, denominadas retinitis.
- 2- Las lesiones degenerativas, llamadas retinosis.
- 3- Las lesiones secundarias a alteraciones orgánicas.

Entre las retinosis más importantes tenemos las abiotrofias de Gowers. Dentro de este grupo, esta la retinosis pigmentaria o pigmentosa, enfermedad que se inicia en la segunda década de la vida, de carácter familiar, en la que se encuentran células pigmentarias, en el espesor de la retina, formando acúmulos de aspecto característico.

Las retinopatias de causa metabólica, se encuentra la retinopatía diabética, que iniciándose por microhemorragias y pequeños aneurismas puede llegar al desprendimiento total de la retina sin posibilidad de recuperación visual.

Al desprenderse la retina, bien a causa de ruptura en estas zonas degeneradas o bien debido a traumatismos, los síntomas percibidos por el paciente son solamente de tipo visual, apareciendo una zona ciega generalmente periférica que va progresando a medida que lo hace el desprendimiento, hasta conducir a la ceguera.

Tumores intraoculares

Los tumores intraoculares más frecuentes son: el glioma de la retina, que aparece en la niñez, y el melanosarcoma de coroides, que se observa en adultos y ancianos. Ambos deben ser diagnosticados por un oftalmólogo.

El tratamiento suele consistir en la enucleación. Si éstas se retrasa, nos arriesgamos a que se produzca el tumor bien en el cerebro, en el hígado, pulmón, etc.

Neuritis óptica

Las neuritis ópticas se denominan a las inflamaciones del nervio óptico; pueden ser agudas o crónicas. Las agudas están motivadas por gérmenes o virus; también por enfermedades generales, como la sífilis, infecciones focales, etc. El virus de la meningitis aguda pueden atacarle.

Las causas de las crónicas son las intoxicaciones por alcohol, tabaco, medicamentos, etc. o bien por trastornos metabólicos.

La neuritis óptica puede ser axial, periférica o transversa. La axial afecta solamente a la parte central, la más sensible. La periférica produce un estrechamiento concéntrico del campo visual. La transversa es una mezcla de las dos anteriores.

El pronóstico es benigno en las agudas, siempre que se trate de ataques aislados; si se repiten, pueden quedar graves pérdidas visuales.

Estasis papilar

Es un edema en el tronco del nervio óptico con la retina, de origen mecánico y no inflamatorio, producido por estrangulamiento del extremo más alejado del nervio óptico.

Si este edema dura demasiado tiempo le sucederá una atrofia. Es de gran importancia que este edema sea tratado a tiempo, antes de que se haya producido esta alteración del campo visual, porque si se espera, el enfermo quedará ciego.

Los síntomas consisten en pérdidas fugaces de visión.

Clasificación de la ceguera

Hay varios tipos de ceguera que pueden provocar diferentes situaciones para quien la padece, no es lo mismo ser ciego de nacimiento que perder la vista

a los sesenta años. Se deben tener en cuenta todos los factores que inciden en la situación y las circunstancias que pueden ocasionar la manera de comportarse.

Por lo tanto, si tomamos como ejemplo a dos personas ciegas de 60 años, esto influirá en cada caso de manera distinta, aunque ambos tengan la misma edad, situación socioeconómica, cultural y/o familiar.

A continuación se detalla una clasificación de la ceguera según el autor Jesús Rosel:⁴

Primeramente la ceguera congénita condiciona a quien la padece, para toda la vida, el niño se adapta a la situación casi sin darse cuenta. El choque lo sufren las familias, quienes deben asimilar gradualmente la irreversibilidad del proceso hasta llegar a aceptar la situación del niño.

El ciego congénito, una vez que llega a ser adulto, ha perdido gran cantidad de información visual, lo que limita sus contenidos intelectuales, pero, por otra parte, no ha sufrido grandes traumas psíquicos.

Por el contrario, hay que destacar la diferencia entre la ceguera congénita y la ceguera adquirida en la adultez.

En el caso del ciego tardío, sobretodo, si le sobreviene con más de quince años de edad, ya cuando sus estructuras intelectuales están formadas; el conocimiento del mundo exterior que ha recibido por la vista le aporta un bagaje cognoscitivo bastante bien elaborado. El trauma que sufre la personalidad es considerable, puesto que ha perdido el sentido más importante que hasta entonces tenía para la adaptación al mundo circundante: la vista. El equilibrio psicológico posterior está en función de la personalidad que poseía antes de perder la visión, y de la aceptación de la ceguera por parte de las personas de su entorno.

Otra de las clasificaciones de la ceguera es el que tiene un resto de visión, llamado ambliope o disminuido visual.

El que tiene un resto de visión, por pequeño que sea, suaviza el problema del invidente. Es muy importante para la persona, cuando le ocurre un hecho de este tipo, que por lo menos reciba focos de luz. Esa percepción borrosa de luminosidad ayuda enormemente a la persona para la orientación espacial.

⁴ Idem anterior

También hay otros dos tipos de ceguera, por un lado, cuando la persona va perdiendo la vista en forma gradual, y por otro lado cuando pierde la visión en forma repentina.

El ritmo de adquisición de la ceguera es fundamental. El que se va quedando ciego de forma paulatina acomoda progresivamente sus esquemas de comportamiento de modo que su personalidad no se desajusta tanto como si queda sin vista de repente.

El caso de la persona que se convierte en ciego de un día para el otro o en muy poco tiempo se encuentra en una situación completamente nueva e inesperada para él, y personalmente inerte, debiendo aprender casi todo desde cero a comportarse en situaciones que antes no le ofrecían ninguna dificultad.

La persona que va perdiendo su vista gradualmente va ensayando estrategias de conducta que, le van capacitando para cuando quede ciego total.

Por el momento de aparición	Por el grado de pérdida	Por el ritmo de adquisición
Congénita	Total	Ceguera repentina
Adquirida	Parcial (ambliope)	Ceguera de adquisición lenta

Fuente: elaboración propia.

Evaluación de la ceguera y la baja visión.

El funcionamiento visual depende de múltiples factores (físicos, psíquicos, ambientales); variando incluso en dos personas con idéntica patología o en una misma persona en distintos días u horas de un mismo día.

Dichos factores se han seleccionado por tratarse de aquellos aspectos del funcionamiento visual que en mayor medida, afectan o repercuten en la capacidad de la persona para desenvolverse en la vida diaria (desplazamiento, lectura, tareas domésticas, conducir, ver la televisión, empleo, educación, acceso a la información, ocio, etc.).

Aunque los mismos son susceptibles también pueden ser utilizados para la evaluación de la función visual, sin embargo para cuantificar el grado de ceguera o de baja visión se utilizan, principalmente dos variables:

- ❖ Agudeza visual:⁵ capacidad para percibir la figura y la forma de los objetos, así como para discriminar sus detalles. Para medirla se utilizan generalmente los optotipos o paneles de letras o símbolos.
- ❖ Campo visual: Capacidad para percibir los objetos situados fuera de la visión central (que corresponde al punto de visión más nítido). La valoración del campo visual se realiza a través de la campimetría.

El funcionamiento visual nos indica qué cosas es capaz de realizar el sujeto en particular utilizando la visión y en qué condiciones.

Esto significa que, cuando una persona alcanza determinados valores de pérdida de agudeza o campo visual, su problema visual le va a obligar a aprender ciertas técnicas y habilidades, a adaptar algunas tareas o a utilizar ayudas especiales para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, que la mayoría de las personas realizan de manera casi automática y sin esfuerzo. Es decir, va a requerir de Ayudas y Servicios Especializados.

⁵ AGUDEZA VISUAL: es el grado de visión (generalmente de visión lejana) expresada en valores numéricos, que nos indica a qué distancia es capaz de percibir con claridad.

Capítulo 2

MARCO REFERENCIAL DE LA REHABILITACION

El fundamento teórico de la rehabilitación es enseñarle al paciente a compensar los déficits subyacentes que no pueden remediarse.

La autora autora Rebecca Dutton establece como marco de referencia de la rehabilitación cinco suposiciones: la primera que una persona pueda recuperar la independencia a través de la compensación.

La segunda suposición establece que la motivación para la autonomía no puede separarse de los subsistemas volitivo y de habituación. La motivación para la autonomía está influenciada por los valores de toda la vida, roles futuros y un renovado sentido de propósito

La tercera suposición establece que la motivación para la autonomía no puede separarse del contexto ambiental. Las demandas del ambiente de alta, la situación económica del paciente y los recursos emocionales de la familia son ejemplos de las influencias ambientales sobre la motivación para la autonomía.

La cuarta suposición es que un mínimo de destrezas cognitivas y emocionales son necesarias para que la autonomía sea posible.

La quinta suposición es que el razonamiento clínico debe hacer un enfoque de arriba hacia abajo.

Los cinco pasos en esta jerarquía de arriba hacia abajo son identificar:

- a) Las demandas del ambiente,
- b) La capacidad funcional actual,
- c) Las demandas de tareas que el paciente no puede desempeñar,
- d) El tipo de método de rehabilitación,
- e) Las modalidades específicas

El proceso de rehabilitación

Cuando se habla del concepto y los alcances de la rehabilitación se supone " al proceso por el que ella logra construir internamente o desarrollar su verdadera autonomía personal y su independencia, haciendo uso de todos los recursos intelectuales, físicos y materiales y apropiándose de aquellas

herramientas que le facilitan los profesionales, las instituciones y el medio ambiente. Por esto el proceso de rehabilitación va más allá de la definición y se identifica que la rehabilitación se logra cuando cambia el verbo dar por el verbo tener o lograr independencia, tener o lograr autonomía.”⁶

El primer paso de la rehabilitación consiste en ayudar a la persona a adquirir nuevas habilidades como por ejemplo: aprender a leer y a escribir en el sistema braille. Con la adquisición de una competencia en las nuevas habilidades, el individuo adquiere confianza en poder llegar a tener una vida independiente

El enfoque de la rehabilitación se basa integralmente en habilidades, conocimientos y experiencias del individuo para superar todos los obstáculos que encuentre en el camino.

Está demostrado que a través de la rehabilitación las personas ciegas pueden volver a su rol protagónico, pero también ha quedado claramente en evidencia; que la ceguera exige de un proceso de rehabilitación inequívoco, un proceso integral donde se conjugan dos etapas fundamentales: la Rehabilitación Básica Funcional y la Rehabilitación Profesional.

Para que la rehabilitación sea posible se necesita:

- ❖ Haber tenido condiciones físicas adecuadas.
- ❖ Haber perdido total o parcialmente alguna o algunas de sus capacidades.
- ❖ Mantener una adecuada compensación que permita realizar el proceso.

Los logros de la rehabilitación están condicionados por:

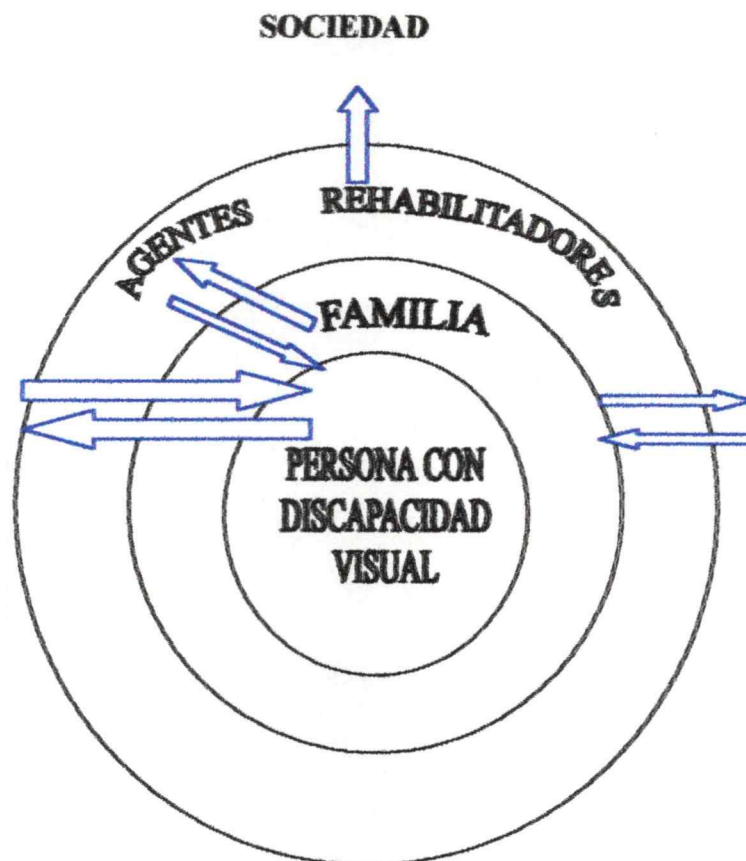
- ❖ Las potencialidades, aspiraciones, necesidades y experiencias de la persona con discapacidad.
- ❖ Por el compromiso y la voluntad de la persona.
- ❖ Por la eficiencia, idoneidad y calidez del equipo rehabilitador.
- ❖ Por el tiempo que requiere cada persona para desarrollar al máximo sus potencialidades.

Los participantes del proceso de rehabilitación son:

- ❖ La persona con discapacidad visual.
- ❖ La familia.

⁶ Manual Técnico de Servicios de Rehabilitación Integral para personas ciegas o con Baja Visión en América Latina. Unión Latinoamericana de Ciegos. ULAC. 2000.

- ❖ El equipo transdisciplinario
- ❖ La sociedad



Fuente: XI Jornada Argentina de tifología. Santa Rosa. La Pampa. Argentina. ASAERCA. 1992. pág. 85.

La REHABILITACION BÁSICA FUNCIONAL es la primera en el proceso de rehabilitación; permite a la persona ciega y de baja visión retomar hasta donde sea posible las funciones afectadas, disminuir las dificultades para ejecutar las actividades habituales y evitar su marginación del equipo al cual pertenece.

Para cumplir con el objetivo de la rehabilitación básica funcional, los servicios de rehabilitación deben considerar, como modelo mínimo indispensable las áreas que permiten desarrollar al participante al máximo de independencia, tendiente a lograr la mayor integración social y normalización como legítimo miembro de una comunidad determinada.

Según la ULAC (Unión latinoamericana de Ciegos) el modelo mínimo indispensable para la Rehabilitación Básica Funcional abarca las siguientes áreas:

1. **Área Psicosocial y Médica. Comprende:**

- ❖ Atención en psicología
- ❖ Atención en el área social y familiar.
- ❖ Atención médica.

2. **Área Física. Comprende:**

- ❖ Orientación y movilidad.
- ❖ Educación física y/o aprestamiento físico.

3. **Área de Actividades de la Vida Diaria. Comprende:**

- ❖ Manejo personal
- ❖ Manejo del hogar.

4. **Área de la Comunicación. Comprende:**

- ❖ Braille
- ❖ Escritura manuscrita
- ❖ Mecanografía. Computación
- ❖ Cálculo matemático.
- ❖ Eficiencia visual.

5. **Área del Desarrollo de Habilidades Manuales. Comprende:**

- ❖ Aprestamiento manual.
- ❖ Desarrollo de habilidades.
- ❖ Programas opcionales (maderas, cerámica, fibras, etc.)

En este proceso las áreas son cinco y se deberá trabajar en forma simultánea e interrelacionada, ya que de otro modo no se satisfacen los objetivos de la rehabilitación. Además debe reconocerse la necesidad que cada rehabilitando jerarquice estas áreas en función de necesidades, gustos y facilidades.

Muchas personas, culminan su rehabilitación en esta primera etapa, considerando que alcanzaron la satisfacción de sus necesidades y su meta, que era retomar las responsabilidades del ámbito del hogar (tercera edad, madre, etc.).

En cambio otras personas, una vez finalizada la rehabilitación básica funcional, orientan su vida hacia procesos educativos ya sean técnicos, tecnológicos y/o profesionales. Existe un alto porcentaje de personas ciegas o con baja visión que requieren procesos de rehabilitación profesional para alcanzar su integración sociolaboral. Por esta razón, las instituciones o servicios de rehabilitación deben ampliar sus programas de rehabilitación profesional, ya sea dentro de los mismos o aprovechando los recursos comunitarios con el fin de acercarse más hacia la verdadera integración sociolaboral.

La REHABILITACION PROFESIONAL "es la etapa del proceso de rehabilitación integral que comprende un conjunto de medidas de evaluación, orientación, adaptación, formación profesional y empleo mediante las cuales la persona con discapacidad se integra a la sociedad a través del desempeño de un trabajo acorde con sus capacidades e intereses."⁷

Se debe entender por rehabilitación profesional el proceso por el cual la persona logra compensar en el mayor grado posible las desventajas que se originan en una deficiencia o una discapacidad y que afectan su desempeño laboral, dificultándole o impidiéndole la integración socio-laboral, mediante la consecución, el mantenimiento y al promoción en una actividad productiva.

Principales etapas de la rehabilitación

<p>Primera Etapa</p>	<p>Rehabilitación Básica Funcional</p>	<p>Recuperar de la persona la autonomía funcional. Comienza a creer en sí misma.</p>
-----------------------------	--	--

⁷ Idem anterior.

<p>Segunda Etapa</p>	<p>Inserción Social</p>	<p>Le permitirá aspirar a mejores condiciones, a un empleo remunerado. Necesidad de acceder a un trabajo.</p>
-----------------------------	--------------------------------	---

Fuente: elaboración propia.

Persona ciega o disminuida visual rehabilitada

Se considera que una persona está rehabilitada cuando ha culminado todo el proceso de Rehabilitación Básica Funcional y que con sus habilidades puede desempeñarse como un ser independiente, de acuerdo con sus limitaciones.

Se puede hablar de persona independiente cuando la misma puede volver a desarrollar las actividades de la vida diaria (ver anexo N° 3), que antes realizaba y además otras nuevas; esto significa que la persona es independiente cuando cumple un rol activo en la sociedad.

Se podría considerar a una persona rehabilitada cuando ha logrado el máximo de independencia posible .A través de la potencialización de sus capacidades y de la utilización de técnicas compensatorias y/o modificaciones del ambiente físico y humano.

Eliminando así las desventajas que interfieren en la competencia del rol que esta persona ocupa en la sociedad. (ama de casa, estudiante,).

También se puede hablar de auto- rehabilitación. * Este concepto está vinculado al grado de utilización de su resto visual o de su ceguera. Esto significa, el grado de acomodación que tenga la persona ciega o disminuida para continuar haciendo las tareas históricas. La auto-rehabilitación está condicionada por el tiempo que ha pasado la persona desde el momento de la pérdida o disminución de la visión. Esto se debe a que en la primera etapa, influye el duelo que el disminuido visual hace por la situación en la que se encuentra .^{*8}

⁸ Investigación realizada por la psicóloga Rosa Mariana Ordosgoity de la Fundación Clínica Nano, sobre los factores psico-emocionales de la auto-rehabilitación de deficientes visuales severos de la tercera edad. Publicado en Internet.

Esta autora considera determinados indicadores como los factores que intervienen en la posibilidad o no de rehabilitación, y son los siguientes: status personal, edad, estado civil, integrantes de la familia, convivencia familiar, paciente institucionalizado, tiempo desde la disminución, grado de depresión, grado de educación, desempeño laboral, jubilado o pensionado, grado de autonomía personal.

El papel de la familia

El modo en que la persona reaccione a esta situación va a ser positivo o negativo para los que le rodean, y a la vez la manera de vivenciar la familia el fenómeno va a apoyar o hacer más difícil la rehabilitación básica del ciego.

En muchos casos, no siempre se cuenta con el acompañamiento familiar y aparecen factores negativos que no favorecen el éxito en el proceso de rehabilitación.

A principios de la década del 60' se comenzó a estudiar, ya no sólo al sujeto, sino también el rol vital que cumple su entorno en la instancia de la rehabilitación.

La normativa actual de **Habilitación- Rehabilitación Básica (1988)** concibe los planos principales de actuación dirigidos " básicamente al solicitante y a su núcleo familiar, sin excluir aquellas personas o ámbitos que en cada caso se consideren relevantes. En este sentido, rehabilitando y núcleo familiar se constituyen en sujetos fundamentales al objeto de la intervención, teniendo ésta en el caso de la familia un carácter formativo, informativo y de colaboración en el programa de rehabilitación. " (punto 1.2.5)

Si bien el protagonista es la persona ciega, no es menos cierto que la familia tiene un rol trascendente en el proceso, el cual debe contar con los profesionales, técnicos y docentes con la idoneidad que requieren las circunstancias.

El participante, su familia y los rehabilitadores deberán constituir equipos de trabajo donde cada cual debe ir asumiendo su propio espacio, sus acciones y sus responsabilidades para que de esta forma, cuando se cumpla el proceso de rehabilitación, el mismo de como resultado el gran objetivo perseguido: el mayor y el mejor nivel de integración de la persona ciega a la sociedad.

Integración en la sociedad

La persona que participó de un proceso de rehabilitación y cumplió con su objetivo, el desarrollar al máximo sus capacidades, está en condiciones de integrarse más plenamente a la sociedad.

Las posibilidades de participación en la sociedad están definidas culturalmente y a veces su concreción no depende tanto de lo que el individuo está en condiciones de ofrecer, sino de las alternativas que la comunidad plantea para que aquéllas puedan ser canalizadas.

La autora Liliana Pantano, considera a la integración como un proceso social que si bien parte de cada individuo, es pautado y alimentado culturalmente. Las trabas provenientes tanto de cada persona como de la sociedad provocan, en general, no sólo en materia de discapacidad, el aislamiento o la marginación, muchas veces disfrazada de seudointegración.⁹

Por eso es importante la necesidad de lograr una toma de conciencia de la comunidad en lo que concierne a prevenir las causas de la discapacidad así como sus nefastas consecuencias.

El compromiso consciente de todos los afectados al proceso rehabilitador es aumentar la calidad de las acciones, en la medida en la que se comprenda que el verdadero fin no es la actividad rehabilitadora sino la rehabilitación, en cuanto brinda la posibilidad de la integración social de toda la persona con vistas a su dignificación y desarrollo pleno y armónico.

⁹ En este caso concreto se refiere aquellos grupos formales o informales de personas con discapacidades, con cierto grado de organización que, mostrando una interacción fluida "entre" sus miembros, encubren la falta de participación en otros ambientes.

Capítulo 3

LA FAMILIA

El papel de la familia varía, según las sociedades, las culturas y sus formas, de una región a otra y a través de los tiempos (cambios sociales, políticos y económicos).

Históricamente la familia ha sido patriarcal. A partir de la Revolución Industrial se generaron cambios en la estructura familiar, se desintegraron los estados feudales e impulsaron una profunda transformación de los modos de vida y del trabajo.

El traslado de la gente del campo a las ciudades para trabajar en las fábricas produjo que el régimen patriarcal fuera cediendo una mayor igualdad entre los hombres y las mujeres. Las mujeres comienzan a trabajar fuera del hogar y los hombres comparten tareas domésticas.

Actualmente, la familia latinoamericana sigue transformándose, adquiriendo rasgos de familias nucleares más reducidas, más longevidad de sus miembros, transformación de las relaciones debido al cambio de valores, los hijos jóvenes viviendo mayor tiempo con sus padres, familias uniparentales (encabezadas por una mujer), aumento de la cohabitación, el divorcio, nuevas parejas ensambladas y el desempleo.

El modelo de la familia nuclear sufre un " proceso de deconstrucción", lo que queda como núcleo básico del concepto de familia, es que se trata de la unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se quiere duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo, existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia."¹⁰

La familia es un núcleo basado en el apoyo mutuo de todos sus miembros bajo relaciones de igualdad, libertad y respeto.

Resulta oportuno mencionar la definición que Susana Torrado realiza a cerca de la unidad familiar o doméstica como "el grupo de personas que interactúan en

¹⁰ Di Carlo E.; Dartizio R.; Ibañez V. B. La construcción social de la familia. Grupo E.L.E.M. Pág. 60.

forma cotidiana, regular y permanente, a fin de asegurar mancomunadamente el logro de los siguientes objetivos: su reproducción biológica, la preservación de su vida, el cumplimiento de todas aquellas prácticas, económicas y no económicas, indispensables para la optimización de sus condiciones materiales y no materiales de existencia."

Los procesos de cambio del mundo contemporáneo provocaron transformaciones en la familia, a la vez que comienzan a plantearse numerosos interrogantes respecto a la familia como eje de los afectos, seguridad, contención y solidaridad. Sin embargo la cercanía en la convivencia, las tareas de cuidado y protección, la intimidad compartida, los sentimientos, emociones y razones humanas vitales y existenciales, y a la vez las responsabilidades familiares convierten a la familia en el grupo que tiene la potencialidad de generar y fomentar la afectividad y el mundo de lo emocional en su conjunto.

"El hogar se define por el mantenimiento cotidiano, por la domesticidad"¹¹, término que se rescata como fundamental en el ámbito de la cercanía física.

El modelo tradicional compuesto por un hombre y una mujer unidos por matrimonio; todos viviendo bajo el mismo techo

Las crisis vitales de las familias

"La familia desde su origen va experimentando cambios en cada uno de sus miembros y en consecuencia de todo el sistema familiar, a los que deberá adaptarse para superarlos y permitirles a éstos contribuyan en el desarrollo de cada uno de los integrantes del grupo."¹²

Las crisis vitales son aquellas propias de la vida misma, matrimonio, nacimiento, fallecimiento, divorcio, emancipación, etc. Existen también otras llamadas crisis accidentales que son aquellos acontecimientos inesperados de la vida, por ejemplo: una enfermedad, un accidente de tránsito, etc.

Organización interna familiar

¹¹Jelin, Elizabeth: Familia:Crisis y después, p. 28, en Vivir en familia. Unicef/Losada, Bs. As. 1996.

¹² Di Carlo E.; Dartizio R.; Ibañez V. B. La construcción social de la familia. Grupo E.I.E.M.. Pág. 60.

Se puntualiza brevemente la importancia de los principios de la organización social del ámbito doméstico, que " incluye la producción y el consumo cotidiano de alimentos y otros bienes y servicios de subsistencia, así como las actividades ligadas a la reposición generacional, es decir tener hijos, cuidarlos y socializarlos, atender a los ancianos. "13

Si bien el hogar es el punto de referencia para sus miembros, en su interior las actividades compartidas, las responsabilidades, la libertad y la autonomía personal de sus miembros en las tareas de automantenimiento varían. " La división intrafamiliar del trabajo (quién hace qué ?), la distribución del consumo (quién recibe qué?, cómo se organiza con el presupuesto?, a quién se satisface primero?)y las responsabilidades de cada uno de los miembros hacia el grupo (de quien es la responsabilidad de atender a los que necesitan cuidados, sean chicos, viejos o enfermos?, cuánto del trabajo o ingreso de cada miembro se integra al presupuesto familiar?)."14

La adaptación a la nueva situación

La persona invidente debe adaptarse a la nueva situación, debiendo ajustarse a una lucha para reestablecer el equilibrio psico-emocional, económico y familiar que se ha roto.

La persona que adquiere la ceguera en la adultez se encuentra con toda una nueva vida a la que debe adaptarse y que es muy diferente a la anterior. Por lo tanto el sujeto tiene que buscar formas de comportamiento inherentes a su nuevo estado de ceguera.

La adaptación se considera como un equilibrio entre el organismo y el medio físico y social. Es un proceso de interacción continuo, que dura toda la vida. Cuando se resuelven unas situaciones surgen otras que solucionar. La adaptación supone un esfuerzo del sujeto por acomodarse al entorno y por resolver sus necesidades.

La adaptación del ciego puede resumirse en cuatro puntos:

- ❖ Adaptación a su autoimagen de invidente.
- ❖ Adaptación al medio social en el que vive (familiares y amistades).

¹³ Jelin, Elizabeth: Pan y efectos. La transformación de las familias. Fondo de Cultura Económica. Bs. As. 1998. p. 56, 57.

¹⁴ Jelin, Elizabeth, idem anterior, p. 26.

- ❖ Adaptación al medio físico (casa, hábitat y movilidad).
- ❖ Adaptación a la nueva situación laboral (en el mismo puesto o en otro nuevo).

Las personas invidentes suelen atravesar una serie de etapas antes de adaptarse positivamente a su estado de ceguera. Estas fases no transcurren de forma lineal, sino que el ciego puede vivirlas simultáneamente. No es un recorrido continuo; en algunos casos se presentan avances, retrocesos y saltos.

Según el autor Jesús Rosel señala en su gran mayoría las personas con discapacidad visual adultas atraviesan las siguientes etapas:

→ **La etapa de la negación**, que consiste en un mecanismo de defensa por el que no se acepta la realidad. Hay ciegos que fingen comportarse como videntes a fin de no perder su imagen de persona que ve; de este modo intentan paliar el choque producido por la pérdida de visión, que muchos individuos asocian con un sentimiento de inutilidad personal.

Este mecanismo es muy frecuente en los ambliopes o con baja visión.

Hay muchas personas que han perdido la vista y no aceptan su situación, ni diagnóstico médico. Así se comienza un largo peregrinaje de oculista en oculista.

→ **La etapa del temor ansioso**, es cuando el individuo acepta paulatinamente la idea que se convertirá en un ciego y frecuentemente sienta temor ante el futuro y se angustie ante el nuevo género de vida que ha de llevar. Ante él aparece una situación desconocida en la que no sabe cómo actuar y reacciona con ansiedad que, en muchos casos, aumenta a medida que deja de negar su minusvalía.

La ansiedad puede convertirse, en ocasiones, en angustia, apareciendo síntomas de agresividad hacia el medio, sobre todo hacia personas queridas, o hacia si mismo, culpabilizándose por alguna mala acción realizada anteriormente.

En cuanto a la conducta con los otros, el ciego manifiesta un miedo desmesurado hacia el abandono, a sentirse un estorbo para los otros, con temor al futuro económico de él y de su familia, creándose una conducta típicamente egocéntrica y agresiva.

→ **La etapa de las esperanzas infundadas.** El ciego mantiene en muchas ocasiones la ilusión y la idea desproporcionada de recobrar su vista; se aferra a cualquier expresión del oftalmólogo, de sus familiares o de los medios de comunicación sobre un tratamiento, demostrado o no, que le de la más leve esperanza de recuperar la visión.

Conviene que el médico diga la verdad, por dura que sea, en el momento preciso y en las circunstancias más adecuadas, así como comunicarlo del modo más claro para el ciego, teniendo en cuenta su situación.

→ **La etapa de la depresión,** se llega cuando se han perdido las esperanzas de curación y se va percibiendo que la ceguera es irreversible.

La personalidad depresiva se impregna con un tinte de tristeza constante y profunda, nada agrada y cualquier aspecto de la vida se enfoca por su lado negativo. Se siente gran dolor moral, manifestado por sentimientos vagos de aburrimiento, desazón y autocompasión.

El individuo pierde la ilusión por la vida y por la acción, se inhibe de cualquier elemento exterior, replegándose sobre sí mismo y rehuyendo a los demás. Adopta una gran lentitud motriz, y un estado de inercia se apodera de él. En los casos más graves puede el ciego llegar a caer en un estado de ensimismamiento e incluso desear la muerte.

La etapa depresiva del ciego es muy delicada y requiere gran atención por parte de sus familiares y del personal encargado de su rehabilitación, para evitar incluso males mayores.

→ **La etapa de la aceptación** de la ceguera, exige un enfrentamiento con la realidad y el plantearse las propias posibilidades de superación y de realización como persona, y no sólo las limitaciones. No se trata de resignarse pasivamente, sino de una actividad y de un intento de transformación del medio, mejorando las condiciones objetivas de la minusvalía. Una aceptación realista conlleva un replanteamiento de los objetivos personales, profesionales y sociales que no tienen que ser necesariamente diferentes a los anteriores a la pérdida de la vista, pero que, naturalmente, requieren un cambio de perspectiva.

Para sobreponerse a esta pérdida tan importante, es necesario contar con un servicio de rehabilitación que le demuestre al individuo cómo va a volver a tomar ese rol protagónico.

Segunda Parte

ASPECTOS METODOLÓGICOS

Y MARCO INSTITUCIONAL

Capítulo 4

TRABAJO DE CAMPO

1) Planteo del problema

El trabajo se centra en la indagación, acerca del acompañamiento familiar en el proceso de rehabilitación de la persona adulta con discapacidad visual adquirida, concurrente al Centro de Rehabilitación "Alas".

Se plantea en esta investigación, por un lado, investigar los diferentes tipos de familias y por otro lado, analizar el proceso de rehabilitación de las personas que egresaron de la institución. Para ello se parte de las experiencias concretas de cada uno de los rehabilitados y de sus familias, incluyendo la situación socioeconómica que tuvieron que atravesar con respecto a la nueva situación adaptativa de su familiar.

Las preguntas generales que se plantearon fueron: ¿ cuál fue la causa de la ceguera ?; ¿ cómo se adaptó a la situación ?; ¿ en qué colaboró su familia ?; ¿ hubo cambios en la dinámica familiar ?; ¿ cómo impacto la ceguera en su familia ?; ¿ cómo fue su proceso de rehabilitación ?; ¿ qué factores incidieron como negativos y cuáles como positivos en el proceso de rehabilitación ?; ¿ qué actividades realiza en su casa ?; ¿ qué actividades desarrolla en la vida social, laboral, cultural, religiosa y deportiva ?

2) Antecedentes.

Hay que destacar con respecto a los antecedentes del problema planteado que no hay estudios específicos sobre el tema; por ello se recurre a materiales sobre discapacidad visual y familia de niños recién nacidos.

Estos elementos, unidos a la experiencia personal de la autora, fueron los que permitieron el desarrollo de la investigación.

3) Objetivos.

Objetivos generales:

- ❖ Conocer los modos de acompañamiento familiar en el proceso de rehabilitación de la persona adulta con

discapacidad visual adquirida, concurrente al Centro de Rehabilitación "Alas".

- ❖ Proponer lineamientos de trabajo desde la perspectiva del Servicio Social.

Objetivos Específicos:

- a) Caracterizar el Centro de Rehabilitación "Alas " y la función del Servicio Social en el mismo.
- b) Describir el proceso de rehabilitación para personas adultas que ofrece la institución.
- c) Conocer las experiencias personales y familiares de personas adultas con discapacidad visual adquirida, que hayan culminado el proceso de rehabilitación
- d) Indagar acerca de las actitudes y roles desempeñados por los familiares en el acompañamiento de las personas adultas con discapacidad visual.
- e) Diseñar y proponer pautas de intervención institucional para el acompañamiento familiar de las personas adultas con discapacidad visual, desde las incumbencias del Servicio Social inserto en un equipo interdisciplinario.

4) Comentario metodológico.

Naturaleza metodológica de los objetivos:

Los mismos son de tipo descriptivo y exploratorio.

En cuanto al aspecto descriptivo, se abarca el ámbito institucional y la experiencia individual - familiar del adulto rehabilitado. (Objetivos a, b y c).

El aspecto exploratorio se orienta hacia el foco seleccionado de estudio, para una aproximación a la estructura y dinámica familiar. (Objetivos d y e).

Por la naturaleza metodológica de los objetivos, la investigación es de tipo exploratoria y descriptiva.

La investigación no parte de ninguna hipótesis formal, si bien el carácter de la misma es la exploración para llegar a una hipótesis final y que sirva para orientar a futuras investigaciones.

Existen una serie de supuestos que podrían tratarse como hipótesis alternativas, como por ejemplo que la rehabilitación será más eficiente cuando existe un comportamiento familiar sólido.

El estudio posee notas distintivas propias de la metodología de investigación con técnicas cualitativas.

En efecto, la metodología es preponderantemente cualitativa, ya que se considera apropiada la utilización de ésta, porque posibilita permanecer próximos al mundo empírico y además permite acercarse al conocimiento de la cotideaneidad desde la perspectiva de los protagonistas, características que se relacionan con el accionar profesional.

A modo de síntesis se destacan dos características importantes de la metodología cualitativa: comprensión global y holística, y la proximidad al mundo empírico: " se ve al escenario y a las personas en una perspectiva holística, las personas, los escenarios o grupos no son reducidos a variables, sino considerados como un todo."¹⁵

Técnicas y diseño de formulario:

Las técnicas que se aplicaron para recolectar información fueron entrevistas semiestructuradas (a informantes claves, familiares y profesionales de la institución) y entrevistas cualitativas focalizadas a los rehabilitados.

Para las entrevistas se elaboró una guía temática de preguntas, que la misma fue revisada en el transcurso del trabajo.

También se utilizó como técnica, la observación directa y participante para el Centro de Rehabilitación " Alas ", del cual se realizó un informe institucional del Centro de Rehabilitación " Alas".

¹⁵ Taylor S. y Bodgan R.: Introducción a los métodos cualitativos de la investigación. Paídos. Bs. As. Pág. 20.

5) Universo y determinación de la unidad de análisis

Se trabajo tomando dos unidades de análisis complementarias:

- a) La institución Centro de Rehabilitación " Alas " - U.M.A.S.DE.C.A.
- b) Las personas con discapacidad visual en su entorno familiar.

El universo a que se refiere este estudio está constituido por el total de participantes rehabilitados adultos en el Centro de Rehabilitación "Alas " en el periodo de los años 1998 a 2003, los cuales constituyen una población de 20 personas.

Para reunir la información acerca de la institución y del proceso de rehabilitación, se tomaron como informantes.

- a) Informantes calificados.
- b) Personas con discapacidad visual en edad adulta que han concurrido al Centro de Rehabilitación " Alas".
- c) Familiares de los rehabilitados en el Centro de Rehabilitación " Alas".

6) Muestra.

Se seleccionó una muestra sobre la totalidad de los egresados del Centro de Rehabilitación " Alas ", en el período indicado, de diez personas rehabilitadas que oscilan entre los 21 a 64 años de edad. Esta delimitación etaria, responde a requisitos que se deben cumplir para poder rehabilitarse y coincide con el periodo de adultez y vida laboral de la persona.

También se localizó a las familias de los rehabilitados, donde se escogió una muestra de seis familias de los mismos

Cabe destacar, que las entrevistas fueron realizadas a los rehabilitados y a familiares de los mismos, de las cuales algunas coincidieron que eran familiares de los rehabilitados y hubo otros casos que no coincidieron, siendo familiares de otros rehabilitados.

Además se trabajó con una muestra de cuatro informantes calificados. El perfil de los informantes se centró en personas con discapacidad visual que son representativas por su alto grado de integración en la sociedad.

Se seleccionó también como informantes a los profesionales del equipo del Centro de Rehabilitación, directivos e integrantes de la comisión directiva para tener un marco de referencia.

Fuentes.

Se utilizó como fuente de información documental: archivos del Centro de Rehabilitación, consultas bibliográficas específicas, revistas, publicaciones, tesis, libros de A.S.A.E.R.C.A, libros de la Organización Nacional de Ciegos (O.N.C.E) e Internet.

7) Actividades realizadas

Con respecto a las actividades, se realizaron entrevistas cualitativas de carácter focalizadas, abiertas, dinámicas y flexibles. Permitieron tener un panorama más cercano de la problemática social.

Para contactarse con los entrevistados se utilizó la vía institucional a través de algunos profesionales, quienes facilitaron las direcciones y teléfonos para pautar la entrevista y otras se concretaron personalmente en la sede.

Las entrevistas se efectuaron en algunos casos en la institución y otras por motivos que no se podían trasladar al Centro de Rehabilitación se conformó en el domicilio de los mismos.

El periodo de tiempo que se estimó para concretar todas las entrevistas fue del 15/06/03 al 19/07/03.

De las 10 entrevistas pautadas a las familias se realizaron, debido a que las 3 restantes por motivos personales no se pudieron realizar.

En ningún caso hubo problema con la propuesta. Está fue aclarada desde el comienzo, que se estaba realizando un trabajo de investigación para la tesis final de la carrera.

8) Variables y dimensiones del estudio.

Las variables y las dimensiones se desprenden del marco teórico y los aspectos investigados:

- Ceguera
 - Consecuencias de la ceguera
 - Adaptación a la ceguera y su nueva situación
- Organización familiar
 - Características de las familias
 - Cambios en la dinámica familiar

- Colaboración familiar
- Actividades de la vida diaria
- Proceso de rehabilitación
 - Experiencia del egresado en el proceso de rehabilitación
 - Participación de la familia

9) Temario de las entrevistas focalizadas

a) A discapacitados visuales adultos rehabilitados

1. ¿ Desde cuando perdió la vista y cuál fue el motivo ?
2. ¿ Cómo fue la repuesta de su familia con respecto a la situación ?
3. ¿ Cómo fue su adaptación personal con la ceguera ?
4. ¿ Cuáles son la actividades que desarrolla en su casa ?
5. ¿ En qué colabora su familia con el proceso de rehabilitación ?
6. ¿ Hubo cambios en la dinámica familiar a partir de la ceguera ?

b) A familiares del discapacitado visual adulto rehabilitado

1. ¿ Cómo fue el impacto de la ceguera en su familia?
2. ¿Cómo era antes la vida cotidiana de ustedes ?
3. ¿ En qué colabora usted en el proceso de rehabilitación?
4. ¿ Han cambiado los roles en la familia ?
5. ¿ Qué actividades realiza su familiar en su casa ?

c) A informantes claves

1. ¿ Desde cuándo y cómo se produjo la ceguera ?
2. ¿ Cómo fue el impacto en su entorno familiar ?
3. ¿ Cómo fue el proceso de rehabilitación ?
4. ¿ Cuáles fueron los elementos con que se rehabilitó (familiar, profesional, institucional y tecnológico) ?

5. ¿ Cómo fue su integración en la sociedad desde lo laboral, psicológico y afectivo ?

10) Guía del informe institucional

**UNIVERSIDAD NACIONAL DE MAR DEL PLATA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y SERVICIO SOCIAL
TESIS FINAL DE LICENCIATURA EN SERVICIO SOCIAL
EL ACOMPAÑAMIENTO FAMILIAR DEL DISCAPACITADO VISUAL
ADULTO**

CENTROS DE REHABILITACION PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD VISUAL

1- NOMBRE:

DOMICILIO:

TEL:

FAX:

E-MAIL:

DIAS Y HORARIOS DE ATENCION:

2.- TIPO DE ENTIDAD:

3.- AREA DE INFLUENCIA:

4.-ORIGEN:

5.- CANTIDAD DE REHABILITANDOS:

6.-FUENTES DE FINANCIAMIENTO:

7.- RELACIONES INTERINSTITUCIONALES

8.-OBJETIVOS

9.- CONDICIONES PARA EL INGRESO

10.-MODALIDAD DE TRABAJO

11.-EQUIPO INTERDISCIPLINARIO

12.-CARACTERISTICAS DEL TRATAMIENTO:

13.-PROYECTOS INSTITUCIONALES:

14.- INSERCIÓN DEL SERVICION SOCIAL

Capítulo 5

Informe Institucional

CENTRO DE REHABILITACIÓN " ALAS "

D) ORIGEN

Inicialmente se formó La Unión Marplatense de Acción Social por los Derechos del Ciego y el Ambliope, U.M.A.S.DE.C.A. Fue creada el 15 de noviembre de 1981, adquiriendo su propia sede, sita en la calle Funes 2832, de la ciudad de Mar del Plata, en el año 1988 y obteniendo la personería jurídica en 1991.

La institución, desde su fundación hasta la fecha, ha trabajado en diversas actividades tiflológicas de orden nacional e internacional teniendo participación en la Comisión Directiva de la Federación Argentina de Instituciones de Ciegos y Ambliopes (F.A.I.C.A).

Con tal motivo se brindaron distintos cursos y talleres de capacitación. Estas actividades fueron evolucionando de acuerdo a la demanda de los participantes, quienes manifestaban la necesidad de desarrollar un trabajo más sistemático que apuntará a la rehabilitación básica.

Es por ello, que en el mes de abril de 1998 un grupo de profesionales crean el Centro de Rehabilitación "Alas ", para personas discapacitadas visuales jóvenes y adultas.

En un principio funcionó en la sede de Funes 2832, hasta que en el 2000 se adquirió el inmueble, situado en Entre Ríos 2828 donde funciona actualmente, con todo el equipamiento específico en cada área y que cumple con los requerimientos para realizar la rehabilitación. Esto fue posible a través de un subsidio otorgado por el Gobierno Nacional por aplicación de la Ley del Cheque a Proyectos en el área de la discapacidad.

Actualmente, cuenta con un padrón aproximado de 200 (doscientos) socios activos y con una concurrencia de aproximadamente unas 25 personas en rehabilitación.

II) OBJETIVOS FUNDACIONALES DE U.M.A.S.DE.C.A.

- ❖ Realizar como entidad de bien público una labor fecunda en beneficio del bienestar general de las personas ciegas y disminuidas visuales; encaminando su acción a poner en ejercicio las distintas capacidades de estas personas dentro de la sociedad.
- ❖ Proponer el mejoramiento intelectual y cultural de sus asociados.
- ❖ Promover una debida educación e información a la comunidad para la adecuada comprensión y aceptación de los ciegos y disminuidos visuales dentro del ambiente social.
- ❖ Propender a la rehabilitación e integración de las personas ciegas y disminuidas visuales; trabajar en conjunto con las distintas instituciones oficiales, municipales, provinciales y nacionales para dar solución a los distintos problemas que afectan directa e indirectamente a las personas con discapacidad visual.

OBJETIVO GENERAL DEL CENTRO DE REHABILITACIÓN "ALAS"

Lograr que la persona con discapacidad visual alcance y mantenga un estado funcional óptimo desde le punto de vista fisico, sensorial, intelectual, psiquico y social, de manera que se encuentre con medios para modificar su propia vida y ser más independiente, integrándose como miembro activo de la comunidad, involucrando en dicho proceso al rehabilitando, al rehabilitador y a su grupo familiar.

III) FUNDAMENTACION

La no existencia de un Centro de rehabilitación para personas con discapacidad visual mayores de 16 años, en la zona de influencia.

De acuerdo al último censo general, la pirámide de población es invertida, es decir, la mayoría de la población corresponde a personas adultas mayores, lo que implica mayor prevalencia de enfermedades que dejan como secuelas la discapacidad visual.

Al no contar con un centro de rehabilitación en el Distrito de General Pueyrredón, las personas que adquieren discapacidad visual se ven imposibilitadas de mantener su situación laboral y/o profesional, dejando de ser productiva y en consecuencia útiles para la sociedad.

IV) LOCALIZACION

El Centro de Rehabilitación está situado en una zona urbana céntrica a la que acceden la mayoría de las líneas de colectivos: (511, 521, 522, 525, 526, 531, 532, 543, 592).

La zona tiene todos los servicios públicos (electricidad, luz, gas natural, teléfono, agua corriente y cloacas).

La zona cuenta con calles asfaltadas, cordón cuneta y veredas bien limitadas que permite la orientación y toma de referencias a las personas ciegas o con baja visión

V) AREA DE INFLUENCIA

El Centro de Rehabilitación se encuentra ubicado dentro de la jurisdicción que abarca la Zona Sanitaria VIII del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires; cuya delimitación está comprendida por los siguientes Partidos: Ayacucho, Balcarce, General Alvarado, General Guido, General Madariaga, General Pueyrredón, Lobería, Maipú, Mar Chiquita, Municipio de La Costa, Necochea, Pinamar, San Cayetano, Tandil, Villa Gesell.

VI) CONDICIONES PARA EL INGRESO

Los requisitos que se deben cumplimentar para ser aspirante del Centro de Rehabilitación son los siguientes:

- ❖ Tener más de 16 años de edad.
- ❖ Tener una deficiencia visual de entre 0 y 3 décimas de visión en el ojo de mayor visión, después de efectuada la máxima corrección posible, que implique un déficit funcional o, que el déficit funcional corresponda a la deficiencia visual demostrada en el evaluación realizada por el Equipo.
- ❖ No tener compromiso neurológico o psicológico que impidan a la persona atravesar su proceso de rehabilitación de manera voluntaria y consciente.

En general el nivel socio- económico de la población que se atiende es medio bajo y bajo, debido a que se trata, preponderantemente, de personas mayores de sesenta años o jóvenes que por no estar rehabilitados no tienen posibilidades de acceder a un trabajo remunerado. De estas personas, algunas perciben como único ingreso una pensión por discapacidad de \$ 110.

VII) MODALIDAD DE TRABAJO

Se trabaja como equipo interdisciplinario, que orienta su accionar de acuerdo a los valores remanentes que posee el paciente, y con la participación del grupo familiar que implica una responsabilidad compartida.

El equipo de profesionales está conformado por:

- ❖ Médico oftalmólogo.
- ❖ Psicólogo.
- ❖ Sociólogo.(con funciones de asistente social)
- ❖ Profesor de Educación Física.
- ❖ Instructor en Orientación y Movilidad.
- ❖ Profesora de Computación.
- ❖ Profesor de Dactilografía.
- ❖ Profesor de Lectoescritura en Sistema Braille.
- ❖ Terapeuta Ocupacional.
- ❖ Profesora de Cerámica y Artes Plásticas.

VIII) AREAS DE ATENCION

El equipo interdisciplinario realiza el abordaje a través de las siguientes áreas: (según normativas de la U.L.A.C. Unión Latinoamericana de Ciegos).

AREA PSICOSOCIAL

- ❖ **Psicología:** tiene por objetivo fomentar la rehabilitación de la persona ciega o con baja visión, promover la aceptación de dicha condición y ofrecer herramientas de manejo emocional y cognocitivo, así como de integración social, mediante la implementación de técnicas individuales, grupales o familiares, según resulte necesario. Derivar a tratamiento individual o familiar, en caso de ser necesario.
- ❖ **Asistente Social:** Su finalidad es promover el bienestar de las personas en los aspectos emocional, familiar y social, mediante mecanismos de orientación que promuevan la autogestión, para su integración o reintegración a su comunidad. Orientar a la familia o persona de contacto con la institución en aspectos técnicos, tiflológicos, de relación y sociales.

AREA FISICA

- ❖ **Educación Física:** Proporcionar a la persona los ejercicios básicos que le permitan desarrollar resistencia, fuerza, flexibilidad, equilibrio, coordinación y velocidad para facilitar sus desplazamientos.
- ❖ **Orientación y Movilidad:** Proporcionar a la persona tanto la capacitación sensorial y cognitiva, como las técnicas específicas que le permitan lograr un desplazamiento seguro e independiente para facilitar su autonomía e integración al medio familiar y social, respetando siempre las condiciones, necesidades y habilidades del individuo.

AREA DE TERAPIA OCUPACIONAL

- ❖ **Actividades de la vida diaria:** Brindar al participante las técnicas y conocimientos que le permitan el logro óptimo de su independencia en las actividades de la vida diaria, en el hogar, en su presentación personal y desenvolvimiento social.
- ❖ **Desarrollo sensorio-perceptivo:** Favorecer el desarrollo y utilización de sentidos compensatorios mediante actividades grupales con la finalidad de que permanezcan productivos y activos en su medio.
- ❖ **Utilización del tiempo libre:** Brindar un espacio de recreación y esparcimiento a través de actividades recreativas, salidas, paseos, etc.

AREA DE DESARROLLO DE LAS ACTIVIDADES MANUALES:

Desarrollar la habilidad y motricidad manual gruesa, media y fina. Estos aspectos son necesarios para lograr un pleno desarrollo del tacto, ya que este sentido constituye una fuente extraordinaria para alcanzar una mayor riqueza informativa y ampliar al máximo, la percepción de la gama de diferencias del mundo de los objetos circundantes.

AREA DE LA COMUNICACION

- ❖ **Lectoescritura en sistema Braille:** Procurar que la persona obtenga los mayores y mejores medios para la comunicación escrita, a través del sistema Braille, forma manuscrita o mecanografiada.

- ❖ **Informática:** Incentivar la utilización de la informática como herramienta de acceso a la información escrita, en aquellas personas que manifiestamente planteen interés y de acuerdo a sus potencialidades.

AREA DE BAJA VISION: La rehabilitación visual significa dotar a la persona con baja visión, de los recursos y medios necesarios para un mejor aprovechamiento de su resto visual, mediante la utilización de ayudas ópticas, no ópticas y asesoramiento para la correcta adaptación del ambiente en el que se maneja cotidianamente.

IX) CARACTERISTICAS DEL TRATAMIENTO

- ❖ **MODALIDAD:** Ambulatoria
- ❖ **FRECUENCIA DEL TRATAMIENTO TIPO:** Tres veces por semana, cuatro horas diarias (Sujeto a modificaciones según individualidades).
- ❖ **TIPO DE ATENCION:** Individual y/o grupal de acuerdo las actividades.

X) ETAPAS DEL TRATAMIENTO

- ❖ **ADMISION:** Entrevista inicial.
- ❖ **EVALUACION EN TODAS LAS ÁREAS.**
- ❖ **ADMISION PROPIAMENTE DICHA.**
- ❖ **TRATAMIENTO:** Se suministrará un programa de rehabilitación de acuerdo con las aptitudes, intereses y posibilidades de cada participante, el que se irá regulando de acuerdo a evaluaciones periódicas del equipo técnico.
- ❖ **DURACION:** De acuerdo a las posibilidades individuales de cada individuo.
- ❖ **ALTA:** Proceso en el cual se orienta y/o se deriva al participante ya sea a un programa de rehabilitación laboral, inserción escolar, u otros servicios
Por el momento se está realizando solamente la rehabilitación básica.

XI) RECURSOS MATERIALES

Todo el material necesario para el funcionamiento de cada una de las áreas es aportado por la entidad. El mismo es obtenido por medio de compras y donaciones, pudiendo ser estas últimas espontáneas o gestionadas por la Institución ante comercios, Fundaciones, Instituciones locales o extranjeras, etc.

XII) RECURSOS FINANCIEROS

Los recursos genuinos con que cuenta la Institución provienen de:

- ❖ El cobro de cuotas societarias.
- ❖ Su realización de actividades a beneficio.
- ❖ Su venta de productos elaborados en los talleres que funcionan en la Institución.

Otros recursos son los provenientes de subsidios gestionados por la Comisión Directiva ante las autoridades Municipales, Provinciales y Nacionales.

FUTURO PROYECTO:

Se encuentra en preparación un Centro de Día, que va a estar destinado a adultos mayores con discapacidad visual.

Su finalidad es:

- Brindar rehabilitación funcional mediante un desarrollo de un proceso coordinado, sistemático y continuo, que implica la utilización de su medio sociofamiliar.
- Proveer de un espacio de contención y socialización para mantener la autonomía lograda en el proceso de rehabilitación, fortaleciendo tanto la integración social, como un red vincular en su entorno familiar.

INSERCIÓN DEL SERVICIO SOCIAL

Cabe destacar que, las funciones del Servicio Social del Centro de Rehabilitación son ejercidas por una socióloga, a pesar que la misma no tiene las incumbencias profesionales requeridas.

En la entrevista que se mantuvo con la profesional sobre la tarea que realiza en la institución, por un lado la misma no pudo responder a una serie de preguntas, como por ejemplo: qué intervenciones realiza, no respondiendo a lo solicitado y por otro lado contestó las preguntas por escrito manifestando que no tenía tiempo.

Del informe presentado se pudo recolectar la siguiente información dada:

Las acciones que se implementan en el Servicio Social son:

- ❖ Diagnóstico institucional: teniendo en cuenta los siguientes aspectos:
 - a) Datos identificatorios y caracterización de la misma.
 - b) Política a la que responde (educación o salud).
 - c) Población atendida.
 - d) Niveles de coordinación
 - e) Recursos humanos (totalidad del personal).
 - f) Relación y comunidad: a qué demanda específica responde.
 - g) Trabajo intra e inter institucional.

Se realiza entrevistas de admisión las cuales son :

- ❖ Entrevistas abiertas con el rehabilitando y su familia.
- ❖ Entrevistas más focalizadas, en el caso que así lo soliciten.
- ❖ Encuestas para determinar el diagnóstico familiar. (Ver Anexo N° 4, Informe socio económico)
- ❖ Entrevistas de devolución en el cual se establece las áreas en que se rehabilitará.

Se hace un conocimiento de los recursos comunitarios para elaborar una red de contención y asesoramiento.

- ❖ Trabajo Comunitario, concientización de la problemática tratada.

Capítulo 6

CENTROS DE REHABILITACION DE LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES

Como marco de referencia se decidió realizar una investigación de los objetivos, las características y el funcionamiento de los principales centros de rehabilitación de discapacitados visuales de la provincia de Buenos Aires, obteniendo información de sólo dos de ellos.

A continuación se detalla el listado de dichos Centros de Rehabilitación:

- Fundación Nano (San Miguel)
- Centro de Rehabilitación Román Rosell (San Isidro)
- Centro de Rehabilitación Louis Braille (Bahía Blanca)
- Asociación de Ayuda al Ciego (Capital Federal)
- Tiflos (La Plata)

INFORMES INSTITUCIONALES

NOMBRE DE LA INSTITUCIÓN: A.S.A.C (ASOCIACIÓN DE AYUDA AL CIEGO)

Domicilio: Venezuela 584 (Capital Federal)

Tel/Fax: (011)4331-5256

E-mail: asacdin@mail.retina.ar

Es una entidad civil sin fines de lucro, se creó el día 7 de octubre de 1963 en Buenos Aires.

En el año 1969 se creó el Centro de Rehabilitación del discapacitado visual.

El 27 de enero de 1992 se amplian sus servicios a las modalidades de capacitación pasantías laborales y Centro de Día Jornada Simple y Completa

Actualmente se atienden un promedio de 140 personas en forma permanente.

Su fuente de financiamiento es a través de la cuota societaria, de donaciones y de las obras sociales.

Forma parte del Comité de la Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas Discapacitadas, desde su creación. Es miembro fundador del FORO-PRO, de las personas con discapacidad siendo sede del mismo

estando a su cargo la Secretaría Administrativa. Está asociada a la ULAC (Unión Latinoamericana de ciegos), cuya sede se encuentra en Montevideo, República Oriental del Uruguay.

Los objetivos son:

- La rehabilitación integral de las personas discapacitadas visuales.
- La capacitación e inserción laboral, de las personas ciegas.
- El apoyo y asistencia a personas discapacitadas visuales con patologías asociadas al Centro de Día.
- La promoción permanente de la prevención de la ceguera.
- La organización de un HOGAR para personas discapacitadas visuales sin grupo familiar propio o continente, con la finalidad de brindar cobertura a los requerimientos básicos esenciales (vivienda, alimento, recreación y atención especializada) para una vida digna.

La modalidad de funcionamiento es por medio de distintas áreas que abarca el tratamiento de rehabilitación:

Evaluación Oftalmológica, Psiquiatría, Psicología, Servicio Social, Terapia Física, Gimnasia y Natación, Orientación y Movilidad, Terapia Ocupacional, Actividades de la Vida Diaria, Música, Técnicas Musicales, Musicografía, Braille, Práctica Coral, Comunicación: Lecto-escritura Braille, estenografía, ábaco, dactilografía y mecanografía Braille.

También tienen diversos talleres:

Cerámica, Cartonado y encuadernación, Carpintería, Computación, Tejido a mano, a máquina y telar, Polivalente.

Otras actividades como:

Danzas Folklóricas, Yoga, Taller Literario, Pátina y texturas.

Como futuro proyecto tienen la creación de un Hogar y Centro de Día para discapacitados visuales, destinado a otorgarles una ATENCION INTEGRAL Y ESPECIALIZADA, procurando asegurarles, las condiciones básicas para una vida decorosa y digna, respetando pautas culturales e individuales.

Este proyecto se debe a que hay gran cantidad de discapacitados visuales que se encuentran en dramáticas situaciones habitacionales y familiares. Una gran parte de ellos carecen de un hogar para vivir dignamente o de familiares directos que puedan brindarles apoyo y asistencia adecuadas.

NOMBRE DE LA INSTITUCIÓN: TIFLOS

Domicilio: Calle 22 N° 29 – 1900 – La Plata

Tel/Fax: (0221) 482-0931

E-mail: tifloslp@hotmail.com

Días y horarios de atención: Lunes a Viernes de 9 a 17 hs.

Es una entidad sin fines de lucro con la Personería Jurídica N° 10.260/91.

La creación del Centro de Rehabilitación fue el día 22 de noviembre de 1990.

El área de cobertura que tiene la institución es el Gran La Plata.

Actualmente se están atendiendo en forma permanente a 50 rehabilitandos.

Las fuentes de mantenimiento son a través de Obras Sociales y Donaciones.

Las relaciones interinstitucionales son con las Organizaciones de la Comunidad de y para Discapacitados Visuales, Colegios, Profesionales y Empresas.

El objetivo del Centro de Rehabilitación es: Rehabilitar a la persona con discapacidad visual.

Para poder ingresar se debe ser tener potencial rehabilitable.

La modalidad de trabajo: Atención individual, grupal y/o en domicilio.

El equipo interdisciplinario está compuesto por : Médico Fisiatra, Médico Oftalmológico en Baja Visión, Optico en Baja Visión, Rehabilitadora Visual, Psicóloga, Asistente Social, Terapista Ocupacional, Instructora en Orientación y Movilidad, Instructor en Técnicas de la Comunicación (Braille, Mecanografía, Informática), Instructora en Destrezas Manuales y Cerámica.

Las características del tratamiento: Ambulatorio, con participación del Rehabilitando, Personalizado.

Las etapas del tratamiento: Evaluación de Ingreso, Tratamiento en sí, Seguimiento, Evaluaciones Periódicas y Evaluación Final.

Los proyectos institucionales: Difundir el Programa de Centro de Día, Fortalecer el funcionamiento de los Programas, Reforzar la imagen social de la Institución.

La pregunta de la inserción en el Servicio Social no la respondieron porque no se entendió.

Tercera Parte

CONCLUSIONES Y PROPUESTAS

Capítulo 7

RESUMEN DE LAS ENTREVISTAS

Personas egresadas en el Centro de Rehabilitación "Alas"

Nombre del entrevistado: Caso "A"

Edad: 63 años

Estado Civil: viuda

Profesión: viajante de comercio, jubilada, pensionada, actualmente desocupada

Causa de la ceguera: Glaucoma.

Después de varias operaciones e intervenciones quirúrgicas, perdió la vista de un día para otro. A partir de no ver no salía a ningún lado.

Llegó a la institución por consejo de su oftalmólogo, donde tuvo la entrevista con la psicóloga allí se largo a llorar, lloro mucho, estaba con una gran carga emocional, no comprendía como se manejan los ciegos, además veía que se reían entre ellos.

Su rehabilitación al principio le costó mucho, iba 2 días y faltaba 5 días, hasta que la ayudo "B", y se dio cuenta que no todo estaba perdido.

La Sra. "A" era muy activa, trabajadora y muy independiente y descubrió que en la institución con la rehabilitación ahora puede manejarse sola, cocinar (más lento y prestando atención), amasa para la familia los domingos que a veces son 12 personas. Realiza todas las actividades de la casa.

Con respecto a su familia, tiene dos hijos que no viven con ella, vive sola. Dice "mis hijos colaboran más de lo que pienso, a lo primero renegaba, luego me dieron más independencia, me ayudan económicamente, ya que la pensión no me alcanza, me compran los remedios y también me sacan los turnos al médico".

"La aceptación de la ceguera les cuesta y les está costando mucho. Por ej: mi hija cuando vamos a salir y me ve con el bastón dice con eso no vayas. Igualmente se sorprenden permanentemente de que haga todas las cosas que hago".

"Con mis amigos pasa lo mismo, cuando salimos, no quieren verme con el bastón y a veces se olvidan o no se dan cuenta que no veo y me dejan sola", cuando las invita a la institución nunca van siempre tienen algún problema, les tienen rechazo a los ciegos.

Si bien ya tiene una independencia, se moviliza sola, todavía no le dieron el alta.

Actualmente está realizando un curso de masajista para tener una salida laboral. También cuando puede colabora en beneficiencia en la iglesia.

Nombre de la entrevistada: Caso "B"

Edad: 62 años

Estado Civil: separada

Profesión: jubilada

Causa de la ceguera: Glaucoma congénito

Desde los 4 años de edad que tuvo problemas visuales. A los 45 años de edad después de varias operaciones pierde la vista totalmente, provocándole esto un gran estado depresivo.

Los médicos deciden internarla en un geriátrico por su fuerte estado de depresión, según "B" lo único que quería era dormir y dormir. En este lugar recibió la ayuda de un enfermero de quien dice " me ayudó mucho a salir adelante y también me dio ánimo. Hasta que un día me decidí a hablar con la presidenta del geriátrico para que me dieran de alta. "

Fue así como empezó a contactarse con diferentes instituciones para comenzar con la rehabilitación. Desde el Hospital de la Comunidad la derivaron a la Escuela N° 504, establecimiento que a su vez, la derivó a U.M.A.S.DE.C.A..

" A partir de la rehabilitación comencé a vivir de nuevo, volví a ser lo que era antes, a cocinar, a limpiar, a realizar todas las actividades de la casa y a salir " relata "B" y agrega " no me pierdo ninguna salida ".

Con respecto al grupo familiar, su marido colabora con ella, tanto en los quehaceres domésticos como en tareas fuera del hogar.

" A la que le costó adaptarse a mi situación fue a mi hermana " cuenta la entrevistada.

En relación a sus amigos, algunos no soportaron verla con su discapacidad visual, en cambio otros, " fueron muy solidarios y se acostumbraron. Son todas personas muy buenas " señala.

Si bien "B" se maneja independientemente, todavía no tiene el alta en el proceso de rehabilitación, desarrollando actualmente tareas de mantenimiento.

Entrevistada: Caso "C"

Edad: 23 años

Estado civil: soltera

Profesión: desocupada

Causa de la ceguera: desprendimiento de la retina de nacimiento

Nació antes de tiempo, por lo que debió estar en incubadora 2 meses y esto le provocó un desprendimiento muy grande de retina en donde perdió la vista de un ojo. Luego a los 5 años perdió la vista del otro ojo.

" Mi mamá fue la que siempre me acompaña y la que me contiene con la ceguera. Mi hermano también colabora y me ayuda. comenta " C " y agrega " Mi papá en cambio, nunca se acostumbró ".

Sus estudios primarios los comenzó en el Colegio Santa Cecilia y luego la derivaron a la Escuela Nº 504, lugar donde terminó el ciclo desde lo pedagógico, pero no así desde la rehabilitación.

Dicha rehabilitación la llevó a cabo años después, cuando se conectó con el Centro de Rehabilitación " Alas ", lugar adonde acudió en un comienzo en forma irregular debido a no contar con los medios económicos para trasladarse a la institución. Luego, las profesionales del equipo hablaron con el padre de "C" para que se hiciera cargo de los traslados. Cabe consignar, que los padres de la entrevistada están separados desde hace un tiempo y hasta el momento de las tratativas de las profesionales con el progenitor, éste no se había hecho cargo de la rehabilitación de su hija.

Con respecto al proceso de rehabilitación, si bien ha terminado con el área de orientación y movilidad, la entrevistada no se maneja en forma independiente en la calle. Aunque ella opina que es independiente porque expresa " en mi casa realizo todas las actividades, menos cocinar que estoy aprendiendo, y además, cuando llego a la institución me bajo sola del taxi sin que me tengan que acompañar "

Entrevistada: Caso "D"

Edad: 64 años

Estado Civil: viuda

Profesión: Profesora de Educación Plástica, pensionada.

Causa de la ceguera: retinosis pigmentaria

Fue perdiendo la vista de a poco, comenzó cuando tenía 19 años con ceguera nocturna, luego a los 52 años quedó totalmente ciega.

A partir de allí, a ella le fue cambiando la vida, ya no podía salir sola y tuvo que dejar de hacer las cosas que hacía antes por ejemplo: desarrollar la profesión, como era la pintura.

Se acercó a U.M.A.S.D.E.C.A por una exposición de cuadros y a partir de eso se interiorizó de la institución y fue así que empezó a aprender braille y luego orientación y movilidad.

La respuesta del entorno familiar fue de mucha angustia. Dice "D", " cuando no podía salir, a mi familia les provocaba tanta tristeza al punto que se ponían a llorar delante mío ".

Cuando comenzó la rehabilitación la familia se puso muy contenta, "con respecto a los más jóvenes, mis sobrinos, les alegró mucho porque ellos siempre me decían que fuera a algún lado". Por el contrario, "la gente más grande incluso los amigos me sobreprotegieron mucho siempre".

" La rehabilitación la tomé con mucho entusiasmo y además me cambió la vida, me manejo para todos lados sola, realizo todas las actividades de la casa" relata la entrevistada.

"Actualmente estoy haciendo escultura que desde hace 15 años no podía, también estoy realizando un curso de italiano, gimnasia y folklore. Además soy integrante de la asociación de amigos de la Biblioteca Parlante".

Destacó que " los aspectos negativos que incidieron en la rehabilitación fueron las problemáticas de la gente, las absorbía y afectaba a mi persona."

Resalta como positivo de la rehabilitación el hecho de haberle permitido independizarse, y por el contrario, critica de ésta, la imposibilidad de continuar con alguna actividad luego de finalizada la misma.

Entrevistado: Caso "E"

Edad: 28 años

Estado Civil: separado

1 hijo

Profesión: desocupado

Causa de la ceguera: catarata congénita de nacimiento

Perdió la vista totalmente a los 6 años.

Vivió en Santiago del Estero hasta los 26 años, luego se vino a vivir a Mar del Plata con su esposa y su hijo.

Con respecto a su esposa, él dice " ella siempre colaboró conmigo porque cuando me conoció ya estaba así ".

Hay que mencionar que "E" se separó de la esposa y ella se volvió a Santiago del Estero con el hijo de ambos.

En lo que tiene que ver con su familia de origen el entrevistado relata que " siempre me sobreprotegieron mucho mis 5 hermanas y mi madre, me hacían todo, en cambio mi papá les decía que no me hicieran las cosas y mi mamá se enojaba diciendo que me discriminaba".

En lo que tiene que ver con la ceguera él manifiesta que le costó mucho adaptarse, recién cuando vió en la institución a los otras personas ciegas como se manejaban comenzó a cambiar y aceptar la ceguera.

Nunca había asistido a ninguna institución, ya sea educativa como de rehabilitación.

Actualmente se maneja solo y realiza todas las actividades de la vida cotidiana, también está estudiando la primaria y carpintería.

Entrevistado: Caso "F"

Edad: 40 años

Estado Civil: Casado

Profesión: Carnicero. Actualmente masajista

Causa de la ceguera: un disparo de un escopetazo

Su ceguera fue a raíz de un disparo de un escopetazo que recibió en su lugar de trabajo cuando sufrió un asalto a mano armada.

Viajó a Buenos Aires para operarse en la Clínica Santa Lucía, pero perdió la vista de los dos ojos.

Enseguida empezó a averiguar para rehabilitarse, primero fue a la Escuela Nº 504 y luego lo derivaron a U.M.A.S.D.E.C.A.

" En el comienzo fue traumática, comencé a buscar alternativas por mis hijos de 11 años, 6 años y 6 meses y demostrarles que podía. El duelo lo vivía solo a la noche. Al comienzo tuve mucha resistencia con respecto a la ceguera" comenta "F".

En el grupo familiar a la que más le afectó fue a la madre, no lo podía ver con el bastón al igual que su esposa. " Cuando salíamos juntos me preguntaba para que salía con el bastón y yo le respondía: él es mi independencia", cuenta "F".

Con respecto a la institución dice: " tuve mucha contención, y además fue el lugar donde me prepararon para manejar y movilizarme solo".

Participó de la Comisión Directiva de U.M.A.S.D.E.C.A., donde el entrevistado afirma que le sirvió mucho para conocer cosas que él no sabía que las tenía y " para tener ideales ".

" Siempre trato de estar ocupado. El mayor miedo mío era que mis hijos me vieran pidiendo ".

" Nunca exijo por ser ciego y aprovecho la situación, no me gusta dar lástima ", agrega el entrevistado.

Actualmente terminó el proceso de rehabilitación, realizó un curso de masajista y está trabajando como empleado en un consultorio de masajes.

Entrevistada: Caso "G"

Edad: 21

Estado Civil: soltera

Profesión: masajista

Causa de la ceguera: amaurosis congénita

Nació ciega y al año y medio la sometieron a una operación en la que recuperó un 25% de la visión.

Se manejó siempre con la ayuda de familiares (la mamá y el papá) y con la colaboración de los compañeros de la escuela y una terapeuta que le enseñó a leer con una lupa, en su ciudad natal de 9 de Julio.

A los 17 años de edad vino a vivir a Mar del Plata, con su papá y su mamá. Ya en esta ciudad, comenzaron a averiguar sobre los lugares de rehabilitación hasta llegar al Centro de Rehabilitación "Alas" y a partir de allí empezó a asistir al lugar.

En el proceso de rehabilitación lo que más le costó fue manejarse con el bastón. La entrevistada admite, " lo negativo fue, al principio, tener que enfrentarme con la realidad ".

Cuenta ella " en el Centro de Rehabilitación vi un montón de gente que se movía solas para todos lados, eso me sirvió mucho. Fue un ejemplo y me di cuenta que podía tener una vida normal ".

Además de ir al Centro de rehabilitación también iba a los grupo de ALUBA ya que tenía anorexia. Respecto a esto, dice "G": " en los dos lugares me brindaron mucha ayuda psicológica ".

A la familia le costaba mucho acompañarla a la institución y aceptar el bastón. Cuenta ella que un día escuchó a su madre que comentaba "cuando vea a mi hija con el bastón me muero de a poco".

Luego cuando vieron como se manejaba ella empezaron a interesarse en averiguar, hablaron con la psicóloga y la terapeuta.

La entrevistada señala que los cambios familiares que se produjeron a partir de la rehabilitación fueron de confianza, seguridad, ya que antes la sobreprotegían mucho y ahora es una persona individual.

Con respecto a las tareas de la casa, se maneja en forma independiente.

Además, ayuda en el negocio a los padres y elabora productos caseros que comercializa en el mismo.

Actualmente terminó la rehabilitación, pero " G" dice que en la calle en lugares que conoce se maneja sin bastón.

Entrevistada: Caso "H"

Edad: 33 años

Estado Civil: soltera

Profesión: vendedora en un módulo de golosinas

Causa de la ceguera: diabetes

Fue perdiendo la vista en forma paulatina, a partir del año 1993.

Al principio la adaptación fue, semanas que estaba bien y otras mal.

Fueron varias etapas, " primero tuve una gran depresión que no entendía porque me había pasado esto, como iba a ser a partir de ahora. Se había cortado todo ", cuenta la entrevistada.

La familia está constituida por los padres. " Ellos tenían mucha fortaleza, estaban muy pendientes de mí y nunca se pusieron mal por mi discapacidad ".

Cuando tenía que salir iba con los padres para todos lados.

Formaba parte de un grupo de jóvenes de la iglesia, con los que se había hecho muy amigos, " durante cuatro años salía con ellos "

"Durante este tiempo mis padres me quisieron llevar a aprender braille y no quería, estaba negaba con la discapacidad, no quería ir a ninguna institución, ni aprender braille, hasta que mis amigos de la iglesia y el cura me convencieron de que vaya. ", relata la entrevistada.

Empezó en el año 1997 a ir al Centro de Rehabilitación "Alas" para aprender braille. " Pero a pesar de esto no quería saber nada con el bastón" cuenta. Hasta que un día se animó y tomó la iniciativa de empezar a aprender y manejarse con el bastón, " ya que en la institución me dijeron que aprenda porque no podía ir a todos lados con mi mamá y de ver como los otros se manejaban con tanta facilidad me animé "dijo H".

A la madre no le costó tanto como al padre verla con el bastón, hasta que él, de a poco, se fue acostumbrando.

" Igualmente " aclara ella " ellos siempre están, no dicen nada pero están pendientes, no me dejan sola. "

Realiza todas las actividades de la casa. Actualmente atiende un kiosco de venta de golosinas junto a su madre.

Terminó el proceso de rehabilitación.

Entrevistado: Caso " I "

Edad: 47 años

Estado Civil: casado

Profesión: armador de bujías, trabaja en forma independiente.

Causa de la ceguera: glaucoma

A los 14 años tuvo un desprendimiento de retina y perdió la vista del ojo izquierdo, y entre los años 1990 y 1991 fue perdiendo gradualmente la vista hasta su totalidad.

Durante 10 años no fue a rehabilitarse, cuando necesitaba salir su familia lo ayudaba.

La madre le pagaba la cuota para que fuera a rehabilitarse pero él cuenta que en esa época no le interesaba asistir a la institución.

Con respecto a su grupo familiar, éste estaba constituido por sus padres y un hermano. La familia lo sobreprotegía mucho y dice " I ", " no terminaba de hacer las cosas por mi mismo que siempre alguien venía y me las hacía ".

En el año 2001, un primo le trajo de regalo un lector de pantalla para la computadora y así comenzó a averiguar para aprender a manejarlo hasta que llegó a el Centro de Rehabilitación " Alas ".

Aquí empezó aprendiendo computación, luego braille hasta que lo convencieron y se anotó para orientación y movilidad.

Cabe aclarar, que se trasladaba desde la ciudad de Necochea a Mar del Plata para cumplimentar con el proceso de rehabilitación..

"En mi familia se pusieron muy contentos que comenzará con mi rehabilitación ya que era una materia pendiente en mi vida, agrega él."

Actualmente vive en Mar del Plata, con su esposa quien conoció en la institución en el período de rehabilitación.

Trabaja en forma independiente como armador de bujías junto con su sobrino.

Participa como miembro vocal de la Comisión Directiva de U.M.A.S.D.E.C.A

Con respecto a orientación y movilidad, no sale casi nunca solo, salvo contadas excepciones, " ya que no tengo necesidad ", aclara.

En las actividades de la casa no realiza nada, debido a que no terminó con el proceso de rehabilitación y también relata "no lo necesito"

Entrevistada: "J"

Edad: 47 años

Estado Civil: casada

Profesión: abogada

Causa de la ceguera: atrofia en el nervio óptico

A los 10 años de edad padeció de un tumor cerebral y como consecuencia de esto le quedó un resto de visión en el ojo izquierdo (una visión tubo).

"Al principio no fue fácil, porque era otra época y las cosas no estaban tan avanzadas", cuenta "J".

Fue a la Escuela N° 45, " pero no pude adaptarse, me costó mucho" y luego la derivaron a la Escuela N° 504, " pero no me adapté porque eran muchas horas, era mucho el cambio y también me sentía aislada del grupo familiar ".

La entrevistada dice " no me adaptaba ni con los ciegos ni con los normales ". Los profesionales de la escuela le decían que el braille y orientación y movilidad no le servía, por que tenía un resto de visión. Por lo tanto ella no sabía que hacer y terminó dejando la escuela.

La actitud de la familia con respecto a los estudios y la rehabilitación, no fue la mejor, ya que no les interesaba. La madre por su parte se preocupaba en buscar la solución en consultas con los médicos para que pudieran hacer algo por la vista de su hija.

Mientras tanto ella, se dedicaba a aprender cerámica y trataba de estar con la hermana cuando ésta estudiaba y escuchaba sus lecciones, " J " comenta " yo quería estudiar, hasta que un día un amigo de mi hermana me averiguó para que estudiará en un bachillerato para adultos . El problema se presentó cuando le dije a mis padres que iba a estudiar. Tuvieron que decirme que si porque igual iba a ir."

"Mi padre tenía que ir a llevarme e ir a buscarme" relata "J" y agrega " yo no podía manejar sola y él a veces renegaba ".

Los compañeros colaboraban siempre y también las hermanas, le leían y además le ayudaban a estudiar.

Un amigo le comentó sobre el Centro de Rehabilitación "Alas " y se acercó para aprender orientación y movilidad y lectoescritura braille. Ella relata que a partir de haber aprendido a manejar el bastón " ahora tengo alas ".

Cuando terminó el secundario siguió estudiando la carrera de derecho, se recibió y actualmente está trabajando de abogada.

Participa como miembro de la comisión directiva de U.M.A.S.D.E.C.A.

Familiares de los egresados del Centro de Rehabilitación ALAS

Entrevistada: Familiar del caso " C "

Parentesco: Madre

Al principio cuenta la Sra. que fue un impacto muy grande cuando se enteró que su hija había quedado ciega, causándole una impotencia total la situación.

Para seguir al lado de ella comenta " necesité de mucha ayuda psicológica y familiar ". Recibió ayuda de psicólogos porque tuvo una gran depresión y además agrega " tuve que empezar todo de nuevo ".

El esposo no colaboró nunca en la crianza y los cuidados de su hija porque nunca aceptó la ceguera de su hija. Según la entrevistada " mi esposo me dejó solo con mis dos hijos, pero a pesar de todo seguí adelante porque mi hija me necesitaba ".

La madre de " G " dice, que desde que comenzó su hija la rehabilitación la misma ha presentado grandes cambios desde la independencia, " tiene movilidad y, se maneja sola en la calle."

Con respecto a las actividades de la casa, realiza todas las tareas lava, soca los platos, pone la mesa, la higiene personal, hace la cama, menos barrer y pasar el trapo.

Entrevistada: Familiar del caso " G "

Parentesco: Madre.

Hay que aclarar que la entrevistada respondió las preguntas por adivino. Después de varias veces que se trató de contactarla.

El impacto de la ceguera de su hija le causó mucho dolor y además dice "G" " fue algo inexplicable el verla con el bastón."

Le costó mucho adaptarse a la situación de la discapacidad visual.

"En mi familia", según la entrevistada, " teníamos mucho miedo cuando la veíamos salir sola con el bastón, la cuidábamos mucho y la sobreprotegíamos, estábamos pendiente de ella."

Con respecto a la pregunta de las actividades que realiza en la casa ella responde que " tiene mucha predisposición y realiza todas las actividades de la casa, cocina y lava."

Entrevista: Familiar del caso " F "

Parentesco: Esposa.

Cuando quedo ciego el impacto en la familia, fue muy grande porque fue algo impensado.

La madre " que había una muy buena relación con su hijo, era uno de los preferidos no pudo superarlo, siendo que no viene más a nuestra casa cuando está él, no puede verlo con el bastón "

Ella comenta que con respecto a la ceguera de su esposo " al principio no podía creerlo, me caía, luego cuando lo vi que él solo lo fue superando y luego se manejaba tan bien, que se acostumbro. Fue muy rápido todo ".

El resto de la familia, los tres hijos, a la que menos le costó la adaptación de discapacidad es a la más chica que tenía en ese momento 6 meses. El siguiente de los hijos le costó más porque es una persona reservada y no manifiesta lo que siente y luego está el mayor de 11 años que fue el que más se notó porque era muy compañero del padre, iban a jugar al fútbol.

En cuanto a los cambios que se produjeron, no hubo modificaciones con respecto a su vida anterior, la Sra. relata " él enseguida de rehabilitarse consiguió trabajo, siempre fue una persona que trabajo y de personalidad fuerte ".

Las actividades de la casa no hace nada, pero antes tampoco las hacia, es ella quien hace todo.

Entrevistada: Familiar de rehabilitada

Parentesco: Nuera

Con respecto a los cambios que hubo en la familia, la entrevistada comenta que no les costó porque su familiar fue perdiendo la vista de a poco.

Además, agrega que la suegra antes de la ceguera era una persona muy activa, tenía a cargo para criar a 5 hijos, 4 varones y 1 mujer y todas las actividades de su casa, es por eso que ella no usa el bastón. Comenta, "cuando aprendió a manejar el bastón no quería usarlo por verguenza a que la vean, ahora de a poco cuando sale con alguien lo lleva."

No se maneja en colectivo, ni sola en la calle.

La hija la lleva a la institución y la va a buscar.

No quiere aprender braille.

Actualmente vive con 1 hijo, con 2 nietos y con la entrevistada (nuera).

En la casa no realiza ninguna actividad porque no la dejan dice la nuera " no la dejamos porque deja todo sucio, sin darse cuenta ".

Entrevistada: Familiar del caso " B "

Parentesco: Hermana

El impacto de la ceguera fue muy duro, comenta " mi hermana no quería aceptarlo, a parte le afectó la ceguera psicológicamente con ataques de depresión y suicidios ".

La hermana de " B " dice que la ella antes era una persona muy activa se resolvía sola en todo y además muy dinámica.

Colaboré con mi hermana en acercarla a las instituciones, fui contemplativa y orientándola.

Cuenta que " B " tiene carácter muy fuerte y la maneja, a veces tiene que poner límites. También se enoja si no la acompaña a algún lugar, siendo que ella puede ir sola y la pelea.

Si bien acepta la ceguera de la hermana, no sabe como tratarla.

Plantea que tiene miedo por los picos depresiones y la sobreprotege.

Entrevistada: Familiar del caso " H "

Parentesco: Madre.

La ceguera de " H " les costó muchas depresiones. Al principio el esposo y ella no querían que se rehabilitara, iban con la hija para todos lados.

Su hija fue la que se decidió a ir a rehabilitarse porque la convencieron en la parroquia para que aprendiera braille.

Por lo tanto, cuando empezó a manejar el bastón, relata la entrevistada " nos fuimos dando cuenta que vivíamos con una persona ciega. Nos dimos cuenta que los equivocados eran nosotros que ella tenía que aprender a manejarse sola ".

Informantes calificados con discapacidad visual

Entrevistada: Informante Clave

Edad: 36 años

Profesión: vendedora en módulos de tarjetas telefónicas y estudiante avanzada de psicología

Estado Civil: separada

1 hijo

Causa de la ceguera: glaucoma aguda

Hasta los 9 años fue a un colegio normal y a la vez a uno especial, donde aprendió orientación y movilidad ya que los médicos le habían dicho a los padres que iba a perder la vista.

Le hacían operaciones muy seguidas porque se le subía la presión a 20 y a veces a 25.

Hasta que a los 13 años y medio pierde la vista totalmente.

Con respecto a la adaptación de la ceguera no tuvo ningún problema cuenta " un día viernes perdi la vista y el lunes siguiente fui a la escuela especial para ciegos normalmente ".

Mi familia tampoco le costó ya que sabían que iba a perder la vista, entonces se fueron adaptando cuenta " mi mamá que es muy exigente le enseñaba a mi hermana a barrer y a mí también me enseñaba ".

Mayormente no hubo ningún cambio fuerte en mi familia ya que no fue de un día para el otro.

A nivel personal tampoco, si bien no tuvo problemas en ese momento cuando queda ciega, si tuvo problemas de grande en los que tuvo que hacer terapia.

La entrevistada afirma que uno de los factores que incidieron en el proceso de rehabilitación es la familia, es uno de los más importantes y dice "está es el impulso, el apoyo, el sostén y el acompañamiento. La familia tiene que darles alas a la persona, tiene que estar en el momento que ella se lo pide, y no cuando ellos creen."

" Como experiencia me sirvió mucho ir al grupo scout, por la independencia que se adquiere ", señala la informante calificado.

" En mi familia tienen claro que cuando necesito pido ayuda, sino saben que lo puedo hacer sola ".

Ella acota, "todos los días hay un desafío y la familia tiene que estar para tomar distintos roles ".

Entrevistado: Informante Clave
Edad: 37 años
Estado Civil: separado
Profesión: bibliotecario y estudiante de derecho
Causa de la ceguera: glaucoma congénita

Fue perdiendo la vista de a poco.

La madre le enseñó a leer a los 4 años, como no podía hacer ninguna actividad física debía cuidarse por la vista comenzó a leer de chico.

A partir de los 6 años ya empezó a perder la vista, no llegaba a leer el pizarrón hasta que a los 8 años pierde la vista totalmente y entra a la Escuela N° 504 para ciegos, donde aprende toda la rehabilitación.

En relación al proceso de rehabilitación señala que " se necesita de un entorno favorable y como te ve la familia va a ser como se construye la personalidad de la persona. Un entorno inmediato que sea amigable, comprensivo a que no te sobreprotegan o sobreexijan; si te sobreprotegen sos un inútil y si te sobreexigen y no puedes hacerlo también sos un inútil ".

Señala el informante calificado con respecto a la familia, que tiene conocer las potencialidades de la persona y poder desarrollarlas, tiene que ser un entorno que tenga una gran capacidad de empatía. Tiene que informarse a través de las escuelas especiales, centros donde este la información real. Él dice, "en cuanto a mi familia, hubo mucha estimulación por parte de los padres."

Los factores que inciden negativamente en la rehabilitación es el económico, " tener una discapacidad es caro porque para hacer lo mismo que una persona con vista se necesita de un capital ". Otro de los factores negativos es el imaginario social del ciego, primero es persona y luego tiene una discapacidad. También otro factor, la falta de comprensión de las obras sociales en la rehabilitación por ejemplo: (bastón, punzón, pizarra, etc.), la falta de una legislación que los equipare.

En lo que respecta a su integración laboral, aclara, " fue buena, pero cuando pide la recategorización tuvo un problema de discriminación y prejuicio por la discapacidad."

Entrevistado: Informante Clave

Edad: 63 años

Estado Civil: separado

Profesión: visitador médico, actualmente vendedor de accesorios para zapatería.

Causa de la ceguera: glaucoma

Perdió un resto de visión a los 30 años y a los 43 años perdió la vista totalmente. Fue en forma tan gradual que no se dio cuenta.

Su vida cambió totalmente, tuvo que dejar el trabajo de visitador médico, y se fue a vivir con su familia a Bariloche. Allí en Bariloche con un amigo se dedicaron a fabricar cabañas que luego la alquilaban. Estuvo 10 años sin rehabilitarse. Se manejaba en lugares conocidos y si tenía que ir a lugares lejos lo acompañaban.

Cuando se vuelve a Miramar (la sociedad del negocio con su amigo se rompe), se da cuenta que necesitaba comenzar con la rehabilitación..

El hermano lo ayudó para ver como podía rehabilitarse, las alternativas que podía tener y le averiguó en la Asociación de Ayuda al Ciego (ASAC) en Buenos Aires.

En el entorno familiar a la que le causó un impacto muy grande la ceguera, fue a la esposa, de hecho no pudo soportarlo y con el tiempo se tuvieron que separar.

El entrevistado comenta que " ella estaba acostumbrada a otra vida que salían, tenía una buena vida social con relación al trabajo, salían a cenar, iban al teatro y iban a conciertos ". Como consecuencia de la discapacidad visual no pudo trabajar más de visitador médico y la pareja comenzó a desbarrancarse de a poco. Además dice él " tenía un sentimiento de vergüenza, de bronca que no quería salir conmigo. Se fue perdiendo la relación, no le entraba tener un esposo que era ciego ".

La madre sufrió un shock muy grande el verlo con el bastón.

Lo que más le costó de la rehabilitación según el entrevistado "fue salir a la calle con el bastón, senti la aprehensión y cuando la gente tiene cierta misericordia ."

Los que más colaboraron en el proceso de rehabilitación fueron mi madre, mi hermano y mis amigos que eran los que me llevaban y me iban a buscar a la institución, cuando se manejaba solo.

Su señora y su hija se quedaron en Miramar.

En la integración laboral le costó porque su actividad era atípica, él se define como vendedor ambulante, se desempeña como vendedor de artículos de zapatería en los comercios.

En la integración social se le facilitó porque al vivir en un lugar chico la gente lo conoce.

En la integración afectiva, una vez que se separó de la esposa se quedo solo. " Comencé a salir y me conecté con gente en Mar del Plata donde me dijeron que vaya a U.M.A.S.D.E.C.A y me hice de muchos amigos".

Cuando la hija tenía 13 años se va a vivir con él y allí le cambió la vida, tuvo que dejar de hacer el trabajo que estaba haciendo en Mar del Plata y agrega, " tengo el orgulloso que es el día de hoy y mí hija está conmigo ".

Entrevistado: Informante Clave

Edad: 52 años

Estado Civil: casado

Profesión: abogado.

Causa de la ceguera: atrofia en el nervio óptico

La ceguera fue como consecuencia de haber nacido por force se le dañó el nervio óptico, congénita traumática.

La familia fue buscando desde la ciencia el porqué de la ceguera. Visitaron a muchos profesionales, viajaron a Norteamérica y a Cuba, dice el entrevistado "gastaron mucha plata. Mi madre estaba obsesada por buscarme una solución a la ceguera. Hasta que un día un médico de Buenos Aires, me acuerdo que tenía 9 años, les dijo que no gastarían más plata y que buscarán que su hijo se eduque y rehabilite, que el nervio óptico no se lo iba a tocar nadie."

Cuando tenía 10 años viajaron a Córdoba a la Escuela Hellen Kelen y quedó anotado para empezar el año próximo.

A los 11 años comenzó la escuela, hizo 3 años en un año (primero inferior, primero superior y segundo superior), a los 16 días ya sabía leer en braille. Por la tarde aprendía carpintería, manualidades, dactilografía, actividades de la vida diaria, etc.

El secundario lo realizó en Mar del Plata en la Escuela Mariano Moreno.

La familia que estaba muy bien de recursos económicos le daban todo lo que él quisiera.

En la integración laboral dice él "tuve suerte en el año 1978 estaba terminando la carrera de Derecho y me llamaron de la Escuela N° 504 para enseñar de idóneo braille, en el año 1987 lo titularizaron."

En noviembre se recibió de abogado y en enero estaba trabajando sin colegiarse hasta octubre.

"Él se define como una persona inquieta, con mucha apertura para el trabajo."

"En la integración afectiva, vive con su esposa y su hija. El entrevistado relata que su pareja es una persona muy dispuesta y actúa con comprensión.

La convivencia con la hija es muy difícil por la edad de la adolescencia.

Capítulo 8

RESULTADOS Y CONCLUSIONES

Se presentan conclusiones preliminares en relación a cada uno de los tópicos o ejes considerados, que permiten un acercamiento al conocimiento de la situación personal y familiar de las personas con discapacidad visual rehabilitadas.

Ceguera:

- **Causas de la ceguera:**

De los 10 casos que se entrevistó, las causas de la discapacidad visual se debió a diferentes motivos. En la gran mayoría se debió al glaucoma.

Una cuarta parte de los mismos fue por otros motivos (desprendimiento de retina, catarata congénita, por un accidente, diabetes, amaurosis congénita y atrofia en el nervio óptico).

De todos los casos que se investigaron la gran parte fueron perdiendo la vista paulatinamente, siendo los menos, que la ceguera fue de repente.

- **Adaptación a la ceguera:**

Las personas entrevistadas respondieron con respecto a la adaptación con la ceguera que tuvieron que atravesar varias etapas hasta aceptar el no ver.

Se determina que el tiempo que transcurre desde que pierden la vista hasta la rehabilitación es muy alto, más de diez años (total de 4 casos sobre 10).

Primeramente, son muchos los que coincidieron que antes de aceptar la ceguera mantenían la esperanza de volver a ver y se sometieron a operaciones quirúrgicas y consultas con distintos médicos hasta no haber más posibilidades.

Luego, se observa que desde el momento que no tienen más posibilidades desde la ciencia, se atraviesa otra etapa que es la del

duelo o depresión, (7 de los 10 entrevistados). Algunos más graves que otros, un caso de depresión muy fuerte que manifestó la persona ciega que " deseaba morirse y dormir ". Otra entrevistada dice que *"no entendía porque le había pasado esto, cómo iba a ser a partir de ahora ."*¹⁶

Hay dos casos que negaban totalmente su ceguera y trataban de manejarse ante los demás como una persona que veía.

Otro momento que se atraviesa según el relato de un entrevistado es el temor al no ver, si bien buscó ayuda enseguida lo hizo por sus hijos ya que tenía mucho miedo a no poder darle un sostén a su familia Se comportaba con las otras personas demostrándoles que había asumido la ceguera, pero él dice *"el duelo lo vivía solo a la noche"*.

Organización familiar:

- Características de las familias

Las personas que concurren al Centro de Rehabilitación provienen de familias con pocos recursos, en su mayoría son de clase media y media baja.

La población que se rehabilita tiene una edad promedio de 55 años hasta 60 años, en su mayoría reciben una pensión graciable por discapacidad y algunos tienen la colaboración de los hijos para la compra de medicamentos porque no les alcanza el dinero que tienen.

Los más jóvenes que han quedado ciegos; la gran mayoría no tienen ingresos, debido a que es muy difícil que se inserten al mercado laboral por la falta de fuentes de trabajo, además sufren una fuerte discriminación por su discapacidad visual. y algunos pocos tienen una pensión graciable.

En lo que se refiere a educación todos han alcanzado la primaria completa, en algunos casos también la secundaria y hay un entrevistado que no realizó la primaria.

Con respecto a la familia, las personas mayores de 60 años conviven con sus esposos/a, en el caso de ser viudas viven solas y algunas con los hijos, nuera y nietos.

En los más jóvenes, están las familias nucleares, que viven con la madre y el padre o el que es casado con su esposa y sus hijos. Hay un caso que se

¹⁶ La frase transcripta en cursiva hace referencia a los testimonios de los entrevistados

entrevisto que la familia es monoparental la madre es la jefa del hogar por la separación vincular, y viven la madre con los dos hijos.

Por último, la mayoría de los entrevistados tienen de cobertura de salud a P.A.M.I y algunos, los más jóvenes I.O.M.A (Instituto de Obra Médico Asistencial de la Provincia de Buenos Aires) desde una pensión graciable.

- Cambios en la dinámica familiar:

Primeramente se reconoce que hay muchos cambios en la dinámica familiar. Se van produciendo en forma gradual en todos los integrantes del grupo de convivencia atravesando las etapas de la persona con ceguera (depresión, angustia, negación, duelo, etc.) hasta aprender cómo se debe tratar al discapacitado visual.

En los casos que la persona pierde la vista en forma paulatina la familia se va acostumbrando a tener que atravesar esta nueva situación.

En cambio, cuando pierde la vista de un día para el otro es un impacto muy fuerte en los que muchos necesitan apoyo psicológico. Como se observó, la gran mayoría de los familiares son los últimos en adaptarse a la situación y manifiestan que les cuesta mucho, *" cuando vi a mi hija con el bastón casi me muero..."*, *" las veces que salgo con mi hija me dice con esa cosa no salís... "*.

En ciertos casos las familias "delegan" sus responsabilidades a otras personas por ejemplo: profesionales de la institución.

Hay algunos casos en que se producen rupturas en el seno de la familia como crisis matrimoniales y desestructuración familiar debido a la discapacidad visual.

Se encuentran dos tipos de casos, uno de ellos es cuando la ceguera o deficiencia visual sobreviene en el matrimonio, por ejemplo dice un entrevistado: *"mi señora no soportó mi ceguera sentía vergüenza de salir conmigo, hasta que la relación se fue desmoronando y nos separamos"*.

El otro caso, es cuando la relación de pareja se conforma en el noviazgo, por ejemplo: *"ella siempre colaboró conmigo porque cuando me conoció ya estaba ciego"*.

- **Colaboración de la familia:**

La gran mayoría de las familias entrevistadas son sobreprotectoras, esto se observa a través de ciertas formas y características como ser: hacerles las cosas por miedo a que le pase algo, están pendientes (mirándolos y siempre atrás), no dejarlos hacer ninguna actividad en la casa porque dicen, que no van a poder o lo van hacer mal, etc.

En cambio otras familias, no colaboran con el discapacitado visual y lo dejan solo para realizar las actividades de su vida diaria porque manifiestan que se manejan tan bien que se olvidan que no ven.

- **Actividades de la vida diaria:**

En general la persona rehabilitada trata de desempeñarse de acuerdo a sus limitaciones en alguna actividad, ya sea de lo que realizaba anteriormente o alguna otra. Se puede observar que hay gran cantidad de casos que se ocupan de otras actividades nuevas que antes no hubiesen pensado desarrollar.

La gran mayoría de los entrevistados, coinciden que son mujeres y realizan todas, las actividades de la casa (cocinan, lavan, hacen la cama, amasan, hacen las compras, limpian, entre otras.)

A diferencia de la cuarta parte, que son hombres, y se detecta que no realizan ninguna actividad en la casa, manifiestan do: *"nunca hice las cosas de la casa" y "no me interesa"*.

Proceso de rehabilitación

Casi todos reconocen que la rehabilitación les cambió la vida, aunque a muchos les costó tomar la decisión de comenzar a rehabilitarse, sostienen que a partir de ello pueden manejarse en forma independiente.

La mayoría aduce que decidieron comenzar con la rehabilitación por su voluntad

Casi la tercera parte sostiene que no tuvo continuidad en el proceso de rehabilitación. El motivo de esto se traduce en inasistencias reiteradas por motivos anímicos. También por complicaciones de adaptación y aceptación, otros por dificultades personales/familiares, y obstáculos en la movilidad.

Hay una parte que si bien han culminado el proceso de rehabilitación están asistiendo al Centro a tareas de mantenimiento de sus habilidades; son las personas mayores de 60 años.

Otros que no han terminado con el proceso de rehabilitación, pero se consideran rehabilitadas porque cumplen con una función en la sociedad (trabajando, estudiando, tareas de amas de casa, etc.).

Son solo tres los casos que han terminado su proceso de rehabilitación y se les dio el alta; de acuerdo a las normativas de la U.L.A.C., cumplieron con las pautas en que se basa para ser una persona rehabilitada.

- Participación de la familia:

Muy pocas son las familias que participan en las actividades que se realizan en la institución, aduciendo que por motivos de tiempo no pueden.

Se observa además que son escasas las personas que se acercan a la sede y colaboran en eventos y acontecimientos, manteniendo una continuidad a través del tiempo.

No se demuestra interés por los temas de discapacidad visual cuando se los convoca a entrevista y/reuniones siendo algunos pocos son los que asisten.

CONCLUSIONES GENERALES

- Los datos que se extrajeron de las entrevistas no son generalizables para todas las familias que tienen un miembro con discapacidad visual. Los mismos son conclusiones concretas a nivel local que sirven de aporte para venideras investigaciones en está temática .
- En las entrevistas que se efectuaron surgieron otros temas que no fueron los planteados por ejemplo: la respuesta de la sociedad con la persona discapacitada, las carencias de fuentes laborales, la ausencia de una continuidad en la institución luego de terminada la rehabilitación. Esta información también se tomará en cuenta para próximas investigaciones.
- Las entrevistas que se realizaron a través de la institución tuvieron una respuesta favorable por parte de las personas consultadas, la mayoría expresó una buena aceptación a las preguntas mostrando interés en la investigación.

Los entrevistados se sintieron protagonistas y en condiciones de aportar información e historias de vida para otras familias y personas con discapacidad visual que concurren a la institución como futuros rehabilitandos.

- Los egresados entrevistados del Centro de Rehabilitación "Alas", se detectó que en su mayoría fueron mujeres.
- Con respecto a los cuestionarios que se enviaron a los Centros de Rehabilitación de la Provincia de Buenos Aires de solamente 2 se obtuvo información. Por el contrario y a pesar de haber sido varias las veces que se contactó por teléfono y vía e-mail, jamás se tuvo respuesta de: Fundación Nano (San Miguel), Centro de Rehabilitación Román Rosell (San Isidro) y Centro de Rehabilitación Louis Braille (Bahía Blanca).
- En cuanto al discurso de las familias se advierte que hay distintos tipos de actitudes y sentimientos con respecto a la convivencia con el discapacitado. Se visualiza, las siguientes:

Si bien la familia plantea que la persona tiene que desempeñarse independientemente, acompañarla y sostenerla , no pasa esto. Se muestra una actitud de sobreprotección de las familias como algo natural no dejando que la

persona pueda realizar sus propias habilidades y no favoreciéndola, creando de esta forma un clima negativo para su integración en la sociedad.

Se observan sentimientos de desprotección en el caso de las personas que eran el sostén del hogar, ocasionándose en la familia un cambio de roles y funciones que generan un conflicto en todo el entorno. Esto tiene que ver con la personalidad del ciego y la integración en relación con la familia y el modo en que ésta lo vivencia y enfrenta el conflicto.

Se manifiestan algunos casos de desintegración del núcleo familiar por aislamiento de sus integrantes ante la nueva situación. Hay personas a quienes les cuesta aceptar la ceguera de su familiar y tienen la actitud de encierro y ocultamiento. En el caso de los matrimonios ocurre que la relación se va distanciando hasta llegar en algunos a la separación.

Se encuentran en otros, actitudes de miedo, incertidumbre, de no saber que hacer, de lastima, buscando soluciones médicas en desmedro del proceso de rehabilitación.

Las familias del discapacitado tienen que saber respetar los tiempos, tratando de no entrar en la desesperación y paralizarse, es un proceso en el que se tiene que esperar que se atraviesen las etapas.

Es necesario pues, un abordaje psico - terapéutico especializado en el tema de discapacidad visual, desde un equipo interdisciplinario sobre el proceso de adaptación y aceptación de la nueva vida del rehabilitando y a la familia.

La gran mayoría de las familias no se informan, ni participan de las actividades y convocatorias que se realizan en la institución.

- En algunos casos se plantea que la institución no ofrece en el proceso de rehabilitación una salida laboral para las personas que son el sostén del hogar, quedando desprotegidos.
- La persona discapacitado es producto del entorno social y además es preponderantemente importante la personalidad del ambliope y del ciego, según su función social, el nivel de instrucción y su vida anterior, para la toma de decisiones con respecto a la rehabilitación e integración en la sociedad.
- Las familias deben desterrar toda actitud paternalista, proteccionista, evitando los prejuicios precipitadamente pesimistas.

- Es difícil para la familia soportar el advenimiento de una limitación visual generándose situaciones de crisis en la núcleo familiar. Por eso es importante que se ofrezca apoyo al rehabilitando y se facilite el proceso de rehabilitación, ya que permite que la persona tenga éxito en su integración social.
- Si bien hay familias de discapacitados que han evolucionado bastante en el comportamiento, ^{hay} otras como ya se ha mencionado, que no saben cual es el rol que deben cumplir y que deben aprender aún ha aceptar la nueva situación que les toca vivir.
- Por último es menester acotar ^a que pesar de ser el Estado quien, por medio ^{de} leyes nacionales, provinciales y municipales, es el encargado de asistir a las personas discapacitadas, está obligación recae en forma primaria en la familia de las persona ciegas. Dicha familia debe entender que es una obligación ^{de} ella el de apoyar, contener y acompañar al rehabilitando en todo el proceso de inserción social.

Capítulo 9

PROPUESTA DESDE EL SERVICIO SOCIAL

Desde la intervención del servicio social se pretende generar un proceso de cambio en el entorno familiar que favorezca los niveles de independencia de la persona con discapacidad visual. Este trabajo con las familias consistiría en establecer estrategias de acuerdo a cada situación para acompañar los distintos tiempos de la familia, dirigidas a la aceptación de la nueva situación.

De acuerdo a lo dicho anteriormente la familia, 'está' actuaría como "miembro rehabilitador". Este trabajo tendrá que ver con la metodología que se utiliza en Trabajo Social donde se ensambla los saberes teórico-práctico de los profesionales.

Este abordaje se llevará a cabo a través de un equipo de profesionales, que se los denomina "agentes rehabilitadores", los cuales ayudarán a establecer el equilibrio que se ha perdido, brindando comprensión y contención para que la familia pueda implicarse en el tratamiento del rehabilitando.

Por lo tanto, se propone crear un lugar abierto para la reflexión e intercambio sobre la temática con familiares, rehabilitandos, el equipo profesional y fundamentalmente el contacto de familias entre sí.

La dinámica será a través de grupos donde el Trabajador Social se ocupará de los "dispositivos grupales"¹⁷, teniendo el rol de coordinador, que pueden llegar a desarrollar o no una trayectoria de grupo.

Se considera el trabajo social de grupo como la posibilidad de intervención reconociendo su importancia para mejorar la convivencia, cooperación, ayuda mutua, crecimiento individual, aprendizaje, resolución de problemáticas concretase integración social.

Finalmente, se opta por la modalidad de taller ya que es una estructura grupal de acción, orientada por las experiencias de vida de cada participante como fuente de enseñanza- aprendizaje.

¹⁷ Concepto que alude a la potencialidad, sostenimiento y evolución. " Dados un tiempo, un espacio, un número de personas y algún objetivo común, se crean las condiciones de posibilidad para que un agrupamiento se constituya en un grupo", en Fernández, Ana M. El campo grupal. Notas para una genealogía, Nueva Visión, Bs. As. 1989, p.18.

Talleres de reflexión con las familias de los rehabilitantes para una integración en el proceso de rehabilitación.

FUNDAMENTACIÓN:

A partir de los datos que se obtuvieron de las entrevistas, se visualizó que hay una gran mayoría de familiares de rehabilitandos que no son participativos y colaboradores en la rehabilitación.

De esta forma se observa la falta de cooperación para las instrucciones que se les ofrecen, no se interiorizan sobre el tratamiento, no acuden al centro cuando son citados por los profesionales, por eso es que en muchos casos plantearon que *".....muchas veces no me doy cuenta y le hago las cosas..."* *"....nosotros con mi esposo tenemos mucho miedo de que le pasé algo en la calle...."* *".... a veces preferimos hacer nosotros las cosas...."*

Es muy fuerte el impacto de la ceguera en todo el entorno familiar, planteándose toda una modificación en la dinámica, a la que se deben enfrentar como una situación nueva, es por eso que se debe pedir asesoramiento a los profesionales especializados en el tema.

Tanto las familias como el rehabilitando atraviesan diferentes etapas al comienzo de la discapacidad visual por el impacto que implica la misma (miedo, angustia, temor, ansiedades, etc.) .

Las actitudes positivas, reacciones afectivas y de apoyo por ejemplo: (animación y acompañamiento en los itinerarios, presencia cuando algo le causa temor, alabanza ante logros alcanzados, ayuda ante problemas, etc.) son fundamentales en la familia para una independencia de la persona y un éxito en la rehabilitación. Del núcleo familiar depende gran parte de la integración ya que es el motor de conducción para seguir adelante.

Las actitudes negativas e inapropiadas que se tienen con respecto a la ceguera es un problema que viene desde hace mucho tiempo en la población en general y se va transmitiendo de generación en generación. Así como todas las actitudes son aprendidas, también están abiertas a la modificación y al cambio.

Por ello, el trabajo se basará en grupos de reflexión con los familiares, rehabilitandos y el equipo de profesionales del centro de rehabilitación, a través de la modalidad de taller para conocer e intercambiar las experiencias de vida de cada uno.

A partir de las vivencias de cada familia se va produciendo un espacio de deliberación, de descubrimiento y de reflexión- acción donde se crea un lugar de contención y de escucha. Lográndose a través de ello la comprensión de situaciones de dependencia y negativas para el rehabilitando, dando lugar al cambio de la situación.

El rol del trabajador social es educativo donde aporta conocimientos de la discapacidad visual, orienta y estimula a la participación en el grupo. Además brinda desde lo profesional juicios, percepciones y valoraciones.

Por otro lado a medida que el grupo adopte un dinamismo el rol del trabajador social irá cambiando a una actitud asesora ayudándolo para que funcione solo como tal.

Objetivo General:

- Promover la integración de las familias de los rehabilitantes que concurren al centro de rehabilitación " Alas ".

Objetivos específicos:

- Propiciar la implicancia de la familia en el tratamiento.
- Asesorar a la familia en el acompañamiento del rehabilitando.
- Brindar apoyo y información específica de las etapas cambiantes del proceso.
- Reflexionar a cerca de actitudes típicas de las familias con la discapacidad visual.

Metodología:

Se establece una prueba piloto de 1 año de duración.

La misma constará de encuentros quincenales, con una duración de 120 minutos.

Estará a cargo de una Trabajadora Social y una Terapeuta Ocupacional, como equipo de coordinación- observación.

La metodología será de tipo participativa donde se intercambian las experiencias de cada familia facilitando la dinámica del grupo y actuando como efecto multiplicador.

Primeramente se hará la presentación de quienes están a cargo del taller, y luego de cada una de los participantes.

La técnica que se utilizará dependerá del tema a trabajar en cada encuentro (de presentación, rol- play, discusión, etc.)

Participantes

- Personas en proceso de rehabilitación
- Familiares de los rehabilitandos del Centro de Rehabilitación "Alas"
- Profesionales del equipo interdisciplinario del Centro "Alas"
- Personas rehabilitadas según el tema a tratar.
- Otros profesionales invitados según el tema a tratar.

Localización Física

El proyecto tendrá lugar en el SUM (Servicio de Usos Múltiples) del Centro de Rehabilitación "Alas ", perteneciente a U.M.A.S.D.E.C.A (Unión Marplatense de Acción Social por los derechos del Ciego y el Ambliope). El Área de Servicio Social tendrá a cargo la ejecución del mismo.

Actividades previas y permanentes

- Presentación del proyecto a la comisión directiva de la institución U.M.A.S.D.E.C.A para su aprobación.
- Participación al proyecto a los integrantes del equipo de profesionales del Centro "Alas".
- Pedido del espacio institucional.
- Invitación a los rehabilitandos y los familiares a través de entrevistas domiciliarias.
- Entrevistas de orientación individuales y/o familiares a demanda.

Recursos Materiales

Salón, sillas, Televisor, video, pizarrón, afiches, equipo de audio, material adaptado para discapacitados visuales y con baja visión.

Recursos Humanos**Familias**

Profesionales del equipo interdisciplinario

Personas rehabilitadas y en rehabilitación

Profesionales especializados en la temática

Evaluación

Se realizará una evaluación participativa en el final de cada encuentro grupal. Se llevará un registro de la actividad, completando la evaluación profesional y marcando las observaciones para el próximo taller.

Se propone efectuar una evaluación a los 6 meses de iniciada la actividad y una re-evaluación de los objetivos, los desvíos, las dificultades y otras alternativas que aparezcan en el curso del proceso.

Se procederá a hacer los ajustes que se consideren necesarios para garantizar la confiabilidad y viabilidad del proyecto.

ANEXOS

- I. Relación y Comunicación.**
- II. Ayuda al desplazamiento.**
- III. Glosario.**
- IV. Encuesta socioeconómica del Centro de Rehabilitación "Alas".**

Anexo I

Artículo de internet de la ONCE (Organización Nacional de Ciegos de España)

RELACIÓN Y COMUNICACIÓN

Actitud de respeto

Cada individuo es único y la deficiencia visual debe ser considerada como una característica o condición más de esa persona. Además, las diferencias individuales en cuanto a grado de deficiencia visual, aptitudes personales, nivel de autonomía, etc., hacen que cada persona tenga niveles diferentes de funcionamiento. Por eso, el respeto a la persona con deficiencia visual se debe reflejar entre otras cosas en:

- Preguntar antes de ofrecer ayuda, el hecho de que una persona tenga una deficiencia visual no debe llevarnos a suponer que necesita de nuestra ayuda.
- No forzar a recibir una ayuda no necesaria, en muchos casos cuando una persona solicita una ayuda puntual (cruzar una calle, el nº del autobús que se acerca, etc.) nos empeñamos en imponer nuestra ayuda más allá de lo que la persona necesita. La persona puede necesitar ayuda para realizar un cruce, pero no tiene porque “soportarnos” en todo su camino.
- Evitar la sobreprotección. La sobreprotección viene mediatizada por la valoración que en el ámbito subjetivo hacemos del “sufrimiento” y “necesidades” de la persona con deficiencia visual. Debemos evitar hacer de “ángel de la guarda”, ir “limpiando la calle” por donde camina la persona o intentar en todo momento “adivinar” lo que necesita.
- No generalizar, el comportamiento de una persona con deficiencia visual no tiene porque ser igual al de otra. Existen muchas diferencias tanto a nivel de funcionamiento autónomo, unos pueden no necesitar o necesitar mínimamente nuestra ayuda y otros por el contrario la necesitan en un mayor número de ocasiones, como de carácter ya que la deficiencia visual es sólo una característica y las personas con deficiencia visual, al igual que la población general, puede ser simpática, antipática, educada, divertida...

Comunicación

- Hablar en un tono normal, despacio y claro. No gritar o elevar la voz, las personas con deficiencia visual, en general, oyen perfectamente.
- No sustituir el lenguaje verbal por gestos, pues estos, en muchos casos, no podrán ser percibidos por la otra persona.

- Ser específico y precisos en el mensaje, a fin de no confundir o saturar a la persona.
- No utilizar palabras como “aquí”, “allí”, “esto”, “aquello”... ya que van acompañadas con gestos que no pueden verse por la persona. En estas situaciones es preferible utilizar términos más orientativos como “a izquierda de la mesa”, “a tu derecha”, “delante de la puerta”, “detrás de ti”. En ocasiones, puede ser también útil conducir la mano de la persona hacia el objeto e indicarle de lo que se trata.
- Utilizar normalmente las palabras “ver”, “mirar”, etc.; no considerarlas como términos tabú pues las propias personas con ceguera y deficiencia visual las utilizan normalmente en sus conversaciones.
- Evitar exclamaciones que pueden provocar ansiedad a la persona tales como “¡ay!”, “¡ay!”, “cuidado”, etc., cuando veamos un peligro para ella (una puerta abierta, un obstáculo en la acera, etc.). Es preferible emplear una exclamación más informativa, como “alto”, con el fin de evitar que siga avanzando y explicarle después, verbalmente, el peligro o ayudarle para que pueda evitarlo.

Interacción social

- Hablar dirigiendo nuestra mirada a su cara.
- Dirigirse directamente a la persona con deficiencia visual para saber lo que quiere o desea y no al acompañante.
- Utilizar el nombre de la persona, si se conoce, para que tenga claro que nos dirigimos a él.
- Presentarse, identificarse con el fin de que la persona sepa con quien se encuentra, por lo que deberemos decirles nuestro nombre e indicarles, si procede, quienes somos o lo que hacemos. Y por supuesto, en caso de conocer a la persona no jugar a las adivinanzas, ¿quién soy?
- Para saludar, si la persona no extiende la mano, podemos coger la suya para hacerle saber que queremos saludarle.
- Avisar a la persona cuando nos vamos o abandonamos la habitación, de lo contrario puede dirigirse a nosotros pensando que aún permanecemos con ella. Igualmente, si regresamos es conveniente indicarle nuestra vuelta.
- Indicarle si hay otra u otras personas presentes.
- Comunicar, si es necesario, que se está haciendo o se va a hacer. “Un momento, estoy llamando al encargado”... La vista es un sentido primordial para obtener información. Cuando entramos en un edificio, esperamos para obtener una información o un servicio, etc., no necesitamos en general una

información verbal para saber si se nos atiende o se nos ha visto e incluso si hay alguien a quien dirigimos.

Seguridad y organización del entorno

- **Mantener un entorno ordenado.** Cuando se conoce la ubicación de las cosas es más fácil encontrarlas y disminuye el riesgo de golpes o choques fortuitos con ellas, por lo tanto, es recomendable que todos los objetos se mantengan en el orden habitual, y, si se altera, informar de ello.
- **Para prevenir, además, los golpes o accidentes con objetos que, por su localización o situación no habitual o por ser inesperados, se convierten en obstáculos peligrosos para la persona con ceguera o deficiencia visual, es aconsejable seguir las siguientes recomendaciones:**
 - **Puertas y ventanas:** deberán estar totalmente abiertas o totalmente cerradas.
 - **Sillas:** deberán estar colocadas debajo de las mesas o bien pegadas a la pared, nunca dispersar por la habitación.
 - **Armarios o cajones:** las puertas de los armarios deberán igualmente estar cerradas, al igual que los cajones.
 - **Contraste:** las personas con resto visual, se pueden beneficiar, además, si al ofrecerles las cosas o indicarles su situación, utilizamos fondos que presenten un gran contraste con ellos.

Anexo II

Artículo de internet de la ONCE (Organización Nacional de Ciegos de España)

AYUDA AL DESPLAZAMIENTO

Ayuda ocasional

Si Vd. es una persona que esporádica u ocasionalmente tiene contacto, generalmente en la calle, con personas ciegas que puedan necesitar su ayuda para cruzar, sortear un obstáculo, acceder a un edificio, a unas escaleras, etc., cuatro recomendaciones le resultarán suficientes para que esta ayuda sea eficaz y ambos se encuentren cómodos:

- Preguntar antes de ofrecer ayuda, el hecho de que una persona tenga una deficiencia visual no debe llevarnos a suponer que necesita de nuestra ayuda.
- No forzar a recibir una ayuda no necesaria, en muchos casos cuando una persona solicita una ayuda puntual (cruzar una calle, el nº del autobús que se acerca, etc.) nos empeñamos en imponer nuestra ayuda más allá de lo que la persona necesita. La persona puede necesitar ayuda para realizar un cruce, pero no tiene porque "soportarnos" en todo su camino.
- Colocándonos delante de la persona ciega, ofrecería nuestro brazo para que se agarre a él. Nunca deberemos situarnos detrás de ella y agarrar su brazo, y menos aún su bastón, para empujarle hacia delante.

Si, por el contrario, es Vd. una persona que convive habitualmente, trabaja o tiene contacto frecuente con personas ciegas o simplemente quiere conocer una manera más completa de ayudar en el desplazamiento a estas personas, a continuación le describimos la denominada "Técnica de guía vidente"

Técnica de guía vidente

La técnica guía es un código de señales corporales, apoyado por indicaciones verbales, que permite a la persona con ceguera o deficiencia visual:

- a) Desplazarse con seguridad y eficacia con una persona vidente en distintos entornos y en diversas condiciones.
- b) Desempeñar un papel activo mientras se desplaza y comportarse con naturalidad en cualquier situación habitual mediante el empleo de indicadores no verbales.
- b) Desarrollar las destrezas y la preparación necesarias para desplazarse independientemente.

Esta técnica permite a su vez, al guía vidente, que en la mayoría de los casos es habitualmente algún miembro de la familia, llevar una postura relajada cuando se desplaza con la persona con deficiencia visual y le evita la ansiedad que normalmente se experimenta por la seguridad de la persona a la que guía.

Posición del guía

Situarse siempre delante de la persona con deficiencia visual (medio paso), para permitir que ésta se coja de nuestro brazo. La indicación para que la persona con deficiencia visual se sujete puede ser verbal o no verbal, simplemente tocando su brazo con el dorso de nuestra mano.

NOTA

Algunas personas con deficiencia visual prefieren caminar sin cogerse al guía, en cualquier caso, debemos ir delante ya que nuestros movimientos le servirán de referencia de las características del terreno.

Posición del brazo

No existe una posición rígida, sin embargo tanto el guía como la persona con deficiencia visual deberán llevar el brazo próximo al cuerpo para transmitir y recibir la información adecuadamente. El guía deberá llevar el brazo lo más relajado posible y sólo en el caso de personas con problemas de equilibrio o muy mayores se debe mantener éste en una postura determinada.

Agarrarse al guía

La persona con deficiencia visual deberá coger el brazo del guía justo por encima del codo colocando el dedo pulgar en la parte lateral interna del brazo del guía mientras los otros cuatro dedos se cierran sobre la parte lateral externa. La sujeción debe ser lo suficientemente firme para mantener el contacto pero evitando que le resulte incómoda al guía.

NOTAS

Deben evitarse y corregirse si es necesario:

- La posición incorrecta de la mano. La muñeca de la persona con deficiencia visual no debe ir girada respecto al brazo.
- El estiramiento excesivo del brazo.
- El separar el brazo del cuerpo.

Caminar en técnica guía

- Cuando se camina en técnica guía la persona con deficiencia visual irá medio paso por detrás del guía para poder reaccionar adecuadamente a la información que le trasmite el guía.
- El guía deberá adaptar su paso a las características de la persona con deficiencia visual y del medio por el que se desplazan para que ésta camine cómodamente y con seguridad.
- Mientras caminan el guía puede ir dando información sobre el ambiente o la ruta por la que se desplazan.

NOTAS

- El guía debe colocarse usualmente del lado opuesto en el que la persona lleva el bastón.
- No se debe coger en ningún caso el bastón o la ropa para guiarlo ni empujarlo por detrás.

Variaciones de la técnica guía con determinadas poblaciones

- Si la persona a la que acompañamos es bastante más alta que nosotros, seguramente preferirá apoyarse en nuestro hombro. En este caso indicarle verbalmente el paso por puertas o sitios estrechos.
- Si es bastante más baja que nosotros puede resultarle más cómodo agarrarse a nuestra muñeca, en el caso de niños es preferible cogerlo de la mano.
- Las personas con problemas de equilibrio o muy mayores irán más seguras si se apoyan en nuestro brazo, en este caso nuestro brazo deberá ir doblado en ángulo (aproximadamente de 90º) para permitirle un mayor agarre.
- A una persona que va con perro-guía hay que preguntarle primero si quiere agarrarse a nosotros o prefiere dar la orden al perro de que nos siga. En caso de agarrarse a nosotros, tener en cuenta que debemos ofrecerle el brazo izquierdo, ya que el perro va a su izquierda.

Paso por lugares estrechos o puertas

- El guía debe colocar el brazo, al que va sujeto la persona con deficiencia visual, hacia atrás a la parte media de su espalda para indicar de una manera no verbal el paso por lugares estrechos o puertas.
- La persona con deficiencia visual debe extender el brazo con que se sujeta al guía para colocarse justo detrás de él.
- Una vez pasada la puerta o estrechamiento el guía volverá a colocar su brazo en la posición normal lo que indicará a la persona con deficiencia visual que ya puede volver a colocarse en la posición normal.

NOTA

- Si la persona con deficiencia visual no conoce la técnica puede ser necesario indicarle verbalmente que se sitúe detrás de nosotros.

Subir, bajar escaleras o escalones

- El guía deberá aproximarse siempre al borde de la escalera o escalones en perpendicular.
- El guía se detiene brevemente antes de iniciar la subida o bajada.
- El guía iniciará la subida o bajada e irá siempre un escalón por delante de la persona con deficiencia visual.
- Una vez finalizada la subida o bajada el guía se detendrá brevemente antes de reanudar la marcha normal, para indicar que los escalones han finalizado. La pausa se realizará una vez que el guía se halla asegurado que la persona con deficiencia visual también ha finalizado la subida o bajada.

NOTAS

- En general, no es necesario avisar de subida o bajada, ya que la persona lo percibirá por nuestro movimiento.
- Si tenemos que parar sin haber ~~zido~~ ^{finalizado} la escalera, explicaremos verbalmente a la persona con deficiencia visual esta situación a fin de evitar que interprete nuestra parada erróneamente con el fin de la escalera.
- En escaleras mecánicas es preferible una vez situados al inicio de la escalera coloquemos la mano de la persona sobre el pasamanos y permitamos que aborde ella sola la escalera. En este caso el guía deberá ir delante si la escalera es de bajada y detrás si es de subida.
- En algunos casos, personas con ~~problemas~~ ^{problemas} de equilibrio, miedo a las escaleras, personas mayores... ,se debe situar a la persona con deficiencia visual junto al pasamanos al que deberá agarrarse al mismo tiempo para una mayor seguridad.

Indicar un asiento

- Guiar a la persona hasta la silla o asiento.
- Cuando nos acercamos por el respaldo colocar su mano sobre él.
- Cuando nos acercamos de frente guiarlo hasta que sus rodillas toquen el asiento o bien indicarle verbalmente que el asiento está situado frente a él.

- En una fila de butacas, colocar su mano en el respaldo de la fila anterior, para que le sirva de guía y avisarle verbalmente cuando haya llegado a su asiento.

NOTAS

- Cuando una persona deficiente visual va a sentarse no la coja por los hombros o manos porque esto limita severamente sus movimientos y puede dificultarle para sentarse.
- Si el asiento tiene ruedas, avisarle o sujetar la silla hasta que se siente.

Anexo III

GLOSARIO

Actividades de la vida diaria (AVD): Conjunto de tareas corrientes en la vida cotidiana de las personas, relacionadas con: la higiene y el arreglo personal, el comportamiento en la mesa, la realización de tareas domésticas, etc. Son el pilar fundamental de la funcionalidad de las personas. Se definen por ser tareas ocupacionales que una persona realiza diariamente para prepararse y desarrollar el rol que le es propio. Va más allá de la autoatención, e implica el desarrollo funcional completo de la persona.

Se pueden dividir en Básicas (AVDB) e Instrumentales (AVDI).

Las AVDB se refieren más directamente a las funciones de autoatención: control de esfínteres, alimentación, movilidad, aseo e higiene, deambulación, vestido, transferencias.

Las AVDI implican otras funciones imprescindibles para un desarrollo normal de la vida, pero más elaboradas: comunicación, manejo del dinero, uso del transporte, realización de las tareas del hogar, manejo de la medicación,...

Autonomía: es el derecho a autodeterminarse; a ser autosuficiente en la realización y desarrollo de las decisiones acerca de la propia vida

Bastón: Elemento auxiliar a la movilidad que sirve para que las personas ciegas puedan desplazarse con mayor autonomía y seguridad en su vida cotidiana, al servir como distintivo, como informador, y como protección.

Compensación: Compensar, equilibrar, contrapeso. Reacción orgánica para evitar o neutralizar un efecto o necesidad y restablecer el equilibrio.

Deficiencia: Toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica o fisiológica o anatómica.

Deficiencia Visual: Ausencia o malfuncionamiento, del sistema óptico, causado por enfermedad, lesión o anomalía congénita que, a pesar de la corrección, convierte a la persona en un sujeto oficialmente considerado como deficiente visual en el país en el que vive.

Discapacidad: La OMS (Organización Mundial de la Salud) la define como "cualquier restricción, limitación o deficiencia de la habilidad o capacidad del individuo para ejecutar o realizar una actividad normal dentro de parámetros considerados normales para cualquier ser humano".

Discapacidad visual: El efecto directo de la deficiencia visual; la incapacidad para realizar trabajos que requieran el uso normal de la visión.

Discriminación: Establecer o percibir diferencias.

Integración: Grado de participación en la vida de la comunidad que las personas discapacitadas, individual o colectivamente, tengan la capacidad o el deseo de alcanzar. Supone posibilidades de preparación y formación adecuadas, la existencia de perspectivas reales y/o la reducción o eliminación de los obstáculos sociales, jurídicos, arquitectónicos y de otros órdenes.

Limitación: Restricción o desventaja impuesta en el funcionamiento del sujeto como resultado de una deficiencia

Minusvalía visual: Situación desventajosa para una determinada persona, consecuencia de su deficiencia visual, o de su discapacidad visual, que limita o impide el desempeño de su rol que es normal en su caso, en función de la edad, sexo, factores sociales y culturales.

Orientación y Movilidad (OyM): Conjunto de técnicas que permiten el desplazamiento autónomo de las personas ciegas o de baja visión en el espacio. Se trata de un concepto muy importante en nuestro medio, que tiene ya un conjunto de conocimientos científicos amplios y una metodología de actuación práctica bien desarrollada.

Persona con baja visión: Sujeto que tiene dificultad par realizar tareas visuales, incluso con lentes de corrección prescriptas, pero que puede mejorar su habilidad para realizar tales tareas con ayuda de estrategias visuales compensatorias, dispositivos de baja visión y de otra índole, así como con modificaciones ambientales.

Personas con discapacidad: Son aquellas que están incapacitadas físicas o mentales. Entre las más comunes se encuentran la ceguera, parálisis, sordera, y entre las mentales el autismo y los efectos del Síndrome de Down.

Persona ciega: Sujeto que carece totalmente de visión o que sólo percibe luz sin proyección.

Persona vidente: En este contexto específico, persona que ve, por oposición a la persona ciega. Este término está generalizado entre las propias personas ciegas y los especialistas en la materia.

Proceso: Conjunto de fases sucesivas de un fenómeno natural o de una operación artificial.

Readaptación: Procesos parciales que la componen.

Rehabilitación: Proceso global.

INFORME SOCIO ECONÓMICO:

Datos de Identificación:

Nombre y Apellido:.....
 Domicilio:
 Fecha de Nacimiento:
 Lugar de Nacimiento:
 D.N.I.: Nacionalidad:
 Estado Civil:
 Nivel de Educación Alcanzado:
 Profesión:
 Ocupación:
 Obra Social:N° Afiliado:
 Motivo de la Entrevista:
 Fecha de Informe:

GRUPO FAMILIAR:

Nº	Apellido y Nombre	Vin. Fam	Sexo	Edad	Nac.	Est. Civil
1						
2						
3						
4						
5						
6						
7						
8						
9						
10						

OBSERVACIONES: (Relacionadas al grupo Familiar)

.....

VIVIENDA:

1. Domicilio:

Propia Alquilada SubalquiladaCedida
 Propia en terreno cedido Fiscal Particular

2. Construcción:

Mampostería Madera PrefabricadaZinc
 Adobe Lata Otros

3. Estado de Conservación:

Bueno Regular Otros

4. Cantidad y Función de las Habitaciones:

Dormitorios N° de Camas N° de personas por cama
 Comedor Cocina
 Baño InstaladoLetrina
 Otras dependencias

5. Lugares de Expansión:

Patio Jardín Terreno..... Otros

6. Moblaje:

Suficiente Insuficiente

7. Tipo de Iluminación:

Eléctrica Kerosén Otros

8. Artefactos del Hogar:

Cocina ... Heladera ... lavarropas ... T.V. ... Radio ... Otros

9. Provisión de Agua:

Corriente Motor Bomba Pozo Otros

10. Grado de Aseo general de la Vivienda:

Bueno Regular Malo

Observaciones:

11. Características del Barrio:

SALUD:

N° de Orden	Enfermedades que padecen	Reciben atención Médica		Donde se Atiende
		Si	No	

EDUCACIÓN:

N de Orden	Sin Edad Escolar	Analfabeto	Primaria		Secundaria		Univer sitaria
			Comp	Incom	Comp.	Incom	

.....

.....

.....

.....

.....

BIBLIOGRAFÍA GENERAL

- Alonso, Luis E., La mirada cualitativa en sociología. Una aproximación interpretativa. Fundamentos. Madrid. 1998.
- Basterrechea, Estela M., P., Los programas de rehabilitación visual en el ámbito de la rehabilitación básica. Congreso estatal sobre la prestación de servicios para personas ciegas y deficientes visuales (Sept. 1994, Madrid) Área de Acción Social y autonomía personal. Vol. 5 Madrid. ONCE. 1995.
- Berardi, Silvia M. Consideraciones del tratamiento en rehabilitación a través de mi experiencia en un centro de rehabilitación para ciegos adultos. Congreso Panamericano de Ciegos (8º 1985 nov. Mar del Plata). Perspectiva laboral en personas ciegas y deficientes visuales en Latinoamérica: trabajos y conferencias. La Plata. Congreso Panamericano pro ciegos 1988.
- Cárdenas, Jorge, La familia, base para el desarrollo de un ciego. Las iluminaciones. Vol. 1 Nº 3 oct. 1988.
- Cejudo Pinillos, Manuel, Rehabilitación visual hoy. Jornadas argentinas de tiflogología (12º 1994, Salta, Argentina) XII Jornadas Argentinas. Montevideo. Uruguay. ONCE/ULAC. 1996.
- Clemente R. y otros, Orientaciones prácticas para la educación y rehabilitación del ciego. Serem. Madrid. 1979.
- Congreso estatal sobre prestación de servicios para personas ciegas y deficientes visuales. 1994.
- Dell'Anno, Amelia, Discapacidad y tercer sector. Serie Cuaderno. Discapacidad y Participación Social Nº1. La participación de la sociedad civil. Grupo de trabajo sobre la problemática de la discapacidad. U.N.M.D.P. 2002.
- Dell'Anno, Amelia, "Reflexiones en torno a la acción colectiva" en Anuario del Departamento de Servicio Social, U.N.M.D.P, Mar del Plata, 1996.
- Dell'Anno, Amelia, Actualidad y futuro de la integración de las personas con discapacidad, U.N.M.D.P.1996.
- De Robertis, Cristina, Metodología de la intervención en Trabajo Social. El Ateneo. Humanitas. 1998.
- Di Carlo, Dartizio, R., Ibanez, V., La construcción social de la familia. Grupo E.I.E.M. 1998.

- Di Carlo y equipo. La comprensión como fundamento de la investigación profesional. Ed. Humanitas. Mar del Plata. 1995.
- Discapacidad visual Hoy. Aportes sobre la visión diferenciada. Año 4-Nº5. 1998.
- Eroles, Carlos, Familia y Trabajo Social. Edit. Espacio. Bs. As. 1998.
- Floreal N., Forni, y otros, Métodos cualitativos II la práctica de la investigación. Centro Editor de América Latina, Bs. As. 1992.
- Jelin, Elizabeth, Pan y efectos. La transformación de las familias. Fondo de cultura Económica. Bs. As. 1998.
- García Sanchez, Julián. La ceguera, su concepto en la historia. Perfiles Nº80, dic. 1992.
- International council for education of the visualey handicapped Christoffel Blindenmission. Cordoba. Argentina. 1992. Nº77.
- Laing, R.D., El cuestionamiento de la familia. Paidós. Bs. As. 1996.
- Manual Técnico de Servicios de Rehabilitación Integral para personas Ciegas o con Baja Visión en América Latina. Unión Latinoamericana de Ciegos. U.L.A.C. 2000.
- Moragas, Ricardo, Rehabilitación: un enfoque integral, servicio de Publicación del Ministerio de Trabajo.
- O.M.S., Traducción de ICIDHM-2 Internacional Classification of Functioning and Disability Beta 2 draft, Long version, Geneva, Worl Health Organization, 1999. Esta versión reemplaza al borrador anterior de la Internacional Clasification of Impairments, Activities and Participación, ICIDH-2, Ginebra, 1998.
- Pantano, Liliana, La discapacidad como problema social. Un enfoque sociológico: Reflexiones y propuestas, EUDEBA, Bs. As. 1987.
- Pardo, Luis. La rehabilitación: sus conceptos y sus alcances. México Comité Internacional Braille. 1965.
- Serrat, Mario A. H., Vocabulario para el estudio interdisciplinario de la discapacidad. U.N.M.D.P., Edit. Martín. Mar del Plata. 1999.

- Revista El Cisne. Discapacidad. Educación. Rehabilitación. 2001. Año XII. N° 134.
- Rosas Pagaza, Margarita, Una perspectiva teórica metodológica de la intervención en Trabajo Social. Edit. Espacio. Bs. As. 1998.
- Spakman, Willard, " Terapia Ocupacional ", Edit. Médica Panamericana; 1998. (cap. 4).
- Suesta, Miguel M. Acercamiento al entorno social. Vol. 2 N° 6 oct. 1989.
- Taylor S. y Bodgan R., Introducción a los métodos cualitativos de investigación . La búsqueda de significados. Edit. Paidós. Bs. As.
- Tesone, Juan O, Rehabilitación (Problema médico, familiar, educativo y social). Cerenil. Mar del Plata. 1984.
- Torrado, Susana. El enfoque de las estructuras familiares de vida en América Latina. Orientaciones teórico metodológicas. C.E.U.R. 2da edición . Bs. As. 1985.
- Vasilachis de Gialdino Irene, Métodos cualitativos I los problemas teórico-metodológicos. Bs. As. 1992.
- Wainerman, Catalina, Vivir en familia. Unicef/Losada. 1996.