



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL

*“REPERCUSIONES EN LA DINÁMICA
FAMILIAR ANTE LA PÉRDIDA DE LA
VISTA DE UNO DE LOS PROGENITORES”*

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:
LICENCIADOS EN TRABAJO SOCIAL
P R E S E N T A N :

**MARÍA DEL CARMEN HERNÁNDEZ SÁNCHEZ
JAVIER LUNA MEJÍA**

DIRECTORA DE TESIS:

LIC. MARÍA DE LA LUZ ESLAVA LAGUNA

MÉXICO, D. F.

2005



m343399



REPERCUSIONES EN LA

DINÁMICA FAMILIAR

ANTE LA PÉRDIDA DE LA

VISTA DE UNO DE LOS

PROGENITORES

AGRADECIMIENTOS

JAVIER LUNA MEJÍA.

A DIOS:

Quien me permite levantarme cada día,
me da la fuerza para seguir adelante,
disfrutando momentos agradables
afrentando las adversidades,
y permitiendo alcanzar
mis metas, por difíciles
que parezcan, solo
puedo decir...

GRACIAS "SEÑOR".

A MIS PADRES:

Porque sólo la superación de mis ideales,
me han permitido comprender cada día más
la difícil posición de ser padres,
mis conceptos, mis valores morales
y mi superación se las debo a ustedes;
esto será la mejor de las herencias, lo
reconozco y lo agradeceré eternamente.

En adelante pondré en práctica mis
conocimientos y el lugar que en mi mente
ocuparon los libros, ahora será de
ustedes, esto; por todo el tiempo
que les robe pensando en mí.

A MIS HERMANOS:

Manuel y Jesús
por que además del cariño
de hermanos que les tengo,
son mis amigos.

Con especial cariño

JAVIER LUNA MEJÍA.

A MI GRAN BEBE.

**POR EL AMOR SIN CONDICIONES
POR TODAS LAS PALABRAS A TIEMPO
POR SER MI MEJOR MITAD Y LA EXTENSIÓN DE MI VIDA
POR TU CARIÑO Y EL APOYO QUE SIEMPRE NECESITO
POR SER LA GUIA EN MI VIDA Y PERMITIRME SER QUIEN SOY
GRACIAS, POR TODO EL CARIÑO QUE SIEMPRE ME
DEMUESTRAS.**

Mira lo que has hecho que he caído preso
...En tu cuerpo y en tu mente
En un agujero de tu corazón
...En todo estas presente.
Y la libertad, te juro, no la quiero
...Si estoy contigo...Déjame atado a
este amor.

CARMEN

MARÍA DEL CARMEN HERNÁNDEZ SÁNCHEZ.

A DIOS:

Por el precioso don de la vida,
los momentos de tristeza y de alegría,
mis errores y logros, pero sobre todo
permitirme llegar hasta este día
en compañía de mis seres queridos.

A MIS PADRES:

Por su cariño, apoyo y consejo incondicional
sin límites, logrando dejar mis temores y
haciéndome crecer mis ilusiones, de poder
llegar a ser alguien de quien puedan sentirse
orgullosos de llamar hija.

El guiarme con su ejemplo de esfuerzo,
empeño y dedicación, forjándome el carácter
con trabajo arduo, mostrándome el valor
de la sencillez y enseñándome a pescar
en el profundo mar de la vida,
he logrado terminar la más grande
de mis metas, siendo para mí la mejor
de las herencias.

A MIS HERMANOS:

Que siempre han estado a mi lado en
cada momento, brindándome su apoyo y
comprensión.

Especialmente a Marisol y Fernando que
pasaron noches de desvelo a mi lado,
para culminar mis estudios.

CON AMOR, AFECTO Y CARIÑO.

MARÍA DEL CARMEN HERNÁNDEZ SÁNCHEZ

CON AMOR A TI JAVIER.

Que sin pedir a cambio nada desde hace unos años, me has dado tu amor y amistad permitiéndome valorar que estos no solamente son conceptos y palabras sino una entrega noble y desinteresada.

Por tu confianza, apoyo, comprensión palabras, consejos siempre de aliento y amor siempre brindados, así como el hacerme ver mis debilidades y errores a tiempo y estar conmigo en los malos y buenos momentos.

Por creer en mí para cumplir un objetivo más a tu lado y con el culminar una de nuestras más anheladas metas juntos, la carrera profesional.

En fin mil gracias, y por eso quiero que sepas lo mucho que te amo, que estás en todos mis pensamientos y en mi corazón y que deseo con ilusión que pronto llegue el día que permanezcas para siempre junto a mí.

TE AMO PINGO.

JAVIER LUNA MEJÍA Y MARÍA DEL CARMEN HERNÁNDEZ SÁNCHEZ.

A LA LICENCIADA MARÍA DE LA LUZ ESLAVA LAGUNA:

Por sus invaluable consejos y conocimientos impartidos con genuino interés en nuestra formación, por mostrarnos que la sencillez es la característica de la gente con verdadera calidad humana, por ser sencilla con nosotros y sobre todo gracias por su apoyo, comprensión y motivación para la finalización de esta investigación.

CON ADMIRACIÓN Y RESPETO.

Agradecemos también a los **PROGENITORES Y SUS FAMILIAS** quienes colaboraron para la realización de este trabajo, haciendo un especial reconocimiento por su confianza e impulso para seguir adelante a:

Aurelia Ramírez
David Patiño Dueñas
Emilio García
Francisco Antonio de Jesús
Guadalupe Olvera
Héctor Balmori
Israel Osorio
Juana María Camacho
Juana Rodríguez
Víctor Bernal Gómez

Maribel Álvarez
Luis Rojas
Erick Calderón
Rubén Camacho
Benjamín Trujillo
Roberto Velázquez
Javier Benítez
Ricardo Montes de Oca
Manuel Castellanos
Gloria Ramos

GRACIAS POR SU APOYO.

JAVIER LUNA MEJÍA Y MARÍA DEL CARMEN HERNÁNDEZ SÁNCHEZ.

A TODOS NUESTROS(AS) AMIGOS(A

Cuyos nombres no mencionamos
por temor a omitir a alguien
de manera involuntaria,
pero aún así cada uno tiene
nuestra gratitud por otorgarnos
su confianza y la distinción
de llamarnos Amigos.

A GABITO:

Por ser un buen amigo y
apoyarnos en todo momento,
y estar siempre con nosotros en
las buenas y las malas y sobre
todo cuando realizamos esta investigación.

GRACIAS AMIGO

ÍNDICE

	Página
INTRODUCCIÓN	5

CAPITULO I

LA VENDA EN LOS OJOS

1.1	Antecedentes de la atención a personas con discapacidad visual	9
1.2	Conceptos sobre la pérdida de la vista	24
1.2.1	Débil Visual	25
1.2.2	Ciego	26
1.3	Tipos de ceguera	29
1.3.1	Ceguera congénita	29
1.3.2	Ceguera adquirida	30
1.4	Causas	30
	1.4.1 Accidentes o traumatismos	33
	1.4.2 Enfermedades infecto-contagiosas	35
	1.4.3 Enfermedades propias del ojo	37
	1.4.4 Otras enfermedades	39

CAPITULO II

LA FAMILIA INTEGRAL

2.1	Teoría de sistemas	44
	2.1.1 Características	45

	Página
2.2 Concepto de familia: Desde el aspecto sociológico, antropológico, psicológico y de trabajo social	53
2.3 Tipología de la familia	57
2.4 Dinámica familiar	66
2.5 Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista	69

CAPITULO III

TRABAJO SOCIAL EN EL MUNDO DE LA OBSCURIDAD

3.1 Trabajo Social en la Salud	73
3.2 Discapacidad: Pérdida de la vista	79
3.3 Discapacidad y Familia	96
3.4 Modelo de intervención: Caso	101

CAPITULO IV

LA CRISTALIZACIÓN DEL CONOCIMIENTO ADQUIRIDO

4.1 Justificación	107
4.2 Planteamiento del problema	111
4.3 Objetivos	115
4.4 Hipótesis	116
4.5 Tipo de estudio	116

	Página
4.6 Delimitación de la población	117
4.7 Instrumento de medición	118
4.8 Tratamiento estadístico	121

CAPITULO V

PRODUCTOS Y EMOCIONES LOGRADAS

5.1 Resultados y análisis estadístico de la persona con discapacidad	122
5.1.1 Datos generales	122
5.1.2 Estructura de la familia	129
5.1.3 Dinámica	132
5.1.4 Aspecto psicosocial	135
5.1.5 Laboral	137
5.1.6 Discapacidad	140
5.1.7 Trabajo social	147
5.1.8 Escala de actitudes	150
5.2 Análisis de la familia	154
5.2.1 Datos generales	154
5.2.2 Estructura	158
5.2.3 Dinámica familiar ante la pérdida visual	159
5.2.3.1 Aspectos sociales	162
5.2.4 Repercusiones de la pérdida visual	164
5.2.4.1 Dinámica	164
5.2.4.2 Estructura	165
5.2.4.3 Aspectos sociales	166
5.2.4.4 Aspectos psicológicos	168
5.2.4.5 Comunicación	173
5.2.5 Discapacidad	174

	Página
5.2.6 Dinámica familiar	177
▪ CONCLUSIÓN	192
▪ LIMITACIONES	198
▪ SUGERENCIAS	199
▪ BIBLIOGRAFÍA	203
▪ ANEXOS	210

INTRODUCCIÓN

La situación de la persona con discapacidad visual como todo hecho tiene su momento histórico a través de diferentes épocas, que han permitido llegar a su conocimiento y valorar la trascendencia de lo acontecido en las personas que padecen la ceguera, encontrando que el trato que se les brindaba en años anteriores se ha modificado de manera importante.

Al observar las diversas reacciones de las personas, con relación a la discapacidad visual, se perciben manifestaciones que no favorecen su calidad de vida, ya que la sociedad está estructurada para ser integrada por individuos "normales", por ello los margina o inhabilita con actitudes paternalistas, sobreprotectoras, piadosas o de lástima que los llevan algunas veces a la caridad; derivado de un total desconocimiento acerca de quién es la persona con discapacidad visual, de sus necesidades, potencialidades y de la importancia que juega la familia como equipo, rehabilitador y educador.

Desde luego que cuando se inició la investigación del presente trabajo se encontraron una infinidad de estudios sobre las diferentes causas que contribuyen a adquirir la ceguera, ellos en su mayoría centrados en dar a conocer sólo el punto de vista, de cómo viven quienes nacieron con discapacidad visual por enfermedad de los padres o deficiencia en la atención hospitalaria al momento del parto. Así que es frecuente encontrar este tipo de indagaciones; por lo que son escasos los que tratan sobre los efectos que provoca el adquirir la ceguera en personas económicamente activas.

Este hecho fue el que influyó de manera determinante en el tema de las Repercusiones en la Dinámica Familiar ante la Pérdida de la Vista de uno de los Progenitores en el que se identificó a las personas con discapacidad visual y sus familiares que reunieron las características específicas para ser entrevistados, al considerar la importancia que reviste, así como los efectos que produce que los

adultos maduros pierdan la vista, hace posible enfocar y determinar la problemática individual, familiar y social, esto es desde el aspecto integral: psicológico, económico y como miembro activo de la sociedad, que se presenta cuando se vive esta experiencia.

Es así que se consideró que éste trabajo es una aportación a la línea de investigación del trabajador social en materia de discapacidad¹, al lograr obtener elementos básicos que permiten comprender la relevancia que tienen las repercusiones en la dinámica, que se manifiestan de diferentes formas modificando el bienestar del individuo y desde luego el de la familia en su vida cotidiana.

De ahí que la intención sea dar a conocer lo que implica ésta situación que refleja experiencias que trascienden y cambian el contexto, para que el profesionista de ésta escuela se interese más por la población que presenta limitaciones visuales, de tal manera que se tiene el campo abierto y mucho camino por recorrer para participar lo suficiente y adecuadamente en éstas situaciones y como consecuencia orientar a la sociedad para que responda favorablemente a las necesidades e inquietudes de las personas con discapacidad visual.

Por lo tanto, la investigación consta de cinco capítulos: el primero que lleva por título La Venda en los Ojos, en el que se desarrollan los esfuerzos realizados durante algunos años por gobiernos presidenciales, instituciones y asociaciones en cuanto a la atención a las personas con discapacidad visual a nivel internacional y principalmente en nuestro país; asimismo, se manejan los conceptos sobre la pérdida de la vista, así como los tipos y las causas que la originaron.

¹ A partir de 1993 se creó una línea de investigación para estudiar la discapacidad desde la perspectiva social en la Escuela Nacional de Trabajo Social de la Universidad Nacional Autónoma de México, donde la Licenciada Esther Zúñiga Macías Profesor Asociado "C" de Tiempo Completo Definitivo en esta escuela ha contribuido de manera importante para continuar en la profundización de este conocimiento.

En el capítulo dos llamado La Familia Integral, se explican las múltiples relaciones que se viven en la dinámica que son sin duda vitales para optimizar la convivencia, así como la asignación de los papeles tradicionales y como se modifican cuando uno de los progenitores pierde la vista, de ahí que la familia sea considerada como un sistema en donde todas las partes de un todo orgánico se encuentran interrelacionadas y al ser afectada una parte se presentan cambios en toda; además, se conceptualiza el término familia desde el aspecto sociológico, antropológico, psicológico y de trabajo social, describiendo las diferentes tipologías.

Trabajo Social en el Mundo de la Oscuridad es el nombre que lleva el tercer capítulo, en el cual se expone que el trabajador social interactúa con individuos y promueve cambios a nivel comunidad, grupal e individual; por lo que es de su competencia participar y aportar alternativas para la superación del nivel de vida de la persona que perdió la vista y su familia, tomando como base la teoría de sistemas para este tema que se ha investigado.

La discapacidad aunque no es considerada una enfermedad sino la secuela de serias alteraciones a consecuencia de un accidente, el proceso de padecimientos como la diabetes e hipertensión, el consumo de drogas y alcohol; es un problema social ya que no solamente afecta a uno, en éste caso al progenitor(a) sino también a quien lo rodea -familia- en el que los afectados algunas veces son víctimas de la marginación y exclusión.

En donde este profesionalista tiene un campo muy amplio de intervención por su perfil multidisciplinario y por la capacidad de identificar necesidades y problemas que conlleva en este caso el que un integrante de la familia (padre o madre) adquiera la discapacidad visual y como se ha adaptado a su nueva condición.

En el capítulo cuatro La Cristalización del Conocimiento Adquirido se justifica y se describe la importancia que tiene el conocer acerca de la temática

Repercusiones en la Dinámica Familiar ante la Pérdida de la Vista de uno de los Progenitores y el proceso metodológico que permitió el desarrollo de la investigación en el que se utilizó el método científico y fue de interés plantear un objetivo general y tres particulares que permitieron guiar la temática, además de dos hipótesis que había que comprobar.

Con la finalidad de conocer y dar respuesta a lo formulado se elaboraron dos cuestionarios, uno para la persona con discapacidad visual a quien también se le aplicó una escala de actitudes para constatar los resultados de la dinámica familiar y la etapa en la que se encuentra en el proceso del duelo, y el otro fue para el familiar, ambos en su mayoría se estructuraron con preguntas cerradas para facilitar la aplicación y su codificación.

Estos instrumentos permitieron identificar datos generales, estructura y dinámica familiar, aspectos sociales, psicológicos, laborales y de comunicación en un antes y después de la pérdida de la vista, en una muestra constituida por veinte progenitores y veinte de sus familiares con características específicas.

Y por último, el capítulo cinco llamado Productos y Emociones Logradas, muestra a través de gráficas y cuadros de referencia el análisis cualitativo y cuantitativo de los datos recabados mediante los instrumentos que se aplicaron a la población objeto de estudio para dar respuesta a las hipótesis y objetivos que guiaron este trabajo; también contiene las conclusiones, los aspectos que se encontraron y que incidieron en los resultados del tema, limitándose exclusivamente a la muestra, las sugerencias generadas de la realización de esta tesis, el acervo bibliográfico investigado que sirvió de apoyo y los anexos que incluyen los cuestionarios y escala utilizados.

CAPÍTULO I

LA VENDA EN LOS OJOS.

**No pierdas el tiempo afligiéndote
por errores pasados,
aprende de ellos y sigue adelante.**

Anónimo

1.1 ANTECEDENTES DE LA ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD VISUAL.

La situación de la discapacidad visual, como todo hecho tiene su momento histórico así el tiempo marca diferentes épocas que han permitido llegar a su conocimiento y valorar la trascendencia de lo acontecido en el ámbito de las personas que padecen discapacidad visual, el trato brindado en muchos años se ha modificado de manera importante, puesto que hoy en distintos sectores públicos y privados se realizan esfuerzos a fin de lograr y asegurar su integración y participación social plena.

Para comprender en su completa dimensión esta temática, habrá que profundizar al conocimiento de su histórico andar en las diferentes etapas que se han vivido en el panorama internacional, seguido de la historia de la persona con discapacidad visual en México.

Es así, que se dice que en algunas áreas geográficas a quienes presentaban un defecto físico, se les eliminaba, ejemplo de esto, es cuando se les arrojaba al río Tíbet, los casos donde la ceguera no se identificaba al nacer les permitía salvar la vida, por lo que el rechazo y negación a este derecho en diversos lugares lo argumentaban diciendo que lo hacían por la seguridad social y supervivencia, cuando se les concedía vivir eran educados y respetados en alto grado otorgándoles derechos y privilegios dependiendo de las necesidades y de su aportación a la sociedad.

A través de las diferentes culturas éste ha sido tratado dependiendo quizás de razones o mitos, por ejemplo en Egipto "denominado el país de los ciegos por ser tan numerosos, se dice que fue el único lugar en la antigüedad que parece haber tenido especialistas en el cuidado de lo ojos.

En China se les consideraba seres muy inteligentes por su capacidad para memorizar los extensos textos sagrados e históricos que transmitían tradiciones de su cultura, los griegos se caracterizaron por el culto a la salud y a la belleza física, quienes no cumplían con estas condiciones eran condenados al abandono o eliminados².

Por su parte, "los romanos mostraron actitudes diversas ante la discapacidad; por un lado, practicaron el infanticidio y la compra de hombres con alteraciones físicas o deformidades para diversión o ser explotados; en el extremo opuesto, establecieron importantes medidas para la asistencia de este tipo de población como: el hospedaje, refugio para niños abandonados y la creación del primer hospital del que se tienen noticias, la ciudad-hospital fundada por el Obispo San Basilio de Cesárea, en el año 396 D.C.

El buda Sidartha Gauthama promulgó principios de compasión, caridad y generosidad. Los Hebreos trataban con clemencia, y sus leyes no permitían que asumieran responsabilidades difíciles como por ejemplo: ir solos a lugares distantes; mientras en el cristianismo se respetó su vida y la atención especial argumentando algunos religiosos que eran almas que había que salvar.

Más adelante en la Edad Media, la figura del ciego en cualquier lugar se identificaba con la de un juglar, cantor o declamador considerándose como el disfraz de la limosna improductiva. Posteriormente la iglesia y el estado tratan de ayudarlos a través de hermandades libres y sociedades comerciales, siendo en los siglos XIII y XIV que al extenderse las organizaciones caritativas se establecen en muchos países hospicios e instituciones benéficas, públicas y privadas; fundándose en 1260 por el rey Luis IX el Hospital o Asilo de los 300, para proteger a los trescientos soldados que habían sido cegados por orden del sultán de

² Grabación anónima. ⁵/₁, "Historia del ciego en el panorama internacional y nacional", Biblioteca México, México D.F.

Turquía durante las cruzadas, los habitantes de este podían continuar prácticas de mendicidad pero debían contribuir con sus ganancias para mantener la institución.

En París a causa de una tremenda epidemia de cólera que costó la vida de trece mil personas se prohíbe a los mendigos y a los ciegos salir de sus casas, lo que motivó la fundación del Hospicio de Les Quincze-Vingts, en donde se les asistió en situaciones de enfermedad o se les enseñaba oficios y técnicas para la elaboración de cepillos, escobas, encuadernación, confección de ropa para niños, y la fabricación de bolsas de materiales diversos que pudiesen desarrollar para ganarse su propio sustento, lo que marcó el inicio para la creación de hospitales-hermandades siguiendo este modelo³.

Juan Luis Vives (1492-1540), un humanista español "redactó en 1525 un documento que denominó *Estatuto de los pobres*, en el recomendaba enseñar y dar trabajo a éstas personas a fin de volverlos útiles, emplear su tiempo de manera constructiva y enseñarlos a bastarse por sí mismos. Estas ideas fueron compiladas por maestros y calígrafos hispanos, de ahí es que se tienen noticias de que varios nobles con ceguera comenzaron a instruirse para aprender a leer y escribir.

Para el año 1575 en Europa el educador italiano Rampazetto dedicó a San Carlos Barromeo, Obispo de Milán un libro intitulado *Ejemplares de letras grabadas en madera para instruir a los ciegos*, el que quizás fue el primer libro didáctico que pretendía que mediante el tacto, ellos conocieran el alfabeto, escribieran y leyeran por las letras sueltas y movibles que contenía⁴.

Detraye fue un famoso maestro para éstas personas en el siglo XVI, tuvo por alumnos a varios ciegos de la Corte de los Borbones a quienes enseñaba la

³ Ídem.

⁴ Ídem.

escritura y lectura en relieve con procedimientos similares a los de Cardano y Rampazetto.

El siglo XVIII en Europa se conoció como el “Siglo de los Pobres”, la actitud social y política trató de guiarlos buscando las instituciones para aquellos que no podían trabajar, pero las personas con discapacidad visual fueron los únicos reconocidos desde una perspectiva educacional, recibieron apoyo de individuos que realizaban actividades en favor de éstos, mencionando las necesidades y condiciones que tenían que enfrentar.

“En Francia Valentín Haüy, considerado el padre de la educación para ciegos, motivó un movimiento que fue consolidado el 10 de Diciembre de 1784 y que dió origen a la fundación del Instituto Nacional para Ciegos, que se basó en el proceso de enseñanza de lo que sería más adelante el sistema braille como el medio para conducir la información, el cual fue imitado por otros que establecieron Centros Educativos en Austria, Alemania e Inglaterra.

Hasta que en 1790 se logró obtener protección del Estado Francés; asimismo, Valentín definió dos objetivos principales que gobernarían la filosofía y la práctica de las escuelas residenciales por más de ciento cincuenta años, esto fue Educar y Preparar para el empleo⁵.

Tuvieron que transcurrir varios años para que en “1825, Luis Braille contribuyera notablemente en la educación de los ciegos ya que al terminar sus estudios en el Instituto de Ciegos de París fue designado maestro de música de este establecimiento y al observar la dificultad que enfrentaban sus alumnos al leer la música se interesó por el sistema de Barbier dedicando su tiempo y esfuerzo a modificarlo y adecuarlo a sus necesidades y a los de sus alumnos, concluyendo que seis puntos eran la máxima cantidad que podía ser percibido por

⁵ Idem.

las yemas de los dedos en forma simultánea logrando no solo el aprendizaje de los signos musicales, sino también todo el alfabeto, los números y signos de puntuación⁶.

A partir de esto, los esfuerzos a favor de ellos se multiplican alcanzando hoy en día un desarrollo aproximado a la normalidad, desde entonces la problemática de la persona con discapacidad visual ha tomado como recurso la educación siendo el método que le dará armas para su independencia, autosuficiencia e integración a la sociedad.

En la década de los noventas "la realización de la 14ª Conferencia Mundial de Rehabilitación Internacional influyó para que 1981 fuera considerado como el Año Internacional para las Personas con Discapacidad. Más adelante, en 1983, la Organización de las Naciones Unidas retoma las aportaciones teóricas de la OMS, así como la propuesta de la Carta para los años 80 y publica el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad...

El programa difundido por la Organización de las Naciones Unidas en 1981 fue publicado en español hasta 1988 siendo la prevención, la rehabilitación y la equiparación de oportunidades; los ejes estructurales de un amplio movimiento internacional...

En 1993 la ONU, promulgó las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, cuya base de este documento se encuentran en la Declaración Universal de los Derechos Humanos⁷. En donde se establecen las medidas que deben tomar los estados para lograr la igualdad de oportunidades en las personas con discapacidad.

⁶ Ídem.

⁷ Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática. 2004, "Las personas con discapacidad en México: una visión censal", Editorial INEGI, México, pp. 9-10.

La época contemporánea marcó la situación actual de las condiciones de atención a este sector de la población, así como de los hechos más relevantes que en ella han sucedido en los diversos países dedicados a la atención pública y privada del ciego o débil visual.

Con respecto a la historia de las personas con discapacidad visual en México, se dice que tanto en América al igual que en Europa y Asia el trato a los que carecían de la vista variaba según el grado de civilización del pueblo al que pertenecían, su posición social y el poder económico que poseían.

En algunas culturas prehispánicas de nuestro país como lo fueron, por ejemplo, los mayas, "un anciano ciego llegó a desempeñar el cargo de *Consultor Político*, se consideraba un iluminado por la Diosa o Dios del Cielo y del Saber, que era representado como un anciano(a) bizco(a), mientras los niños que nacían con ceguera se despreciaban porque nunca podrían observar y estudiar los movimientos de los astros, además de que jamás llegarían a ser sacerdotes o guerreros; aquí el ideal era ser bizco porque se creía que las personas con estrabismo habitarían al morir el lugar en donde descansan las almas.

Por lo que para conseguir que las criaturas tuvieran esta característica les colgaban entre los ojos un pequeño trozo de madera que sujetaban al pelo con una hebra de algodón, aunque sabido es que en esta cultura muchos individuos eran cegados por castigo, venganza e incluso para rituales a sus dioses"⁸.

En el pueblo azteca el nacer con discapacidad visual se asociaba a cuatro circunstancias: razones naturales, castigo divino, maleficios de algún enemigo y por la influencia de los astros.

⁸ Grabación anónima. Op. Cit.

Entre las tribus nómadas era costumbre dar muerte a los más viejos y personas con discapacidad con el fin de combatir el hambre y evitar que se convirtieran en hechiceros, en cambio las comunidades agrícolas mostraban sumo aprecio, debido a la experiencia que habían acumulado en su larga vida.

Durante la época colonial "eran exentos del pago de impuestos como el diezmo y el Virrey de la Nueva España fue un gran benefactor de ellos al crear asilos, así como albergues para peregrinos y forasteros; inauguró casas con talleres anexos donde las mujeres carentes de la vista trabajaban en la confección de artículos para el ejército y la marina.

La mayoría de los privados de la vista vivían miserablemente y para subsistir tenían que mendigar en público, se les juzgaba como un ser incapaz de realizar cualquier actividad, o bien se le relacionaba con un espíritu maligno, además de que existía la burla hacia su condición.

En 1566 Fray Bernardino Álvarez Herrera, funda en la Ciudad de México el Hospital de San Hipólito, que fue el primer hospital en el continente dedicado al cuidado de las personas que padecían enfermedades mentales⁹.

Entre 1725 y 1728 hubo en el país una gran epidemia de rubéola, por lo cual muchas personas perdieron la vista principalmente recién nacidos, cuyas madres contrajeron dicha enfermedad durante el embarazo. Las autoridades eclesiásticas fundaron un asilo para cuidar a este gran número de afectados, que se sostenía de la caridad pública; así mismo, se lograron establecer varias instituciones que les brindaran apoyo a través de donaciones económicas y el espíritu religioso.

Durante la época de la Reforma los bienes eclesiásticos, incluyendo las instituciones de beneficencia, pasaron a manos del Estado, así como la

⁹ Ídem.

responsabilidad de una serie de actividades que tradicionalmente habían sido desempeñadas por la iglesia, lo que implicó el cambio de un concepto que iba de la caridad a una idea de solidaridad y apoyo por parte de las instituciones gubernamentales, sustentada en la necesidad de establecer una organización coherente para procurar ayuda a este tipo de personas.

“El 15 de abril de 1861, Juárez ordenó el establecimiento de una escuela de sordomudos en la capital de la República que fue fundada en 1866 por José Urbano Fonseca dividiendo la educación en dos partes, una para la adquisición de conocimientos generales y otra para el aprendizaje de un oficio.

Más tarde en 1870, Ignacio Trigueros inauguró la Escuela de Ciegos¹⁰, con lo que se inició la educación en nuestro país para este sector vulnerable, con el objetivo de adaptar e independizarlos en los aspectos fisiológicos, psicológicos, educacionales, sociales y económicos, es decir en todas las esferas de su vida y desde luego de sus familiares, por lo que es una institución que desde entonces ha sido pilar de la educación especial en México.

En sus inicios la Escuela de Ciegos estuvo en el antiguo Convento de San Gregorio y fue la primera institución educativa para personas con discapacidad visual en América Latina con la participación de voluntarios. “Un año después (1871) el Presidente de la República Bénito Juárez, por decreto presidencial, entrega parte del convento de la Enseñanza, para que tuviesen un edificio propio, además del 15% de la Lotería Pública para la Escuela de Ciegos.

Los alumnos de esta Institución, fueron hombres y mujeres de entre 8 y 16 años, a quienes se les proporcionó dormitorio, alimentación y formación educativa; consistió en clases de Lectura y Escritura en Sistema Braille, Gramática, Aritmética, Geografía, Historia de México, Canto e Interpretación de Instrumentos

¹⁰ Ídem.

Musicales. Posteriormente se incorporaron talleres como Carpintería, Imprenta, Encuadernación y Clases de Fagot, Violín, Flauta, etc.

La relevancia que adquirió la escuela, permitió que en un principio, los alumnos fueran examinados por destacadas personalidades de la época, como Guillermo Prieto (político y poeta), Francisco Pimentel (escritor), Ing. Antonio García Cubas (geógrafo y escritor), Ing. Francisco Jiménez, Dr. Aniceto Ortega, entre otros¹¹. Fue designada como la Escuela Nacional para Ciegos en 1877 y recibe presupuesto del Estado.

“En 1910 Porfirio Díaz inauguró en terrenos de la hacienda La Castañeda, el Manicomio General, que durante décadas brindó servicios a la población”¹². Se puede presumir que entre ellos había deficientes mentales.

Durante la época de la Revolución Mexicana es factible suponer que los servicios para las personas con discapacidad visual eran escasos hasta llegar al mínimo, debido a la inestabilidad sociopolítica y económica que todo reajuste implica en tiempos de conflictos.

Una vez consolidado el proceso revolucionario, en 1937, con el General Lázaro Cárdenas “se crearon dos dependencias que tendrían ingerencia en la asistencia del ciego; la primera el Departamento de Asistencia Infantil, para resolver problemas educativos y sociales de los menores de 6 años y la Secretaría de Asistencia Pública, para que se encargara de los problemas de asistencia de las personas con carencias a nivel nacional...

El Gobierno de Ávila Camacho intensifica las campañas contra la mendicidad; proporcionando raciones alimenticias en la Ciudad de México, a través de las

¹¹ Barragán Rosendo, Mara Eugenia y Luna Mejía, Manuel. 1996, “Identificación de ciegos con las características específicas para recibir una capacitación en computación”, Tesis de Licenciatura en Trabajo Social, Escuela Nacional de Trabajo Social, UNAM, México, p.3.

¹² Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática. Op. Cit. p. 4.

brigadas de invierno, que atendieron a ciegos... La Secretaría de Salubridad y Asistencia fue creada en el año de 1943 y en 1953, se creó dentro de esta dependencia la Dirección General de Rehabilitación de la cual a partir de ese momento dependía la Escuela Nacional de Ciegos...

Para 1955 se separan los servicios de la Escuela Nacional de Ciegos, en ésta se prestó servicios a personas adultas y el servicio a menores, se otorgó a través del Instituto Nacional de Rehabilitación para Niños Ciegos, creado para dar atención a 250 alumnos de los cuales 80 eran internos. Dentro de esta institución se creó un pequeño centro para débiles visuales... El Instituto Nacional para la Rehabilitación de Niños Ciegos, en el año de 1971, integra formalmente a los débiles visuales a su servicio, y con ello cambia su nombre, quedando como actualmente se le conoce: Instituto Nacional de Rehabilitación de Niños Ciegos y Débiles Visuales..."¹³.

"En 1977 se creó el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF), cuya finalidad fue brindar asistencia social, como obligación del Estado y en beneficio de la población marginada, los incapacitados o las personas en desventaja social"¹⁴.

"El Presidente Miguel de la Madrid en 1982 reordena al sector salud y delega la responsabilidad de la atención al ciego al Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF)"¹⁵.

"El Plan Nacional de Desarrollo 1983-1988 incluyó el compromiso de realizar acciones encaminadas a impulsar la protección social a los menores y ancianos en estado total o parcial de abandono, a los menores en edad escolar, a los minusválidos y a la familia en general (Poder Ejecutivo, 1983). Derivado de este

¹³ Barragán Rosendo y Luna Mejía. Op. Cit. pp. 4-5.

¹⁴ Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática. Op. Cit. p. 5.

¹⁵ Barragán Rosendo y Luna Mejía. Op. Cit. p. 5

compromiso, el DIF estableció el Programa de Rehabilitación, que abarcó actividades en materia de invalidez del sistema neuro-músculo-esquelético, comunicación humana, ceguera o debilidad visual, así como las que afectan la salud mental, y dispuso para su operación el Centro de Rehabilitación, el Instituto Nacional para la Rehabilitación de los Niños Ciegos y Débiles Visuales, la Escuela Nacional para Ciegos, el Centro de Adaptación Laboral, los Centros de Rehabilitación y Educación Especial, los Centros de Rehabilitación Integral y en Coordinación con la Secretaría de Educación Pública, los Centros Psicopedagógicos...

De 1988 a 1994, el DIF desarrolló el Programa de Asistencia a Minusválidos, que tuvo como objetivo proporcionar servicios de rehabilitación no hospitalaria a personas minusválidas que por circunstancias de marginación o económicas, son sujetos de asistencia social, con el propósito de facilitar la integración a su familia y a la sociedad, atender demandas y necesidades de personas discapacitadas por causas de ceguera, debilidad visual, sordera, mudez, alteraciones del sistema neuro-músculo-esquelético, deficiencias mentales, problemas de lenguaje y otras¹⁶.

Por decreto presidencial del Lic. Carlos Salinas de Gortari, el Instituto Nacional de Rehabilitación de Niños Ciegos y Débiles Visuales y la Escuela Nacional de Ciegos quedaron bajo la Dirección de Educación Especial de la Secretaría de Educación Pública, quien se encarga de la parte educativa; y el aspecto rehabilitatorio se trabaja en coordinación con la Dirección de Rehabilitación del DIF.

Además "se instaló en la LVI Legislatura de la Cámara de Diputados del Congreso de la Unión, la Comisión de Atención y Apoyo a Discapacitados como la instancia que, a nivel federal, estaría encargada de legislar en esta materia, cuyo

¹⁶ Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática. Op. Cit. p. 5.

objetivo fundamental es promover ante el pleno, aquellas Iniciativas de Ley que hagan posible el desarrollo y la integración de éstas personas"¹⁷.

En el Plan Nacional de Desarrollo 1995-2000 se puso énfasis en este grupo vulnerable, al establecer que el Gobierno de la República daría atención especial a los mexicanos que se encontrarán en situaciones desventajosas, a fin de garantizar su acceso en condiciones de equidad al proceso de desarrollo, reconociendo que deben gozar de los mismos derechos y obligaciones que el resto de los ciudadanos, planteando como un objetivo de este Plan el prestar particular atención porque se apliquen las directrices en materia de esta temática.

"Se realizó un encuentro entre el DIF y un amplio sector representativo de las personas con discapacidad y sus organizaciones; a consecuencia del cual se creó en febrero de 1995 la Comisión Nacional Coordinadora para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad (CONVIVE), que diseñó un programa de acción para orientar las tareas a favor de este sector de la población. El Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad, planteó como objetivo:

Promover la integración de las personas con alguna discapacidad y su incorporación al desarrollo, a fin de garantizar el pleno respeto y ejercicio de sus derechos humanos, políticos y sociales, la igualdad de oportunidades y la equidad en el acceso a servicios de salud, educación, capacitación, empleo, cultura, recreación, deporte e infraestructura que permitan la movilidad y el transporte, y de todo aquello que contribuya al bienestar y mejora de su calidad de vida, así como a difundir la cultura de la integración social basada en el respeto y en la dignidad, considerando que la participación plena de las personas con

¹⁷ H. Congreso de la Unión. "Decretos vigentes de la comisión de asuntos legislativos para personas con discapacidad", Editorial LVI Legislatura de la Cámara de Diputados, México, 1998, pp. 7-10.

discapacidad enriquece a la sociedad en su conjunto y fortalece los valores de la unidad de la familia.

Para cumplir con los objetivos del programa se establecieron ocho subprogramas: el Programa de Salud, Bienestar y Seguridad Social; Programa de Educación; Programa de Rehabilitación Laboral, Capacitación y Trabajo; Programa de Cultura, Recreación y Deporte; Programa de Accesibilidad, Telecomunicaciones y Transporte; Programa de Comunicación; Programa de Legislación y Derechos Humanos y el Programa del Sistema Nacional de Información sobre Población con Discapacidad.

Estos subprogramas se definieron con base en las propuestas planteadas en las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, promulgadas por la Organización de las Naciones Unidas (ONU)... También se han dado "...importantes avances en el marco jurídico-normativo en materia de atención y reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad en México, que incluyeron modificaciones a la Ley General de Salud en favor de las personas con discapacidad (1984), a la Ley sobre el Sistema Nacional de Asistencia Social (1986) y a la Ley General de Educación (1993). Asimismo, en 1994 se modificaron otras leyes federales, tales como la Ley de Estímulo y Fomento del Deporte, Ley General de Asentamientos Humanos y Ley Orgánica de la Administración Pública Federal...

Actualmente el Gobierno de Vicente Fox Quesada "...ha adoptado una política pública explícita de coordinación multisectorial para la atención de las personas con discapacidad, se incluyó en el Plan Nacional de Desarrollo 2001-2006, del que se deriva el Programa Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad 2001-2006 que fue presentado en mayo del 2001. Para alcanzar los objetivos previstos en este programa, se acordó la creación del Consejo Nacional Consultivo para la Integración de las Personas con Discapacidad (CODIS),

integrado por los titulares de las secretarías de Desarrollo Social, Comunicaciones y Transportes, Educación Pública, Salud y Trabajo y Previsión Social, así como del Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF) y la Oficina de Representación de la Presidencia de la República para la Promoción e Integración Social para las Personas con Discapacidad (ORPISPCD).

El Consejo Nacional Consultivo constituye la instancia más importante para impulsar, orientar y vigilar que los programas sectoriales e institucionales a cargo de las dependencias y entidades de la Administración Pública Federal encaucen sus esfuerzos y actividades hacia la atención y resolución de los problemas y las necesidades de las personas con discapacidad, en el marco de sus respectivas atribuciones.

El objetivo del Programa Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad 2001-2006, es promover entre la sociedad una nueva cultura de integración de las personas con discapacidad, su incorporación al desarrollo, así como el respeto y ejercicio de sus derechos humanos, políticos y sociales; la igualdad de oportunidades, la equidad en el acceso a los servicios y todo aquello que contribuya al bienestar y mejora de su calidad de vida, considerando que la participación plena de las personas con discapacidad enriquece a la sociedad en su conjunto.

Para cumplir con los objetivos del programa se establecieron diez subcomisiones especiales que son las encargadas de desarrollar acciones en áreas de: salud y seguridad social, educación, integración laboral, familia y desarrollo social, deporte, arte y cultura, accesibilidad, economía, legislación y derechos humanos y la del Sistema Nacional de Información sobre Personas con Discapacidad¹⁸.

¹⁸ Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática. Op. Cit. pp. 6-7.

Ante lo mencionado, es posible decir que a través del tiempo el trato y atención que se les brindaba a las personas con discapacidad visual ha cambiado considerablemente y los esfuerzos realizados no se pueden negar, han contribuido notablemente personalidades como Luis Braille y Valentín Haüy, organizaciones, algunos gobiernos presidenciales y desde luego ciertas instituciones de la UNAM.

Sin embargo, se considera que aún falta mucho por hacer a favor de ellos, en la Ciudad de México, prácticamente en todo su territorio es inaccesible para las personas con discapacidad visual y las adecuaciones realizadas por las autoridades en la infraestructura urbana y transporte público, de acuerdo a la información proporcionada, por el jefe de estación "La Raza", el Sistema de Transporte Colectivo Metro cuenta con 175 estaciones en sus once líneas y sólo en treinta y cinco hay guías en sistema braille y canaletas en el piso para seguir con un bastón.

Mientras que los camiones de Red de Transporte de Pasajeros (RTP) destinados para su traslado en rutas específicas se han vuelto inoperantes porque no siempre siguen el trayecto que requiere ésta población, aspectos que resultan insuficientes para hacer más sencillo su tránsito; asimismo, aunque los distintos presidentes los han tomado en consideración para su gobierno no existe el seguimiento de los programas que se establecen en cada uno ya que al terminar el sexenio la mayoría de las veces también se suspenden los proyectos que se estaban llevando a cabo, o bien sólo se quedan en propuestas o discursos que no representan cambios en la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Por lo tanto, año con año cambian los planes establecidos, pero las actitudes en la sociedad todavía no, debido a que se observan en ocasiones situaciones de discriminación y rechazo que son necesarias cambiar, además de poner énfasis en la prevención de la discapacidad fomentando el autocuidado de la salud interviniendo con la familia y los afectados.

1.2 CONCEPTOS SOBRE LA PÉRDIDA DE LA VISTA.

El hombre necesita del sentido visual generalmente para la realización de sus actividades, esto se demuestra al hacer una breve reseña de lo creado por él, ya que siempre ha realizado sus obras buscando además de su utilidad, formas y colores que le sean atractivas mediante el uso de la vista.

Por consecuencia no es fortuito que las grandes realizaciones del ser humano para su satisfacción cultural y recreativa a excepción de la música, se disfrutan principalmente por medio de los ojos, así se tienen como ejemplos: el cine, televisión, pintura, literatura, danza, deportes entre otros, por lo que la ausencia de información por medio de este sentido afecta severamente al individuo.

Es así que el concepto de pérdida de la vista hace referencia a los individuos afectados de este sentido total o parcialmente a causa de accidentes de trabajo, enfermedades o diferentes factores que producen trastornos oculares graves; pero resulta complicado determinar cual es la definición o término adecuado, ya que se han utilizado diversas expresiones que van desde, impedido visual, discapacitado, minusválido, débil visual, sin olvidar el que actualmente empieza a cobrar importancia "persona con discapacidad visual".

Sin embargo, el problema de fondo no es cuestión de conceptos basta con que el modismo se utilice para aludir a personas que se encuentran en desventaja frente a la población "normal" por su deficiencia visual, no importando el grado de esta (ceguera congénita o ceguera adquirida), simplemente al sujeto se le conceptualiza en una palabra "ciego".

El estudio de la ausencia de visión desde hace tiempo es objeto de tratamiento de numerosas ciencias que contribuyen a su mejora y detección, una de ellas la

Medicina en la que se engloba la Optometría, de tal modo que las aproximaciones de los diferentes campos de conocimiento han intentado unificar criterios acerca de la consideración de ceguera, como de encontrar modelos teóricos integradores capaces de describir y explicar la intervención del mayor número de anomalías.

Por lo que ha sido definida y caracterizada desde diversos puntos de vista profesional, en donde es posible encontrar la opinión médica, legal, educativa, de organizaciones, asociaciones, entre otras. Así desde el ámbito educacional en México se plantea la división en dos grupos: DÉBIL VISUAL o CIEGO, y a continuación se explica cada una de ellos, ya que presentan particularidades.

1.2.1 DÉBIL VISUAL.

También llamado deficiente visual, se caracteriza por trastornos severos que solamente proporcionan restos de visión, lo que significa que las personas que la padecen pueden ver la luz, el movimiento de las manos, una ligera percepción de las formas y generalmente, no alcanzan a captar los caracteres normales en tinta es por ello que tienen que utilizar apoyos técnicos como anteojos y lupas que les permitan usar papel y lápiz para acceder al proceso de aprendizaje de lectura y escritura, no usan para movilizarse el bastón, o un guía vidente su visión aunque es sumamente baja les permite orientarse y esquivar obstáculos tienen una idea apropiada del mundo físico que les circunda.

Por los teóricos el término deficiencia visual basado en la capacidad de la persona, la definen como "la disminución importante en la visión de ambos ojos que puede dejar, no obstante, un resto compatible con ciertos aspectos de la vida cotidiana, dando la impresión de normalidad en ocasiones"¹⁹.

¹⁹ Bueno Martín, et al. 1999, "Niños y niñas con baja visión. Recomendaciones para la familia y la escuela", Editorial Aljibe, España, p. 39.

Para Barragán Rosendo y Luna Mejía, (1996) "es aquel sujeto que presenta una disminución de consideración en la visión, de ambos ojos, permanente, para la que no existen métodos quirúrgicos, para el tratamiento, pero si es ayudado con apoyos ópticos para solucionar solo un poco el problema"²⁰.

1.2.2 CIEGO.

En términos generales, se designa a una persona como ciega cuando hay ausencia total del sentido de la vista, dado que la visión puede perderse totalmente o conservarse restos de la misma, de ahí que la palabra Ciego proviene del latín "Caecus" que quiere decir privado de la vista. La Organización Mundial de la Salud define al ciego como "a quien no supera un décimo de la escala de Wecker, con corrección de cristales y su defecto tiene carácter permanente, o a quien no supera un ángulo de visión de 30°"²¹.

Mientras para la Comisión Nacional de Derechos Humanos (CNDH), es quien presenta "ausencia total del sentido de la vista que le impide a la persona valerse por sí misma en actividades que requieren exclusivamente de la capacidad de ver"²².

Legalmente se le considera a una persona ciega cuando simplemente no puede detectar ningún cambio de luz, aquí es importante destacar que cada país tiene su definición, en la que adoptan determinadas medidas de cantidad y calidad de la visión residual como límite entre ser ciego y una persona que no lo es.

Desde la perspectiva Médica se señalan que son aquellas personas que carecen del sentido visual o que sufren una interrupción en las vías nerviosas que

²⁰ Barragán Rosendo y Luna Mejía. Op. Cit. p. 9.

²¹ Diccionario Enciclopédico de Educación Especial. 1986, Editorial Diagonal Santillana, Madrid, Tomo 1. En: Barragán Rosendo y Luna Mejía. p. 7

²² Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática. Op. Cit. p. 97.

conectan a los ojos con el encéfalo, y una definición más desde el ámbito educativo dice que son los individuos que no pueden ser educados a través de la vista.

De acuerdo a lo mencionado en el trabajo de Barragán Rosendo y Luna Mejía, (1996) "la visión, desde el punto médico oftalmológico tiene tres aspectos que medir para determinar que una persona esta ciega.

- ◆ Agudeza Visual

- ◆ Capacidad Visual y

- ◆ Capacidad para recibir la intensidad luminosa²³.

La primera se refiere a la capacidad de distinguir a determinada distancia, con nitidez y se mide a través de la escala de Wecker; mientras la segunda, corresponde al campo de visión que se tiene en condiciones normales; este es muy importante ya que al no tener el alcance normal dificulta la realización de muchas actividades cotidianas y el último es el que permite "dar entrada de luz adecuada para que se reciba la imagen, si es poca se obtiene una falta de visión por iluminación atenuada, o lo suficiente para no ocasionar deslumbramiento"²⁴.

Estas actividades de medición visual, las realiza un Médico Oftalmólogo, quien es el profesional que puede determinar alguna alteración en el funcionamiento de estas para diagnosticar y dar tratamiento en caso de que haya control a la ceguera que puede ser causada de forma congénita o adquirida.

²³ Barragán Rosendo y Luna Mejía. Op. Cit. p. 7.

²⁴ Idem. p. 8.

Es necesario mencionar que en los conceptos anteriores de “ciego”, se puede observar que hay diferentes enfoques y que no son del todo exactos, ya que hay individuos que perdieron la vista, cuando posiblemente ya sabían leer y escribir, o bien eran personas económicamente productivas y aún con su limitación son excelentes profesionistas y por lo mismo un orgullo para la sociedad.

En síntesis, es importante destacar que la diferencia fundamental entre el DÉBIL VISUAL y el CIEGO es que el primero es capaz con residuos visuales de percibir formas, esto indica que ve el medio que lo rodea; en cambio, el ciego es aquel individuo que tiene una ausencia total de la percepción visual y luminosa.

Para fines de este estudio se utilizará específicamente el término “persona con discapacidad visual” por ser el adecuado, ya que implica falta de visión total; por lo que el abordaje que se le proporciona a la noción será acorde a las necesidades del tema que se está tratando, Ceguera Adquirida.

En donde se debe integrar a la persona a un proceso rehabilitatorio contemplando la orientación familiar como punto estratégico para contribuir a llevar a cabo, la integración del individuo tanto a la dinámica familiar como a la sociedad.

Es así que la persona con discapacidad visual quedará definido como aquel individuo con falta de visión que se puede presentar de nacimiento o de forma adquirida, siendo posible superar su situación mediante atención especializada y el apoyo de su familia permitiéndole una vida plena.

1.3 TIPOS DE CEGUERA.

Para comprender mejor la tipología de la ceguera, hay que destacar que esta no es una enfermedad. "Es la secuela de serias alteraciones en el ojo o en el sistema visual, producidas por accidentes, enfermedades o ambas"²⁵.

Se puede originar en cualquier época de la vida, sea en el transcurso del embarazo, al nacer, en la infancia, niñez temprana, adolescencia, edad adulta madura o mayor; lo que permite una clasificación en dos categorías: *ceguera congénita* o *ceguera adquirida*.

1.3.1 CEGUERA CONGÉNITA

Puede ser de dos tipos: *congénita hereditaria* y *congénita adquirida*. "Los padecimientos congénitos hereditarios que originan alteraciones visuales son aquellos, que se transmiten genéticamente, es decir, enfermedades o alteraciones que pueden o no manifestarse en los padres o desde el nacimiento; siempre existiendo la predisposición dominante de que se desencadene a la menor alteración o descuido...

Mientras la congénita adquirida es aquella que se presenta "dentro de la vida intrauterina del nuevo ser, y alteran el desarrollo normal del embrión, produciendo además de malformaciones físicas, alteraciones del corazón, alteraciones visuales, entre otras"²⁶, o bien también puede originarse en el momento del parto o después de este.

²⁵ Ops/OMS. 1985, *Oftalmología aplicada*, Editorial Salvat, México. En: Barragán Rosendo y Luna Mejía. p. 18

²⁶ Idem. p.19

En muchos casos la ceguera proviene de una infección ocular por gérmenes adquiridos en el canal del parto, por lo que en muchos países se obliga por ley un tratamiento profiláctico en los recién nacidos con soluciones antibióticas como el nitrato de plata.

1.3.2 CEGUERA ADQUIRIDA

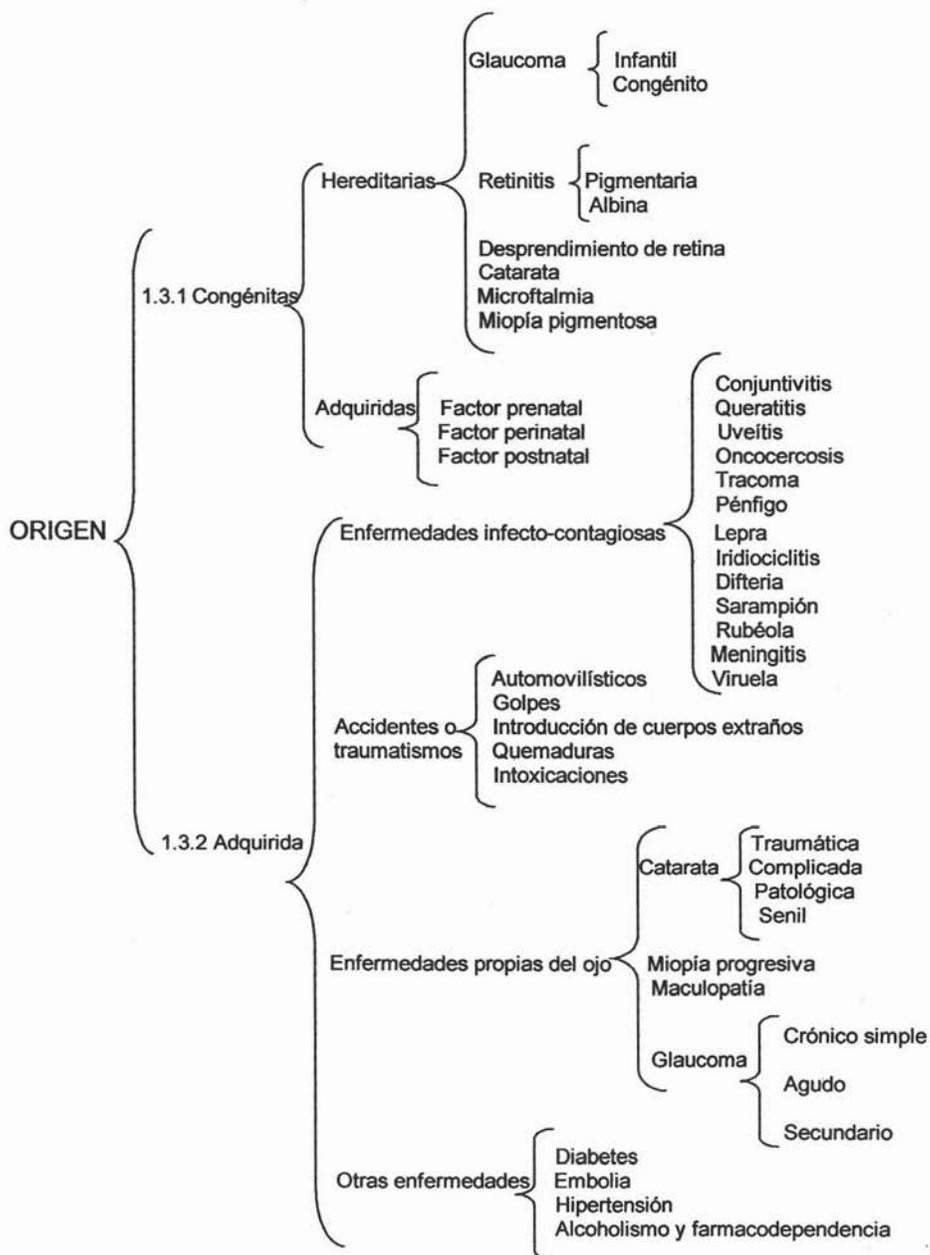
Este tipo de ceguera se debe a causas físicas externas como los traumatismos producidos por accidentes, quemaduras, intoxicaciones y/o enfermedades que ocasionan heridas graves en el globo ocular, retina y córnea, pueden presentarse en cualquier momento y persona en el trabajo, hogar, escuela, calle, etcétera. "Estas lesiones o complicaciones producidas por las heridas necesitan de una intervención quirúrgica especializada"²⁷, de no atenderse se provoca la pérdida visual o bien la del órgano completo.

1.4 CAUSAS.

En la discapacidad visual destacan como algunos factores que intervienen para su origen: el estilo de vida y comportamiento de los individuos, propagación de enfermedades infecciosas, condiciones antihigiénicas de la vida, desnutrición y falta de servicios médicos, de tal modo que es posible clasificar en la ceguera congénita y adquirida las causas más frecuentes, que se agrupan en el siguiente cuadro:

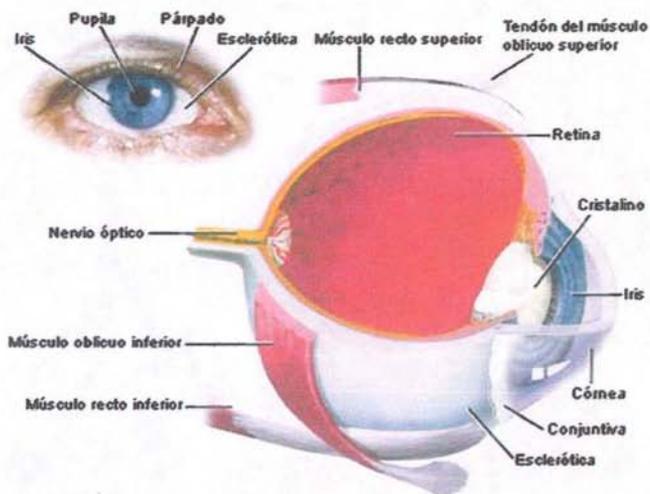
²⁷ Agis Muñoz. Ana Cecilia. 1999, "La ceguera en el Distrito Federal y su zona conurbana", Tesis de Licenciatura en Psicología, Facultad de Psicología, UNAM, México, p. 53.

CAUSAS DE LA CEGUERA, ADQUIRIDA Y CONGÉNITA



Antes de comenzar a desarrollar en que consisten las causas, se considera necesario conocer como está formado el ojo y las funciones que realiza para permitir que se perciba lo que nos rodea, en este apartado se explica como los daños producidos en alguna zona del globo ocular repercuten en debilidad visual o ceguera.

Estructura del ojo ²⁸



Cada una de estas partes tienen funciones específicas, en donde "la cantidad de luz que entra en el ojo se controla por la pupila que se dilata y se contrae con este fin, la córnea y el cristalino, cuya configuración está ajustada por el cuerpo ciliar que enfoca la luz sobre la retina y unos receptores la convierten en señales nerviosas que pasan al cerebro.

²⁸ http://www.nlm.nih.gov/.../ency/esp_imagepages/1094htm

Una malla de capilares sanguíneos y el coroides proporcionan a la retina oxígeno y azúcares, mientras las glándulas lagrimales secretan como su nombre lo dice lágrimas que limpian la parte externa de este órgano de partículas, además de que evitan que la córnea se seque, por último, el parpadeo comprime y libera el saco lagrimal para crear una succión que arrastra el exceso de humedad de la superficie ocular²⁹.

Es así que al ser afectada una estructura se producen disminución visual o daños irreversibles que pueden ser como ya se mencionó de tipo congénito y adquirido para ésta investigación sólo se abordarán las que se relacionan con el objetivo del trabajo, en donde destacan las siguientes:

1.4.1 ACCIDENTES O TRAUMATISMOS.

“Los accidentes pueden generar de varias formas los problemas visuales: por golpes severos recibidos en la cabeza o directamente al ojo, por introducción de cuerpos extraños, que causan heridas de consideración o por quemaduras a causa de sustancias químicas o fuego directo³⁰”.

Si en la cabeza se recibe un golpe con intensidad, da lugar a lesiones que pueden generar tumores que afectan el funcionamiento cerebral; para estos casos en el nervio óptico la extirpación puede dar solución al problema. Por ejemplo, cuando el ojo es golpeado o lastimado por algún objeto como madera, alambre, piedra, anzuelo de pesca, entre otros objetos similares, ocasionan diferentes problemas en el sentido de la vista que pueden ser muy graves como el desprendimiento de retina, hemorragias en alguna estructura del ojo e incluso la pérdida del mismo.

²⁹ Enciclopedia Microsoft. 2003, “El ojo”.

³⁰ Barragán Rosendo y Luna Mejía. Op. Cit. p. 30.

Estas lesiones o complicaciones producidas necesitan de una intervención quirúrgica especializada, rápida y adecuada por un médico oftalmólogo, de lo contrario, de no atenderse, pueden llegar a desencadenar la debilidad visual o la ceguera. En el hogar, los accidentes que se presentan también son generadores de personas con discapacidad visual, los daños más frecuentes son los ocurridos a través de golpes, caídas, entre otros que ocasionan desprendimiento de retina o alteraciones estructurales en los ojos.

En el caso de los accidentes automovilísticos, el recibir golpes oculares severos acompañados de introducción de cuerpos extraños como lo son los vidrios, que desencadenan heridas considerables, terminan causando problemas irreversibles en la vista, y quienes presentan la ceguera con mayor frecuencia son los adultos jóvenes.

Así mismo, objetos puntiagudos o punzocortantes introducidos violentamente en los ojos, pueden enterrarse en la conjuntiva o en la córnea que además se acompañan de infecciones simples y lesiones graves que alteran la función normal del globo ocular. Es importante mencionar que la Catarata Traumática "es causada por la introducción de un cuerpo extraño metálico de tipo intraocular que lesiona al cristalino"³¹; otras son las producidas por los daños con flechas, piedras, exposición excesiva al calor, rayos X y material radioactivo.

Las quemaduras y las intoxicaciones también producen daños o heridas oculares serias, de su atención médica profesional y oportuna dependerá el daño que puedan causar. Las primeras "generalmente se presentan en accidentes, por el manejo de productos químicos o por fuego directo"³², o bien por juegos pirotécnicos, explosiones, exposición a un arco eléctrico de soldadura o una línea de alto voltaje. Mientras las intoxicaciones se presentan a causa del efecto de sustancias como el alcohol etílico y plomo, entre otros.

³¹ Chávez Rico. Op. Cit. p.75

³² Barragán Rosendo y Luna Mejía. Op. Cit p. 31.

1.4.2 ENFERMEDADES INFECTO-CONTAGIOSAS.

TRACOMA.

Es una infección contagiosa de los ojos que se favorece por el hacinamiento y la falta de higiene, es producida por una bacteria que se adquiere por contacto directo con secreciones oculares de individuos enfermos y objetos inanimados como toallas o ropa que posiblemente también pueden diseminar el padecimiento, además de ciertas moscas que se han alimentado de estas sustancias.

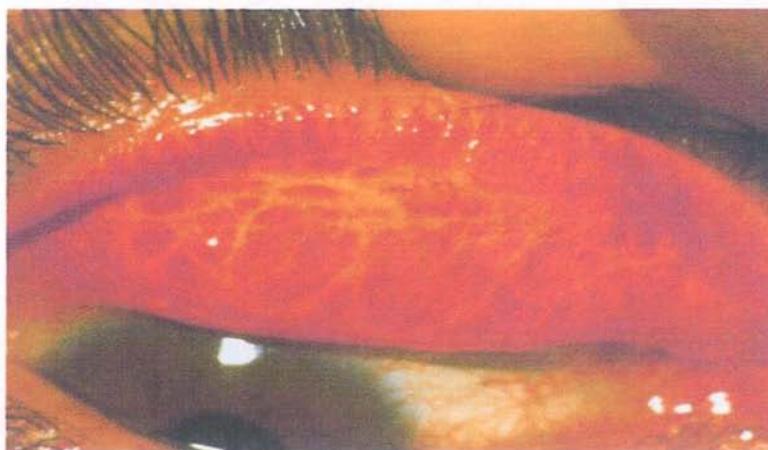
Se caracteriza por ser crónica y comienza lentamente "como una conjuntivitis (irritación cerca del ojo "ojo rosa") granulosa e inflamada que lesiona después a la córnea; sus primeras manifestaciones son gran dolor, comezón, seguida de secreción ocular, inflamación de párpados, las pestañas pueden invertirse y rozar la córnea produciendo ulceraciones, lagrimeo e hipersensibilidad a la luz; en unas semanas los síntomas se agudizan provocando la pérdida de la vista"³³.

En las etapas iniciales puede curarse si se administran los antibióticos y en algunos es necesaria la cirugía para corregir la deformación de los párpados y con ello prevenir la infección crónica que si no se corrige puede conducir a la ceguera; por lo que su tratamiento oportuno tiene un excelente resultado.

"En el norte de África es una de las principales causas de ceguera afectando a las poblaciones que viven en condiciones sanitarias precarias y en nuestro país sólo se presenta en cinco municipios del estado de Chiapas, los cuales no cuentan con agua potable para cubrir las necesidades sanitarias de la población como bañarse o lavarse las manos, y este hecho hace vulnerables a los habitantes a contraer una infección en los ojos, que si no es atendida a tiempo provoca la

³³ <http://www.revistaunika.com.mx/disvisua.htm>

ceguera”³⁴. En las imágenes se aprecia una fuerte irritación e inflamación de los párpados, manifestaciones de esta enfermedad.



³⁴ <http://www.leonismoargentino.com.ar/saltracoma.htm>

1.4.3 ENFERMEDADES PROPIAS DEL OJO.

GLAUCOMA.

Es una enfermedad del ojo caracterizada "por un aumento de la presión intraocular por anomalía en el flujo de salida del humor acuoso, o en su formación, que produce defectos del campo visual imputables a atrofia de las células ganglionares retinianas y del nervio óptico. Se presenta congénito o asociado a otras anomalías congénitas, o secundario a enfermedades, traumatismos o intervenciones quirúrgicas oculares"³⁵. Las personas no perciben ningún síntoma y continúan con una vida normal e incluso leen sin dificultad.

Produce deterioro irreversible del nervio óptico, desprendimiento de retina con la consecutiva disminución brusca o progresiva del campo visual, hasta llegar a la pérdida de la vista. Es frecuente que se presente en individuos que cuenten con antecedentes familiares o bien que sean mayores de cuarenta años, haber sido operado o tenido lesiones previas en los ojos y padecer problemas de salud como diabetes o presión arterial.

"Es considerado la segunda causa de ceguera en el mundo, donde México no es la excepción, se calcula que dos de cada cien mexicanos que presentan presión intraocular y que en caso de no atenderla con oportunidad el mal avanza hasta sufrir daño irreparable en el sentido visual en un lapso de diez años"³⁶.

Datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) divulgados en México indican que "37 millones de personas en el mundo padecen esa enfermedad, que se caracteriza por la pérdida gradual de la visión, pero que sólo siete millones de

³⁵ Bueno Martín et al. Op. Cit. p. 32.

³⁶ http://www.msdc.com.mx/content/corporate/press/mx_glaucoma/mx_tenoticia01.htm

ellos se encuentran bajo tratamiento por lo que la mayoría desconoce que son víctimas de este mal debido a su nula sintomatología³⁷ .

Aunque la presión ocular es el mejor diagnóstico para determinarlo esta no siempre es precisa, dado que hay pacientes que la presentan, pero nunca llegan a desarrollar el glaucoma, por lo que es muy difícil detectarlo con exactitud, de ahí que se recomienda que en caso de presentar alguno de los factores antes mencionados, una visita al oftalmólogo puede salvar la vista y dar muchos años de luz.

Según lo mencionado en la tesis de Barragán Rosendo y Luna Mejía, (1996) "el glaucoma no congénito, se puede manifestar en tres grados: crónico (simple), absoluto y secundario.

-Glaucoma Simple: No presenta causa aparente, pero en ocasiones existen antecedentes familiares, no causa mayor molestia de atenderse oportunamente³⁸ .

-Glaucoma absoluto: El factor determinante es el aumento de la presión intraocular brusco y grave que cierra los poros de evacuación del humor acuoso, se presenta al no atenderse el grado anterior, hay manifestaciones de dolor, infección conjuntival (rojez), dilatación de la pupila, la córnea se vuelve opaca y endurecimiento del globo ocular; "en este grado el paño es tal que es necesario extraer el ojo para terminar con el dolor"³⁹ .

Se produce en dos de cada tres mujeres, sobre todo después de los cincuenta años, es así que esta es una enfermedad de urgencia médica porque si

³⁷ <http://www.xoc.uam.mx/uam/publicaciones/boletines/tips/jun/99/diez.html>

³⁸ Barragán Rosendo y Luna Mejía. Op. Cit. p.29.

³⁹ Ídem p. 29.

la presión se mantiene elevada durante más de veinticuatro horas origina un daño irreversible en la vista, por lo que para tratarla son necesarios el tratamiento médico y a veces el quirúrgico.

-Glaucoma secundario: "Este se presenta como secuela de una alteración ocular anterior; las alteraciones más frecuentes son: Injerto de Corneas, Cirugía de Cataratas, Cirugía de Desprendimiento de Retina, Hemorragias Intraoculares, entre otras"⁴⁰.

1.4.4 OTRAS ENFERMEDADES.

▪ DIABETES

"La Diabetes Mellitus (DM) constituye un problema de salud pública de gran impacto social y económico"⁴¹ es un padecimiento multiorgánico que puede lesionar los riñones, el corazón, extremidades, vista e incluso provocar alteraciones en el embarazo. La insuficiencia de insulina en el organismo provoca un desequilibrio en el metabolismo, lo que en el ojo, puede originar cataratas o desprendimiento de retina.

Se caracteriza por ser una de las principales enfermedades, que al dañar los vasos sanguíneos que suministran la sangre a la retina puede dar como resultado la retinopatía, "alteración de la retina por tratamientos insuficientes prolongados o

⁴⁰ Idem p. 29.

⁴¹ Secretaría de Salud. 1994. "Salud Pública de México. VI Congreso Nacional de Investigación en Salud Pública", Editorial Instituto Nacional de Salud Pública, México, p. 275.

por repetidos tratamientos deficientes de la diabetes⁴², que deja como secuela la pérdida de la vista en personas de edad madura.

Por lo que es considerada la "primera causa de ceguera en mexicanos de entre 25 y 74 años de edad, y se calcula que en México existen 10 millones de diabéticos, de los cuales, más de la mitad no saben que la tienen y a penas un 20% están controlándola⁴³; su diagnóstico a tiempo es muy importante a fin de proporcionar un control oportuno, aunque es frecuente observar que se conocen los riesgos de ésta con respecto a los ojos y pocas veces los beneficios de un tratamiento ocular adecuado.

Un buen control del azúcar en la sangre puede reducir en gran medida este riesgo; además de que se recomienda visitar al oftalmólogo una vez al año para detectar el problema en una fase temprana, su prevención y control son determinantes para no aumentar la población de personas con discapacidad visual.

▪ HIPERTENSIÓN.

Significa presión sanguínea alta y generalmente no se presentan síntomas, pero ocasionalmente la persona puede experimentar dolor de cabeza leve, pero si este ya es muy fuerte aunado con cansancio, cambios en la visión, insuficiencia cardiaca, zumbido o ruido en el oído y confusión se debe consultar de inmediato al médico, pueden ser signos de una hipertensión maligna llamada así porque se da un aumento descontrolado y peligroso de la presión que trae complicaciones en el corazón, riñones y otros órganos del cuerpo, desde luego en los ojos en donde se ocasionan una gran variedad de daños en la retina, además de hemorragias en conjuntiva, o en la órbita del ojo, que pueden terminar en la ceguera.

⁴² Bueno Martín et al. Op. Cit. p. 31

⁴³ http://www.prodigyweb.net.mx/avfenix/estado_que_guarda_la_ceguera_y_baja_vision.htm

El tratamiento oportuno requiere de una estricta supervisión de especialistas y cambios en el estilo de vida como son la pérdida de peso, ejercicio y ajustes en la dieta; es importante la realización de un control anual especialmente si existen antecedentes familiares, incluso cuando no se haya diagnosticado para reducir la presión elevada y con ello disminuir los riesgos o complicaciones a los que conlleva.

▪ ALCOHOLISMO Y FARMACODEPENDENCIA.

La Farmacodependencia es también generadora de personas con discapacidad visual, debido a que "la adicción a alguna droga en personal a los inhalantes y en combinación con el alcohol destruyen las células del nervio óptico, provocando ceguera irreversible o daños visuales de consideración, en el caso de que no se controle la enfermedad. Además al estar bajo el influjo de un fármaco o alcohol, se expone a la persona a tener algún accidente, que no solo pone en peligro su vista, sino su vida"⁴⁴.

El Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI) como responsable de la Subcomisión del Sistema Nacional de Información sobre Población con Discapacidad, que forma parte del Consejo Nacional Consultivo para la Integración de Personas con Discapacidad, indica que "en el XII Censo General de Población y Vivienda 2000, en México existían casi cinco personas con discapacidad visual por cada 1000 habitantes en el país, es decir, poco más de 467 mil personas, de las cuales 32.2% residían en el medio rural...

La estructura por edad muestra que esta discapacidad se concentró principalmente en la población adulta y anciana; las personas menores de 30 años

⁴⁴ Barragán Rosendo y Luna Mejía M. Op. Cit. p. 33.

se encontraron en el 17.2%, las personas de 30-59 años 33% y los de 60 años o más 48.8%; es decir, a medida en que aumentó la edad también lo hizo la proporción de personas con discapacidad visual...

Entre las causas que originaron la discapacidad visual, 33.7% correspondió a la edad avanzada y afectó a las mujeres (37.7%) en mayor medida que a los hombres (29.5%); las enfermedades resultaron ser la segunda causa en 33% y en el mismo orden, los accidentes que representó 12.4%⁴⁵.

"La Organización Mundial de la Salud (OMS) señala que entre el 10 y 12 por ciento del total de la población mundial presenta algún tipo de discapacidad, por ello se estima que alrededor de 10 millones de mexicanos presentan esta característica"⁴⁶.

Actualmente en nuestro país "cerca de 700 mil mexicanos tienen una discapacidad visual (ceguera o debilidad en la vista) que adquirieron de nacimiento, por enfermedad o accidente, por lo que ante las causas antes mencionadas la Organización Mundial de la Salud advierte que en el mundo hay aproximadamente 45 millones de ciegos y nueve de cada diez de ellos viven en países en vías de desarrollo.

Debido al crecimiento demográfico y al envejecimiento de la población, un grupo de expertos calcula que para el año 2020 habrá en el planeta 90 millones de personas con discapacidad visual"⁴⁷.

Cifra que podría ser menor porque la mayoría de los padecimientos que producen ceguera, pueden evitarse con tratamientos adecuados y desde luego

⁴⁵ Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática. Op. Cit. pp. 98-101.

⁴⁶ Revista de Trabajo Social, Octubre 2001. No. 3, "Discapacidad", Escuela Nacional de Trabajo Social, UNAM, México, p. 1.

⁴⁷ <http://www.revistaunika.com.mx/disvisual.htm>

con la prevención de enfermedades infecciosas, accidentes de trabajo o automovilísticos, tener una atención adecuada del embarazo, un asesoramiento genético a las familias en los casos de padecimiento hereditario o con antecedentes, así como consultas oportunas al oftalmólogo; además de que son necesarios programas educativos dirigidos a la población en general a fin de crear una cultura de prevención y autocuidado de la salud que permita adoptar medidas encaminadas a impedir que se produzca la discapacidad visual.

Cuando se piensa en cualquier actividad humana nos lleva a darnos cuenta que un ochenta y cinco por ciento de la información llega a través de la vista, por lo que quienes presentan discapacidad visual pueden presentar problemas psicológicos, como por ejemplo: depresión, tristeza y angustia, y sociales en donde en ocasiones son rechazados o marginados, aspectos que se deben impedir son seres humanos con habilidades y aptitudes que deben aprender a desarrollar junto con su familia a través de un proceso de rehabilitación y habilitación que les permita vivir de manera armoniosa e independiente como tal vez un día lo fue.

Para ello, se necesita todo un equipo multidisciplinario con el fin de contar con distintas aportaciones y tratamientos de los profesionistas en donde desde luego el Trabajador Social esté presente para el beneficio del individuo.

CAPÍTULO II

LA FAMILIA INTEGRAL.

**En vez de utilizar la palabra problema
sustitúyela por la de oportunidad.**

Anónimo

2.1 TEORÍA DE SISTEMAS.

Durante el siglo XIX hasta aproximadamente la segunda mitad del XX, el método de la ciencia consistía esencialmente en concebir al mundo dividido todo en partes cada vez más pequeñas y examinar cada una de ellas aisladamente. Un organismo vivo, por ejemplo se seccionaba en órganos, éstos se estudiaban como colecciones de células y cada una de ellas se exploraba como un conjunto de moléculas.

Durante doscientos años, este método permitió tal abundancia de descubrimientos y progresos que la mayoría de los investigadores tuvieron pocos motivos para quejarse; no obstante algunos se inquietaron, presintiendo que se estaba omitiendo algo importante; sin embargo, fue hasta la década de los treinta en Estados Unidos de Norteamérica, cuando surge la *Teoría General de Sistemas*, cuyo fundador fue Ludwig Von Bertalanffy, "quien señaló la existencia de una ciencia de los todos (los sistemas) y no sólo de las partes, con sus leyes, sus métodos, lógica y matemática, propios"⁴⁸.

Su resultado se presentó por etapas, con contribuciones científicas provenientes de diversas ideas hechas por filósofos, psicólogos y biólogos; entre los que destacaron Russel y su teoría de los tipos lógicos, Shannon con la teoría matemática de la comunicación, Neumann y su teoría de los juegos y Norbert Wiener padre de la cibernética.

En estos postulados básicos y sus objetivos hubo insatisfacciones y en ocasiones hasta contradicciones, pero de una manera u otra estuvieron de acuerdo por su interés en "sistemas", "totalidades", "organización" y "globalidad", terminologías que en conjunto sostienen este nuevo enfoque que parece

⁴⁸ Musitu, Gózaló. 1993, *"Psicología de la Comunicación Humana"*, Editorial Lumen, Buenos Aires, p. 45.

proporcionar un marco teórico unificador tanto para las ciencias naturales como para las ciencias sociales.

"Bertalanffy, (1974) definió esta teoría como una disciplina que trata de las propiedades y leyes generales de los sistemas"⁴⁹. El sistema es el "conjunto de elementos que interactúan entre sí y que constituyen un todo unitario que es más, que la mera suma de sus partes, conjunto que mantiene una organización interna que los diferencia de otros de su mismo nivel"⁵⁰.

2.1.1 CARACTERÍSTICAS.

Bertalanffy, (1974) menciona que el sistema como un complejo de partes interactuantes, se distinguirá por lo siguiente:

- 1) **Totalidad.** "Un sistema no sólo se comporta como un simple conjunto de elementos independientes, sino como un todo inseparable y coherente..."⁵¹, no puede entenderse como la suma de las partes consideradas por separado, un sistema no es una colección aleatoria de componentes, sino una organización interdependiente en la que la conducta y expresión de cada uno influye y es influida por todos los otros.
- 2) **Límites.** "Todos los sistemas tienen límites, y éstos se refieren a aquella zona que divide a un subsistema de otro, cuya función es filtrar las entradas y salidas en el sistema.

⁴⁹ Bertalanffy, L. Von. 1974, "Robots, hombres y mentes", Editorial Guadarrama, Madrid España, p. 487.

⁵⁰ Consejo Nacional de Población. 1994, "Antología de la sexualidad humana II", Editorial Miguel Ángel Porrúa, México, p. 177.

⁵¹ Bertalanffy, L. Op. Cit. p. 487.

- 3) **Entradas y salidas.** Los sistemas abiertos están en contacto permanente con su medio por la acción de sus entradas y salidas. La primera se refiere a la energía e información absorbida por el sistema; la segunda es la información que el sistema manda al exterior.
- 4) **Retroalimentación.** Quiere decir que de la salida de un sistema alguna cantidad es devuelta, como información, a la entrada, de modo que regule esta y así equilibre al sistema o lo guíe a la acción⁵². Cada elemento se modifica y cambia por su interacción lo que ocurre en un proceso circular como *feed-back loop* (curva de retroalimentación).

Existen dos tipos: la *negativa* en donde "la información se utiliza para disminuir la desviación de la salida con respecto a una norma establecida"⁵³. El sistema se conduce a un comportamiento adaptativo, cuyo fin es el mantenimiento del sistema familiar, debido a que aquí se utiliza la información para activar los procesos homeostáticos y disminuir la desviación de la salida de la producción del sistema, para así mantener de este modo su estado estable; por tanto, se autocorrigue y vuelve a su forma inicial al no cambiar.

Mientras en la *positiva* "la información es empleada para amplificar la desviación de la salida"⁵⁴, en donde el sistema pasa a otro estado (cambia), por tanto el desarrollo de las separaciones conduce hacia la destrucción del mismo, por ejemplo en el sistema familiar el alentar a un(a) hija(a) a independizarse económicamente, la información se utiliza para activar los mecanismos de crecimiento que conducen al desajuste de la homeostásis y a un movimiento hacia el cambio.

⁵² Ídem. p. 488.

⁵³ Ídem. p. 488.

⁵⁴ Ídem. p. 488.

De tal modo que la retroalimentación es una forma de hablar de las propiedades de los sistemas para mantener estable un estado característico (negativa) o buscar y alcanzar nuevos estados o metas (positiva). En ambos casos existe una función de transferencia por medio de la cual la energía recibida se convierte en resultado, el que a su vez se reintroduce en el sistema como información.

5) **Diferenciación, crecimiento.** "El sistema se desarrolla mediante procesos de diferenciación, es decir, desde una estabilidad relativa hasta una elaboración y diferenciación más complicada"⁵⁵.

6) **Equifinalidad.** Puede llegar el sistema al mismo estado final, aún cuando tengan distintos orígenes y haya pasado por diferentes caminos, porque lo decisivo es la naturaleza de la organización, por ello el funcionamiento de una familia como un todo, no depende tanto de saber qué ocurrió tiempo atrás, ni de la personalidad individual de sus integrantes sino de las reglas internas en el momento en que se le está estudiando.

Los sistemas además van a mantener una parte estructural integrada por *elementos*, que son los componentes del todo, unos *depósitos de reservas* donde se almacena la energía necesaria para que se mantenga y una *red de comunicación e información* que se caracteriza por las formas establecidas de interrelación tanto entre los elementos como con otros sistemas.

Ahora bien, Musitu Gonzalo, (1993) menciona que existen tres aspectos fundamentales en la Teoría General de Sistemas, que son básicos para el estudio de los sistemas humanos, a saber:

⁵⁵ ídem. p. 60.

- 1) *La necesidad de estudiar los fenómenos como un sistema total y no considerarlos como entidades interdependientes*, según Ackoff y Emery, (1992), sólo se puede llegar a una concepción de los componentes por deducción a partir del conocimiento del sistema como un todo⁵⁶.

La familia por ejemplo, en esta característica, no se puede reducir a un conjunto de padres generalmente de distinto sexo que nutren y educan a otro formado por personas que son entre sí hermanos(as), más bien su concepto escapa a cualquier definición, si esta fuera posible; sin embargo no se abarcaría a la descripción de cada miembro y tampoco a la suma de sus características para conformar el *sistema familiar*.

- 2) *Complejidad organizada* es centrar las distintas interrelaciones que existen entre los diferentes elementos de los sistemas. "La realidad, desde la teoría de sistemas, se conceptualiza como una interrelación de sistemas jerárquicamente ordenados. Los sistemas, a su vez, son conjuntos de interrelaciones entre elementos; la realidad se caracteriza más por la interacción permanente de sus distintos elementos a distintos niveles (o sistemas) que por las características individuales de esos elementos"⁵⁷.

La familia por ejemplo, se puede considerar como un sistema que a su vez comprende distintos subsistemas conyugal, parental o de hermanos con interrelaciones propias y distintas; por lo que el tipo de interrelación que se produce en el subsistema de los hermanos va a diferenciarse de la del subsistema conyugal.

⁵⁶ Musitu, Gonzalo. Op. Cit. p. 46.

⁵⁷ Ídem. p. 46.

- 3) Actividad auto-dirigida "es una de las principales características de los sistemas vivos, mientras que la reactividad tiene una importancia secundaria, entendiéndose por tal la acomodación del sistema a su ambiente. El hombre no es un autómatas programado para responder de una forma rígida a las presiones ambientales, sino que se constituye en un sistema dinámico en constante interacción con su entorno"⁵⁸.

Es importante también mencionar que la Teoría General de Sistemas distingue niveles como lo son el:

- ◆ Sistema, unidad básica.
- ◆ Suprasistema, medio donde se desarrolla el sistema, y el
- ◆ Subsistema, que son los componentes del sistema.

La familia constituye un ejemplo perteneciente a un suprasistema como lo es la sociedad, que a su vez comprende distintos subsistemas: conyugal, padre-hijo, hermanos, entre otros; pero sí la unidad básica de estudio fuera la relación progenitor-descendiente, sería el sistema, la familia el suprasistema, en tanto que padre e hijo por separado serían los subsistemas.

Así, el objetivo de la teoría es la descripción y exploración de la relación entre los subsistemas dentro de una jerarquía, y para diferenciar un sistema de otro tipo de conjuntos de elementos no se tiene más que observar la organización que existe en él y de la cual carecen otros. Los sistemas, a su vez pueden ser *abiertos* o *cerrados*, dependiendo de su relación con el medio en el que se ubican. "El medio queda definido como el conjunto de todos los objetos cuyos atributos al cambiar afectan al sistema y también a aquellos objetos que son modificados por la conducta del sistema.

⁵⁸ Ídem. p. 46.

- 1) Abiertos: Se entiende que existe un intercambio de materiales, energía e información con su medio externo⁵⁹, manteniendo una relación permanente con su medio ambiente, razón por la cual son susceptibles de sufrir una constante transformación en su orden estructural.

Todo organismo es un sistema vivo, es decir un complejo dinámico de partes y procesos que están en mutua interacción, y pertenece a esta tipología, en cuanto son mantenidos en continuo intercambio de componentes, al igual que la familia que atraviesa por diferentes etapas de un ciclo vital que van desde el período de galanteo hasta la vejez y la muerte.

Para los sistemas vivos, Bertalanffy, (1974) denota como características:

"La autorregulación del metabolismo y la conservación de componentes mediante el intercambio..., la vida no es mantenimiento o restauración de equilibrios sino más bien mantenimiento de desequilibrios..., la homeostasis..., los sistemas no se rigen por la segunda ley de la termodinámica"⁶⁰. La primera característica se refiere a que en el sistema vivo hay innumerables procesos químicos y físicos organizados, de tal manera que permiten al sistema persistir, crecer, desarrollarse y reproducirse.

En la segunda observa que la vida no es mantenimiento o restauración de equilibrios, sino más bien mantenimiento de desequilibrios. Alcanzar el equilibrio que significa la muerte y la descomposición consiguiente, la tercera no es aplicable a regulaciones dinámicas o procesos cuya meta no es la reducción de tensiones y número de procesos de crecimiento, desarrollo, creación y otros similares y la cuarta se refiere a que los sistemas vivos no se rigen por la segunda ley de la termodinámica, los sistemas vivos se comportan de forma opuesta, ya que tienden a conservar un estado organizado se mantienen en

⁵⁹ Ídem. p. 49

⁶⁰ Bertalanffy, L. Op. Cit. p.489.

estado de desequilibrio y hasta se desarrollan hacia estados más improbables que aumenta la diferenciación y el orden.

- 2) Cerrados: "Es aquel en el que no se produce importación o exportación de energía en cualquiera de sus formas"⁶¹ por lo que utilizan su reserva interna; la relación con el medio ambiente no existe y por consiguiente sus componentes no se modifican.

La familia cuando se estudia a partir de las aportaciones de Bertalanffy con su Teoría General de Sistemas, es considerada como un sistema que se define como una "complejidad organizada, formada por subsistemas en interacción mutua, el sistema familiar es más que sólo la suma de sus partes individuales"⁶².

En la familia como unidad sistémica, inserta y relacionada con otros sistemas humanos de mayor jerarquía, los elementos o partes que la integran constituyen subsistemas en interacción mutua que realizan funciones específicas necesarias para la satisfacción de sus necesidades y al concebirse como totalidad, ninguna parte o conducta es causa de otra, sino que están interconectadas de manera circular con otras partes, de este modo tiene la propiedad de mantener estable su organización a pesar del constante intercambio de componentes con el exterior, así como de evolucionar o modificar su estructura básica de un estado de desarrollo a otro.

El sistema se diferencia y desempeña sus funciones mediante subsistemas, los cuales pueden estar formados por generación, sexo, interés, función, etcétera. Por ejemplo, un hombre puede ser hijo, sobrino, hermano, esposo, padre y así sucesivamente.

⁶¹ Musitu, González. Op. Cit. p. 49.

⁶² Bertalanffy, L. Op. Cit. p. 487.

Sus subsistemas poseen funciones específicas y plantean demandas especiales a sus miembros, para que su funcionamiento sea correcto, están divididos por límites los cuales deben estar claramente marcados, éstos son formados por las reglas que determinan quiénes participan y cómo por ello su función es proteger la diferenciación del sistema.

Entre algunos de los subsistemas más importantes que destaca Bertalanffy, (1986) se encuentran:

- ◆ *El subsistema conyugal.* "Se forma cuando dos adultos de distinto sexo se unen con la intención de formar una familia. Desempeña funciones vitales para el desarrollo de la familia...

- ◆ *El subsistema parental.* Al nacer el primer hijo se llega a un nuevo nivel de información familiar. A medida que el niño crece, sus demandas para el desarrollo, tanto de la autonomía como de la orientación, imponen requerimientos al subsistema parental, el cual debe modificarse para satisfacerlas...

- ◆ *El subsistema fraterno o filial.* Es el primer contacto social en el que los niños desarrollan relaciones con sus iguales. De este modo aprenden a negociar, competir, cooperar. Cuando se relacionan con el mundo de sus iguales extrafamiliares, tratan de actuar de acuerdo con las normas del subsistema fraterno. Este subsistema debe protegerse con sus límites, es decir los niños no deben tener ninguna interferencia de los adultos para que puedan ejercer su derecho a la privacidad, tener sus propios intereses y disponer de la libertad de cometer errores"⁶³.

⁶³ Bertalanffy, L. Von. 1986, "Teoría General de Sistemas", Editorial Fondo de Cultura Económica, México, p. 492.

Finalmente, es importante mencionar que la familia está sometida a la presión interna que se origina en la evolución de sus propios integrantes y subsistemas; y a la externa que tiene su origen en las necesidades para acomodarse a las instituciones sociales significativas. Las respuestas a ambas requieren una transformación constante de la posición de los miembros en sus relaciones para que puedan crecer mientras que el sistema conserva su ciclo.

Como su estructura corresponde a la de un sistema sociocultural abierto en proceso de transformación, muestra un desarrollo al pasar por un cierto número de etapas que exigen una reestructuración, de esta manera se puede adaptar a las circunstancias cambiantes por lo que mantiene su continuidad, por ejemplo, el casamiento de uno de los hijos, la muerte de uno de los padres o su abandono.

2.2 CONCEPTO DE FAMILIA DESDE EL ASPECTO: SOCIOLÓGICO, ANTROPOLÓGICO, PSICOLÓGICO Y DE TRABAJO SOCIAL.

La familia es la unidad básica más antigua de la estructura social, la única que es común a todos los grupos de individuos, en donde el hombre adquiere de ella una dotación biológica, es protegido, alimentado, socializado, con lo que recibe una herencia cultural y acoge una ideología específica para finalmente crear ahí las bases iniciales para su futura relación con otros grupos distintos al suyo propio.

Aporta las condiciones básicas para el desarrollo de la personalidad y la socialización de los hijos, de ahí que se insista en que es la célula primera y esencial de la sociedad, alrededor de ella se han formado todo tipo de grupos humanos como los clanes, tribus y comunidades sedentarias además de que se han generado instituciones sociales y políticas que conocemos en la actualidad.

Por otro lado, sigue constituyendo la unión para las vidas que se desarrollan en su seno, prolongando el carácter a medida que los seres llegan a la edad adulta, y sólo es posible conocerla a través del estudio de sus transformaciones, tanto de las que ha sufrido a lo largo de la historia humana como en casos particulares. En otras palabras puede afirmarse que proporcionó los cimientos de prácticamente todas las formas de organización social y fue la base para la aparición de lo que llamamos civilización.

Respecto a su conceptualización actual, continua modificándose y cada vez se va alejando de funciones tradicionales de trabajo, religión y educación del grupo familiar. Es muy probable que siempre aparezcan nuevos términos tendiendo hacia formas inéditas, conforme evoluciona la sociedad, la cultura, modelos matrimoniales y otros factores que influyen en sus modos concretos.

En sí ha sido definida desde diversos ángulos profesionales, de donde se destaca la definición Sociológica, Antropológica, Psicológica y sobre todo de Trabajo Social, ya que es de suma importancia para esta investigación el abordaje que le dan.

Una de las definiciones que se dan en *Sociología*, en cuanto a la familia menciona que es "una comunidad interhumana fundamental de la organización social compuesta como mínimo por dos individuos de sexo opuesto que conviven en forma estable en una misma vivienda como consecuencia de algún tipo de matrimonio, mantienen relaciones sexuales afectivas, cooperan regularmente en la reproducción de su existencia repartiéndose el trabajo dentro y fuera de la unidad y cuya convivencia, las relaciones sociales y afectivas, la cooperación económica, son aprobadas y reconocidas como legítimas a cambio de la conformidad a ciertas normas sociales"⁶⁴.

⁶⁴ Gallino, Luciano. 1995, "Diccionario de Sociología", Editorial Siglo XXI, México, p. 425.

Según Murdock Peter, (1949), en su libro *Social Structure* afirma que la familia "es un grupo social caracterizado por la residencia común, la cooperación económica y reproducción. Incluye a adultos de ambos sexos, al menos dos de los cuales mantienen una relación sexual socialmente aprobada, y uno o más niños propios o adoptivos, de los adultos que cohabitan sexualmente"⁶⁵.

Mientras las definiciones que se han dado en la *Psicología* es el "grupo de individuos típicamente representados por el padre, la madre y los hijos, pero que incluye también grupos en donde falta uno de los padres, o grupos que abarcan a otros parientes, hijos adoptivos y, en algunas culturas esclavos y sirvientes"⁶⁶. Se trata finalmente de una "célula" de la sociedad que a su vez contribuye al imponer prohibiciones y estímulos para fijar la organización de las actitudes familiares.

Como unidad social básica, tiene influjo determinante y existen como fines naturales la continuación responsable de la especie humana, comunicar y desarrollar los valores morales e intelectuales necesarios para la formación y perfeccionamiento de la persona y proporcionar a sus integrantes los bienes materiales y espirituales requeridos para una vida humana ordenada y suficiente, en sí esta ciencia valora a la familia como una institución social que permite un correcto desarrollo personal.

Desde el punto de vista de la profesión, en Trabajo Social Ander-Egg, (1995) menciona que "es la forma de vinculación y convivencia más íntima en la que la mayoría de las personas suelen vivir buena parte de su vida"⁶⁷.

Por lo tanto la familia es un grupo de personas directamente ligadas entre sí por nexos de parentesco, su función esencial es preservar la seguridad de sus

⁶⁵ Barfield, Thomas. 2000, "Diccionario de Antropología", Editorial Siglo XXI. México, p. 231.

⁶⁶ Imaz, E. et al. 1984, "Diccionario de Psicología", Editorial Fondo de Cultura Económica, México, p. 136.

⁶⁷ Ander-Egg, Ezequiel. 1995, "Diccionario de Trabajo Social", Editorial Lumen, Argentina, p. 127.

miembros, así como la educación de los hijos quienes adquieren el lenguaje, las costumbres y tradiciones de su grupo cultural en la que está inmersa.

Para esta investigación la familia debería ser aquella en donde los problemas que se presentan en forma constante se enfrenten adecuadamente, existiendo comunicación entre todos los integrantes del grupo, que todos sus momentos críticos sean superados en forma satisfactoria constituyendo una familia en donde sus miembros encuentren amor y puedan satisfacer todas sus necesidades afectivas, que demanda todo ser humano para desarrollarse y desempeñarse adecuadamente en la vida social.

Es importante mencionar, de acuerdo con lo que indica Leñero Luis, citado por Castillo Merino, (2003), que existen tres elementos importantes esenciales que están presentes en toda familia: "1) *Relaciones de Afinidad*, referidas a los vínculos emocionales, legales, sociales, etc. Que se crean con personas que no son de la misma sangre, pero que con la unión de dos sujetos se constituyen en familia; 2) *lazos de consanguinidad*, es decir, la relación que existe por cuestiones de ascendencia, de "ser de la misma sangre" y; 3) *la unidad habitacional*, lo que realmente hace a las familias es el "hogar", es decir el espacio de convivencia que provoca las interacciones y por tanto el desarrollo de toda la gama de sentimientos que distinguen a cada familia en particular"⁶⁸.

En Trabajo Social a diferencia de otras ciencias se requiere una visión más global, que abarque la mayor cantidad posible de características, bajo el entendido de que las familias están conformadas por personas, y que por tanto existen aspectos, psicológicos, sociales, históricos, jurídicos, etcétera que deben ser tomados en cuenta a la hora de definirla. En resumen es conveniente tener presente que cada familia es un caso especial, donde existen variantes que las

⁶⁸ Leñero Otero, Luis, (1976). La familia. Edicol, México. En: Castillo Merino, Columbo Orlando. 2003, "*Terapia familiar: la visión del Trabajo Social*", Tesis de Licenciatura en Trabajo Social, Escuela Nacional de Trabajo Social, UNAM, México, p..5.

hacen únicas, pero con características en común sin las cuales no se les puede considerar familia, como las mencionadas anteriormente.

2.3 TIPOLOGÍA DE LA FAMILIA.

La familia es el sistema primario por excelencia, el más fuerte al que pertenece un individuo, la vida en ésta célula básica de la sociedad proporciona el medio adecuado para la crianza de los hijos en condiciones apropiadas; satisface las necesidades biológicas y psicológicas de los descendientes y representa la influencia temprana y duradera en su proceso de socialización.

Su estructura está constituida por las pautas de interacción como los roles, comunicación, alianzas, jerarquías, etcétera, que se establecen entre los integrantes, quienes organizan sus relaciones dentro del núcleo en una forma altamente recíproca y reiterativa, aunque a la fecha persisten importantes polémicas entre los estudiosos del tema respecto a sus orígenes y modalidades, lo cierto es que en la mayor parte de las comunidades actuales ha sido y todavía es la unidad básica del cuerpo social, incluso alrededor de ella se han formado todo tipo de grupos humanos e instituciones sociales y políticas que se conocen en la actualidad.

En otras palabras, puede afirmarse que de acuerdo a su organización, estructura y función las familias se clasifican en formas de organización familiar que a lo largo de la historia de la humanidad y aún en el presente existe una gran variedad, propias de diferentes culturas y ambientes, que se caracterizan por el tipo de vínculo entre las parejas humanas o cónyuges, el tipo de funciones que cada una realiza, las formas de crianza, los derechos y obligaciones sobre sus descendientes, desde luego el origen se remonta casi hasta la aparición del

hombre, quien es un ser social por naturaleza que necesita agruparse para sobrevivir y desarrollarse; esto induce a pensar que la familia permanecerá en una forma u otra mientras exista nuestra especie.

Las indagaciones de este sistema tuvieron una real importancia fundamentada en el siglo XVII, con los trabajos, sintetizados por Engels, del etnógrafo norteamericano Henry Lewis Morgan, quien fue el primero en analizar sus diferentes estados; todas sus aportaciones son las que hasta la fecha se mantienen vigentes y seguirán así en tanto no haya documentos más abundantes que sirvan para modificarlos.

Engels, (1977) señaló en su libro que Morgan presenta formas de familia nueva y desarrolla una clasificación o tipología que destaca por un sistema de parentesco contradictorio con los vínculos de la familia que hoy se conocen.

- ◆ "Familia Consanguínea. "Los cónyuges se encuentran divididos por generaciones. Se considera a todos los abuelos y abuelas como marido y mujer, asimismo sus hijos con los hijos de sus hijos, en las generaciones venideras, constituirán cadenas de cónyuges comunes"⁶⁹, por lo que el hecho de ser hermanos en esta modalidad trae consigo el ejercicio sexual recíproco, excluyendo a los progenitores con los hijos.

- ◆ Familia Punalúa. "Esta fue el resultado de prohibir las relaciones sexuales entre hermanos y hermanas descendientes de la misma madre, llegando a prohibir el matrimonio entre hermanos más alejados, de tal manera que se empezaron a crear numerosos núcleos familiares. Su organización se determinaba por el número de hermanas, las cuales

⁶⁹ Engels, Federico. 1977, "El origen de la familia, la propiedad privada y el estado", Editorial Mexicanos Unidos, S.A. México. p 43.

formaban un conjunto de mujeres comunes, incluyendo a sus hermanos y viceversa⁷⁰. No eran llamados entre sí hermanos, sino Punalúa, que quería decir compañero íntimo.

- ◆ **Familia Sindiásmica.** Se da bajo el régimen de "matrimonio por grupos, a través del cual se discrimina a determinados grupos, y se busca un compañero favorito con el cual pasar un tiempo más o menos largo, en forma exclusiva, respecto a sus relaciones sexuales esta situación era para la mujer, pues el hombre sigue conservando su derecho a la poligamia, castigando a la mujer con penas infamantes en caso de infidelidad. Este vínculo era efímero, a tal punto que por voluntad de cualquiera de las partes podía darse por terminado, siendo la madre la encargada de cuidar a los hijos..., los sindiásmicos empezaron a excluir a los hermanos consanguíneos, después a los parientes más cercanos y finalmente, a los más alejados, hasta hacer nugatorio el matrimonio por grupos⁷¹.

Con esta creciente prohibición progresiva se hace por fin imposible toda especie de matrimonio por grupos y no queda más que la pareja provisional unida por un vínculo frágil, pero esta es la molécula que da el matrimonio en general que dió como resultado la familia monogámica.

La poligamia y la poliandria, es otra modalidad del sistema, no muy común pero caracterizada porque es el sexo femenino el que tiene relaciones con dos o más hombres haciendo que la filiación fuera por línea materna. De esta forma se señala el paso de la familia sindiásmica que independientemente de las formas o modalidad mencionadas, poligamia, poliandria, adulterio, etcétera, su evolución dió paso a la Familia Monogámica.

⁷⁰ Ídem. p.44.

⁷¹ Ídem. pp. 45-46.

- ◆ Familia Monogámica. Es la que “establece lazos conyugales mucho más duraderos y no pueden ser disueltos por el sólo deseo de alguno de los cónyuges, permitiendo al hombre repudiar a su mujer por infidelidad, o alguna otra causa grave”⁷², de ahí que el matrimonio entre un solo hombre y una sola mujer es la relación legalmente permitida, por ello es la semilla originadora de toda la organización familiar, social y estatal actual.

- ◆ Familia Moderna. Esta “compuesta del matrimonio y sus hijos y el padre y la madre ejercen por igual la misma autoridad, pero esa familia reducida en su número y en sus funciones debe resentir la aparición de nuevas fuerzas tendientes a dividirla como consecuencia del estado de la vida actual”⁷³.

Por lo que con el paso del tiempo la institución social más antigua se ha ido desprendiendo de un gran número de funciones que no le son ya esenciales en su nueva naturaleza, los estudios históricos muestran que la estructura familiar sufre cambios a causa de la emigración a las ciudades y de la industrialización que modifican su forma más tradicional en cuanto a composición, ciclo de vida y rol de los padres, así que la única función que ha sobrevivido a todos los cambios es la de ser fuente de afecto y apoyo emocional para sus integrantes, especialmente para los hijos.

El trabajo, educación, formación religiosa, actividades de recreo y socialización de los descendientes son hoy realizadas por instituciones especializadas debido a que el trabajo es desempeñado normalmente fuera del grupo y sus miembros suelen laborar en ocupaciones diferentes lejos del hogar, además la educación la proporciona el Estado o grupos privados, pero finalmente todavía es la responsable de la socialización de los primogénitos, aunque en esta actividad los

⁷² Ídem. p. 46.

⁷³ Ídem. p. 67.

amigos y los medios de comunicación han asumido un papel muy importante, por lo que su composición ha cambiado de forma drástica a partir de la industrialización de la sociedad.

Algunos de estos cambios también están relacionados con la modificación actual del rol de la mujer, quien a diferencia de épocas anteriores, ingresa al mercado laboral en busca de mayores expectativas de bienestar social y económico, cumpliendo así funciones de madre, esposa, trabajadora, amiga, etcétera en cualquier etapa de la vida familiar con grandes satisfacciones personales. Esta creciente participación y el considerable aumento de la tasa de divorcios que en los últimos tiempos se ha desarrollado, han influido en la transformación de familias nucleares a monoparentales en donde la estructura es modificada.

- ◆ **Familia Monoparental.** Es la "unidad familiar en la que sólo hay un progenitor, el padre o la madre"⁷⁴, ya sea en situación de soltería, casado o en segundas nupcias. En el pasado eran a menudo consecuencia del fallecimiento de uno de los padres, actualmente la mayor parte de éstas son resultado de un divorcio o separación como se mencionó anteriormente, aunque también están formadas por madres solteras adolescentes con escasos recursos económicos de vivienda y educación para mantener a sus hijos.

Como se dijo anteriormente, una de las instituciones que se ha caracterizado por recabar datos en nuestro país, tanto en el nivel de vivienda, educación, laboral, de salud y sobre todo en la composición de la familia ha sido sin duda el Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática (INEGI) que en 1991 según datos del Censo indicaron que "uno de cada cuatro hijos vivía sólo con uno de los padres, por lo general la mamá; sin embargo, se convierten en hogares con

⁷⁴ Microsoft. 2003, "La familia", Biblioteca de Consulta Encarta.

padre y madre a través de un nuevo matrimonio o de la constitución de una pareja de hecho. En la actualidad existen 22.3 millones de hogares en México, donde si bien han continuado caracterizándose por ser nucleares la población que forma parte de los mismos ha disminuido de 73.9% registrado en 1990 a 66.9%, en el 2000⁷⁵.

Pero por considerables que hayan sido estas transformaciones en la fusión de la familia o por mucho que puedan continuar en un futuro previsible, ésta es como un sistema en evolución que se puede adaptar a requerimientos cambiantes a medida que se pasa por las diferentes etapas de la vida que permanecen desarrollándose pues aún cuando cambia drásticamente la relación entre los padres, mantiene los aspectos permanentes de la vida humana.

Dentro de las múltiples tipologías que se encontraron de la familia se rescataron las mencionadas por Sánchez Azcona, citado en la tesis de Chávez Luna, (1989) en la que menciona que existen cuatro tipos de familia básicos, los cuales son: *familia nuclear, familia extensa, familia compuesta y familia sustituta*.

- ◆ Familia Nuclear. "Está constituida por los padres y los hijos que habitan en un mismo lugar..."⁷⁶, constituyendo una unión diferente del resto de la comunidad, entre los integrantes de esta, también denominada elemental, simple o básica en la que deben darse relaciones regulares.
- ◆ Familia Extensa. "Es la que componen dos o más generaciones, es decir, más de una unidad familiar, basada generalmente en un apoyo afectivo y económico"⁷⁷, por lo tanto hace referencia a una unidad conyugal

⁷⁵ INEGI XII. Censo General de Población y Vivienda, 2000.

⁷⁶ Sánchez Azcona, Jorge. 1974, "Familia y Sociedad", Editorial, Joaquín Ortiz S.A., México. En: Chávez Luna. Blanca Laura. 1989, "Los factores que intervienen en la rehabilitación integral del individuo ciego y/o débil visual", Tesis de Licenciatura en Trabajo Social, Escuela Nacional de Trabajo Social, UNAM, México, p. 64.

⁷⁷ Ídem. p. 64.

con la adición de uno o más parientes a parte de los hijos, por ejemplo el conjunto formado por abuelos, la madre, hijos y los que siguen nietos, tíos(as), sobrinos(as), primos(as) y bisnietos (de ambos lados del familiar) que coexistan siempre bajo un mismo techo.

- ◆ Familia Compuesta. “Es la que descansa en el matrimonio plural (poligamia). Generalmente es el hombre el que desempeña el papel de esposo y padre en varias familias nucleares y las une por tanto dentro de un grupo familiar más amplio”⁷⁸. O bien es la que está integrada por viudos(as), divorciados(as) que tienen descendientes y contraen nuevas nupcias, es clásico el comentario *Tus hijos, le pegaron a mis hijos, se pelearon con nuestros hijos*.

Finalmente otra tipología que se presenta a partir de los status, padre, madre e hijos, consiste en:

- ◆ Familia organizada. Caracterizada porque cada uno de los que la forman actúa con el rol que le ha tocado desempeñar, no importa que esté incompleta en cuanto a su estructura tradicional, si se ha desarrollado con ciertos lineamientos morales y emocionales para ser capaz de enfrentar la ausencia de alguno de ellos sin que se ocasionen alteraciones dentro de la misma.
- ◆ Familia desorganizada. Es aquella en que sus relaciones son pasajeras, se encuentran hijos fuera de matrimonio, o bien, los padres se consideran superiores a sus descendientes e imponen su criterio irracional y los educan basándose en agresiones físicas, verbales y psicológicas; por el contrario los sobreprotegen y satisfacen todas sus necesidades materiales, olvidándose del aspecto afectivo y moral.

⁷⁸ Ídem. p. 65.

Otros aspectos son la enfermedad o muerte de alguno de los padres, la disciplina y la escolaridad deficiente o nula dentro del hogar, la promiscuidad, vicios, pérdida del empleo por parte del progenitor, descendencia numerosa casi siempre vinculada a los bajos recursos económicos y crisis debido a toda esta gama de factores.

La historia ha sido testigo tanto de la permanencia de diferentes tipos de familia, como de cambios y cuestionamientos importantes relativos a esta institución social más antigua, así al hablar de ella al igual que de el gobierno, la escuela, la iglesia, etcétera hay que ubicar el momento histórico, el tipo de sociedad, los valores culturales y morales que desde su posición particular se defienden.

Por lo que entre los avances favorables que van en la dirección del respeto a los derechos de las personas y a una sociedad igualitaria estarían por ejemplo, la libertad de elección del cónyuge, la casi desaparición de los matrimonios arreglados, la mayor importancia del amor romántico en la elección libre de pareja, el reconocimiento de la importancia de la sexualidad, la igualdad ante la ley de los hijos nacidos dentro y fuera de una unión legalizada, la aparición de instituciones que protegen a la familia y el reconocimiento de los derechos del niño.

Actualmente se está trabajando en importantes modificaciones en la composición familiar y en los roles rígidos y tradicionales que se establecen entre los miembros, los cuales incluyen el rechazo al papel tradicional subordinado de la mujer, la reivindicación de su jerarquía y derechos, una mayor libertad para los hijos jóvenes, el abandono de una sumisión completa ante el autoritarismo del padre y la oposición al machismo entre otros.

Aunque también han surgido o se han agudizado problemas como la desintegración de las parejas, la persistencia de la violencia y del abuso al menor, la lucha generacional, el aislamiento y el abandono de los enfermos, personas con

discapacidad visual o de la tercera edad, el rechazo hacia la organización de sus integrantes, entre otras. Por lo tanto, en los párrafos anteriores se expusieron aspectos a cerca de la familia a lo largo de la historia, y de la adaptación de diferentes formas, épocas, regiones, condiciones socioeconómicas, etcétera, en donde es muy probable que surjan otras que estén siempre tendiendo hacia diversas modalidades conforme evoluciona la sociedad, la cultura, los modelos matrimoniales y otros factores que influyen en sus modos concretos.

En este apartado, sólo se trataron algunas de ellas según sus características particulares que, después de haberlas descrito se puede presumir que el modelo de base de la sociedad que se forma y que prevalece en nuestra cultura del México moderno, es el de una familia nuclear organizada que se forma y prevalece, enfoque de "Alma Mater" que se pretende trabajar en ésta investigación, aunque se tenga una de origen dentro de la cual se nace, forma y desarrolla. Potencialmente todos están en condiciones de formar una nueva unión de procreación que resulta con la separación de la primera para integrar una pareja conyugal y tener hijos(as) producto de esa relación.

La información que presenta el Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática (INEGI) acerca de la familia se hace bajo el concepto de hogar, el cual se refiere a la "unidad formada por una o más personas, unidas o no por lazos de parentesco, que residen habitualmente en la misma vivienda y se sostienen de un gasto común para la alimentación"⁷⁹, por lo que de acuerdo a los datos del XII Censo General de Población y Vivienda había "un total de 1,982,585 hogares, de los cuales 1,433, 358 correspondieron a la familia nuclear, los de familia extensa 517,043 y de familia compuesta fue representado con 22,346 hogares"⁸⁰. De acuerdo a éstos datos se puede comentar que el tipo de familia que predomina en el Distrito Federal es el de la familia nuclear.

⁷⁹ XII Censo General de Población y Vivienda 2000. 2001, "Tabulados Básicos. Distrito Federal", Editorial INEGI, México, p. 788.

⁸⁰ XII Censo de Población y Vivienda 2000. "Tabulados Básicos".

2.4 DINÁMICA FAMILIAR.

La familia se construye y diferencia a partir de sus integrantes, por lo cual puede estar compuesta por una generación (la pareja) dos o tres, pero no es suficiente la simple existencia de ellos, sino que además desarrollan una dinámica, lazos de unión, de amor, de comunicación, interacciones en sí, una historia familiar propia que moldea a los integrantes y representa también lo que los sujetos son tanto al interior como exteriormente.

Es posible estudiar a este sistema desde dos dimensiones, una que explica su "funcionalidad" como institución dentro de la sociedad, como una parte de un todo y otra desde el interior donde se incluye su dinámica y estructura. Los elementos que constituyen principalmente a esta última son: el padre, la madre y los hijos, así dentro del grupo y con base a su estructura se norman los deberes y las obligaciones que se asumen con el matrimonio; a través de esta unión los progenitores propician en sus descendientes la vivienda, alimentación, salud, educación y vestido, propiciándoles sobretodo protección e identidad.

También es necesario tener la idea clara de cómo se establecen las relaciones dentro de ésta, la cual es considerada como un sistema abierto multilineal y conyugal. Vemos que de acuerdo a las interacciones que se den al interior de la familia y el medio en que los integrantes se desenvuelven, éstos responden en forma positiva o negativa ante diferentes situaciones. Ahora es posible determinar que dentro de este núcleo, los integrantes (padre, madre, hijos) asumirán los roles, normas, costumbres, valores, etcétera, que deben ser cumplidos por cada uno de ellos logrando así un adecuado desarrollo, que en cierta forma es como la unión de fuerzas positivas y negativas que influyen en las conductas de los integrantes haciendo que ésta funcione bien o mal.

En cuanto a la dinámica familiar está estructurada por varios elementos que le brindan la posibilidad de tener un buen desarrollo, entre ellos los más importantes son: *a) la comunicación y b) los roles.*

Respecto a la primera ésta permite establecer entre los integrantes la confianza y cariño; además juega la base en la dinámica, ya que sin ella no habría organización en el núcleo y se espera que dentro del sistema sea clara, directa y eficaz, especialmente en momentos de crisis, en donde suele distorsionarse lo que se habla y se percibe tanto interna como externamente, verbal, escrita e incluida la no verbal. Dentro de ésta se dan importantes situaciones de afiliaciones, conflictos, coaliciones, alianzas y reglas entre otras, las cuales tienen marcados los límites que tienden a respetar los integrantes para que pueda existir estabilidad y se logre dar solución a los problemas que se enfrentan.

Según lo mencionan en su tesis Juárez Bautista et al, (1988) otra de las funciones de la familia con respecto a la comunicación, es que debe cumplir con tres aspectos importantes: 1) función biológica, 2) psicológica y 3) de socialización.

- 1) Funciones biológicas. "El ser humano como todos los seres vivos tiene un conjunto de necesidades biológicas que cubrir, el no cumplir adecuadamente éste renglón puede llevarlo a la muerte, dichas necesidades se pueden sintetizar en dos: una de alimentación y la otra de protección del medio ambiente..."
- 2) Funciones psicológicas. Permiten el desenvolvimiento de las capacidades intelectuales, así como el aseguramiento de la estabilidad emocional de todos los miembros que integran el núcleo familiar.

Para que se dé en la familia el desarrollo de las capacidades intelectuales y emocionales, es necesario que ésta establezca las condiciones necesarias de cariño, seguridad y comprensión que debe de dar a quienes la conforman.

La estabilidad psicológica de la persona dependerá de las relaciones afectivas que se desarrollen en el interior de la familia. La satisfacción afectiva es esencial para el desarrollo y superación de la personalidad del hombre, ya que da respuesta a las necesidades afectivas que todo ser humano tiene durante su vida, además le permite tener seguridad en sí mismo y en la evolución de sus capacidades...

- 2) Funciones de socialización. Por medio de la socialización los integrantes de una sociedad van a adquirir sus normas sociales de comportamiento y sus respectivos valores, también las personas aprenden a desempeñar los papeles sociales que les corresponden.

La socialización parte del núcleo familiar al ser éste la primera y más inmediata forma de asociación con la que el hombre se relaciona, por lo tanto es a los padres a quienes les toca transmitir los hábitos, valores, ideas y actitudes sociales que ellos adquirieron de manera natural de sus padres.

Gracias a la función socializadora que desempeña la familia es como se prepara al hombre para realizar las complicadas actividades de su vida social.

La socialización que se inicia en la familia lleva consigo la transmisión de valores políticos, religiosos, morales, culturales, etcétera, ya que son útiles en la formación integral del individuo, siendo éstos los que le ayudarán a ir teniendo sus propias ideas y convicciones personales...⁸¹.

⁸¹ Juárez Bautista et al. 1988, "La Intervención del Licenciado en Trabajo Social en el proceso de rehabilitación del invidente", Tesis de Licenciatura en Trabajo Social, ENTS, UNAM, México, pp. 30-32.

Mientras en los segundos, *los roles* se sabe que la familia constituye una estructura cultural de normas y valores organizada por la sociedad que regula la acción colectiva en torno a ciertas necesidades básicas, algunas de estas son: la alimentación, la procreación, el sexo, la identidad, la seguridad entre las personas y la pertenencia. En este sentido, los roles son la asignación de conductas o papeles a los individuos, los cuales suelen ser "varios", por ejemplo se juega el rol de hijo, pero a la vez el del padre, hermano, amigo, novio, esposo, empleado, etcétera.

Las funciones que se desempeñan dentro de la familia están determinadas por lo general por el padre quien decide cuales son las que debe cumplir cada integrante. Por otra parte, la progenitora también decide cual es su rol, que es lo que tiene que hacer, no evade los límites de su papel de mujer, esposa y madre, ni los roles que cumplen cada uno de los integrantes de la familia. Por último, el rol que viven los hijos en muchas ocasiones lo determinan los mismos progenitores de forma imperceptible sin que unos y otros se den cuenta.

Así se puede decir, que es la familia una unidad social, una unión de relaciones humanas que viven diversas situaciones en las que se incluye a los demás y que desde luego reciben influencias externas, políticas económicas, ambientales, educacionales, culturales relacionadas con todas las dimensiones de la vida humana.

2.5 REPERCUSIONES EN LA DINÁMICA FAMILIAR ANTE LA DISCAPACIDAD.

Al realizar la investigación se han encontrado escasas fuentes bibliográficas en nuestro país que apoyen evidencias acerca de las repercusiones relacionadas con

la experiencia y el tratamiento que tienen que enfrentar las familias cuando uno de los progenitores, a causa de algún accidente o enfermedad, pierde el sentido visual, en donde desde el diagnóstico, la convivencia con el padre o la madre con discapacidad tiene un efecto en todos los integrantes del núcleo.

La presentación de la ceguera es una situación dolorosa para la constelación familiar y sus miembros que están inmersos en la problemática a la cual se enfrentará la persona con discapacidad, conlleva a acciones que se producen en la dinámica debido a que es desesperante el ya no seguir funcionando en una situación "normal" lo que implica reacciones que son variadas, por ejemplo: en las familias por lo regular se sufren deterioros en la calidad de vida al presentar conflictos y tensión extrema (stress) es cuando se requieren cambios adaptativos de importancia en las normas, a fin de asegurar la continuidad de la vida del sistema.

Hace algunos años, las familias eran numerosas y siempre se encargaban de proporcionar a la persona con discapacidad visual lo que éste requería para subsistir, actualmente se encuentra un promedio de cinco integrantes por familia, los cuales en su mayoría trabajan o estudian, razones por las que no dedican tiempo a la persona con discapacidad, de modo tal que es necesario la intervención en beneficio de él o ella, con el convencimiento consciente de lograr su independencia para su propio desarrollo, a través del esfuerzo personal que le permita una efectiva calidad de vida.

Es importante mencionar que la discapacidad de la esposa y madre representa el mayor riesgo para las parejas y el bienestar familiar, debido a que generalmente las mujeres cumplen varios de los roles prácticos y de contención emocional en sus casas; también se dice que los maridos tienden a contratar a una persona que se haga cargo de las actividades de la esposa con discapacidad, en tanto ellas si fuese el padre quien perdiera la visión intentan asumir los roles de sus maridos a pesar de la sobrecarga de roles. Por lo que también se alteran las normas

tradicionales y se requiere trabajar fuera del hogar, desde luego ésto conlleva repercusiones en la calidad de atención de los hijos.

Los cambios dramáticos en las funciones, también pueden presentar problemas a la pareja, por ello cuando se tienen que asumir nuevas responsabilidades debe alentarse a las familias a discutir cuestiones de equilibrio, flexibilidad y participación compartida, tal es el caso de la primera que significa que si un integrante debe cuidar a él o la progenitora, es sobresaliente que, no obstante éste siga cumpliendo con su rol; de ahí que en la medida de lo posible, las responsabilidades adicionales deben ser distribuidas igualitariamente entre todos los miembros de la familia y no hacer la asignación de manera que uno de los descendientes quede designado como único responsable y los demás se desentiendan totalmente de funciones.

Las actividades extras deben compartirse y su repartición puede irse alternándose a medida que van surgiendo, los naturales cambios en las demandas que cada hermano afronta en su desarrollo. Este tipo de organización reduce la posibilidad de que surjan resentimientos y promueve una estrategia de solución a los problemas que preservarán al máximo los objetivos individuales de los integrantes del sistema.

Los miembros de la familia que son testigos del sufrimiento de uno de los padres y que están sujetos dentro de los roles de cuidado e interacción que con frecuencia los privan de gran parte de su vida independiente probablemente sienten una intensa desesperación, en donde la crisis más grave suele ocurrir cuando ésta llega al agotamiento y se enfrentan a decisiones como el apoyarse en instituciones asistenciales que cuiden del progenitor(a), o bien el cambio de las reglas sobre qué otra persona ha de cuidarlo(a).

Las emociones de los miembros de la familia suelen fluctuar entre sentimientos dolorosos y otros comportamientos más positivos como también una valoración de

los hechos cotidianos. Por lo tanto, en las afecciones que provocan discapacidad, las limitaciones de la pareja están siempre presentes y en aumento, ésta comprende una serie de déficit que deterioran la participación en la vida familiar quizá sean las más difíciles, porque los hijos(as) tienen que presenciar el nuevo estado de vida de uno de los padres a una condición no esperada e incluso pueden los descendientes necesitar ir asumiendo gradualmente ciertas responsabilidades para hacer menos brusca la transición hacia vivir con una persona con discapacidad.

La alternativa más adaptativa es que el núcleo reconozca que uno de los progenitores perdió la vista y se esfuerce por revisar su rol, permitiéndole participar en la medida de lo posible y asignando a otro integrante el resto de la función que éste desempeñaba, es así que las familias son encaminadas a reorganizarse, siempre es doloroso presenciar cómo un progenitor que alguna vez fue saludable y vigoroso(a) se vuelve frágil y dependiente, experiencia que afecta las relaciones más estreñables de la unidad doméstica actual al modificarse los roles y los efectos que se producen en la dinámica.

CAPÍTULO III

TRABAJO SOCIAL EN EL MUNDO DE LA OBSCURIDAD.

**“Las personas videntes suelen tener
millares de deseos, el ciego, solo
uno...”**

Louis Braille.

3.1 TRABAJO SOCIAL EN LA SALUD.

El Trabajo Social es una profesión que tiene por objeto de intervención la realidad y la problemática social con un carácter integral en toda su complejidad, por lo que su labor se centra en las relaciones sociales que establece el hombre para la sobrevivencia, el desarrollo humano y social proceso que implica alcanzar un equilibrio entre necesidades y satisfactores, su interés es la búsqueda de la superación y el desarrollo de las potencialidades humanas con una dimensión social.

Se basa en el conocimiento científico, con una metodología propia dividida en tres dimensiones: individuo, grupo y comunidades que mediante teorías, modelos, técnicas y actividades interviene en la problemática e involucra al individuo y lo hace partícipe activo y conciente en este proceso; es decir en la prevención, atención y solución de las necesidades sociales y humanas insatisfechas hacia acciones concretas para catalizar y dinamizar la transformación social, el cambio hacia un tejido social que propicie el bienestar, el desarrollo y la justicia social; de tal modo que ésta será siempre social en tanto involucra siempre a sujetos. Por lo tanto, el Trabajador Social para ejercer su función necesita la presencia de seres humanos en interrelación que demanden sus servicios frente a una situación vívida con dificultad.

Aunque es importante puntualizar que éste profesionista no restituye la salud, ni tiene viviendas para otorgar, ni posibilidades de dar trabajo a las personas, sus actividades o roles van encaminados a la participación con el objetivo de contribuir a elevar la calidad de vida del ser humano y para ello es necesario:

- ◆ Conocer científicamente los problemas
- ◆ Determinar cómo los hombres los enfrentan y qué alternativas de solución arbitran y

- ◆ Capacitarlos para que puedan asumir el papel de sujetos en la acción de su propio cambio.

Esta disciplina de las ciencias sociales que interviene en la realidad social tiene distintas áreas que son los subsistemas que configuran la política social, entre las que destacan son: *la Educación, Vivienda y Urbanismo, Asistencia Social y Laboral, Derechos Humanos, Jurídico-Penal y Salud*; esta última tuvo sus antecedentes internacionalmente con Richard Clark Cabot médico de Brookline Massachussets, quien creó la primera plaza de Trabajo Social en un Hospital (Servicio Social Hospitalario) el 1° de Octubre de 1905 en Estados Unidos, específicamente en Boston.

Los motivos comenzaron cuando como médico de dispensario se interesó sobre todo por el mejoramiento de los métodos de diagnóstico seguidos en estos establecimientos para asegurar a la persona un expediente más completo; sin embargo, se encontró con dificultades para lograrlo resultaba difícil ir a los domicilios en busca de referencias indispensables que se necesitaban para un conocimiento profundo de la persona como por ejemplo datos respecto a: hogar, habitación, alimentación, familia, tristezas, costumbres y detalles, entre otros que no podían obtenerse viendo a la persona solamente en un consultorio, por lo que los diagnósticos sólo eran superficiales e incompletos que no daban más que una mínima parte de los elementos necesarios para su elaboración y por lo mismo el tratamiento era imposible al no contar con los conocimientos exactos de la situación de la persona.

Ante lo mencionado surgió la necesidad de una inspectora social que complementara los diagnósticos y estudiara los factores externos y otras necesidades del individuo a través de visitas a domicilio que permitirían ejecutar entonces ya un tratamiento adecuado. Esa primera inspectora social fue Miss Garnet Pelton, enfermera de profesión, su sucesora Ida M. Cannon elevó el

servicio a la categoría de Departamento y en 1918 creó la Asociación Americana de Trabajadores Sociales Hospitalarios.

Cabot y Richmond, como representantes de la filantropía protestante en oposición a la caridad católica, también señalaron el paso al Trabajo Social profesional e institucionalizado y con ello la formación a través de conferencias cambio a la sistemática en escuelas y facultades en cuyos contenidos programáticos el tema de salud tendría especial consideración.

El Trabajo Social en la Salud, es un quehacer profesional en las acciones medico-sanitarias en donde se interviene a través de programas integrados y nunca de acciones aisladas del todo. Sus fines son enfocados desde el punto de vista de las necesidades y los problemas sociales que se insertan en los del organismo del que se forma parte, de ahí que deben ser alcanzados en forma progresiva y necesariamente tener relación entre ellos, estos son:

- ◆ "Aportar al equipo de salud el estudio de las variables socioeconómicas y culturales que inciden en la etiología, la distribución, el desarrollo de las enfermedades y sus consecuencias sociales; además de localizar, identificar, controlar o eliminar aquellos que favorecen e impiden la plena utilización de los servicios.

- ◆ Orientar y capacitar a los pacientes, así como a sus familiares y a la comunidad en general en los problemas consecuentes de la enfermedad con el propósito de que se asuman como agentes de prevención, promoción, recuperación y rehabilitación de la salud, aceptándola como un valor colectivo que deben preservar.

- ◆ Participar en la formulación, la ejecución y la evaluación de políticas de salud desde el punto de vista de su competencia⁸².

En esta área no se debe encuadrar en actividades puramente administrativas (informar sobre estados de salud, comunicar altas de pacientes, localizar familiares o pacientes desertores, etcétera). El Trabajador Social cuenta con conocimientos interdisciplinarios para este caso de la medicina y de la psiquiatría que permiten comprender la situación total de los sujetos que presentan problemas sociales, además de desempeñar otras funciones entre las que destacan:

La **Investigación**, una de las tareas fundamentales para éste profesionalista, se resume en que permite identificar los factores que han contribuido a la gestación de enfermedades o discapacidades, así como la importancia de determinar el motivo por el cual se concurre a la consulta médica, su distribución y desarrollo.

La **Evaluación** ya sea de servicios, recursos, actitudes y valores por mencionar algunos, se realiza, por ejemplo con el objetivo de desentrañar quién es el sujeto, qué significado tiene la enfermedad para él, cómo son las relaciones que mantiene o ha establecido con su familia, con compañeros de trabajo y amigos, qué capacidad muestra para asumirlas, qué grado de aceptación o rechazo tiene, qué dificultades presenta para expresar los problemas y a qué otras personas se están afectando. Es importante que en esta función se tomen medidas tendientes a lograr mejor calidad de vida para la población.

Promoción. Consiste en elaborar, ejecutar y evaluar programas de divulgación de los múltiples factores que inciden sobre la salud, además de suministrar la información sobre derechos y deberes de los ciudadanos.

⁸² Kisnerman, Natalio. 1990, "Salud pública y Trabajo Social", Editorial Hvmantitas, Buenos Aires, p. 122.

Prevención. Se orienta y capacita a la unidad familiar para que aseguren la salud de sus integrantes y a la población sobre el uso de los recursos institucionales que pueden contribuir a asegurar que los individuos alcancen mejor calidad de vida.

Recuperación. En este punto se puede contribuir con el equipo de salud a reducir y reparar los daños causados por enfermedad, además de capacitar al sujeto y su familia para que sean agentes de su mejoramiento.

Rehabilitación. Se pretende orientar al medio familiar, laboral, escolar y comunitario para la reubicación social del sujeto enfermo o con discapacidad asegurando el uso máximo de su potencialidad.

Acción educativa, implica el conjunto de actividades orientadas a crear comportamientos que permitan fomentar y conservar la salud individual así como la colectiva. Se hace comprender al sujeto que su restablecimiento depende en gran parte de los esfuerzos que él mismo haga para vencerla, es decir sensibilizar a la familia para apoyar a la persona en su tratamiento.

De ahí que se entienda que el Trabajador Social es un profesional de las ciencias sociales, un educador que se capacita e interviene con las personas afectadas por situaciones-problema que alteran los comportamientos habituales, a través del conocimiento de una realidad concreta, con instrumentos (métodos, técnicas, teoría, etcétera) que le facilitan operar en la misma, ya que sólo el conocimiento racional, sistemático y científico permite a los hombres encontrar alternativas viables y factibles para superar su problemática.

Por ello educar no es informar, la información no basta para modificar comportamientos, es muy importante la comunicación la cual debe basarse en tratar a los demás como nos gustaría ser tratados, que antes de sugerir una

solución se pregunte a la persona cuál es para él la mejor forma de salir de su dificultad.

Por lo tanto, el licenciado en Trabajo Social como miembro del equipo de salud, es un profesional que trabaja en conjunto y prestará servicios a individuos insertos en grupos, atenderá más que a la enfermedad y los factores que la generan. "Un individuo de salud enfrentará la enfermedad desde un triple enfoque que abarca:

- ◆ El problema orgánico de la enfermedad
- ◆ El conocimiento psicológico de la enfermedad y
- ◆ El cuadro social de la enfermedad"⁸³.

Ante lo mencionado, se puede comentar que la pérdida de la vista, como una discapacidad pertenece sin duda al área de la ciencias sociales, en donde el problema orgánico que viven las personas con discapacidad no sólo los afecta físicamente en sus actividades cotidianas, desplazarse sin dificultad, trabajar como antes lo hacía, etcétera, sino que además psicológicamente tanto a él, a su familia e incluso amigos quienes comparten a su lado momentos en algunos casos o mayoría de ellos de crisis, tristeza, dolor, enojo y agresión que no deben dejarse pasar porque pueden darse casos en los que se tengan pensamientos de muerte, estrechez económica y desintegración familiar.

Así que es de suma importancia que el profesional en Trabajo Social se involucre con este tipo de situaciones, en donde rescate a través de una investigación veraz y comprobable datos que le sirvan para que a las personas que viven en esta nueva condición, se les apoye interviniendo en su situación con distintos niveles de atención, se trabaja con seres humanos que tienen una historia diferente para cada problemática que sufren y tienen sentimientos; por

⁸³ Ibid. p. 124.

esto, hay que familiarizarse con estos conceptos y además poseer el conocimiento de lo que es la discapacidad y lo que implica en el ser humano que la presenta.

3.2 DISCAPACIDAD: PÉRDIDA DE LA VISTA.

La edad en la que se presenta la pérdida de la vista adquirida es un aspecto importante de mencionar dentro del estudio de la personalidad, los cambios que se tienen en la vida, en nuestro cuerpo, manera de pensar, relaciones sociales y roles que se desempeñan en los diferentes períodos de esta, permiten comprender que no es lo mismo quedar con discapacidad visual, en la niñez, etapa de la adolescencia o cuando se está en la adultez.

En la niñez se desarrollan las capacidades sensoriales, de lenguaje, la coordinación, se aprende a confiar o desconfiar, así como a expresar o reprimir amor y afecto. El rápido crecimiento físico, cognoscitivo y lingüístico va permitiendo tener avances notables en la habilidad para la lectura, escritura y aritmética, para comprender el mundo y pensar de manera lógica; por lo que perder la vista en esta etapa es carecer de la enorme información visual que enriquece las funciones intelectuales y el “shock” es tremendo en la familia quienes tienen que asimilar lo irreversible del hecho y aceptar la situación del pequeño.

Mientras en la adolescencia se lleva a cabo la transición entre la niñez y la vida adulta durante la cual acontece la maduración sexual, se busca una mayor independencia de los padres así como un sentido de pertenencia y compañía; aquí es donde se intensifican las inquietudes y conflictos emocionales propios de la etapa. Durante los años de la juventud o vida adulta temprana deben resolverse retos importantes como alcanzar la intimidad, elegir carrera profesional, lograr el

éxito vocacional, enfrentar decisiones como la elección de pareja, el matrimonio y la posibilidad de convertirse en padres.

Las estructuras intelectuales ya están formadas y el conocimiento del mundo exterior es completo que fue percibido mediante la vista lo que ya aportó una acumulación de conocimientos muy elaborados, el trauma de la ceguera súbita es grave, debido a que la persona ha perdido uno de los sentidos más importantes para la adaptación al medio circundante.

En la edad madura la gente posiblemente empieza a sentir que el tiempo se escapa a medida que el reloj social y biológico sigue su paso, es un período en el que se alcanza una máxima responsabilidad así como el éxito profesional, y al llegar a la vejez es un momento de ajustes particularmente a los cambios en las capacidades físicas, las situaciones personales y sociales, en donde las relaciones con los hijos adultos, los nietos y otros parientes adquieren un nuevo significado.

El adulto que adquiere la discapacidad visual tiene que enfrentar la tarea de reorganizar su mundo *interior y exterior*. En *el primero* la persona piensa que se ha convertido en un ser diferente, por lo que presenta una grave desorganización, la personalidad ya se encontraba formada al igual que sus habilidades, aspiraciones, intereses y capacidades.

Mientras *en el segundo*, exterior, estará la familia, posición laboral, apariencia corporal e inclusive la sociedad que está acostumbrada a etiquetarlos como personas que en algunos casos se dedican a pedir caridad (limosna), vender objetos en la calle o subirse al transporte público para verlos y escucharlos cantar o recitar, aunque sin duda por experiencias observadas se ha reconocido a quienes orgullosamente se han integrado poco a poco con su enorme esfuerzo, su deseo de formarse, rehabilitarse como elementos útiles y productivos, e incluso competitivos a la sociedad.

Es preciso puntualizar que en ésta etapa es en donde se consideró para éste trabajo a los progenitores que perdieron la vista.

La nueva situación que se adquiere al contraer la ceguera total e irreversible trae consigo un peligroso sentido de pérdida, en especial en aquellas personas que sobrevivieron a un accidente, para algunas hubiese sido preferible morir a quedar con discapacidad visual, habrá quienes se resignen pronto y también quienes perciben la irrupción de la vista como un castigo "merecido".

La gran tensión psicológica existente impedirá captar un nuevo enfoque de la vida que propicie aprovechar la energía latente que se posee y que precisamente habrá de servir como base para la recuperación.

En algunos casos la reciente adquisición lleva a concebir la vida trunca, "terminada" con el mundo cerrado, oscuro sin saber si es de día o de noche, en penumbras al no alcanzar ver un poco de luz por sus ojos; de ahí posiblemente los afecte psicológicamente si no reciben una correcta atención, ésta es la etapa más difícil y amarga por la que transitan quienes pierden la vista.

Cabe mencionar que mientras la persona no acepte la ceguera como una condición para el resto de su vida no le será posible obtener un ajuste óptimo ni una rehabilitación completa. Esto aunque parezca simple, es en realidad, uno de los pasos más importantes hacia dicho proceso, aquí se justifica la idea de que el daño irreversible se perciba como muerte, la cual no es tan errónea, de alguna manera la persona con discapacidad visual tiene que "morir" como normovisual para renacer de nuevo como una persona con discapacidad.

Tiene que aprender a vivir de nuevo en el mismo mundo pero distinto, utilizando nuevas potencialidades, aceptando que como persona con discapacidad visual le espera una vida distinta pero que puede ser plena y feliz si es que éste como tal se acepta a sabiendas que así tiene que aprender a vivir.

EL DUELO

No se puede dejar de pensar que nosotros los seres humanos habitamos en el mundo en donde nuestra mente ha sido proyectada para ganar un empleo, un rol en la familia, un lugar en la sociedad, una relación de pareja, pero al mismo tiempo para atravesar por varias "pérdidas" desde que nacemos hasta que morimos, pudiendo ser el fallecimiento de algún ser querido: novio(a), esposo(a), hijo(a), madre, hermano(a), padre; o cualquier otra pérdida como pueden ser las del cuerpo, amputaciones y de otro órgano importante, para el caso de ésta investigación el de la vista causada ya sea por accidente, enfermedad o abuso de drogas y/o alcohol, etcétera.

En sí la pérdida visual no importando la edad a la que se presente es una experiencia global que impacta en el ser humano en su esfera biológica, social, psicológica y espiritual, lo que requiere que se atienda porque puede no sólo afectar a un individuo sino a todas aquellas personas que lo rodean, originando cambios en las relaciones con quienes interactúa, como por ejemplo en la familia.

Y es el duelo, el proceso doloroso y lento al que se enfrentan las personas al sufrir una pérdida, y se concluye cuando se está preparado para pensar y hablar del hecho sin el dolor que éste le produce, es decir, hay aceptación de la nueva situación y se es capaz de intervenir las energías y afectos en nuevas relaciones, recuperando el interés por la vida y la esperanza.

El proceso de duelo consta de varios estadios en los cuales se experimentan sentimientos o reacciones como la tristeza, odio, culpabilidad, agresión, indiferencia, aislamiento, cansancio, insomnio, etcétera; por medio de éste se aprende aceptar la pérdida enfrentándose a sí mismo para lograr estabilizarse emocionalmente y continuar con un proyecto de vida de acuerdo a los lazos afectivos establecidos a su contexto social y otros aspectos que influyen en su vida cotidiana.

Es por ello que la adaptación se considera como el equilibrio entre el individuo, su medio físico y lo social, por lo que las personas con discapacidad visual atraviesan por una serie de etapas que son el marco de referencia indispensable que permiten comprender la evolución psicológica para asimilar y adaptarse positivamente a su discapacidad, estas también involucran a los familiares hasta que todos llegan a aceptar la discapacidad.

De tal modo que para ésta investigación se retomaron las etapas del duelo según la doctora Elisabeth Kubler-Ross, una psiquiatra que trabajó con personas con enfermedades incurables y que dividió la elaboración del duelo de acuerdo a como lo experimentan la mayoría de las personas.

Por lo que "gracias al trabajo pionero de la doctora Kubler-Ross se ésta en posibilidad de ayudar a que la gente conozca lo que debe esperar cuando sucede una tragedia en su vida. Sin embargo, todos somos personalidades únicas, no todos los seres humanos atraviesan estas etapas en la misma forma ni con la misma duración. A algunas personas les es difícil salir de una etapa u otra y nunca llegan a la fase final de aceptación y reconstrucción de su vida. Otras experimentan ciertos sentimientos más de una vez, llegando por ejemplo, a la depresión y volviendo a la negación o el enojo"⁸⁴.

Es así que las etapas del duelo, "por las que pasan las personas que se adaptan a situaciones difíciles como... cuando aparece una enfermedad prolongada que deja como secuela una discapacidad, son según Kubler-Ross, *el impacto inicial, la negación, la ira o enojo, la depresión, el regateo o negociación y la aceptación o resignación*"⁸⁵.

⁸⁴ O' Connor, Nancy. 2004, "La aceptación del duelo", Editorial Trillas, México, p. 38.

⁸⁵ Gamez Mier, H. 2000. Salud mental, de la familia y las personas con discapacidad. En: Secretaría de Salud- Desarrollo Integral de la Familia (Edit.), "Salud sexual y reproductiva en personas con discapacidad. Juntos por la salud", Editorial Gedisa, México, p. 336

Estos sentimientos, generalmente dados en el orden en que los identificó la doctora Kubler-Ross, son comunes en todos nosotros cuando nos vemos obligados a ajustarnos a cambios, sean éstos positivos o negativos, en nuestras vidas; sin embargo el paso por estas etapas se da a un ritmo distinto en cada uno de los afectados (persona con discapacidad, los familiares, etcétera) y no necesariamente transcurren de una forma lineal se pueden vivir simultáneamente.

Estas etapas consisten en lo siguiente:

1.- IMPACTO INICIAL. "Puede tener una función protectora temporal dentro de la respuesta emocional ante el trauma; la intelectualización que aparece cuando la información que obtiene el paciente o un familiar se utiliza como defensa frente a los sentimientos de impacto, ira o depresión"⁸⁶.

La reacción de inmovilidad psíquica total que puede presentarse se le conoce como estado de "Schock" porque se produce depresión súbita del sistema nervioso originado por accidente, emoción u operación fuerte, reacciona la persona de forma no coordinada ante cualquier estímulo, influidos por reacciones que no había experimentado; incluso la persona puede quedar incapacitada, desde un par de días hasta varias semanas de toda función sensitiva y/o intelectual; pareciera como si por ser tan dura e importante la tarea que se avecina, el organismo busca replegarse, defenderse y aislarse sobre sí mismo.

Por lo tanto, este estado se presenta en las situaciones de emergencia y produce caos, desesperación e incertidumbre en los sujetos, al tratar de bloquear sus sentimientos y alejarse de todo lo relacionado con su nueva condición a fin de defenderse del intenso dolor que la pérdida de percepción puede producir. La persona con discapacidad visual necesita una tregua de valentía y decisión, a fin

⁸⁶ Ídem. p. 337.

de recobrar sus fuerzas y de reorganizar sus impulsos internos a su nueva vida antes de enfrentarse a las exigencias de alcanzar una plena rehabilitación.

2.- NEGACIÓN. Se da la tendencia a negar todo lo relacionado con la ceguera llegando a tener fantasías tales como “no me he quedado ciego, es tan sólo una pérdida temporal y después voy a recuperar la vista”, investiga “por qué yo y porqué a mí”. Además de rehuir y enfrentar lo que significa la experiencia evitando toda referencia a la condición tal, en sí es un mecanismo de defensa al dolor que le provoca esta pérdida y que le impide el aceptar la realidad. “Generalmente dura de cuatro a seis semanas”⁸⁷.

3.- IRA O ENOJO. “El enojo se puede expresar externamente como rabia, o internalizarse y experimentarse en forma de depresión. Pero en el fondo, el enojo es temor. Temor a no poder satisfacer las necesidades propias, a tomar decisiones, el miedo a no ser capaz de manejar la sobrevivencia financiera, emocional y física”⁸⁸.

Esta etapa también es conocida como dolor moral y aquí una vez aceptada la idea de convertirse en una persona diferente, es “recurrente que sienta temor el cual provoca la interrogante ¿Qué voy a hacer ante la pérdida de la vista en el futuro?, en situaciones desconocidas en las que no se sabe como actuar y se siente angustia por el nuevo género de vida que se deberá llevar en adelante; la ira puede manifestarse como incumplimiento o incluso con manifestaciones conductuales, en vez de una expresión directa. Un discapacitado puede negarse a aceptar asistencia médica”⁸⁹.

⁸⁷ O' Connor, Nancy. Op. Cit. p. 39.

⁸⁸ Idem. p. 39.

⁸⁹ Gamez Mier, H. Op. Cit. p. 337.

Por lo tanto, el sujeto reacciona con ansiedad que puede convertirse en angustia y con ello probablemente aparezcan síntomas de agresividad hacia él mismo, su medio y seres queridos, o bien la culpabilidad y temor que en muchos casos aumenta a medida que deja de negar su discapacidad.

4.- DEPRESIÓN. “La depresión se define, con frecuencia, como el enojo dirigido hacia adentro, incluye sentimientos de desamparo, falta de esperanza e impotencia; es una perturbación del ánimo. También intervienen en ella sentimientos de tristeza, decepción y/o soledad.

Cuando una persona está deprimida, suele alejarse de la gente y las actividades, pierde la capacidad para sentir placer o gozo y evita las situaciones agradables que antes experimentaba en la vida. Es posible que sienta malestar físico en forma de dolores, indisposiciones, fatiga, mala digestión, y perturbaciones en el sueño⁹⁰.

Se presenta al perder todas las esperanzas de recuperar la vista, esta es una etapa delicada la cual requiere de gran atención y cuidado, tanto por parte de los familiares como del personal encargado de la rehabilitación, a fin de evitar males mayores, aquí la persona deprimida presenta un gran dolor moral que se manifiesta a través de sentimientos de autocompasión, muerte y aburrimiento como un mecanismo de defensa, es decir de protección del “yo” y que denota una profunda supresión al perder el deseo por la vida.

Es por esto que los focos de atención deben de estar alerta ante cualquier reacción de la persona con discapacidad visual.

⁹⁰ O' Connor, Nancy. Op. Cit. p. 42.

5.- NEGOCIACIÓN O REGATEO. “La negociación prosigue en nuestras mentes como una ayuda para ganar tiempo antes de aceptar la verdad de la situación”⁹¹.

Ante la angustia provocada por la ceguera origina que la persona con discapacidad abrigue ideas de recuperar la vista, ya sea por comentarios esperanzadores de un Oftalmólogo, de un familiar o de medios publicitarios que ofrecen aunque sea la más leve ilusión; de tal modo que estos no pierden la fe de que resulten efectivos en ellos, incluso es posible que recurran con chamanes (pensamiento mágico) a fin de efectuar un ritual para volver a ver, se vuelven religiosos o fortalecen más su fe en espera de ser curados por gracia e intervención divina de Dios llegando a ofrecer diversos sacrificios y promesas a cambio de su sanación.

6.- ACEPTACIÓN O RESIGNACIÓN. Requiere de un enfrentamiento con la realidad para asumir no sólo limitaciones, sino también las posibilidades de superación y realización que pueden transformar el entorno y replantear objetivos personales, profesionales y sociales; sólo requiriendo de un cambio de perspectiva. Con esta etapa se abre el camino de la rehabilitación. En resumen se caracterizará por:

ADAPTARSE

- * A su autoimagen de persona con discapacidad visual
- * Al medio social en el que vive con familiares y amistades
- * Al medio físico: casa, hábitat y movilidad
- * A la nueva situación laboral ya sea en su mismo puesto u oficio, o bien en otro nuevo.

⁹¹ Idem. p. 41.

Es importante aclarar que la persona con discapacidad visual no llega a la etapa de aceptación sólo se resigna y rehabilita.

HABILITACIÓN / REHABILITACIÓN

Cabe mencionar que la aplicación del concepto rehabilitación esta dirigido únicamente a los sujetos que alguna vez vieron (ceguera adquirida) en donde de antemano existieron una serie de hábitos y habilidades para la realización de las actividades cotidianas que se desarrollaron según la edad del sujeto, pero que con la pérdida de la vista se vieron limitadas o nulificadas, de ahí que etimológicamente signifique: "Hacer hábil de nuevo" o "dar habilidad pérdida", al pretenderse por medio de ésta recuperar tales habilidades y destrezas empleando los medios adecuados para desarrollar y manifestar las capacidades al máximo.

Sin embargo, cuando no se ha contemplado el mundo exterior, es decir, que la persona es ciega de nacimiento, no se maneja el término rehabilitación, sino habilitación la cual si se comienza oportunamente traerá buenos resultados, debido a que las personas de ceguera congénita al no contar con una referencia visual o experiencias tomarán como normal la adquisición de hábitos y habilidades que obtienen durante el proceso, de no ser así será difícil corregir lo ya adquirido inadecuadamente. Aunque existe una diferencia entre los dos términos, prácticamente en ambos casos se utiliza el término rehabilitación.

Por lo tanto, se puede definir a la rehabilitación como un proceso mediante el cual se prepara a la persona con discapacidad visual para que se desarrolle de una forma independiente; para lograr llevarlo a cabo, se requiere de la disponibilidad y la participación de su familia, así como de una actitud positiva para superar los obstáculos que se les van a presentar y desde luego un equipo multidisciplinario técnicamente especializado que contribuya para alcanzar los objetivos.

Por otra parte, la rehabilitación pretende conseguir la recuperación psicológica del individuo, es decir que la persona que ha perdido la vista pueda recobrar su anterior estado de ajustamiento psicológico, motriz y social; lo cual significa que tiene que aprender a vivir de nuevo de una forma diferente pero satisfactoria y plena al desarrollar sus posibilidades personales y profesionales, conducirlo a un alto nivel de independencia con auxiliares técnicos. Debe aceptar la ceguera como una condición de su vida, pero mientras éste no acepte interiormente que es distinto (persona con discapacidad visual) no es posible que obtenga una completa rehabilitación.

Dentro de esta hay dos tipos de factores que la alientan y reprimen, estos son: a) *los Motivacionales*, en donde con el anhelo de fomentar la independencia y ganas de superarse se pretende que la persona descubra sus capacidades y el impulso hacia la libertad, la supervivencia y la realización de una vida distinta, pero plena y b) *los Represivos*, están vinculados a tres distintas resistencias, la primera es que la persona con discapacidad supone que la sociedad no lo acepta por tener un defecto que lo pone en desventaja total.

A partir de aquí se puede decir que él siente inútil todo esfuerzo por rehabilitarse; la siguiente resistencia, radica en el deseo de depender o seguir dependiendo de alguna persona, esta idea esta vinculada en que si la sociedad es la responsable de su ceguera es la misma la que tiene la obligación de cubrir sus necesidades por ser víctima; y la última, que se refiere a que es su propia discapacidad la que le impide su rehabilitación y por consiguiente la única posibilidad que les queda es la mendicidad.

Estos factores represivos por lo general proceden de consignas sociales, temores y/o problemas familiares, de hecho en México hay muchas familias que se oponen o presentan dificultades para que sus hijos se independicen, inclusive en condiciones de normovisuales; más aún si se trata de personas con

discapacidad; sin embargo, el ser humano tiene un deseo innato de independencia aunque puede ser desviado por la sociedad o por las circunstancias.

Por ejemplo, la persona con discapacidad visual debe de aprender a caminar, comer y demás necesidades básicas que le provocan dependencia hacia los otros despertando en él muchos conflictos; pero quienes en su vida anterior ya manifestaban estas actitudes utilizarán su afectación para justificarse con los que lo rodean y, es muy probable que no pongan nada de empeño para salir adelante y si sus familiares lo permiten no habrá posibilidad de que alcancen un satisfactorio ajuste en su adaptación; por otra parte, aquel individuo que llegó a tener madurez e independencia antes de perder la vista probablemente afrontará con mayor ligereza y equilibrio la experiencia.

“Con el fin de estimular los deseos de independencia y de vuelta a la normalidad del nuevo ciego es muy valioso y necesario el trabajar en la rehabilitación, pero guiados por profesores o tutores con las mismas características, ya que tanto la emulación como la identificación de las situaciones limitantes son compartidas y resultan medios excelentes para el aprendizaje”⁹².

Por lo tanto, un proceso de rehabilitación implica el encontrarse con dificultades serias el sujeto perdió movilidad, comunicación, seguridad financiera, la estabilidad familiar, sus posibilidades de empleo y desde luego frustración de los objetivos que se había trazado, para su vida profesional o laboral.

Ante esta situación, algunas de las acciones serán encaminadas a la orientación y la movilidad, introducción a la escritura y lectura de braille, cuidados personales y capacitación para el trabajo, todo ello con el fin de que retome una vida productiva e independiente.

⁹² Agis Muñoz, Ana Cecilia. Op. Cit. p. 142.

Y el apoyo familiar es de vital importancia para que la persona con discapacidad visual se rehabilite, considerando que su familia es el primer medio con el cual se interrelaciona una vez que ha perdido la vista, así el trabajador social es un profesional que juega un papel importante en esta temática de pérdida visual puesto que tiene la capacidad de escuchar y participar con quien vive o atraviesa por esta experiencia utilizando las habilidades.

Los centros más importantes que destacan por proporcionar servicios de rehabilitación son: Escuela Nacional de Ciegos, el Comité Internacional Pro-Ciegos y el Centro de Rehabilitación de Ciegos y Débiles Visuales (CRECIDEVI). La Escuela Nacional de Ciegos, que se ubica en:

Calle Mixcalco No. 6 Colonia Centro
Delegación Cuauhtémoc, CP 06020 México D.F.
Teléfono: 57-02-33-24 Área de Trabajo Social

Nos proporcionó la siguiente información: Para el trámite de admisión el aspirante a inscripción como alumno de la escuela deberá entregar en tiempo y forma en el horario de lunes a viernes de 9:00 a 18:00 horas la siguiente documentación completa en original y dos fotocopias para ser valorado o entrevistado.

- 1) Acta de nacimiento
- 2) CURP
- 3) Comprobante de últimos estudios escolares
- 4) Comprobante de domicilio
- 5) Resumen clínico oftalmológico desde el inicio hasta la fecha de entrega
- 6) Certificado médico de salud
- 7) Estudios de laboratorio: orina, sangre y copro
- 8) Radiografía de tórax
- 9) 6 fotografías infantiles

La admisión del aspirante será determinada por la junta de valoración formada por profesionistas en Medicina, Psicología, Pedagogía y desde luego en Trabajo Social, si se es aceptado se procede a elaborar un programa individual para el alumno con un horario variable que se adapta a sus necesidades, además de que en algunos casos los profesores se tienen que coordinar con la familia, pero sí la persona con discapacidad visual es rechazado lo canalizan.

Atiende población de quince años en adelante, de ambos sexos y en dos turnos, matutino y vespertino, en los cuales se realizan las siguientes actividades: por la mañana se brindan los servicios de primaria y secundaria ambos niveles incorporados al Instituto de Educación para los Adultos (INEA) su término depende del avance de cada alumno, y la carrera Técnica Profesional en Masoterapia que corresponde al nivel medio superior, que se concluye en tres años.

Los talleres impartidos son: manualidades, costura, cerámica y encuadernación. Por la tarde también se imparten talleres, musicales, en donde destacan el de guitarra, batería, piano, acordeón, contrabajo, además de grupos de rondalla y coro. Una desventaja a la que se enfrentan quienes se rehabilitan y capacitan es que la escuela no cuenta con una bolsa de trabajo por medio de la cual se pueda canalizar a las personas con discapacidad visual, es por ello que tienen que buscar éstos sus propias oportunidades laborales insuficientes para una persona "normal y más para ellos que se enfrentan a la discriminación.

En esta institución aparte de las actividades mencionadas se lleva a cabo un programa básico que consiste en: orientación y movilidad, mediante el cual la persona con pérdida visual aprende: el uso y técnica del bastón, braille, actividades de la vida diaria, ábaco, escritura común, educación básica, apoyo u orientación psicológica.

Los servicios de apoyo como el dormitorio dividido en hombres y mujeres, comedor, biblioteca, libro hablado (fonoteca) y computación pueden o no tenerlos,

es según las necesidades; sin embargo, se brindan mientras sean alumnos de la escuela. El personal profesional que colabora dentro de ella es una Trabajadora Social, Médicos, Psicólogos, Pedagogos, Maestros Especialistas en Personas con Discapacidad Visual, y personal administrativo y de intendencia.

La institución es gratuita, únicamente se tienen que cubrir materiales personales del alumno, es parte de la Secretaría de Educación Pública y los servicios de asistencia pertenecen al DIF; por lo que es una situación dual, tiene coordinación con el Centro de Salud, el Hospital Gregorio Salas, la Clínica No. 6 del Instituto Mexicano del Seguro Social ubicados en la zona del Centro de la ciudad, así como la Clínica de Oftalmología ubicada en Av. Politécnico en donde se les da servicio gratuito a ellos y a trabajadores de la escuela.

Finalmente resulta importante mencionar que en los informes que se proporcionaron se comentó que las personas que perdieron la vista tardan hasta un año en acudir para solicitar la atención y que el trato o proceso de admisión es el mismo para quienes presentan ceguera congénita o adquirida y que las principales causas por las que acuden son por diabetes, seguidos de los que consumen tóxicos como drogas y alcohol, asimismo los que sufrieron traumatismos por accidentes y por último los de ceguera congénita.

LA INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL ANTE LA PÉRDIDA VISUAL DEL PROGENITOR(A).

La formación del Licenciado en Trabajo Social le permite investigar y poder generar a través de los resultados propuestas para intervenir e incidir en la realidad de grupos vulnerables, como el que se trató en ésta investigación, personas con discapacidad visual, por tanto debe de estudiar las causas y los efectos de un fenómeno para el individuo, así como para su entorno social, familiar, económico, entre otros.

La intervención en trabajo social ha utilizado los métodos de trabajo directo con individuos, grupos y comunidad, dicha intervención también ha estado dirigida a cambiar o por lo menos incidir en la creación de políticas públicas

Específicamente la intervención del trabajador social, no se limita a la solución de una problemática dada, sino que desarrolla estrategias para la prevención de problemas futuros, teniendo como propósito mejorar el funcionamiento físico y social; así como diferentes estados de ánimo.

Es decir, mejorar la calidad de vida de los progenitores con discapacidad visual; ya que esto afecta la independencia, autoestima y confianza, como se puede apreciar en el análisis de los cuadros de concentrado de la investigación de campo.

Además de que no existen características que pueden ser aplicadas de manera uniforme a las personas que presentan esta condición, sino que cada caso debe percibirse de manera única, ya que como se aprecia en el análisis de la dinámica familiar, no todos los progenitores con discapacidad visual ni las propias familias de éstos, asimilan de la misma manera y con las mismas actitudes la pérdida visual.

La intervención con progenitores con discapacidad visual y su familia puede estar orientada hacia la prevención con acciones encaminadas a prevenir una total dependencia, en donde se promueva que participen en la toma de decisiones de la casa, satisfacción de necesidades, entre muchas otras, es decir, que la persona con estas condiciones se sienta útil y querida.

El profesional deberá trabajar con la persona con discapacidad y su familia para minimizar el dolor de la experiencia y reforzar la autoestima, confianza propia, autonomía e identidad individual, además de la comunicación y el desarrollo familiar.

El trabajador social al intervenir con el individuo, debe conocer y entender al individuo, su problema, sus limitaciones, sus fortalezas y los recursos con los que éste cuenta para una solución favorable por lo menos en sus problemas sociales y psicológicos.

El profesional también debe conocer como la persona a solucionado situaciones anteriores, para así determinar un plan de acción que cuente con la aceptación de la persona en la cual el trabajador social debe crear una atmósfera de calidez, y entendimiento; inspirando confianza y confidencialidad, para que el individuo se muestre abierto y así se pueda capacitar para cumplir con las metas de dicho plan en el tiempo establecido; es decir que se establezca una relación positiva con el sujeto de atención, de esto dependen los logros que se obtengan del plan de acción propuesto.

La intervención del profesional ha de prever la preparación para dar la noticia de la pérdida visual, sugiriendo dar antecedente y poner en marcha la escucha activa.

Brindar atención en situación de crisis, conocer y distinguir actitudes o reacciones, prepararse a contener y absorber la reacción, sin adjudicarse culpas, no ser defensivo(a), apresurado(a) o agresivo(a).

Informar e invitar a que la persona con discapacidad visual hable sobre el futuro inmediato, además se debe expresar la comprensión que se tiene frente a la experiencia, aclarar, señalar y orientar sobre implicaciones y objetivos posteriores.

La intervención del profesional brindará la posibilidad de intervención subsecuente y seguimiento, por lo que se deben realizar evaluaciones periódicas, las cuales servirán para el mismo proceso de intervención; ya que se podrá hacer una nueva evaluación del mismo.

3.3 DISCAPACIDAD Y FAMILIA.

La discapacidad visual como ya fue referida es parte de las enfermedades y lesiones que suelen dejar secuelas al afectar siempre la integridad de los sujetos, es decir su unidad psicosomática social, pero también es resultado de los avances en la prevención, en los mejores recursos para su diagnóstico y tratamiento, además de la mayor cobertura de los servicios de salud que han permitido disminuir cuantiosamente las tasas de mortalidad general e infantil, aunque para quienes sobreviven, aún no se han logrado evitar las pérdidas o ausencias de una o más funciones del cuerpo, lo suficientemente severas como para constituir un impedimento en el normal desarrollo y desempeño de mujeres y hombres de todas las edades, éstas se pueden presentar en grados variables, como puede ser la psíquica o especialmente la física en donde se encuentra por su puesto la ceguera.

Está constituye uno de los problemas emergentes de salud pública que en los últimos años se ha incrementado considerablemente y es definida por la OMS "como la restricción o ausencia, debido a una deficiencia de la capacidad de realizar una actividad normal, afectando globalmente al individuo"⁹³. "En nuestro país informaciones oficiales estiman que diez millones de personas padecen algún tipo de discapacidad, aunque en el Censo de Población y Vivienda del 2000 se dice que sólo hay 2.2 millones"⁹⁴.

El desarrollo de un individuo como persona y como ser social lleva a la familia a ser una institución formadora, es por eso que tiene gran influencia sobre la personalidad de cada uno de sus integrantes al constituir la matriz emocional de las relaciones afectivas interpersonales, de tal modo que es la célula social en la

⁹³ Didimo Castillo. Silvia, 2001, "La integración social y laboral de las personas con alguna discapacidad". En: Revista trimestral de Trabajo Social. Discapacidad, p. 112.

⁹⁴ Palabras de Flores Higuera. Víctor Hugo, 2001, Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social para las Personas con Discapacidad.

que se dan la procreación y protección como funciones específicas mencionadas en el capítulo dos. Sin embargo, también plantea incógnitas y una gran variedad de problemas que deben enfrentarse aunque a veces parecieran no tener solución, de ahí que ha existido entre todos los pueblos y épocas al ser el centro fundamental de la vida afectiva y moral del individuo. Dentro de ella también se pueden dar situaciones de coalición, alianzas, conflictos, entre otros; los cuales tienen marcados límites o fronteras que tienden a respetarse para que pueda existir la estabilidad.

Las esferas del funcionamiento familiar permiten un análisis en los roles, donde la pareja con hijos tiene una participación muy definida en la base de este; para cumplir con sus fines de lograr la armonía del grupo primario es necesario que se cumpla con las siguientes actividades:

- ◆ **Biológica:** Reproducción, maternidad, crianza y nutrición de los descendientes (procreación).
- ◆ **Psicológica:** Seguridad emocional, satisfacción de necesidades básicas de afecto, sentido de identidad y maduración de la personalidad.
- ◆ **Sociocultural:** La transferencia de una generación a otra de valores relativos al comportamiento, tradición, idioma, costumbres, socialización de los hijos, formulación y control de normas de comportamiento para todas las etapas del desarrollo y de la vida cultural.
- ◆ **Económica:** Adquisición de recursos para cumplir con otras funciones de distribución, gastos, ahorros y protección económica.
- ◆ **Educacional:** Habilidades, actitudes, conocimientos relativos a otros roles, así como la preparación para la vida y cumplimiento del papel adulto

- ◆ **Moral:** Transmisión de valores e ideologías en los individuos.

- ◆ **Comunicación:** Interacción entre los miembros y sus respectivos papeles sociales de cónyuges, padres, hijos y hermanos.

La familia refleja en sí misma problemas de la sociedad, y la presencia de una persona con discapacidad visual, para esta investigación el progenitor(a), desequilibra el sistema al afectar a todos sus miembros en las funciones y emociones. Las dificultades que se afrontan en algunas familias son la tensión extrema debido a factores como el desconocer lo que implica la ceguera puede llevar a tomar actitudes negativas y a enfrentar a una persona que alguna vez tuvo el sentido de la vista.

Es importante mencionar “que el Censo de Población y Vivienda del 2000 dice que existían 28,034 familias con presencia de personas con discapacidad visual, de las cuales 47.3 correspondieron a familia nuclear, 43.0 para la familia extensa y 1.4 a la familia compuesta”⁹⁵. “Específicamente en el Distrito Federal había 64,088 casos con esta característica de los cuales 40,019 correspondieron al padre y 24,069 a la madre”⁹⁶; ante esta experiencia los progenitores son la base principal de la familia la cual es afectada de un modo u otro.

Por lo anterior, se dice que la dinámica familiar compuesta de diversas funciones se ve alterada en un primer momento al cambiar los roles que desempeñan los integrantes, tanto esta como la persona con discapacidad visual viven una gran impresión y por tal motivo delega el rol que desempeñaba, ya sea debido al proceso psicológico por el cual atraviesa en el que ha perdido la confianza y seguridad en sí mismo o porque los demás miembros piensan que no puede realizar adecuadamente su función.

⁹⁵ INEGI. XII Censo General de Población y Vivienda. 2000, *“Características de las personas con discapacidad”*.

⁹⁶ INEGI. XII Censo de Población y Vivienda 2000. *“Base de Datos”*.

Otro elemento que puede ser un factor importante es la comunicación donde se determina que se le sobreproteja, rechace, aisle, acepte o ayude ya que a través de esta se establecen los lazos afectivos, expresándose así: las necesidades, las emociones y los sentimientos que juegan un papel importante dentro de la rehabilitación de la persona con discapacidad. Esta puede ser adecuada o inadecuada, la primera es la que propicia un clima de seguridad y confianza, es decir ayudará a que el progenitor(a) se independice y se valga por sí mismo, sintiéndose útil; mientras en la segunda se encuentra toda esa falta de apoyo, comprensión y atención que éste necesita para salir adelante.

En algunos casos con respecto a lo económico, se modifica su vida "normal" al volverse dependiente no aceptando con facilidad la realidad por lo que si era el proveedor se reduce la posibilidad de proporcionar la alimentación, vestido, vivienda, etcétera, o bien simplemente disminuye el gasto familiar.

En cuanto a lo psicológico se presenta una alteración debido a lo que se esta viviendo, ello produce tensión en quien era proveedor, y sus descendientes ante tal eventualidad que nadie espera desconocen la forma de actuar, así como la de tratar a la persona con discapacidad, no están preparados para afrontar la situación en donde podrían presentarse actitudes negativas como puede ser el rechazo, el aislamiento, sobreprotección, la negación e incluso el ocultamiento de la persona que presenta la pérdida visual dando como resultado que a nivel intelectual y emocional -tanto de la persona con discapacidad visual como para el resto de la familia- se vean afectados porque se han alterado las relaciones afectivas que se daban dentro de ella.

Puesto que se cambian los patrones de comportamiento establecidos con anterioridad por el propio grupo familiar; así un comportamiento natural y de protección es tratar de evitar que la persona "sufra" haciéndose lo posible por no mencionar su condición actual, en un principio se le procura exageradamente todo lo que éste requiere, incluso no es llevado(a) a lugares fuera de casa impidiéndole

que desempeñe adecuadamente sus relaciones interpersonales al evitar el contacto con el medio ambiente que le rodea, lo cual repercute principalmente en él haciéndole sentir como un “ser inútil” para los demás.

Es en situaciones como esta cuando se considera a la familia como un factor determinante para la rehabilitación de la persona con discapacidad visual, lo que significa compañía, estímulo y apoyo que le pueden permitir volver a llevar una vida similar a la que antes tenía.

En general, se puede decir que las familias reaccionan de manera diferente ante la discapacidad según la clase social a la que pertenecen “hay mayor dosis de rechazo en las clases altas, si bien mejores posibilidades de atención adecuada; y más solidaridad y aceptación en las clases que no cuentan con suficientes recursos para el cuidado adecuado del discapacitado y deben acudir a Instituciones públicas siempre insuficientes”⁹⁷.

Así mismo, existen algunas investigaciones aisladas cuyos resultados suelen ser relativos debido a que no siempre las personas se presentan a proporcionar datos sobre un integrante de la familia que presenta una discapacidad y éste se relaciona con la imagen que la sociedad tiene del tema, ya que es ella la que define donde empieza la deficiencia y quienes son personas con discapacidad; de tal modo que los margina o los integra, éstos criterios son los que condicionan sus actitudes como los de su familia, para ser mayor o menor la aceptación de este tipo de personas.

Por lo tanto, el sistema al igual que el individuo con discapacidad visual deben de enfrentar la deficiencia física que se presenta a medida que se modifican las circunstancias, los integrantes también necesitan cambiar y adaptarse para que la familia siga siendo saludable, para ello es necesario llevar a cabo el proceso de

⁹⁷ Agis Muñoz, Ana Cecilia. Op. Cit. p.106.

rehabilitación como ya se mencionó, aunque existan factores externos e internos para frenar o impulsar la superación de la limitación.

En general las personas con discapacidad están recibiendo de manera significativa una atención tanto educativa, profesional como social en las últimas décadas y no pretenden obtener ningún tipo de reconocimiento, como no sea el que se les permita integrarse en condiciones de igualdad, para ejercer su derecho a ser hombres y mujeres libres, bien preparados académica y socialmente y sobre todo a ejercer ese derecho con plena dignidad, para obtener hasta el fin de su ciclo vital una calidad de vida con decoro.

3.4 MODELO DE INTERVENCIÓN: CASO

Los pioneros de la Asistencia Social organizada como Juan Luis Vives, San Vicente de Paul, Octavia Hill, Thomas Chalmers, Edwar Denison, Edwin Chadwich, Federico Ozanon, Humphreys Gutten, Anna L. Dawess y Mary Richmond dieron los cimientos para constituir el primer método específico de la profesión, denominado Trabajo Social de Caso.

Así por ejemplo Juan Luis Vives ilustre humanista es el primero que sistematiza la acción social (asistencia social) al organizar la forma de vida de la beneficencia social pública, como producto de ésta en 1526 escribe su obra fundamental para la Organización de la Asistencia "El Tratado del Socorro de los Pobres", el primer ensayo científico para solucionar los problemas económicos, basándose en su origen y dando mayor importancia a la etiología del mal social que a sus manifestaciones posteriores.

San Vicente de Paul enseñó en forma práctica el ejercicio de la Asistencia con lo que él llamaba "pequeño método", que consistía en acercarse al pobre,

visitándolo en su propio domicilio con el fin de descubrir males físicos y morales logrando el perfeccionamiento corporal y espiritual, además trató de reglamentar la limosna para que se convirtiera en un apoyo efectivo, su idea era interesar a gran número de personas para que contribuyeran con el prójimo en la medida de sus esfuerzos o recursos; creó la primera "Asociación de Damas de Chatillon –le Dombes", por lo que él se caracterizó por la ayuda individualizada.

Federico Ozanon, crea y organiza las conferencias de Paul para tratar de subsidiar a los indigentes al ingeniar la visita y ayuda a domicilio, que dieron los fundamentos y principios del estudio de cada caso de indigencia que planteaban que la rehabilitación de la persona pobre debía llevarse a cabo después de una cuidadosa investigación de sus condiciones y de varias pláticas con la persona y los sujetos que lo rodean; por lo que rescata la visita personal al proporcionar ayuda material y espiritual a través de una relación amistosa y frecuente; mientras Thomas Chalmers investigó las causas del desamparo y las posibilidades de que el indigente se sustente en sí mismo.

A principios del siglo XX, Mary Ellen Richmond, la gran precursora norteamericana del Caso Social Individual comprendió que las dificultades que padecen ciertos individuos no son el resultado de factores externos sino de causas profundas en la propia personalidad, y concibió la idea de que para ayudar a un individuo eficazmente se necesitaba un diagnóstico previo, su trabajo en hospitales la llevó a creer que a través de la medicina se podía apoyar y es con sus diagnósticos sociales que se da la primera sistematización de éste.

Ella sabía como debían elaborarse manejando diferentes tipos y tratamientos, con ésta experiencia quiere transmitir estos conocimientos creando un método para establecer y seguir un tratamiento individual sobre el sujeto denominado "Trabajo Social de Caso", que define como "el conjunto de métodos que

desarrollan la personalidad reajustando consciente e individualmente al hombre a su medio social⁹⁸.

En 1917, Mary Richmond publica su obra clásica "Social Diagnosis" que le permite a la profesión un proceso para el estudio y atención sistemática del individuo afectado por problemas; es decir lo planteado por ella es una guía metodológica para realizar un diagnóstico o diagnosis social en función de los datos obtenidos por el Trabajador Social, era una tentativa para llegar a una definición de la situación social problematizada de la persona para su adecuada orientación en las llamadas agencias o instituciones de Asistencia Social. Este libro contenía tres partes:

1.- La evidencia social, que según Richmond son hechos que se presentan ante nuestros sentidos, dados por situaciones esporádicas o no comunes pero que son significativas en el *estudio* que tomados en su conjunto indican la naturaleza de las dificultades sociales de una determinada persona y los instrumentos para su solución.

2.- El proceso hacia el *diagnóstico* que contiene cuatro fases: entrevista con la persona, primeros contactos con la familia, búsqueda de otras fuentes y uso de la institución, así como la cuidadosa ponderación de cada uno de los ítems estudiados y la interpretación de todos los datos recopilados.

3.- Posteriormente cuando los estudios de psiquiatría logran avances significativos se introduce la fase de *tratamiento* como etapa terminal del proceso de caso.

Mary Richmond a lado de Gordon Hamilton simbolizan para los trabajadores sociales de caso los maestros que han construido el proceso y la teoría clásica de éste método.

⁹⁸ Richmond, Mary E. 1962, "Caso Social Individual", Editorial Hvmánitas, Buenos Aires, p.67.

Por lo tanto, fue ella la que planteó la necesidad de elaborar diagnósticos en base al conocimiento de los problemas y condiciones generales de la persona. La terminología o categorías empleadas en el Trabajo Social de Caso, son tomadas de la nomenclatura médica, debido en primera instancia al contacto profesional que Richmond tenía con la medicina y la concepción paramédica que prevaleció en las primeras décadas del surgimiento profesional.

Cabe recordar que el Trabajo Social es una profesión que tiene por objeto de intervención la realidad y problemática social, con un carácter integral; por lo que su interés es la superación y desarrollo de las potencialidades humanas a través del diseño y aplicación de estrategias o modelos de intervención, que promueven la participación de individuos, grupos, comunidades o la sociedad en general en la prevención, atención y solución de las necesidades y problemas sociales que presentan éstas.

Y el Trabajo Social de Casos, es uno de los tres modelos de intervención que existen en la profesión el cual es diseñado para que sea aplicado por Trabajadores Sociales, que actúan como agentes de enlace manejando eficazmente los recursos sociales organizados del sujeto y de la colectividad; pero sobre todo estos permiten aplicar conocimientos, habilidades y proponer actitudes creativas que se enriquecen de teoría y metodología adquiridas en las aulas, dando paso a incluirse en este modelo como útiles observadores de las reacciones individuales, analizando y relatando las conductas de forma exacta.

Para lograr su correcta aplicación es necesario entender no sólo el problema de las personas, sino a la vez lo que significa ser una persona en busca de ayuda. Por lo mismo, en el momento de intervenir se requiere evaluar la situación que se presente y es necesario además comprenderla y tratar de aclarar lo que motiva internamente su conducta, ¿a qué responde esa forma de comportamiento? y ¿qué privación o sufrimiento contribuyeron a su discapacidad?.

Sin duda alguna es de suma importancia que la relación que se establezca en los inicios sea de tal calidad que pueda ser utilizada para atender a la persona con discapacidad, de modo tal que resulta sumamente importante estudiar las "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores"; que implica la falta de aquellas funciones que antes llevaba a cabo la persona con discapacidad mediante el auxilio de éste valioso sentido que es la vista; lo que provoca, en ocasiones, depresión, tristeza, angustia, etcétera, quedando en una situación de precariedad e indefensión, renunciando a su empleo, así como al cambio en su forma de vida y sus costumbres.

Luego entonces la función primaria del Trabajador Social de Casos es la de apoyar a la persona con discapacidad visual, así como a su familia a resolver y hacer frente a los problemas que les impiden funcionar "como un todo armónico"; ésto se puede lograr a través de un estudio cuidadoso estableciendo una relación cooperativa con él, logrando así alcanzar "un clima favorable" basado en que se sienta respetado(a), aceptado(a), comprendido(a), amado(a) y por lo tanto, liberado(a) de los temores que hasta el momento lo(a) han inhibido.

Por lo anterior, se entiende que es un proceso donde se debe relacionar la problemática del individuo con el contexto social que le rodea, utilizando técnicas e instrumentos para llevar a cabo la investigación social.

En ésta investigación la metodología de Mary Richmond que incluye como ya se mencionó los siguientes pasos: Estudio, Diagnóstico y Tratamiento, puede ser una forma de intervenir adaptándola al proceso que implica la temática de los progenitores con discapacidad visual, es decir desde una perspectiva social.

En el *estudio*, se detectan los antecedentes y atención de la persona con discapacidad visual, las causas que la originaron así como sus características, los factores que influyen y los conceptos más comunes de ésta discapacidad.

Mientras en el *diagnóstico*, mediante la aplicación de instrumentos y técnicas como el cuestionario y la entrevista que permiten información que analizada en un informe es la parte diagnóstica de la investigación ya que se demuestra la realidad de la situación que viven las personas con discapacidad visual, como por ejemplo: los problemas por los que transitan o pasan las personas que viven la pérdida visual, específicamente progenitores, cómo la dinámica es modificada al presentar cambios en roles, desorganización, falta de comunicación, estrechez económica, desempleo, cambios de actitud, rechazo, marginación, sobreprotección, entre otros que conllevan en ocasiones a la desintegración y abandono.

Sin embargo, es necesario puntualizar que la etapa de *tratamiento* implica una forma de intervención distinta, no puede ser única porque la discapacidad se vive de forma diferente, cada caso presenta características y situaciones que la hacen especial.

Por lo que sólo se dan algunas sugerencias de intervención del trabajador social que pueden resultar importantes para tratar y prevenir esta problemática, además de que ésta investigación social acerca de la pérdida de la vista no sólo de lugar a lo ya mencionado, sino también abrir la posibilidad de que se tome como punto de partida para que se realicen otras investigaciones, no sólo de trabajo social, sino también de otras disciplinas que se interesen en trabajar aspectos como: capacitación laboral, educación, etcétera.

CAPÍTULO IV

LA CRISTALIZACIÓN DEL CONOCIMIENTO ADQUIRIDO.

**El camino de la superación consiste
en la conquista de lo imposible.**

Vicente Razgado.

4.1 JUSTIFICACIÓN

Al observar las diversas reacciones de las personas con relación a la discapacidad visual, se perciben manifestaciones que no favorecen la calidad de vida de éstas personas, ya que la sociedad está estructurada para ser integrada por individuos “normales”, por ello los margina o inhabilita con actitudes paternalistas, sobreprotectoras, piadosas o de lástima que los llevan algunas veces a la caridad; derivado de un total desconocimiento acerca de quién es la persona con discapacidad visual, sus necesidades, potencialidades y de la importancia que juega la familia como equipo, rehabilitador y educador.

Desde luego que cuando se inició la investigación del presente trabajo se encontraron una infinidad de estudios sobre las diferentes razones que contribuyen a adquirir la ceguera, ellos en su mayoría centrados en dar a conocer sólo el punto de vista de cómo viven niños(as) que adquieren la discapacidad visual por enfermedad de los padres o deficiencia en la atención hospitalaria al momento del parto; así que es frecuente encontrar este tipo de estudios; por lo que son escasos los que tratan sobre los efectos que provoca el adquirir la ceguera en personas económicamente activas, este hecho fue el que influyó de manera determinante en la elección del tema para la tesis, al considerar la importancia que reviste, así como los efectos que produce el perder la vista en la edad adulta, hace posible enfocar y determinar la problemática individual, familiar y social, esto es, desde un aspecto integral: psicológico, económico y como miembro activo de la sociedad que se presenta cuando se vive esta experiencia.

En toda familia nuclear o extensa, urbana o rural se tienen normas y roles de vida que hacen que el grupo primario se caracterice porque en él se desarrollan una serie de actitudes que determinan a cada uno de los miembros que lo conforman, ésto es lo que recibe el nombre de roles, en donde los integrantes desarrollan diferentes funciones para que exista internamente una armonía, los

padres son responsables de satisfacer las necesidades materiales y educativas de sus hijos, así como todas las relativas a su crianza como son: apoyo emocional, expresiones constantes de amor y aceptación de diferencias, de costumbres y desde luego de hábitos para el bienestar de cada uno.

Actualmente los padres tienen una mayor tendencia a compartir las responsabilidades domésticas y la obtención de los medios económicos de subsistencia; sin embargo, en las familias tradicionales en las que el único sustento es el del padre y la función de la madre se concentra en el cuidado de los hijos y el hogar, es probable que se presenten dificultades de comunicación entre sus miembros, en algunos casos si no son atendidos desencadenan en la desintegración cuando no se cumple con el rol esperado dentro de este grupo primario y la dinámica se ve afectada o se desequilibra de una manera muy seria, si para un sujeto "normal" la estructura y organización son determinantes en su vida futura, para una persona con discapacidad visual es de mayor relevancia, desde que pierde la vista con ello no solamente está perdiendo el sentido que le proporciona conocimiento de color, forma, tamaño, figura, fondo, del contacto con el mundo que lo rodea entre otros aspectos del bloque visual; sino también está perdiendo movilidad, comunicación, seguridad económica, amigos y familiares que lo repercute en la calidad de vida, en las posibilidades de conservar empleo y desde luego en el fracaso de los objetivos que se había trazado para su vida presente y futura.

Lo anterior, es causado con el acompañamiento lógico de dolor y frustración que conducen a la desestabilización emocional y a la inseguridad psicológica en los integrantes; además de enfrentarse a una serie de actitudes de rechazo, ya que la discapacidad no sólo se manifiesta en quién la presenta, sino también en el resto de la familia, los cuales algunos por ignorancia y otros por sentimientos de culpa, muestran actitudes de desprecio o sobreprotección hacia quien perdió la vista y además que es causante inmediato del deterioro económico, ya sea por gastos adicionales que ocasiona la persona con discapacidad o bien por la falta de

ingresos que percibía, lo que repercute como se mencionó en todos los aspectos personales, de la familia e incluso en lo social, porque a partir de este momento se caracterizará por ser un individuo con discapacidad que ha sufrido una lesión que le dejó una secuela que restringe su actividad física y mental.

La problemática de la pérdida de la vista del progenitor proveedor, como se mencionó en el capítulo número tres, necesita de la intervención del licenciado en Trabajo Social quien con su labor contribuye a conocer e interpretar las necesidades y carencias del grupo social a fin de proponer diferentes acciones que promuevan su organización y participación en la búsqueda de soluciones para la superación de su nivel de vida.

Además de que esta situación tiene un carácter social ya que no solamente afecta a uno -padres- sino también a quien lo rodea -familia- que se concibe como la base de la sociedad; característica que permite a éste profesional intervenir porque su perfil académico es netamente social y no le basta con dar cuenta de la realidad que viven o están viviendo los integrantes de la familia en este radical cambio, sino que el hecho de accionar e intervenir profesionalmente en el aquí y el ahora le permiten cumplir con el objetivo de brindar apoyo, bienestar social y calidad de vida para el individuo que se está enfrentando a esta experiencia y no quede en un hecho que origine otras dificultades como el divorcio, desintegración familiar, desempleo y suicidio entre otras.

Al modificarse la dinámica ante la pérdida de la vista, en la profesión de Trabajo Social, se necesitan estudios de estas características, ya que los que se han desarrollado sobre la temática de la discapacidad visual, se refieren concretamente a la ceguera congénita y escasos acerca de la adquirida. Por lo tanto se requiere de investigaciones como éstas, mientras sea una problemática en la que el individuo se vea afectado en su calidad de vida, puesto que el sujeto modifica su dinámica no sólo por la ausencia de visión sino por cualquier otra discapacidad.

Cabe destacar que la atención profesional será o es diferente para cada caso y Trabajo Social necesita todo tipo de estudios o experiencias que van permitiendo más amplio campo de acción en casos específicos es una disciplina que interpreta y analiza la realidad a fin de desarrollar acciones encaminadas a la solución de problemáticas sociales en diferentes niveles de intervención.

La preocupación de resolver situaciones de dificultad a la que se enfrenta la familia es porque como Trabajadores Sociales y especialistas en el aspecto social se busca que los individuos se desenvuelvan o tengan un bienestar social que les permita vivir de una manera armoniosa, es una profesión con un carácter humanístico que específicamente se preocupa por la calidad de vida de los individuos; además, porque en esta disciplina se tiene la ventaja que no sólo se trabaja para la gente, sino con la gente, y la intervención es desde la sensibilización y responsabilidad de rescatar y revalorar lo humano y ésto será posible en el corto plazo, resolviendo situaciones inmediatas de la vida cotidiana, las cuales no por serlo son menos importantes, como es el caso de las repercusiones en la dinámica ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores.

Se considera que el Trabajador Social cuenta con los conocimientos, habilidades, actitudes propositivas y creativas que se enriquecen de la teoría y la metodología las que le permiten conocer, interpretar e intervenir en la realidad y sus problemáticas conceptualizando al sujeto de intervención dentro de un contexto social, en donde es viable prestar atención profesional en los diferentes niveles de intervención caso, grupo y comunidad, para encaminar al sujeto hacia la aceptación de su estado físico a través de la instrumentación entre otras acciones de talleres de superación personal, autoestima, asertividad, duelo etcétera.

Asimismo en diferentes niveles de atención como: orientar para la recuperación física, participar en la rehabilitación social ya que es preciso que recupere su

“equilibrio social” y emocional, influir en este proceso de rehabilitación individual y familiar, para motivar a los individuos a que descubran sus potencialidades las cuales les permitan reincorporarse nuevamente a su familia, enfrentando y asumiendo su nueva condición a la vida “normal” y es conveniente para esta situación llevar a cabo el seguimiento del caso, esto es, la forma en que evoluciona el individuo y los integrantes de su núcleo ante esta eventualidad.

Por último, el Licenciado en Trabajo Social está capacitado para crear una atmósfera, conveniente en la familia y sobre todo en la persona con discapacidad, en experiencias observadas, se reconoció a quienes orgullosamente se han integrado poco a poco con su enorme esfuerzo, su deseo de formarse, habilitarse como elementos útiles y productivos, e incluso, competitivos a la sociedad.

4.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

En la sociedad occidental, la familia ha consistido tradicionalmente en una pareja y su descendencia, su tamaño está determinado por varios factores: el medio social en el que se desarrolle, ya sea rural o urbano; la condición económica de los padres durante los años de reproducción; el nivel cultural de la pareja y en cierto grado si está de moda que sean pequeñas o grandes; sin embargo, toda familia grande o pequeña, urbana o rural tiene sus propias normas de vida y a cada uno de sus integrantes le compete una serie de actividades que debe desarrollar adecuadamente para que exista dentro de ella una armonía.

Los padres son los responsables de satisfacer las necesidades materiales y educativas de sus descendientes, así como todas las relativas a su crianza; mientras que dentro de los roles de los hijos se encuentran: cumplir con tareas educativas, realizar algunas actividades domésticas y cumplir con las normas establecidas dentro de la familia, del cumplimiento oportuno de las funciones

asignadas a cada uno de los miembros que integran el núcleo, depende su equilibrio y la dinámica dada, por esta singular característica se le considera un sistema, la cual bajo la Teoría General de Sistemas, refiere que todas las partes de un todo orgánico se encuentran interrelacionadas.

Es decir, el movimiento de una, producirá algún cambio en las otras, si se afectara se considera la conducta de los integrantes del grupo primario en algunos momentos críticos, por ejemplo: el divorcio, la muerte o pérdida de algún miembro de la familia, enfermedades crónicas o accidentes de trabajo, inevitablemente producirán cambios en los subsistemas parentales, filiales y maritales.

De tal modo, que uno de los progenitores pierda la vista, le hace sumergirse en una problemática interna y externa que lo sitúa en una posición desventajosa en relación a la que ocupan los demás familiares y miembros de la comunidad que lo rodean, por lo que se modifica la dinámica familiar, respecto a la primera es el cómo afecta en el individuo el ya no contar con el sentido de la visión y que desencadena en su nueva vida diaria, mientras que la problemática externa será la situación "conflictiva" que se crea alrededor del sujeto como resultado de la modificación en la dinámica y su medio.

En lo que se refiere a los cambios que se producen dentro de la misma, se dice que se basan fundamentalmente en las relaciones afectivas que existen entre los miembros de modo tal que cuando estas son demasiado intensas y estrechas entre los integrantes se genera una profunda transformación en los roles y a nivel psicológico; además, de reconocer como inválido e inactivo a uno de los padres los afecta emocionalmente a todos.

Sin duda alguna, el sólo hecho de verse afectado en la visión cualquiera de los progenitores independientemente de cómo la adquiere, va atraer consigo repercusiones como son:

FISIOLÓGICAS: Pérdida en el órgano de la visión.

FÍSICAS: Postura, actividades motrices, incapacidad para la demanda ejercida por el medio, dependencia para satisfacer sus necesidades básicas, cuidado personal, como es el caso del baño, vestido, alimentación, desplazamiento de un lugar a otro y acompañamiento en su recuperación física.

PSICOLÓGICAS: Dolor por un daño en su persona, ansiedad, actitudes de rechazo, desprecio o piedad de la familia y extraños, frustración, depresión y baja autoestima entre otros.

SOCIALES: Aislamiento, dificultad para relacionarse con los demás e incluso con los ajenos a su familia, pérdida del rol y en algunos casos hasta la desintegración del mismo.

ECONÓMICAS: Dificultades en cuanto a la manutención de la casa, gastos médicos (consultas, honorarios y medicamentos), rehabilitación, transporte entre otros.

Cuando la pérdida de la vista se presenta en los años productivos de la edad adulta, a nivel individual se suspenden las actividades cotidianas, así como el trabajo que desde luego altera la economía de la familia, ya que al interrumpirlo, también se cancela el pago salarial si es por incapacidad laboral correspondiente al gasto, lo que perjudica a la familia de la persona con discapacidad visual.

Además, generalmente el otro progenitor se ve en la necesidad de asumir los roles del que sufre la pérdida, si fuese el caso del padre, para la madre será necesario que continúe con la función de autoridad, proveedora, etcétera, dejando de lado las actividades que hasta el momento desempeñaba, como pueden ser: los quehaceres domésticos, el cuidado y atención de los descendientes; sin embargo, si sucede lo contrario el papá posiblemente tendrá que adoptar las

funciones tradicionales; en otros casos también los hijos tienen que prestar su fuerza de trabajo para solventar o apoyar los ingresos, abandonando en ocasiones los estudios y afrontar con ésto el repentino papel que tomarán a causa de esta experiencia.

Es así que la pérdida de la vista de alguno de ellos, como todo evento repentino afecta emocionalmente al sistema y provoca una crisis dentro de él, ya sea de tipo económico, psicológico y social, obliga a los integrantes a adoptar nuevos roles para los cuales no estaban preparados es por esto que la mayoría de los progenitores necesita adaptarse a una infinidad de factores físicos, motrices y de sonorización, del espacio; siempre con la conjunción entre la familia y el ahora persona con discapacidad.

Si la persona al momento de perder la vista no ha alcanzado fortaleza y madurez, la mayoría de las reacciones que manifieste, pueden verse rebasadas de no contar con la atención oportuna de profesionales, así como del apoyo y estímulo de los suyos que conllevaría a revelar problemas emocionales y de conducta entre otros. Por lo mismo, la intervención del Licenciado en Trabajo Social juega un papel importante con los aspectos metodológicos de la disciplina, en los que se encuentran la Investigación Social, ya que ésta tiene como propósito comprender e interpretar la realidad, exponer los procesos y problemáticas, destacando características, necesidades y carencias sentidas; al igual el de elaborar Diagnósticos Sociales, objetivos a fin de intervenir con una planeación, administración y evaluación de programas acordes a la realidad.

Es así, que su formación académica multidisciplinaria le permite tener las herramientas como orientador familiar, investigador, educador, etcétera, interviniendo de manera acorde en lo que se refiere a las repercusiones en la dinámica ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores; por ello se requiere de su participación por estar capacitado en el aspecto social y con nuevos retos que representen un campo de acción.

Por lo tanto, es necesaria su intervención en el sistema para que ésta reciba su apoyo al igual que el de otros profesionistas y así pueda brindar orientación y apoyo para enfrentar la situación de la persona con discapacidad en la planeación de su futuro, sobre su realidad, para evitar consecuencias en situaciones negativas y sobreprotectoras, bajo rendimiento y deserción, "huidas" de casa entre otras; se encontró que si las relaciones no son las adecuadas, se puede producir desintegración; con la separación de los hijos o cónyuge causando dificultades entre los descendientes y los padres o crisis económica, de ello se destaca que el trabajador social es uno de los profesionistas con un carácter netamente social en crear la atmósfera familiar y bienestar social para la misma.

4.3 OBJETIVOS

El observar que la ceguera de un integrante, independientemente de la etapa de la vida en que se presente trae consigo repercusiones en la dinámica, por lo que fue de interés plantear para la investigación lo siguiente:

OBJETIVO GENERAL:

- Conocer las repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores.

OBJETIVOS PARTICULARES:

- Observar cambios en la dinámica familiar.

- Conocer si la pérdida de la vista de uno de los progenitores es causa de la desintegración familiar.
- Conocer las actitudes de la familia respecto al problema de perder la vista uno de los progenitores.

4.4 HIPÓTESIS:

- ◆ La pérdida de la vista de uno de los progenitores modifica la dinámica familiar.
- ◆ Es causa de desintegración familiar la pérdida de la vista de uno de los progenitores.

4.5 TIPO DE ESTUDIO.

Los estudios descriptivos permiten tener un panorama más preciso de la magnitud del problema o situación, derivar elementos de juicio para estructurar políticas o estrategias operativas, conocer las variables que se asocian y señalar los lineamientos para la prueba de hipótesis, es por eso que se recurrió a este tipo de estudio para conocer las repercusiones en la dinámica familiar.

4.6 DELIMITACIÓN DE LA POBLACIÓN.

- Padres de familia con ceguera adquirida
- Sexo femenino o masculino
- Que estén viviendo bajo un mismo techo con su pareja
- Casados o en unión libre y,
- Además tengan hijos.

La muestra la constituyeron veinte personas con discapacidad visual y veinte de sus familiares, con las características mencionadas anteriormente, su selección fue **por cuota y al azar**, el número se determinó tomando en cuenta el alto grado de dificultad que representa el acceso a ellos y el realizar la aplicación de los instrumentos y porque ante la discapacidad mostraron actitudes de desconfianza y agresión lo que originaba en ocasiones su limitada disposición para conceder entrevistas.

El levantamiento de los datos se llevó a cabo durante un mes (mayo-junio) el tiempo de la aplicación del instrumento o cuestionario fue de dos horas, una para el progenitor y la otra para el integrante de la familia, el cual debió ser mayor de edad hijo(a), esposo(a).

El instrumento trató de aplicarse en Instituciones Públicas, Privadas y Organizaciones como el Hospital Oftalmológico Conde de Valenciana, Fundación de Nuestra Señora de la Luz, Comité Internacional Pro-Ciegos, Escuela Nacional de Ciegos "Lic. Ignacio Trigueros", "Sala de Invidentes" de la Biblioteca México y Asociación de Ciegos Comerciantes del Distrito Federal.

Debido a que en algunas no existía la población con el perfil requerido para la realización de la investigación, así como las políticas, trámites burocráticos y acceso restringido a la información en las instituciones no fue viable la aplicación,

por lo que finalmente el universo de estudio se ubicó dentro del perímetro del Distrito Federal, específicamente en el “primer cuadro” de la ciudad; “Mixcalco”, “Corregidora” en donde se encontró la población de estudio que salía de recibir algún servicio o rehabilitación de la Escuela Nacional de Ciegos o bien andaban de compras, y en el Instituto Nacional de Personas Adultas Mayores ubicado en la calle de “Donceles” No. 6, en cuyo interior existe el centro de masajes “Dr. Alfonso Herrera” que brinda el servicio de masaje curativo, deportivo y estético por personal con discapacidad visual.

4.7 INSTRUMENTO DE MEDICIÓN.

Para realizar el levantamiento de datos se seleccionó el cuestionario como instrumento de medición, ya que se consideró el medio más adecuado para obtener información clara y precisa. Es así que se elaboraron dos cuestionarios que serían aplicados uno al progenitor con discapacidad visual y, el otro para uno de los integrantes de su familia, cabe destacar que la mayor parte de las preguntas en ambos fueron cerradas con el objeto de facilitar por un lado su aplicación y por otro la codificación.

Sin embargo, también se incluyeron preguntas abiertas encaminadas a conocer aspectos referentes a la dinámica familiar para el cuestionario de lo familiares y además les permitiera tener una mayor libertad de responder, lo cual se comentó oportunamente.

Además se aplicó la escala de actitudes hacia el duelo elaborado en la tesis de Cruz Hernández y Velázquez Ávila, (2004) que permitió medir en que etapa del proceso del duelo se encuentran los progenitores con pérdida visual, constatar los resultados acerca de la dinámica familiar porque se encontró en algunos casos

que las personas con discapacidad negaban aspectos de su situación, y determinar el nivel de atención y las acciones para modificar las fases que impiden en el individuo la adaptación de su nueva situación y así permitirle vivir de una manera diferente pero armoniosa.

Se estructuraron de la siguiente forma:

- Progenitor (afectado), lo formaron 29 preguntas agrupadas en ocho apartados:

Datos generales: con preguntas abiertas y cerradas para aspectos sociodemográficos como la edad, escolaridad, sexo, ocupación, estado civil, si hay descendientes, religión, motivo de la ceguera, tiempo y edad en que perdió la vista.

Estructura: se elaboraron preguntas para conocer como está integrada la familia, apoyo para el gasto de la casa y la existencia de antecedentes de ceguera que pudieran repercutir en la situación del afectado.

Dinámica: constó de cuatro preguntas cerradas referentes a la experiencia que implica el perder la vista, éstas se realizaron haciendo una comparación de un antes y después de la ceguera y así identificar los cambios en las relaciones, roles, comunicación y organización.

Psicosocial: formado por cuatro preguntas cerradas encaminadas al estado emocional de la persona con discapacidad visual y su familia, así como la adaptación que ha tenido la familia.

Laboral: fueron seis reactivos destinados a identificar los cambios en este ámbito y el tipo de beneficio que tienen del trabajo que desempeñaban,

porque la mayoría se dedicaban a un empleo formal, además de ver como son repartidos los gastos familiares al ser el proveedor persona con discapacidad visual.

Discapacidad: lo formaron ocho preguntas para conocer aspectos sobre la marginación ante la discapacidad, las instituciones que conocen porque aunque existen distintas no todas son identificadas, así como el apoyo que ha recibido de la familia para hacer menos dolorosa su situación y como fue el diagnóstico que le dieron de la pérdida.

Trabajo Social: este apartado lo integraron siete preguntas cerradas, su finalidad fue conocer la visión que tienen del trabajo social y si han recibido su apoyo o atención, debido a que es importante que se le identifique como el profesional que puede intervenir en este tipo de problemática a través de sus distintas acciones

- Para la familia, este instrumento lo estructuraron treinta y nueve preguntas abiertas y cerradas organizadas también en: datos generales, estructura, dinámica con siete preguntas, y además se incluyeron aspectos sociales con tres preguntas. Otro apartado fue el de las repercusiones en la dinámica que llevó siete preguntas, estructura sólo cuatro preguntas, aspectos sociales dos preguntas, psicológicas nueve preguntas y de comunicación dos preguntas y por último, uno referente a la discapacidad que contenía cinco preguntas.

Todas ellas para conocer y comparar lo mencionado por el progenitor(a) y además complementar la información en cuanto a las repercusiones para finalmente obtener una escala de actitudes que permitió conocer en que medida se ha aceptado la discapacidad.

Los instrumentos fueron sometidos a una prueba piloto que duró quince días aproximadamente, con un tiempo de duración de dos horas para la aplicación, esta prueba se realizó con 10 progenitores con discapacidad visual y su familiar haciendo un total de veinte cuestionarios, esto con el fin de validar su utilidad lo que permitió realizar ajustes, inicialmente estuvieron constituidos por 46 preguntas para el cuestionario de la persona con discapacidad visual y 44 para el del familiar en ambos eran abiertas, pero debido a la experiencia se eliminaron reactivos que se consideraron parecidos y se cerraron opciones de respuesta en base a lo que ellos contestaron y elaborar así el instrumento final.

Una de las dificultades que se encontraron para el levantamiento de la información fue que las personas con discapacidad visual no cumplían con las características de la muestra ya sea porque habían perdido la visión antes de ser padres de familia, padecieron la carencia de esta en forma congénita, o bien al tener identificado al progenitor(a) se encontraban solos y faltaba entrevistar al familiar, se logró concertar una nueva cita para terminar exitosamente la aplicación.

4.8 TRATAMIENTO ESTADÍSTICO.

Para este apartado se utilizó la estadística descriptiva (medidas de tendencia central y porcentual), incluyendo cuadros de referencia y gráficas de barras, que permitieron realizar el análisis cuantitativo y cualitativo de la información.

CAPÍTULO V

PRODUCTOS Y EMOCIONES LOGRADAS

**Las barreras entre la discapacidad
y el hombre, es uno mismo.**

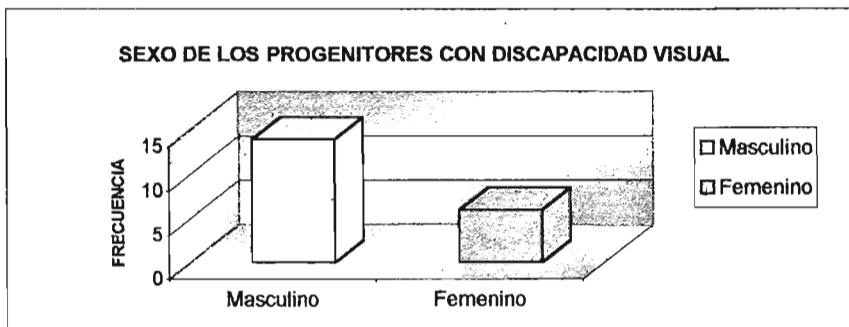
Anónimo.

5.1 RESULTADOS Y ANÁLISIS ESTADÍSTICO DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD.

Con la finalidad de interpretar los datos obtenidos a través de un cuestionario, de cómo repercute la pérdida de la vista en uno de los progenitores la información se agrupó en rangos para la edad que tenían al momento de la investigación y a la que adquirieron la discapacidad visual, así como para el tiempo que llevan con ceguera, mientras las demás preguntas se organizaron en cuadros sencillos o de doble entrada, con el objetivo de facilitar observar los cambios que se presentan en el progenitor y su familia que viven la discapacidad, incluyendo también las gráficas correspondientes. Los resultados fueron los siguientes:

5.1.1 DATOS GENERALES

GRÁFICA No. 1



Fuente: Hernández Sánchez María Del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

El universo de estudio se conformó por 14 personas del sexo masculino y 6 personas del sexo femenino, por lo que se observa que los hombres que proveen a la familia presentan en mayor porcentaje pérdida visual, aquí es importante mencionar que en el Distrito Federal las estadísticas del Censo de Población y

Vivienda 2000 mostraron que en las familias cuyo jefe, es persona con discapacidad visual según el sexo de éstos, había 64,088 casos, de los cuales 40,019 correspondieron al padre y 24,069 a la madre, mostrando una diferencia significativa entre ellos.

En el siguiente cuadro se observan las edades de los entrevistados que fluctúan entre los 34 y los 73 años, de los cuales el 25% se encuentran en el rango de 34 a 38 años, 20% corresponde al de 49-53, seguido con un porcentaje igual del 15% los que tienen de 54 a 58 y 64-68 años. Luego entonces es posible distinguir que el número de las personas adultas mayores es representado con un 30%, lo que deja ver que enfrentan una doble dificultad, primero como personas con discapacidad visual y luego de la tercera edad.

CUADRO No. 1

EDAD ACTUAL DEL PROGENITOR CON DISCAPACIDAD VISUAL		
EDAD	f	%
34 - 38	5	25
39 - 43	1	5
44 - 48	1	5
49 - 53	4	20
54 - 58	3	15
59 - 63	2	10
64 - 68	3	15
69 - 73	1	5
TOTAL	20	100

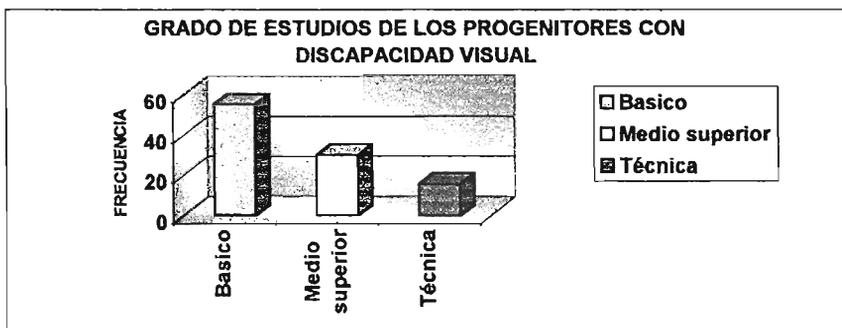
Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

En cuanto a la escolaridad se agrupó en tres rangos, el básico conformado por la primaria y secundaria terminada, media superior que incluye la preparatoria y por último la técnica; ver gráfica no. 2, prevaleciendo el 55% de la población

entrevistada, quien tiene completado el nivel básico y 15% estudiaron una carrera técnica en electricidad, cultura de belleza o comercio a la que se dedicaban antes de perder la vista; aquí una experiencia que nos parece importante compartir es que uno de los progenitores actualmente sigue desempeñando su carrera como electricista, aunque comentó “mi trabajo y experiencia me recomienda; sin embargo, tengo que enfrentarme a la falta de confianza de la gente por mi limitación visual que para mí, no es un obstáculo, lo bien aprendido en alta tensión, nunca se olvida”.

Con respecto a los datos obtenidos se puede suponer que en su totalidad son alfabetos, pero el perder la vista significa volver a iniciar una preparación escolar en braille, por lo que la discapacidad se presenta en el ser humano sin distinción de edad, sexo, escolaridad, ocupación, estado civil y nacionalidad.

GRÁFICA No. 2



Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

Los entrevistados en cuanto a la religión, respondieron que profesan con un 75% la católica; la cristiana un 10%, mientras testigos de Jehová solo 5%, con lo que se puede ratificar que la mayor parte de las familias mexicanas son una población católica predominante, aunque es un hecho también la presencia cada

vez más de otras religiones, así como las personas que declaran ser ateo(a) en la muestra es representado por el 10%, ver cuadro no. 2.

CUADRO No. 2

TIPO DE RELIGIÓN QUE PROFESAN LOS PROGENITORES CON DISCAPACIDAD		
RESPUESTA	f	%
Católico(a)	15	75
Cristiano(a)	2	10
Testigo de Jehová	1	5
Ateo(a)	2	10
TOTAL	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

El 65% de los progenitores dijeron haber perdido la vista repentinamente, a pesar de que se conoce que esta pérdida fue progresiva, este porcentaje en cuanto a la ocupación como se observa en el cuadro no. 3, tenía empleos formales antes de adquirir la discapacidad visual; sin embargo con su nueva situación se observó que existe un cambio en sus funciones o actividades que desempeñaban, hoy muchos de los que laboran son pertenecientes al grueso índice de personas que tienen trabajos informales, representado por 40%.

Mientras los que eran de base y fueron pensionados o jubilados de alguna institución, es un 15%, los que dijeron trabajar en masoterapia o invirtieron su dinero en negocios o renta de inmuebles 20% que les permiten actualmente tener un ingreso seguro por el pago mensual o salario fijo que reciben. Asimismo, a consecuencia de la discapacidad visual hay dos personas (10%) que se dedican al apoyo de las actividades del hogar, y otro 10% lo representan quienes cumplen la función de estudiante al estar en el proceso de rehabilitación y por último sólo una persona (15%) dijo no dedicarse a nada. Se puede comentar que es el trabajo informal en la muestra, la actividad que realizan en mayor porcentaje los progenitores entrevistados.

Cuadro No. 3

OCUPACIÓN DE LOS PROGENITORES CON DISCAPACIDAD VISUAL					
A QUE SE DEDICABAN	f	%	A QUE SE DEDICAN	f	%
Almacenista de la Mundet	1	5	Rehabilitación	1	5
Mantenimiento en un Hospital de Salubridad	1	5	Comerciante	1	5
Cultora de Belleza	1	5	Masoterapia	1	5
Repartidor de la cervezera "Victoria"	1	5	Comerciante	1	5
Jefa de área de Dietología	1	5	Jubilada y ama de casa	1	5
Caronero para caballos	1	5	Comerciante	1	5
Buzo en la Marina	1	5	Militar retirado y a nada	1	5
Supervisora de cajas en Centro Comercial	1	5	Alumna de la ENC en cursos y talleres	1	5
Trabajador del IMSS	1	5	Al hogar trata de apoyar	1	5
Empleado Federal	1	5	Comerciante, vende en el metro	1	5
Técnico en Sistemas de Electricidad	1	5	Terapeuta en masajes	1	5
Panadero y vendedor ambulante	1	5	A nada	1	5
Aseador de calzado y carpintero	1	5	Cantante del metro	1	5
Albañil	1	5	Comerciante-vendedor de aparatos viejos	1	5
Empleada del IMSS	1	5	Hogar	1	5
Chofer de dulcería	1	5	Ama de casa, hace baberos y atiende negocio propio	1	5
Campesina, costurera y ama de casa	1	5	Cantante en el metro	1	5
Obrero de fábrica de esferas y campesino	1	5	Renta viviendas de su propiedad	1	5
Negocio propio de fabricación de cuetes	1	5	Cerámica, comerciante y costura	1	5
Soldador de partes automotrices "Ford"	1	5	Pensionado	1	5
TOTAL	20	100	TOTAL	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

Al cuestionar a los entrevistados sobre el motivo de la pérdida visual fue necesario agrupar este cuestionamiento en tres rubros, como se observa en el cuadro no. 4, de los cuales prevalecieron por enfermedad el 60%, accidentes 30% y por farmacodependencia sólo un 10%; a partir de estos datos, en el primer grupo las causas mencionadas fueron la diabetes (10 personas) y la hipertensión arterial (2 personas), padecimientos que como se mencionó en el marco teórico si no son atendidos llegan a provocar la discapacidad visual y mediante la información recopilada se encontró que la edad en que se presentaron fue de los 27 a 62 ó más años, destacando la diabetes, de ahí que sea considerada la principal causa de ceguera adquirida en esta muestra y que también fue mencionado en la investigación y que se comprobó con los datos obtenidos mediante la población de estudio.

Los accidentes fueron de dos tipos: en el trabajo (4 personas) o automovilísticos (2 personas) provocando pérdida de la vista en los menores a los 52 años, mientras dos personas en un rango de edad de 32 a 36 perdieron la vista por la farmacodependencia en combinación con otras sustancias como el alcohol; sin embargo, todas las causas de ceguera adquirida en su momento pudieron ser evitadas con un buen control del estado de salud que incluya visitas al médico y medidas preventivas en el trabajo y hogar.

El tiempo transcurrido de la pérdida visual va de uno a quince años, en donde los que llevan de 1 a 6, tienen de 34 a 43 años de edad en 25%, seguidos de un 20% los de 49 a 58 y finalmente una persona de la tercera edad; mientras un 35% se encuentra en el rango de 10 a 15 años de haber perdido la vista, en el que destacan los de 54 a 58 y 64 a 73 años de edad cada uno en 15%; en donde además se encontró a una persona que sólo tiene 37 años; en el de 7 a 9 años de sucedida la experiencia existe una diferencia entre las edades ya que esta va de los 44 a 48 años con 5% y de 59 a 63 años de edad el 10%; con estos datos se puede observar que el 75% de la población en estudio son todavía adultos maduros y el 25% corresponden al grupo de adultos mayores. Ver cuadro no. 5.

Pero ambos sin importar la edad perdieron la vista que les proporcionaba conocimiento de color, forma, tamaño, figura, fondo del contacto con el mundo que le rodea entre otros aspectos, como la movilidad, comunicación, seguridad económica, amigos, actividades cotidianas y posibilidad de conservar un empleo que se acompañaron de reacciones como el dolor, tristeza y enojo; sin embargo, es importante mencionar que el tiempo que llevan de haber adquirido la discapacidad visual no es una condicionante para aceptar la ceguera.

CUADRO No. 4

MOTIVO DE LA PÉRDIDA VISUAL DEL PROGENITOR(A)					
CAUSAS					
EDAD DE LA PÉRDIDA	ENFERMEDADES	ACCIDENTES	FARMACODEPENDENCIA	f	%
27-31		• •		2	10
32-36		•	• •	3	15
37-41	•	• •		3	15
42-46	• • •			3	15
47-51	• •	•		3	15
52-56	• • • •			4	20
57-61				0	0
62 o Más	• •			2	10
TOTAL	12	6	2	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS – UNAM, 2004.

CUADRO No. 5

TIEMPO DE SUCEDIDA LA EXPERIENCIA										
EDAD ACTUAL	1-3 AÑOS	%	4-6 AÑOS	%	7-9 AÑOS	%	10-12 AÑOS	%	13-15 AÑOS	%
34-38	• • •	15	•	5		0	•	5		0
39-43		0	•	5		0		0		0
44-48		0		0	•	5		0		0
49-53	•	5	• •	10		0		0		0
54-58		0	•	5		0	•	5	• •	10
59-63		0		0	• •	10		0		0
64-68	•	5		0		0	•	5	•	5
69-73		0		0		0	•	5		0
TOTAL	5	25	5	25	3	15	4	20	3	15

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

La familia refleja en sí misma problemas de la sociedad y la presencia de uno de los padres con discapacidad visual desequilibra el sistema al afectar a todos sus integrantes en las funciones y emociones, por lo que algunas de las dificultades que presentan son tensión extrema, actitudes negativas, comunicación inadecuada, falta de apoyo, comprensión y atención que se necesita para salir adelante; aspectos que se pueden ver reflejados en el cuadro no. 6, en donde el 40% cambió de estado civil, lo que quiere decir que sí se modifica la dinámica ante la pérdida de la vista, para el caso de las tres personas que son viudas, puede ser que la discapacidad no haya sido un factor o causa.

Es importante mencionar que en los veinte progenitores con discapacidad visual de estudio, tuvieron hijos(as) que nacieron antes de que perdieran la vista y con la separación representado con 15%, las esposas se llevaron a los descendientes, sólo en un caso éstos se quedaron con el padre, por último el 10% de los entrevistados dijeron haber sido abandonado(a).

CUADRO No. 6

ESTADO CIVIL DEL PROGENITOR(A)				
ESTADO CIVIL	Antes		Después	
	f	%	f	%
Casado(a)	20	100	12	60
Soltero(a)	0	0	0	0
Viudo(a)	0	0	3	15
Separado(a)	0	0	3	15
Abandonado	0	0	2	10
TOTAL	20	100	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS – UNAM, 2004.

5.1.2 ESTRUCTURA DE LA FAMILIA

Hace algunos años las familias eran numerosas, actualmente se encuentra un promedio de cinco integrantes por familia, los cuales en su mayoría trabajan o

estudian, por lo que las familias de las personas con discapacidad entrevistadas se caracterizaron por ser en su mayoría pequeñas, destacando el 45% las formadas por 4 o 5 integrantes y de las 2 a 3 con 30%, y para los casos de quienes viven con más de 6 miembros sólo fueron tres progenitores (15%) los que tienen una familia extensa, que incluye nietos(as) nueras o yernos; sin embargo, también se encontró a dos progenitores que viven solo(a), y datos mencionados por los entrevistados, esto es, porque fueron abandonado(a) cuando perdieron la vista y aunque ya no cuentan con una familia nuclear, salieron o están en proceso de adaptación.

Así vemos que en algunas familias las gravísimas necesidades económicas pueden presionar a un hijo(a) mayor a dejar la escuela y salir a trabajar para apoyar al sustento o asumir responsabilidades en cuanto al cuidado del padre o la madre con discapacidad, a esta tarea se añadirá a las demás funciones que desempeñaba y con frecuencia sucede que esto es funcional para la supervivencia de la misma, pero puede resultar disfuncional si las expectativas de los roles rígidos interfieren con derechos y obligaciones de desarrollo adecuados para la edad, que de no cumplirse pueden llevar a desordenes en la dinámica a menudo importantes que terminan en desintegración, por lo que aquí se observa que no sólo la discapacidad visual conlleva cambios en la dinámica sino en la estructura familiar. Ver cuadro no. 7.

CUADRO No. 7

PERSONAS QUE VIVEN CON EL PROGENITOR(A)		
INTEGRANTES	f	%
Vive solo(a)	2	10
2 a 3	6	30
4 a 5	9	45
6 a 7	2	10
8 o Más	1	5
TOTAL	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

Con respecto a quienes han tenido antecedentes de ceguera en su familia en el cuadro no. 8 se muestra que sólo el 20% lo afirmó, mencionando que esta se ha presentado con un 5% en prima y tía, abuela y tío, abuelo paterno y la madre; sin embargo, no proporcionaron información de conocer cuáles fueron sus causas aunque esta respuesta la contestaron quienes perdieron la vista por diabetes.

CUADRO No. 8

FAMILIARES DEL PROGENITOR CON DISCAPACIDAD		
RESPUESTA	f	%
Prima y tía	1	5
Abuela y tío	1	5
Abuelo paterno	1	5
Madre	1	5
TOTAL	4	20

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

Al preguntarles sobre quienes de los integrante apoyaban a la manutención familiar, contestaron el padre 70%, ambos (padre y madre) y progenitor e hijos con 15% cada opción, ante esto se puede comentar que el progenitor(a) con discapacidad visual en un alto porcentaje era quien proveía el gasto para el alimento, vestido y vivienda; situación que se modifica cuando pierde la vista, no aceptando con facilidad la realidad, además de que se le disminuye la posibilidad de una vida "normal" para seguir conservando su empleo y con ello la adquisición de recursos y protección económica. Ver cuadro no. 9.

CUADRO No. 9

INGRESO EN LA FAMILIA DEL PROGENITOR(A) ANTES DE LA PÉRDIDA DE LA VISTA		
RESPUESTA	f	%
Padre o madre	14	70
Ambos	3	15
Padres e hijos	3	15
TOTAL	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, México, 2004.

5.1.3 DINÁMICA

CUADRO No. 10

LA SITUACIÓN DEL PROGENITOR CON DISCAPACIDAD VISUAL																
TIPO	Relaciones Familiares				Roles				Organización				Comunicación			
	Antes		Después		Antes		Después		Antes		Después		Antes		Después	
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
Buena	13	65	8	40	12	60	9	45	11	55	12	60	14	70	12	60
Regular	5	25	7	35	5	25	8	40	7	35	5	25	4	20	5	25
Mala	2	10	5	25	3	15	3	15	2	10	3	15	2	10	3	15
TOTAL	20	100	20	100	20	100	20	100	20	100	20	100	20	100	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, México, 2004.

En este cuadro se observan las relaciones familiares, roles, organización y comunicación; aspectos que fueron categorizados como buenas, regulares y malas por la muestra; por lo que con respecto a las relaciones en la familia se modifican al volverse patológicas o fortalecer el vínculo.

Ante esto, el 65% de los entrevistados dijeron que eran buenas por expresar con franqueza y conformidad su sentir, identificar problemas, en donde los miembros se comprometen en grupo a afrontarlos, existe completa comunicación, organización en los roles y normas que ellos mismos establecen, es decir, funcionan satisfactoriamente pero con la pérdida visual ahora nada más lo sustenta el 40%, por lo que hubo un cambio del 25%; mientras quienes mencionaron que ahora éstas ya son regulares lo dice el 35% y aquí se clasificó

en esta modalidad al considerar que los roles, comunicación, organización y normas se cumplen medianamente, y en malas porque no hay comunicación ni cumplimiento de roles, así como normas de funcionamiento, utilizan los problemas como una arma destructiva y no como de acercamiento, en esta categoría sólo estuvieron el 25%.

Analizando lo anterior, se puede afirmar que ante la discapacidad del padre o la madre cambian las relaciones, el sistema vive desorganización, desajuste en la armonía y en los roles; de ahí que la dinámica es como la conexión de fuerzas positivas y negativas del grupo que permiten o hacen que este funcione bien o mal, la manera de pensar, sentir, actuar y acercarse influyen en las conductas de los integrantes, al igual que un clima de seguridad, ansiedad o depresión; por ello la pérdida de la vista puede afectar a sus integrantes al sentir tristeza, rechazo, angustia y dolor ante la discapacidad visual.

En cuanto a los roles son otro elemento que brinda a la familia la posibilidad de tener un buen desarrollo y son la asignación de una o varias funciones a los individuos y están determinadas por lo general por los padres cuando se le preguntó a la población en estudio ¿Cómo consideraban los roles que cumplían los miembros de su familia? contestaron que estos fueron modificados, porque actualmente el 40% los considera que son regulares y 45% buenos, con una diferencia de cómo se realizaban antes de la pérdida visual del 15%.

Para esta categoría, permaneció estable en su postura de que estos siguen siendo malos en sus familias un 15%, esta situación se puede deber a consecuencia de la pérdida visual del progenitor(a), en donde por ejemplo, éste se encuentra inhabilitado(a) para entrar a la demanda ejercida de un empleo formal, como se ve en el cuadro no. 2 de ocupaciones, en donde la mayoría trabaja en empleos informales al ser comerciantes, por lo que ya no realizan sus mismas actividades.

Asimismo, el progenitor(a) "normal" algunas veces tiene que salir a desempeñar un trabajo fuera de casa o bien renunciar a él para estar al cuidado de la persona con discapacidad, los hijos toman el papel de proveedores y en otros casos se desentienden de toda función, aquí lo importante sería determinar de qué manera se llevan a cabo los cambios de funciones.

En relación con lo anterior cuando en la familia existe una organización, ésta es el resultado de la satisfacción de vivir como lo que son una familia, con una comunicación positiva entre todos los integrantes; sin embargo, ante los resultados obtenidos predominó el 60% que dijeron considerar buena la organización, 25% regular y mala un 15%, cifras diferentes a la de su organización anterior a la discapacidad visual, sin olvidar que para que llegaran a esta idea tuvieron que pasar por un proceso de adaptación ante la pérdida de la vista, por lo que la familia como el eje de las relaciones primarias de los individuos y de la estructura donde se forma la personalidad de los hijos, es el centro donde se generan los valores más íntimos como el amor, la bondad, la comprensión, el deseo de superación y demás expresiones éticas que dan la satisfacción y felicidad.

Cuando presentan desorganización que se manifiesta por ejemplo con falta de correspondencia en las relaciones de afecto, irresponsabilidad en cumplir obligaciones y la falta de comunicación, en esta última se determina si se le sobreprotege, rechaza, aísla, acepta o ayude; ya que a través de ésta se establecen los lazos afectivos, expresándose necesidades, sentimientos y emociones que son importantes para apoyar a la persona con discapacidad visual; por lo que cuando se les preguntó ¿Cómo consideraban la comunicación en su familia? los entrevistados contestaron en un 60% que actualmente ésta es buena teniendo una diferencia del 10% cuando no existía la discapacidad en la familia, por lo que en las respuestas de regular y mala hubo un aumento del 10% al modificarse cuando se presentó la discapacidad visual.

5.1.4 ASPECTO PSICOSOCIAL

El siguiente cuadro muestra que de una pregunta de varias opciones de respuesta en relación a las reacciones que se manifestaron en los progenitores al momento de enterarse de su discapacidad visual fueron de tristeza y sorpresa en un 100%, desesperación y sin ganas de vivir en igual porcentaje un 55%; en cuanto a las reacciones de la familia quién también vive este importante proceso el 75% dijeron reaccionar con tristeza, apoyo al progenitor(a) 40%, seguido del profundo dolor que se llega a vivir al perder la vista uno de los padres en un 30%, por lo que resulta difícil comprender y presenciar que un padre o una madre que alguna vez fue saludable y vigoroso(a), se vuelve frágil y dependiente, experiencia que afecta las relaciones de la familia al modificarse los roles y los efectos que se producen en la dinámica.

CUADRO No. 11

REACCIONES ANTE LA CEGUERA*				
RESPUESTA	PROGENITOR(A)		FAMILIA	
	f	%	f	%
Dolor	7	35	6	30
Tristeza	20	100	15	75
Sorpresa	20	100	3	15
Apoyo al progenitor(a)	0	0	8	40
Comprensión	0	0	4	20
Creyeron que era pasajera	0	0	4	20
Coraje	5	25	2	10
Desesperación	11	55	0	0
Tranquilidad	4	20	0	0
Sin ganas de vivir	11	55	0	0
Inconformidad	6	30	0	0

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, México, 2004.

* Pregunta con una o más opciones de respuesta.

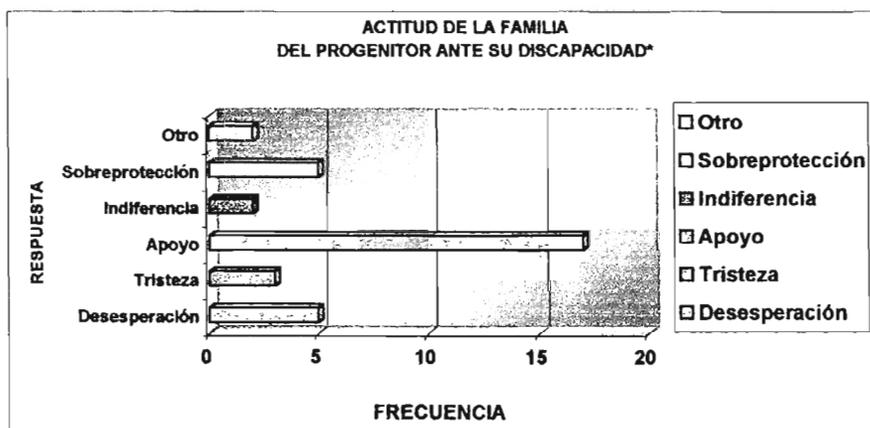
Los entrevistados al ser cuestionados sobre si cambió el estado de ánimo en los integrantes la discapacidad visual mencionaron en 80% que sí, por lo tanto sólo un 20% lo negó. Ver cuadro no. 12; estos cambios se basan fundamentalmente en que los afectó emocionalmente a todos, el que se haya presentado la discapacidad y además de acuerdo a la investigación realizada, la familia vive una desorganización, también ellos dijeron que la actitud de la familia ante la ceguera fue de un total apoyo con 85% en cambio, resultó con 25% para cada una de las opciones la desesperación y sobreprotección, sólo un 15% tuvieron actitud de tristeza ante la ceguera y el 10% restante no respondió porque no vive con la familia fue abandonado(a), datos que se pueden observar en la gráfica no. 3.

CUADRO No. 12.

CAMBIA EL ESTADO DE ÁNIMO LA DISCAPACIDAD VISUAL		
RESPUESTA	f	%
Sí	16	80
No	4	20
TOTAL	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, México, 2004.

GRÁFICA NO. 3



Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, México, 2004.

*Pregunta con una o más opciones de respuestas.

5.1.5 LABORAL

CUADRO No. 13

MANUTENCIÓN DE LA FAMILIA DEL PROGENITOR					
Ingreso en la familia	f	%	Dependientes económicos del progenitor	f	%
Padre o madre	14	70	Toda la familia	11	55
Ambos (padre y madre)	3	15	Hijos(as)	7	35
Padres e hijos	3	15	Esposo(a)	2	10
TOTAL	20	100	TOTAL	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

A través de este cuadro se muestra que los progenitores antes de perder la vista dijeron que aportaban al gasto familiar el 70% y la opción ambos (padre y madre) y padres e hijos contestaron para cada una el 15%. Económicamente los progenitores contaban con un empleo formal antes de su pérdida visual, que cómo se mencionó en el cuestionamiento referido a la ocupación (cuadro no. 3), era representado por el 65% de la población total, por lo tanto el 35% vivían del trabajo informal, al parecer la situación de los primeros les permitía ser los proveedores en la familia; actualmente informaron tener la dependencia económica de toda la familia un 55%, seguida de un 35% la de los hijos(as) y un 10% solamente la del esposo(a); ahora el nuevo estado del progenitor(a) se tradujo a un empleo informal, o bien al cobro de alguna pensión.

En cuanto a que si los progenitores tienen el apoyo de alguna pensión para su manutención el 60% lo afirmó; por lo que de acuerdo a las prestaciones que perciben los progenitores éstos refirieron que perciben alguna pensión el 15%, un subsidio que proporciona el gobierno del Distrito Federal es representado por la muestra en 45%; quizá este sea un paliativo que no cubre las necesidades reales de este tipo de personas y que además no es equiparable a lo que podría ganarse en un empleo formal, en donde reciben un salario o pago regular, contando incluso con servicios de seguridad social; sin embargo, los que dijeron no contar con

ninguna de las dos que apoye su manutención fue el 40% de la muestra, debido a que en sus anteriores trabajos no estaban sindicalizados o no gozaban de un trabajo de base, que al momento de perder la vista no les permitió recibir ningún apoyo.

Sin embargo, las 12 personas que dijeron tener pensión mencionaron que esta no cubre sus necesidades y sólo 15% lo afirmaron; por lo que las personas de este estudio, comentaron realizar una actividad extra el 30%, entre las que destacaron: instalaciones eléctricas, bolear zapatos, pedir caridad, coser baberos, dar clases de tejido y apoyar en negocio propio, todas estas con un porcentaje de 5% por actividad para obtener ingresos y así cubrir aportaciones al gasto familiar. Los datos obtenidos para este apartado se pueden observar en los siguientes cuadros no. 14, 15, 16, 17, y 18.

CUADRO No. 14

PROGENITORES QUE TIENEN EL APOYO DE ALGUNA PENSIÓN PARA SU MANUTENCIÓN		
RESPUESTA	f	%
Si	12	60
No	8	40
TOTAL	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

CUADRO No. 15

EL SERVICIO QUE SE LES OTORGA A LOS PROGENITORES		
RESPUESTA	F	%
Pensionado	3	15
Beneficiario	9	45
Ninguna	8	40
TOTAL	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista "de uno de los progenitores, Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

CUADRO No. 16

PROGENITORES A LOS QUE LOS APOYOS ECONÓMICOS CUBREN SUS NECESIDADES		
RESPUESTA	f	%
Si	3	15
No	12	60
No contesto	5	25
TOTAL	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

CUADRO No. 17

PROGENITORES QUE REALIZAN UNA ACTIVIDAD EXTRA		
RESPUESTA	f	%
Si	6	30
No	14	70
TOTAL	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004

CUADRO No. 18

ACTIVIDADES QUE DESEMPEÑAN PARA CUBRIR EL GASTO FAMILIAR		
RESPUESTA	f	%
Hace instalaciones eléctricas	1	5
Bolea zapatos o lija muebles	1	5
Pide caridad	1	5
Cose baberos	1	5
Da clases de tejido	1	5
Apoya en negocio propio	1	5
TOTAL	6	30

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

Quienes mantienen o aportan gastos a la casa sobrepasa el 50% para esposo(a) e hijos(as) y con un 30% dicen serlo esposo(a); sin embargo podemos observar en los datos que 20% de la población correspondió a la respuesta otros, que se refiere a los progenitores que viven solos.

Al analizar la información se observa que ahora el progenitor con pérdida visual sólo apoya en los ingresos ya no es directamente el proveedor. Lo anterior, puede dar pauta para decir que en el grupo familiar se modifican las circunstancias y los integrantes, también necesitan cambiar y adaptarse para que la familia siga siendo saludable, pero para ello es necesario llevar a cabo el proceso de rehabilitación, como se mencionó en el capítulo 3. Ver el siguiente cuadro.

CUADRO No. 19

APORTACIÓN DE GASTOS EN LA CASA DEL PROGENITOR					
<i>ANTES</i>			<i>DESPUÉS</i>		
RESPUESTA	f	%	RESPUESTA	f	%
Padre	14	70	Esposo(a) e hijos(as)	10	50
Ambos (padre y madre)	3	15	Esposo(a)	6	30
Padres e hijos	3	15	Otros	4	20
TOTAL	20	100	TOTAL	20	100

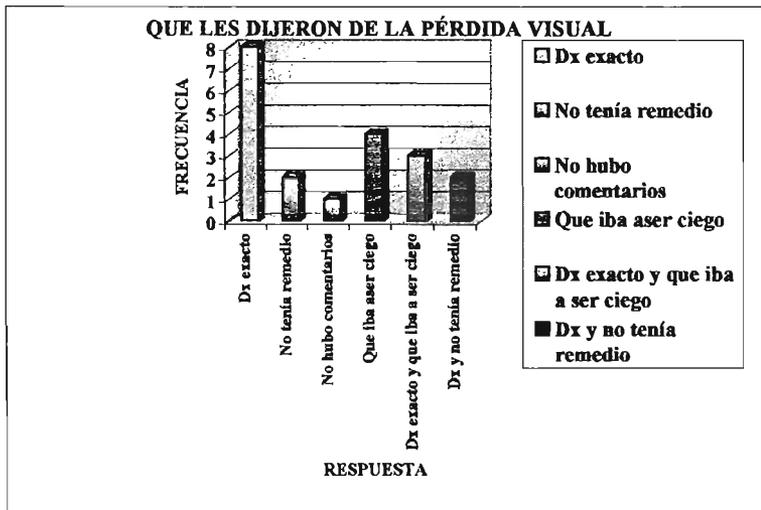
Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

5.1.6 DISCAPACIDAD

Sabemos que este es un tema muy importante e incluso muy delicado de tratar, porque el progenitor(a) que ha perdido la vista limita su movilidad y la posibilidad de conservar un empleo, y desde luego sus objetivos que se había trazado para su vida presente y futura, además que la familia se desequilibra ante la presencia de la discapacidad al afectar a todos sus integrantes en las funciones y emociones, así en la gráfica no. 4 se muestran los datos sobre la interrogante ¿Qué le dijeron cuando se enteró de la pérdida visual? en donde los entrevistados

respondieron haber tenido un diagnóstico exacto el 40% (8 personas), aún 20% simplemente le mencionaron que iba a quedar ciego(a) y a 5% (1 persona) no le hicieron ningún comentario para su nueva condición, además éstos informaron sentir tristeza y desesperación al momento de recibir la noticia.

GRÁFICA No. 4



Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

El culpar a alguien por lo que sucede en nuestra vida, es sin duda utilizado en demasía por muchas personas, pero al entrevistar a la población de estudio que ha llegado a perder la vista en edad económicamente activa, casados(as) y con hijos(as) es sin duda significativo porque todos ellos la perdieron en accidentes, enfermedades y el abuso de drogas, tal vez sería común escuchar el culpar a una o varias personas por su estado; por eso es sorprendente e interesante determinar que los entrevistados no responsabilizan a nadie por su pérdida visual en un 90%, seguido del 10% (dos personas) que manifestaron lo contrario.

Es así que de acuerdo a la investigación el 100% de los casos encontrados sus causas son prevenibles, entre ellas las enfermedades, accidentes y farmacodependencia; por lo que éstos argumentaron que ellos son los únicos responsables de su nueva condición. Ver cuadro no. 20.

CUADRO No. 20

RESPONSABILIZA EL PROGENITOR(A) A ALGUIEN POR LA PÉRDIDA DE LA VISTA		
RESPUESTA	f	%
Si	2	10
No	18	90
TOTAL	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

CUADRO No. 21

POR QUIÉN HA SIDO APOYADO MÁS EN ESTA PÉRDIDA EL PROGENITOR CON DISCAPACIDAD VISUAL*		
RESPUESTA	f	%
Toda la familia	14	70
Esposa(o)	3	15
Hijos(as)	5	25
Amigos(as)	1	5
Otros	9	45

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

* Pregunta con una o más opciones de respuesta.

El siguiente cuadro muestra ¿Quién ha apoyado más en esta pérdida al progenitor(a)?, que fue un cuestionamiento con más de una opción de respuesta; el 70% de los entrevistados, dijo que por toda la familia, seguido del 45% que contestó otros y el 25% hijos(as), pero es de suma importancia rescatar datos como el que se presenta por el 15% que mencionaron que solamente han sido apoyados por el esposo(a) y por último 1 persona contestó que por los amigos(as).

Estos datos pueden llevarnos a suponer, que las relaciones de las personas con discapacidad y sus familias deben ser buenas porque de su comprensión depende en parte la aceptación del progenitor a su "nueva vida" para que éste se interrelacione con el medio que le rodea y además los suyos le den su lugar como miembro activo de la familia para ser una persona independiente y productiva y como tal vez un día lo fue.

Es importante hacer ver que muchas de las personas con discapacidad visual suelen recurrir a instituciones u organizaciones de tipo asistencial buscando recibir algún tipo de apoyo, el 95% de la muestra, afirmaron conocer una institución y haber recibido algún servicio y sólo 1 persona lo negó. Ver cuadro no. 22.

CUADRO No. 22

CONOCIMIENTO DE INSTITUCIONES DE TIPO ASISTENCIAL				
CONOCEN INSTITUCIONES DE TIPO ASISTENCIAL			QUIENES RECIBIERON SERVICIOS	
Respuesta	f	%	f	%
Si	19	95	19	95
No	1	5	1	5
TOTAL	20	100	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS -UNAM, 2004.

En el cuadro no. 23 se observa una lista de 16 instituciones mencionadas por los entrevistados en las que se encuentran las de tipo asistencial, médicas y educativas; de las primeras se distingue el Comité Internacional Pro-Ciegos con 15%, seguido de la Asociación de Comerciantes Ciegos en el Centro 10% y por último la más recurrente es la Escuela Nacional de Ciegos (ENC) en un 55% la cual se caracteriza por ser de tipo asistencial y educativa, en esta como se mencionó en la investigación se brindan los servicios de rehabilitación, orientación y movilidad, braille, talleres de encuadernación, música y canto entre otras; que son actividades que se llevan a cabo en la esfera de lo educativo, mientras en lo

asistencial se les brinda los servicios de apoyo como el dormitorio, comedor y biblioteca a los alumnos de la escuela, en esta tipología destaca el DIF que brinda asistencia social y es representado por el 20% de la población entrevistada.

En cuanto a las instituciones médicas se encuentran el IMSS con 20% y para el Hospital de Nuestra Señora de la Luz contestaron un 15% y en las educativas como ya se mencionó se encontró a la ENC, Instituto Nacional para la Rehabilitación de Niños Ciegos y Débiles Visuales en 5%.

CUADRO No. 23

INSITITUIONES U ORGANIZACIONES DE ASISTENCIA A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD VISUAL*		
RESPUESTA	f	%
Hospital de la Ceguera	1	5
Escuela Nacional de Ciegos	11	55
Instituto de Seguridad Social al Servicio de los Trabajadores del Estado	1	5
Instituto Mexicano del Seguro Social	4	20
Desarrollo Integral de la Familia	4	20
Asociación de Comerciantes Ciegos en el Centro	2	10
Instituto Nacional para la Rehabilitación de Niños Ciegos y Débiles Visuales	1	5
Asociación de Discapacitados (Guaymas Sonora)	1	5
Conde de Valenciana	1	5
Cómite Internacional Pro-Ciegos	3	15
APAC	1	5
CCNADE	1	5
Manos de Ayuda (Tlaxochula Oaxaca)	1	5
Secretaría de Salubridad y Asistencia	2	10
Servicios Médicos del DDF	1	5
Hospital de Nuestra Señora de la Luz	3	15

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

* Pregunta con una o más opciones de respuesta

Con respecto a cada uno de los tipos de asistencia en el cuadro no. 24 se observa que los entrevistados dijeron que los servicios que han recibido en las instituciones van desde el médico 60%, rehabilitación 20%, clases de braille 25%, talleres con 15% y por último lo educativo o alimenticio 5%, cabe destacar que al solicitarlos, la población en estudio manifestó haber recibido atención amable 70%, descortés y con indiferencia con un porcentaje igual del 15%. Ver cuadro no. 25.

CUADRO No. 24

SERVICIOS QUE LES BRINDAN A LOS PROGENITORES CON DISCAPACIDAD *		
RESPUESTA	f	%
Masoterapia	2	10
Movilización	7	35
Servicio médico	12	60
Salubridad	2	10
Medicamentos	1	5
Atención	9	45
Clases de braille	5	25
Rehabilitación	4	20
Apoyo Psicológico	2	10
Cursos	3	15
Orientación	1	5
Oportunidad de trabajo	1	5
Talleres	3	15
Educativo, alimentario	1	5
Bastón	1	5
Ninguno	1	5

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

* Pregunta con una o más opciones de respuesta.

CUADRO No. 25

TIPO DE ATENCIÓN EN LOS SERVICIOS A LOS PROGENITORES		
RESPUESTA	f	%
Amable	14	70
Descortés	3	15
Indiferente	3	15
TOTAL	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

Así, como muchas personas que han perdido su vista necesitan de instituciones asistenciales para apoyarse en su recuperación, demasiadas son aquellas que lo primero que deciden para rehabilitarse es utilizar bastón y guía vidente, incluso cuando se hace necesario se apoyan de los dos al mismo tiempo; por lo tanto, estos son utilizados por la persona con discapacidad visual para movilizarse en donde el bastón es el más empleado con el 65% de la muestra, seguido del guía vidente 15% y los que llegan a utilizar los dos son el 20%, para este último se apoyan en ocasiones de cualquier integrante de la familia, un amigo u otra persona. Ver cuadro no. 26. Quizá en este caso se nota la participación de la familia principalmente de los hijos(as).

CUADRO No. 26

APOYOS PARA LA MOVILIZACIÓN DE LOS PROGENITORES CON DISCAPACIDAD VISUAL		
RESPUESTA	f	%
Bastón	13	65
Guía vidente	3	15
Bastón y guía vidente	4	20
TOTAL	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

Sobre la interrogante si se han sentido limitados los progenitores, los entrevistados dijeron que sí en cuanto a su movilidad la cual mencionaron el 65% de la muestra; en contraste el 35% restante informaron no sentirse limitados.

CUADRO No. 27

MARGINACIÓN HACIA LOS PROGENITORES CON DISCAPACIDAD VISUAL		
RESPUESTA	f	%
Si	13	65
No	7	35
TOTAL	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

5.1.7 TRABAJO SOCIAL

Sin duda la formación académica multidisciplinaria del licenciado en Trabajo Social le permite hacer la investigación social, sobre todo intervenir en temas tan importantes como lo es la discapacidad en los progenitores, saber sus cambios en la familia, roles y alianzas, reacciones y muchas otras que son el medio por el cual identificar las características de la población con discapacidad visual que permita obtener un diagnóstico social y de ahí poder determinar específicamente su intervención o la de otros profesionales.

En el cuadro no. 28 se puede observar que de las 16 instituciones donde asisten o conocen los entrevistados dijeron que sí han recibido atención del trabajador social, negándolo solamente un 5%; cabe recordar que para la pregunta sobre las funciones del trabajador social, las opciones a responder de la población en estudio en el piloteo fueron abiertas al principio, para después cerrarlas con base a lo que contestaron, quedando una pregunta con más de una opción de respuesta para las funciones que desempeña éste profesionista, en donde 55% contestó la orientación e intervenir en lo administrativo, seguido de 45% el estudiar necesidades de la población y por último respondieron que la principal función es la de apoyar con 35% del total de la muestra. Ver cuadro no. 29.

Lo anterior, puede llevar a suponer que los entrevistados aún desconocen realmente cuál es la función del Trabajador Social, quien con su labor contribuye a conocer e interpretar las necesidades y carencias del grupo social a fin de proporcionarle diferentes acciones que promuevan su organización y participación en diferentes niveles de intervención para la búsqueda de soluciones y superación del nivel de vida.

CUADRO No. 28

EXISTENCIA DEL TRABAJADOR SOCIAL EN LAS INSTITUCIONES ASISTENCIALES			DE LOS QUE HAN RECIBIDO ATENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL		
RESPUESTA	f	%	RESPUESTA	f	%
Si	18	90	Si	19	95
No	2	10	No	1	5
TOTAL	20	100	TOTAL	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores, Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

CUADRO No. 29

FUNCIÓN DEL PROFESIONISTA EN TRABAJO SOCIAL*		
RESPUESTA	f	%
Orientador	11	55
Apoyador	7	35
Capacitador	1	5
Intervenir en trámites administrativos	11	55
Estudiar necesidades de la población	9	45
Aspectos legales	1	5
Todas	1	5
Otro	2	10

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores, Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

* Pregunta con una o más opciones de respuesta.

La discapacidad en la persona independientemente de la etapa en que acontezca el suceso va a traer consigo pensamientos de suicidio, angustia, depresión, estrechez económica, cambios en los roles familiares e incluso puede llevar a la desintegración familiar entre muchas otras que suelen presentarse ante tal problemática; por todas estas condiciones es que se hace imprescindible la intervención del profesional en Trabajo Social, pero observando los datos del total de los encuestados se encontró en 13 personas 65% que manifestaron no haber sido orientados por éste; asimismo, contrastando la información al tratar de identificar si hubo coordinación entre el trabajador social con la familia para un

programa de rehabilitación el 50% contestó que no y el otro 50% lo afirmo. Ver cuadro no. 30.

CUADRO No. 30

ORIENTADOS POR UN TRABAJADOR SOCIAL ANTE LA CEGUERA			COORDINACIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL CON LA FAMILIA		
RESPUESTA	f	%	RESPUESTA	f	%
Si	6	30	Si	10	50
No	13	65	No	10	50
No contesto	1	5	No contesto	0	0
TOTAL	20	100	TOTAL	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

En cuanto a que si el trabajador social sugirió actividades para apoyar al progenitor con discapacidad visual el 65% de los entrevistados dijo que no lo hizo y el restante 35% mencionó que sí. Ver cuadro no. 31.

CUADRO No. 31

DE QUE SI EL TRABAJADOR SOCIAL HA PARTICIPADO EN SUGERIR OTRAS ACTIVIDADES		
RESPUESTA	f	%
Si	7	35
No	13	65
TOTAL	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

CUADRO No. 32

IMPORTANCIA DEL TRABAJADOR SOCIAL EN SITUACIONES DE DISCAPACIDAD VISUAL		
RESPUESTA	f	%
Si	18	90
No	2	10
TOTAL	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

En este cuadro no. 32 se observa que el 90% de los entrevistados considera importante la participación del Trabajador Social en cuanto a la discapacidad visual de uno de los progenitores sobre todo en momentos de crisis, sin duda la participación de éste profesional orientando, coordinando y sugiriendo otras actividades en este importante proceso que vive la familia y la persona con discapacidad visual es importante porque su intervención oportuna permitiría identificar las características de la población con discapacidad para poder obtener un diagnóstico social, así como las características de ésta, para que de todo lo indagado se pueda determinar como intervenir específicamente.

En síntesis, la problemática de la pérdida de la vista del progenitor proveedor necesita de la intervención del licenciado en Trabajo Social porque con su labor contribuye a conocer e interpretar las necesidades y carencias del grupo social a fin de proponer diferentes acciones que promuevan su organización y participación en la búsqueda de soluciones para la superación de su nivel de vida.

Además, de que esta situación tiene un carácter social ya que no solamente afecta a uno -padres- sino también a quien lo rodea -familia- que se concibe como la base de la sociedad; característica que permite a éste profesional intervenir porque su perfil académico es netamente social y no le basta con dar cuenta de la realidad que vive o está viviendo la familia en este radical cambio.

5.1.8 ESCALA DE ACTITUDES.

El ser humano vive en un mundo en donde su mente ha sido proyectada para ganar un empleo, un rol en la familia, un lugar en la sociedad, una relación de pareja, pero al mismo tiempo para atravesar por varias "pérdidas", desde que nace hasta que muere, como pudieran ser: separación o divorcio, pérdidas en el cuerpo, por ejemplo amputaciones y de otro órgano importante, para el caso de esta

investigación el de la vista ya sea por accidente, enfermedad, o abuso de drogas y/o alcohol, es decir por ceguera adquirida.

En sí, la pérdida visual no importando la edad a la que se presente es una experiencia global que impacta en el ser humano en sus esferas biológica, social, psicológica y espiritual son procesos que viven las personas al intentar nuevas formas de comportamiento a su nuevo estado de privación de la vista y adaptarse a él.

Por lo que la adaptación se considera como el equilibrio entre el individuo su medio físico y lo social, las personas con discapacidad visual atraviesan por una serie de etapas que son el marco de referencia indispensable que permiten comprender la evolución psicológica para asimilar y adaptarse positivamente a su discapacidad, estas involucran a los familiares.

De tal modo que retomando las aportaciones que hace Kubler-Ross para el proceso del duelo, que implica etapas por las que pasan las personas que se adaptan a situaciones difíciles como la experiencia de una enfermedad prolongada que deja como secuela una discapacidad los lleva de alguna manera a transitar por los siguientes estadios: *impacto inicial, negación, ira o enojo, depresión, negociación o regateo y aceptación o resignación*; es importante mencionar que no necesariamente transcurren de una forma lineal se pueden vivir simultáneamente y de un modo distinto en cada persona.

Para su análisis las etapas se clasificaron de la siguiente manera: los reactivos se manejaron a través de una escala de medición donde las opciones fueron, siempre, la mayoría de las veces, algunas veces, pocas veces y ninguna vez; cada respuesta corresponde a las etapas del duelo según Kubler-Ross, y de acuerdo a esto se distribuyeron de la siguiente forma:

ETAPAS	OPCIONES DE RESPUESTA
Impacto inicial o negación	1 Ninguna vez
Ira o enojo	2 Pocas veces
Depresión	3 Algunas veces
Negociación o regateo	4 La mayoría de las veces
Aceptación o resignación	5 Siempre

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

Por lo tanto, las preguntas de la escala de actitudes correspondientes a cada etapa fueron las siguientes:

ETAPA	No. De preguntas
Impacto inicial o negación	3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 15, 19, 20, 39, 41.
Ira o enojo	10, 11, 14, 17, 18, 23, 24, 25, 38.
Depresión	12, 13, 16, 21, 26, 29, 37, 42.
Negociación o regateo	2, 30, 32, 33, 35.
Aceptación o resignación	1, 22, 27, 28, 31, 34, 36, 40, 43.

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

En base a lo contestado, por los progenitores con discapacidad visual a través de la escala de actitudes formada por 43 reactivos, se obtuvieron los siguientes resultados que fueron agrupados en base al número de veces que afirmaron en las cinco opciones de respuesta y analizados conforme se viven las etapas del duelo ante la discapacidad, para así determinar en que etapa del proceso del duelo se encontraba cada entrevistado(a) al momento de la investigación, siendo los resultados los que a continuación se presentan:

RESULTADOS DE LA ESCALA

Progenitor(a)	Siempre	La mayoría de las veces	Algunas veces	Pocas veces	Ninguna vez	Etapas
H	22	6	5	3	7	Aceptación
H	17	7	11	6	2	Aceptación
H	14	8	9	2	10	Aceptación
M	17	9	7	3	7	Aceptación
H	21	4	7	2	9	Aceptación
H	15	8	6	8	6	Aceptación
H	15	9	6	7	8	Aceptación
H	0	8	7	5	23	Negación
M	9	15	8	6	5	Negociación o regateo
M	10	6	17	6	4	Depresión
H	15	9	11	4	4	Aceptación
H	0	20	5	6	12	Negociación o regateo
H	25	5	4	2	7	Aceptación
H	17	7	8	8	3	Aceptación
M	18	8	11	4	2	Aceptación
M	22	8	3	6	4	Aceptación
H	18	10	6	7	2	Aceptación
H	11	21	5	3	3	Negociación o regateo
M	18	10	5	7	3	Aceptación
H	17	11	10	4	1	Aceptación

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004

Esta escala nos permite de manera general observar que el porcentaje en las mujeres (10%) se encuentra oscilando entre las tres primeras etapas del proceso que significa perder la vista y el de los hombres (15%), ambos fluctúan en la primera y tres últimas etapas, lo que indica que todavía se encuentran en la tendencia de negar todo lo relacionado con la ceguera, rehuir y enfrentar lo que significa la experiencia de ser una persona con discapacidad visual o bien no pierden la fe; tienen sentimientos de autocompasión, muerte y aburrimiento como un mecanismo de defensa, es decir, de protección del "yo" y que denota una profunda supresión al perder el deseo por la vida y por la actividad.

Por lo que es importante mencionar que están todavía en el proceso de duelo para adaptarse a la discapacidad, aunque investigaciones realizadas afirman que

no se llega del todo a la etapa de aceptación el 75% de los entrevistados de acuerdo a lo que contestaron se encuentran en esta etapa, lo cual también fue afirmado por ellos, aquí al parecer tiene que ver con una resignación de vivir con su nueva condición y asumir no sólo limitaciones, sino también las posibilidades de superación y realización que permitieron transformar su entorno y replantear objetivos personales, profesionales y sociales, sólo con un cambio de perspectiva.

5.2 ANÁLISIS DE LA FAMILIA

5.2.1 DATOS GENERALES

El sexo de los familiares que cuentan con un progenitor(a) dentro de su núcleo familiar viviendo la pérdida visual, del total de la muestra el 55% fueron del sexo femenino y 45% del sexo masculino, esta diferencia del 10% entre hombres y mujeres, no guarda ninguna proporción con las estadísticas del Censo de Población y Vivienda 2002 en el que el porcentaje de mujeres fue ligeramente mayor que el de los hombres.

CUADRO No. 33

SEXO DE FAMILIARES DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD VISUAL		
SEXO	f	%
Masculino	9	45
Femenino	11	55
TOTAL	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004

Sabemos que la edad de los familiares entrevistados, así como el parentesco que guardan con el progenitor(a), con discapacidad visual son sin duda importantes para el estudio, de aquí se pueden obtener las características de los entrevistados que permiten identificar si la edad en que se encuentran es económicamente productiva, así como el grado de parentesco que guardan con el progenitor(a); tenemos entonces que la edad fluctuó entre los 23 a 29 años con 40%, quienes tienen de 37 a 43 años con 25% y por último, de 30 a 36 pudo verse en 15%; lo que deja ver que el 55% se encuentran en edad económicamente productiva, pero en realidad quienes rebasan los 35 años pueden enfrentar pocas oportunidades de colocarse en un empleo formal. Ver cuadro no. 34.

CUADRO No. 34

EDAD DEL FAMILIAR DEL PROGENITOR(A) CON DISCAPACIDAD VISUAL		
EDAD	f	%
23 - 29	8	40
30 - 36	3	15
37 - 43	5	25
44 - 50	2	10
51 - 57	1	5
58 - 64	0	0
65 O MAS	1	5
TOTAL	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

En cuanto al parentesco se mencionaron en mayor porcentaje ser hijo(a) en 45%, mientras esposo(a) un 40%, hermano(a) el 10% y sólo una persona resultó ser amigo(a), aquí se puede apuntar que el 85% son familiares directos e integrantes de la familia, ver el cuadro no. 35.

CUADRO No. 35

FAMILIAR DEL PROGENITOR(A) CON DISCAPACIDAD VISUAL		
PARENTESCO	f	%
Espos(a)	8	40
Hijo(a)	9	45
Hermano(a)	2	10
Amigo(a)	1	5
TOTAL	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

El cuadro no.36 hace referencia al estado civil del familiar en donde se detectó que el 60% afirmaron ser casados(as), 30% solteros(as), con un porcentaje igual del 5% cada una los separados(as) y madre soltera, lo que permite presumir que aproximadamente el 70% de ellos sostiene o ha sostenido una relación estable con una pareja.

CUADRO No. 36

ESTADO CIVIL DE LOS FAMILIARES		
ESTADO CIVIL	f	%
Soltero(a)	6	30
Casado(a)	12	60
Separado(a)	1	5
Madre soltera	1	5
TOTAL	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

Es determinante conocer como los integrantes de la familia respondieron en un 70% haber modificado sus actividades, debido a la pérdida visual de uno de los progenitores; en cuanto a la ocupación hubo quienes dijeron dedicarse antes de

que uno de los padres perdiera la vista al estudio en 20%, al empleo formal un 35% en donde los entrevistados refirieron desempeñarse en actividades como: empleada de imprenta, almacenista de ferretería, secretaria de oficina, mesero, obrero y empleada de tortillería; mientras al trabajo informal respondió el 10% y sólo una persona afirmó dedicarse al hogar.

Actualmente, con un porcentaje igual del 20% dijeron dedicarse al hogar, ser empleado(a) de un trabajo formal o informal.

Analizando éstos datos se puede ver que se modificaron las actividades laborales cuando uno de los progenitores adquirió la discapacidad visual, al parecer para estar a su cuidado, o tener una mejor situación económica y el 30% se dedica a su mismo trabajo, aquí sólo un entrevistado afirmó tener una actividad extra (vender zapatos por catálogo).

Mientras el resto (25%) conserva su empleo (trabajadora del IMSS un 15% y una obrera), y que es formal o de base que les permite tener prestaciones u otros servicios que les beneficia; cabe mencionar también que el 5% es mecánico, ver cuadro no. 37.

Los familiares al cuestionarles sobre el ¿Tiempo que lleva el progenitor de haber perdido la vista? Dijeron que en un lapso de 1 a 3 años el 35% seguida por de 4 a 6 años y 10 a 15 años con 25%; por último, destaca el de 7 a 9 años un 15%.

Lo anterior demuestra que en un periodo no mayor a 6 años, el 60% de los progenitores a perdido la vista por causas como la diabetes, hipertensión, accidentes, drogadicción y alcoholismo según lo afirmaron los progenitores con discapacidad visual cuando se les cuestiono. Ver cuadro no. 5.

CUADRO No. 37

OCUPACIÓN DE LOS FAMILIARES DEL PROGENITOR(A)					
A QUE SE DEDICABAN	f	%	A QUE SE DEDICAN	f	%
Empleada de imprenta	1	5	Hogar	1	5
Almacenista de ferretería	1	5	Taxista	1	5
Empleada IMSS	1	5	Empleada IMSS	1	5
Secretaria de oficina	1	5	Secretaria de oficina y venta de zapatos	1	5
Estudiante de bachillerato	1	5	DJ (Mezclador de música)	1	5
Obrera	1	5	Obrera	1	5
Hogar	1	5	Hogar	1	5
Mesero	1	5	Abogado	1	5
Empleada IMSS	1	5	Empleada IMSS	1	5
Secretaria de oficina	1	5	Hogar	1	5
Estudiante de bachillerato	1	5	Hogar	1	5
Obrero	1	5	Comerciante	1	5
Estudiante de secundaria	1	5	Recepcionista	1	5
Empleada de tortillería	1	5	Hogar	1	5
Empleada IMSS	1	5	Empleada IMSS	1	5
Campeño	1	5	Chofer de tlaxalería	1	5
Hogar	1	5	Vendedor ambulante	1	5
Mecánico	1	5	Mecánico	1	5
Empleado de negocio familiar de cuetes	1	5	Hojalatero	1	5
Estudiante de carrera técnica	1	5	Comercio establecido	1	5
TOTAL	20	100	TOTAL	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

5.2.2 ESTRUCTURA

Conocer cómo está integrada la familia desde un miembro de ésta permitió hacer una comparación con los datos proporcionados por el progenitor con discapacidad visual, en lo referente a este apartado, se encontró que el 95% viven con una o más personas; y los rubros van desde el que vive solo(a), hasta el que cuenta con un grupo formado por 10 integrantes; sobresaliendo los que cuentan

de 4-5 personas, con el 50%, de 2-3 personas el 25% y con 6-7 un 15%. Aquí se puede señalar que más de la mitad viven en grupos pequeños de 2 a 5 integrantes y que un 20% son familias numerosas; comparando estos datos con los del progenitor (cuadro no. 7) se puede observar que son similares.

5.2.3 DINÁMICA FAMILIAR ANTES DE LA PÉRDIDA VISUAL

El enfrentarse a una discapacidad como familia es importante, este es la educadora, la que regaña, la que impulsa y refleja seguridad a sus miembros; pero cuando las atenciones se tienen que dar con alguno de los progenitores es, donde sin duda, los roles, comunicación, y vida en familia se modifican drásticamente y en el cuestionamiento sobre ¿Quién tomaba las decisiones en la familia? los entrevistados respondieron un 50% que ambos, 30% que el padre, 15% la madre y solo 5% ninguno. Ver cuadro no. 38.

CUADRO No. 38

DE QUIÉN TOMABA LAS DECISIONES FAMILIARES		
RESPUESTA	f	%
Padre	6	30
Madre	3	15
Ambos	10	50
Ninguno	1	5
TOTAL	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

Asimismo, los integrantes que se llevaban mejor eran los padres e hijos con 75% y sólo los padres en 10%, el otro 15% dijo la respuesta "otros", en donde mencionaron al sobrino, nuera y sólo hijos con la madre, aunado a esto el más enojón en casa lo demostró ser el padre con un 35%, hijos(as) 30%, ambos 15% y

10% a la madre o nadie y, por último, a la pregunta ¿Cómo era el progenitor(a)?, un 60% respondieron tranquilo(a), 55% bueno y sólo 20% mal hablado; lo que nos deja ver que en la familia los padres son importantes para la organización y funcionamiento de la misma. En los cuadros no. 39, 40 y 41 se pueden observar estos datos.

CUADRO No. 39

INTEGRANTES DE LA FAMILIA QUE SE LLEVABAN MEJOR		
RESPUESTA	f	%
Padres	2	10
Hijos(as)	0	0
Ambos (padre e hijos)	15	75
Otros	3	15
TOTAL	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

CUADRO No. 40

QUIÉN ERA EL ENOJÓN DE LA CASA		
RESPUESTA	f	%
Padre	7	35
Madre	2	10
Ambos	3	15
Hijos(as)	6	30
Nadie	2	10
TOTAL	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

CUADRO No. 41

CÓMO ERA EL CARÁCTER DEL PROGENITOR(A)		
RESPUESTA	f	%
Mal Hablado	4	20
Tranquilo	12	60
Bueno	11	55

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

Es importante conocer la vida cotidiana de la familia ya que refleja los acuerdos, problemas, inquietudes y satisfactores que suelen vivirse así, en el cuadro no. 42 se observan que de acuerdo a los problemas familiares los entrevistados afirmaron en 55% tener los normales que según éstos consideraron la falta de obediencia de los hijos y cooperación en las labores del hogar puesto que son situaciones que pasan en las familias tradicionales, 25% mencionó la falta de comunicación, violencia y el no cumplimiento del rol, por último 20% dijo tener problemas económicos debido a que los ingresos en la familia son llevados por un sólo progenitor(a) en 35%, por ambos 55% y sólo el 10% por los padres e hijos. Ver cuadro no. 43.

CUADRO No. 42

PROBLEMAS FAMILIARES		
RESPUESTA	f	%
Lo normal en la familia	11	55
Violencia del progenitor y no cumplimiento de su rol	1	5
Económicos	4	20
La madre no cumplía con su rol	1	5
Falta de comunicación y relación con los padres	1	5
Falta de comunicación con los hijos	2	10
Ninguno	1	5
TOTAL	21	105

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

CUADRO No. 43

QUIÉN APOYABA EL GASTO FAMILIAR		
RESPUESTA	f	%
Padre o Madre	7	35
Ambos	11	55
Padres e Hijos	2	10
TOTAL	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

Aunado a lo anterior se encontró que los hijos(as) con 30% y la esposa(a) en 20% fueran considerados como que daban problemas en la familia, mencionando los entrevistados la rebeldía de los hijos, la falta de respeto a los padres, normas de la casa y el no atender al esposo(a) y el hogar. Ver cuadro no. 44.

CUADRO No. 44

INTEGRANTES QUE DABAN MÁS PROBLEMAS		
RESPUESTA	f	%
Ninguno	10	50
Esposo(a)	4	20
Hijos(as)	6	30
TOTAL	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

5.2.3.1 ASPECTOS SOCIALES

En el cuadro no. 45 se puede observar ¿Cómo era la relación entre los padres?, en donde se encontró que el 80% dijeron ser buena, regular 15% y mala 5%, contrastando datos con el cuadro no. 46 en cuanto a que si hubo cambios en las funciones familiares, los entrevistados lo afirmaron; lo anterior puede dar la pauta para suponer que antes de la pérdida visual, más de la mitad de la población tuvo una relación buena, pero ante cualquier situación como enfermedad, discapacidad u otro problema la familia se enfrenta a cambios.

CUADRO No. 45

CÓMO ERA LA RELACIÓN ENTRE SUS PADRES		
RESPUESTA	f	%
Buena	16	80
Mala	1	5
Regular	3	15
TOTAL	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

CUADRO No. 46

HUBO CAMBIOS EN LAS FUNCIONES FAMILIARES		
RESPUESTA	f	%
Si	20	100
No	0	0
TOTAL	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

Los familiares por parte del progenitor(a) afirmaron tener amigos(as) en un 90%, mientras que el 10% contestó que no. Contrastando datos, 18 personas que tenían amigos(as) refirieron que sólo se reunían con ellos cuando tenían tiempo 45%, frecuentemente y los fines de semana con 15% cada una y en eventos sociales 10%, lo que puede llevarnos a suponer que la falta de tiempo es la que no les permitió tener reuniones constantes con las amistades. En los cuadros no. 47 y 48 se pueden observar los datos.

CUADRO No. 47

TENÍAN AMIGOS LOS PROGENITORES		
RESPUESTA	f	%
Si	18	90
No	2	10
TOTAL	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

CUADRO No. 48

QUE TAN FRECUENTE SE REUNIAN		
RESPUESTA	f	%
Frecuentemente	3	15
Los fines de semana	3	15
En eventos sociales	2	10
En el trabajo	1	5
Sólo cuando había tiempo	9	45
No contesto	2	10
TOTAL	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

5.2.4 REPERCUSIONES DE LA PÉRDIDA VISUAL.

5.2.4.1 DINÁMICA

La dinámica sin duda que vive la familia y el progenitor(a), con discapacidad es primordial así como detallar cómo se modifican las funciones, situaciones e incluso vivir por momentos la desintegración familiar, la organización para atenderlos, etcétera; por lo que de veinte familiares el 100% afirmaron que si hubo cambios en las funciones familiares, en relación a esto el 55% informó que se llegó a pensar por un momento en la desintegración familiar, ver cuadro no 49.

En donde la mayoría de los consultados dijeron que era debido a la presión, angustia y mucha responsabilidad (estrés), así como a que los hijos no apoyaban y cuidaban al progenitor(a), de donde resulta que para el cuestionamiento ¿Siempre es la misma persona quien cuida al progenitor(a)?, los entrevistados dijeron que no el 75%, al parecer se turnan las personas para el cuidado y atención de éste y que más de la mitad de la muestra pensó en la desintegración al modificarse la dinámica. Ver cuadro no. 50.

CUADRO No. 49

SE LLEGÓ A PENSAR EN LA DESINTEGRACIÓN FAMILIAR		
RESPUESTA	f	%
Si	11	55
No	9	45
TOTAL	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

CUADRO No. 50

SIEMPRE ES LA MISMA PERSONA		
RESPUESTA	f	%
Si	5	25
No	15	75
TOTAL	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

5.2.4.2 ESTRUCTURA

Los cambios permanentes ante la nueva situación de la familia, en la mayoría de los casos, han sido aceptados en un 65% y un 35% todavía no, en el cuadro no. 51 se pueden ver los datos. En contraste con las reacciones que el familia percibió en el progenitor(a) después de la perdida visual destacó con 55% angustia, mientras el enojo en 50% y otros 35%.

A esto se puede decir que los progenitores experimentan cambios al adquirir la discapacidad visual y pierden entre varias habilidades la movilidad deseada; igualmente aquí al parecer más de la mitad de los familiares ya se han adaptado a su situación según lo afirmaron el 85% que dijeron sí adaptarse, mientras el 15% lo negó. Ver cuadros no. 52 y 53.

CUADRO No. 51

LA FAMILIA ACEPTÓ LA DISCAPACIDAD VISUAL		
RESPUESTA	f	%
Si	13	65
No	7	35
TOTAL	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

CUADRO No. 52

REACCIONES DEL PROGENITOR ANTE LA DISCAPACIDAD VISUAL*		
RESPUESTA	f	%
Depresión	5	25
Angustia	11	55
Enojo	10	50
Tristeza	2	10
Otros	7	35

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

*Pregunta con una o más opciones de respuesta.

CUADRO No. 53

LA FAMILIA SE ADAPTÓ ANTE LA DISCAPACIDAD		
RESPUESTA	f	%
Si	17	85
No	3	15
TOTAL	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

5.2.4.3 ASPECTOS SOCIALES

En cuadro no. 54, con respecto a quienes cambiaron sus amistades a partir de la ceguera en la familia mencionaron que sí el 60% y no un 40%. Lo que puede dar la pauta para suponer que los amigos(as) se alejan en situaciones como ésta, tal vez por no saber como apoyar. Por lo que los entrevistados dijeron que ya no los visitan el 20% y no los quieren ver un 10%; sin embargo, hay quienes conservan las mismas amistades en 40% o bien el 30% afirma que tienen otras

que conocieron en la rehabilitación, hospitales, centro laboral, etcétera. Es importante mencionar que no sólo cambian las amistades, sino también la familia, así lo mencionaron el 30% de la muestra. Ver cuadros no. 55 y 56.

CUADRO No. 54

CAMBIARON SUS AMISTADES ANTE LA DISCAPACIDAD VISUAL		
RESPUESTA	f	%
Si	12	60
No	8	40
TOTAL	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

CUADRO No. 55

EN QUÉ CAMBIARON SUS AMISTADES		
RESPUESTA	f	%
Ya tienen otras	6	30
Siguen las mismas	8	40
Ya no los visitan	4	20
No los quieren ver	2	10
TOTAL	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

CUADRO No. 56

CAMBIÓ LA RELACIÓN CON LA FAMILIA ANTE LA DISCAPACIDAD VISUAL		
RESPUESTA	f	%
Si	6	30
No	14	70
TOTAL	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

5.2.4.4 ASPECTOS PSICOLÓGICOS

En más de una opción de respuesta la familia ante la pérdida de la vista del progenitor(a) manifestó sentirse en un 80% sorprendida, el 75% desesperada, con 60% triste, en 10% tranquila y con un porcentaje igual del 5% cada una dijo angustiada, indiferente, culpable y enojo con la vida (ver cuadro no. 57).

Con respecto a cómo se sienten los entrevistados actualmente ante la discapacidad del progenitor(a), éstos refirieron en 40% tranquilo(a) y orgulloso(a) por el esfuerzo del progenitor(a), un 35% dijo con ganas de salir adelante ante la discapacidad, mientras con 15% mencionaron estar adaptados(as) a esta nueva forma de vida y sólo el 10% contestó que aún no acepta la ceguera del padre o la madre (ver cuadro no. 58). Quizá en este caso la mayoría de las familias son afectadas ante cualquier cambio inesperable.

CUADRO No. 57

CÓMO SE SINTIÓ LA FAMILIA ANTE LA DISCAPACIDAD VISUAL*		
RESPUESTA	f	%
Tranquila	2	10
Desesperada	15	75
Sorprendida	16	80
Triste	12	60
Angustiada	1	5
Indiferente	1	5
Culpable	1	5
Enojo con la vida	1	5

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

*Pregunta con una o más opciones de respuesta.

CUADRO No. 58

CÓMO SE SIENTE AHORA LA FAMILIA		
RESPUESTA	f	%
Aún no acepta la ceguera del progenitor(a)	2	10
Tranquila y orgullosa por el esfuerzo del progenitor para salir adelante	8	40
Adaptada a esta nueva forma de vida	3	15
Con ganas de salir adelante ante la discapacidad	7	35
TOTAL	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

Sobre la interrogante cómo percibe el familiar al progenitor(a) que perdió la vista; presentados en los cuadros no 59 y 60, ellos respondieron que están adaptados(as) y con muchas ganas de salir adelante en un 45%, mientras el 40% dijo optimista y llenos(as) de vida, por lo que sólo 15% dice que su familiar no ha aceptado del todo su discapacidad visual. Mientras la familia fue percibida como adaptada y comprensiva por el 45%, tranquila y al pendiente del progenitor(a) un 35%, triste y desesperada 10%, y para las respuestas no hay relación entre los hijos y se siguen llevando bien todos, son representadas con 5% cada una. Analizando lo anterior, se observa que tanto la familia como el progenitor(a) en un porcentaje alto 85% están adaptados.

CUADRO No. 59

CÓMO SE PERCIBE AL PROGENITOR(A)		
RESPUESTA	f	%
No lo aceptado del todo	3	15
Optimista, trabajador(a) y lleno(a) de vida	8	40
Adaptado(a) y con muchas ganas de salir adelante	9	45
TOTAL	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

CUADRO No. 60

CÓMO SE PERCIBE A LA FAMILIA		
RESPUESTA	f	%
Tranquila y al pendiente del progenitor(a)	7	35
Se siguen llevando bien todos	1	5
Tristes y desesperados	2	10
Adaptados y comprensivos	9	45
No hay relación entre hijos	1	5
TOTAL	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

En cuanto a los familiares que consideraron que alguien tenía la responsabilidad de la discapacidad visual del padre o la madre, contestaron que sí el 25%, y quienes no fueron 75% (Ver cuadro no. 61), en lo referente a qué cambiarían si estuviera en sus manos (cuadro no. 62), el 40% contestó que el progenitor(a) recuperara la vista, 25% dijo que el tiempo, con un 15% hubo dos respuestas, la primera el haber prevenido la ceguera y la segunda nada ya están acostumbrados; mientras 5% afirmaron que los hijos apoyaran a sus padres.

Esto puede dar pauta para suponer que el 80% de los entrevistados estarían dispuestos a hacer lo imposible para que en la familia no se hubiera presentado la ceguera y además algo común que sobresalió con la respuesta de los progenitores y familiares en cuanto a quién culpaban por la pérdida visual, ambos en un porcentaje alto dijeron no culpar a nadie.

CUADRO No. 61

HAY RESPONSABLES ANTE LA DISCAPACIDAD		
RESPUESTA	f	%
Sí	5	25
No	15	75
TOTAL	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

CUADRO No. 62

QUE CAMBIARÍAN SI ESTUVIERA EN SUS MANOS		
RESPUESTA	f	%
Que el progenitor(a) recuperará la vista	8	40
Haber prevenido la ceguera	3	15
Que los hijos apoyaran a sus padres	1	5
El tiempo	5	25
Nada ya están acostumbrados	3	15
TOTAL	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

El duelo sabemos que es un proceso que ocurre cuando existe una pérdida, para este caso la discapacidad visual, en donde los entrevistados afirmaron en un 65% que sí necesitaron hacer un duelo, mientras el 35% dijo que no, ver cuadro no. 63. Como anteriormente se mencionó no sólo cambian las amistades y la familia; en esta última son afectadas las relaciones familiares según lo comentaron el 85% de la muestra, mientras contestó que no un 15%, ver cuadro no. 64.

Analizando la información se puede decir que al perder la vista el progenitor(a) en la familia suceden cambios que en un momento dado afectan las relaciones. Ya sea porque toda la atención es para el progenitor(a) según lo afirmaron el 30% de la muestra, vivieron desorganización familiar 35% y en un 5% los hijos sufrieron al no tener la figura del padre o la madre o bien abandono. En el cuadro no. 65 se pueden observar los datos antes mencionados.

CUADRO No. 63

NECESITÓ LA FAMILIA HACER UN DUELO ANTE LA DISCAPACIDAD VISUAL		
RESPUESTA	f	%
Sí	13	65
No	7	35
TOTAL	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004

CUADRO No. 64

AFECTÓ LA DISCAPACIDAD VISUAL LAS RELACIONES FAMILIARES		
RESPUESTA	f	%
Si	17	85
No	3	15
TOTAL	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

CUADRO No. 65

CÓMO SE AFECTARON LAS RELACIONES FAMILIARES		
RESPUESTA	f	%
Toda la tención es para el progenitor(a)	6	30
Vivieron desorganización familiar	7	35
Hubo abandono	2	10
Se llevan mejor, hay más comunicación y se fortaleció la relación	2	10
Los hijos(as) sufrieron al no tener la figura del padre o madre	1	5
No contesto	2	10
TOTAL	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

Diversas fueron las reacciones de los familiares al saber que había perdido la vista el padre o la madre, este cuestionamiento contó con siete opciones de respuesta en donde mencionaron el 65% tristeza, 45% no lo creía, 35% coraje, 25% desesperación, 20% preocupación y con un porcentaje igual del 5% ganas de llorar o dolor, ver cuadro no. 66.

CUADRO No. 66

REACCIONES AL SABER QUE PERDIÓ LA VISTA EL PROGENITOR*		
RESPUESTA	f	%
Tristeza	13	65
Coraje	7	35
Desesperación	5	25
Ganas de llorar	1	5
Dolor	1	5
No lo creía	9	45
Preocupación	4	20

Fuente: Hernández Sánchez Marta del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

*Pregunta con una o más opciones de respuesta.

5.2.4.5 COMUNICACIÓN

Del total de la muestra al cuestionarles sobre ¿Quién habla con quién del tema de la discapacidad visual, ver cuadro no.67 el 30% contestó que todos platican, mientras que un 70% mencionó que ya lo superaron y que no se habla del tema. Al parecer cuando se adaptan a que en casa existe una persona con discapacidad prefieren seguir adelante y no tener conversaciones de lo que alguna vez les afecto.

CUADRO No. 67

QUIÉN HABLA SOBRE EL TEMA DE DISCAPACIDAD		
RESPUESTA	f	%
Todos lo platicamos	6	30
Ya lo superaron	7	35
No se habla del tema	7	35
TOTAL	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

5.2.5 DISCAPACIDAD

Con respecto a quién les informó sobre el diagnóstico del familiar con discapacidad, el 95% afirmó que un profesionista lo había hecho, destacando el 60% que fue un médico, 15% el médico oftalmólogo y en un 10% el trabajador social. Mientras que el 5% dijo para cada una que había sido un psicólogo, un médico y trabajador social, y el papá (mamá).

Aquí se puede ver que la participación del profesionista en trabajo social es sólo de un 15%; la explicación que les dieron los profesionistas al progenitor(a) fue en 100% congruente y encaminada a las causas de la pérdida visual del progenitor(a), ver cuadro no. 68 y 69.

CUADRO No. 68

QUE PROFESIONISTA LES INFORMÓ DE LA DISCAPACIDAD		
RESPUESTA	f	%
Médico y Trabajador Social	1	5
Psicólogo	1	5
Médico	12	60
Médico Oftalmólogo	3	15
Trabajador Social	2	10
Papá (Mamá)	1	5
TOTAL	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

CUADRO No. 69

CUÁL FUE LA EXPLICACIÓN DE LA DISCAPACIDAD		
RESPUESTA	f	%
La causa fue glaucoma	3	15
Hubo daño en el nervio optico	3	15
Mal control de la hipertensión	1	5
A causa de la diabetes	3	15
A causa de un accidente automovilístico	1	5
Por quemaduras (daño en los ojos)	1	5
Por rebabas de soldadura que le cayeron en los ojos	1	5
A causa de un golpe en la cabeza (daño el nervio óptico)	2	10
Desde que entro le vieron la mirada perdida	1	5
Por un tumor en la cabeza	1	5
Ya sabia de su enfermedad	3	15
TOTAL	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

Con respecto a quienes recibieron orientación de un profesionista para atender al padre o la madre con discapacidad visual, el 95% dijeron que sí les dieron información y un 5% no contestó, ver cuadro no. 70. Entre quienes dieron la orientación destacaron profesionistas como el psicólogo, trabajador social y médico; ya sea trabajando solos o en equipo multidisciplinario jugando un papel importante en este tipo de situaciones.

CUADRO No. 70

RECIBIERÓN ORIENTACIÓN DE ALGÚN PROFESIONISTA		
RESPUESTA	f	%
Si	19	95
No	0	0
No contesto	1	5
TOTAL	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

La información que les han proporcionado los especialistas sobre la situación del progenitor(a) quedó de la siguiente manera: el 35% dijo que ya ninguna, 30% afirmó que sobre capacitación en masoterapia, movilización y braille, 15% sobre la ENC en Mixcalco y Conde de Valenciana, 10% del control del azúcar (diabetes) y el recibir atención en forma profesional y hacer trámites de pensión un 5% cada una, ver cuadro no. 71.

CUADRO No. 71

QUE INFORMACIÓN LES HAN PROPORCIONADO PARA LA ATENCIÓN DEL PROGENITOR(A)		
RESPUESTA	f	%
Especializarse en dar masajes, movilización aprender braille	6	30
Información de la ENC (Mixcalco) y Conde de Valenciana	3	15
Recibir atención en forma profesional	1	5
Control del azucar (diabetes)	2	10
Que acudieran a la empresa, pero cambio la razon social	1	5
Ninguna	7	35
TOTAL	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

De que si cambiaria la situación de la familia si se hubiera presentado en otro integrante, ver cuadro no. 72, respondieron que no el 70% y sí un 30%; por lo que más de la mitad de la población entrevistada considera que la experiencia seria la misma porque de cualquier forma la familia es afectada ante la discapacidad.

CUADRO No. 72

CAMBIARÍA LA SITUACIÓN SI LA PERSONA CON DISCAPACIDAD FUERA OTRA		
RESPUESTA	f	%
Sí	6	30
No	14	70
TOTAL	20	100

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

Por lo tanto, se considera que en este apartado destinado a la familia, unidad básica más antigua de la estructura social, la única que es común a todos los grupos de individuos, en donde el hombre adquiere y nace de ella una dotación biológica, es protegido, alimentado, socializado, con lo que recibe una herencia cultural y acoge una ideología específica para finalmente crear ahí las bases iniciales para su futura relación con otros grupos distintos al suyo propio.

Se le puede conocer a través del estudio de sus transformaciones, tanto de las que ha sufrido a lo largo de la historia humana como en casos particulares y en nuestro siglo ha sido testigo tanto de la permanencia de diferentes tipos de familia, como de cambios y cuestionamientos importantes relativos a esta institución social más antigua, así, al hablar de ella al igual que de las otras instituciones sociales por ejemplo el gobierno, la escuela, iglesia, etcétera, hay que ubicar el momento histórico, el tipo de sociedad, los valores culturales y morales que desde su posición particular se defienden.

Ante la discapacidad, particularmente se presentan cambios en la familia y las gravísimas necesidades económicas, asumir responsabilidades en el cuidado del padre o la madre y los desordenes en la dinámica probablemente terminen en su desintegración, como pudo observarse en dos de las personas entrevistadas.

5.2.6 DINÁMICA FAMILIAR

En la familia es donde se tienen las primeras experiencias de aprendizaje se enseñan valores, acuerdan normas, desarrollan los primeros hábitos y se inicia la convivencia con otras personas, en sí, es el grupo que ofrece amor, seguridad, protección y bienestar necesarios para todo individuo.

Entonces, si para un sujeto “normal”, la estructura, la dinámica y organización familiar son determinantes para su vida futura, para una persona con discapacidad visual es de mucho mayor importancia, porque independientemente de la etapa de la vida en que se presente y el lugar que ocupe dentro de la familia va a traer consigo un desajuste de la armonía familiar. Algunas de las actividades negativas que se pueden observar en las familias con un integrante con discapacidad visual pueden ser:

- ◆ Surgimiento de una pena evidente por el progenitor(a) con discapacidad visual.
- ◆ Deseo natural de protegerlo (a) de todo daño.
- ◆ Se le abruma con demasiadas atenciones.
- ◆ Se le evita toda experiencia que podría resultarle difícil.
- ◆ Rechazo emocional y marginación de la persona con discapacidad.

Estas actitudes sólo llevan a una sobreprotección hasta alcanzar un estancamiento del desarrollo de la persona con discapacidad visual.

Si las relaciones familiares no son adecuadas, se puede producir desintegración familiar (separación de alguno de los padres), estrechez económica, aparecen reacciones de culpabilidad, venganza, negación desesperación, tristeza y sentimientos de muerte ante la pérdida visual.

Entonces, se hace necesario que la familia demuestre madurez y fortaleza para enfrentar la situación de una persona con discapacidad como su integrante y ayudarlo en la planeación de su futuro, sobre su realidad, en especial a la superación de las seis etapas de crisis por las que suelen transitar, las cuales fueron mencionadas en el capítulo III, Trabajo Social en el Mundo de la Oscuridad.

- ◆ Impacto Inicial.
- ◆ Negación.
- ◆ Ira o Enojo.
- ◆ Depresión.
- ◆ Negociación o Regateo.
- ◆ Aceptación o Resignación.

El motivo de recordar las características que conlleva el perder la vista en algunos de los progenitores dentro de la familia, es por que a continuación se mostraran los cuadros que reúnen las características específicas de cada uno de los entrevistados con discapacidad visual (padres o madres), en los cuales se tomó la decisión de presentarlos en cuadros y no en gráficas por que perdía el relato hablado que ellos proporcionaron al consultarlos sobre su pérdida visual, algunos de estos aspectos fueron:

- ◆ Como se vivía la dinámica familiar dentro de la familia.
- ◆ La situación económica o laboral.
- ◆ Los roles como se jugaban.
- ◆ Si había comunicación
- ◆ La organización como la establecieron
- ◆ Aspectos psicológicos.
- ◆ La estructura de la familia
- ◆ Tiempo del proceso de adaptación.
- ◆ Y si se han adaptado o aceptado su nueva condición.

Los cuadros se muestran a continuación:

DINÁMICA FAMILIAR

SUJETO EN ESTUDIO	FAMILIA EN LAS PENUMBRAS					FAMILIA REHABILITADA		
	ECONÓMICO LABORAL	ROL	COMUNICACIÓN	ORGANIZACIÓN	PSICOLÓGICO	ESTRUCTURA	TIEMPO DEL PROCESO	ADAPTACIÓN
P A D R E	Dejó de trabajar el progenitor	No cumplía la progenitora su función de esposa y madre	Hubo mala relación entre los progenitores	No existió	Idea de suicidio en el progenitor	Desintegración	Dos años	Aún no acepta la discapacidad visual, vive con su hermana y se rehabilita en la Escuela Nacional de Ciegos.
	Lo pensionaron del IMSS	El cuidado de los hijos lo realizaba la familia política	No existía		Se culpa de la pérdida visual a la esposa y hay miedo hacia ella			

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

SUJETO EN ESTUDIO	FAMILIA EN LAS PENUMBRAS					FAMILIA REHABILITADA		
	ECONÓMICO LABORAL	ROL	COMUNICACIÓN	ORGANIZACIÓN	PSICOLÓGICO	ESTRUCTURA	TIEMPO DEL PROCESO	ADAPTACIÓN
P A D R E	Dejó de trabajar la esposa	El hijo mayor realizó el rol de proveedor	No existía con dos de los hijos, además se distanciaron	No hubo participación de los hijos para atender y cuidar al progenitor	Fallece la esposa	El progenitor se va a vivir con la familia de su hijo mayor	De seis a siete años	Ya se acepto la discapacidad visual, el padre es independiente y trabaja dando masajes, vive aún con la familia de su hijo mayor, en donde comparte gastos, lo quieren y apoyan.
	El progenitor dejó de trabajar	La esposa se dedicó de tiempo completo al proceso de rehabilitación de su pareja				Desintegración		
	Se redujó la economía							

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

SUJETO EN ESTUDIO	FAMILIA EN LAS PENUMBRAS					FAMILIA REHABILITADA		
	ECONÓMICO LABORAL	ROL	COMUNICACIÓN	ORGANIZACIÓN	PSICOLÓGICO	ESTRUCTURA	TIEMPO DEL PROCESO	ADAPTACIÓN
P A D R E	La esposa es la única proveedora El progenitor dejó de trabajar de soldador Se redujo la economía	El hijo menor aparte de ser estudiante se convirtió en el guía vidente de su padre por las tardes y fines de semana	Las relaciones familiares se fortalecieron	No la hubo, pero había mucha cooperación de los hijos	El hijo mayor se volvió muy rebelde y fue a quien más le afectó debido a que no tenía un ejemplo de la figura paterna a seguir, además de que no aceptaba la nueva condición del padre El progenitor mostró tristeza y enojo por las circunstancias, además de una actitud negativa	Sigue la misma	Dos años	Ya están adaptados y la discapacidad visual vino a unir más a la familia, todos trabajan en un negocio propio. El progenitor es independiente

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

SUJETO EN ESTUDIO	FAMILIA EN LAS PENUMBRAS					FAMILIA REHABILITADA		
	ECONÓMICO LABORAL	ROL	COMUNICACIÓN	ORGANIZACIÓN	PSICOLÓGICO	ESTRUCTURA	TIEMPO DEL PROCESO	ADAPTACIÓN
P A D R E	El progenitor dejó de trabajar La esposa tuvo que vender pájaros para ayudar al gasto familiar Se redujo la economía	El hijo fue el proveedor El hijo centro toda su atención en el cuidado del progenitor El progenitor juega el papel de hijo	No cambió, es buena Se unió más la familia	No la hubo Al no saber como tratar al progenitor les costo trabajo que la familia se acomodara	El progenitor cambió su carácter a imitable Hubo tristeza, depresión del progenitor El hijo ya no tiene vida social	Es la misma	Cuatro años	Aún no aceptan la discapacidad visual, sin embargo el progenitor tiene el apoyo incondicional de los suyos. Todos los integrantes siguen confundidos y tristes por la discapacidad

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

SUJETO EN ESTUDIO	FAMILIA EN LAS PENUMBRAS						FAMILIA REHABILITADA	
	ECONÓMICO LABORAL	ROL	COMUNICACIÓN	ORGANIZACIÓN	PSICOLÓGICO	ESTRUCTURA	TIEMPO DEL PROCESO	ADAPTACIÓN
P A D R E	<p>El progenitor dejó de trabajar</p> <p>La esposa dejó de trabajar para dedicarse al hogar</p> <p>Se redujo la economía</p> <p>Sólo vivían de la pensión y ventas</p>	<p>Los progenitores descuidaron la atención y cuidado de los hijos, por lo que se modificaron las funciones</p> <p>El progenitor juega el papel de hijo</p> <p>La esposa solo cuidaba del progenitor</p> <p>El hijo mayor salió a trabajar, abandonó su rol de estudiante</p> <p>El hijo menor además de estudiar tuvo la función del cuidado del hogar</p>	Hizo falta	<p>No la hubo, la familia se desequilibra</p> <p>La casa se volvió un lugar desconocido para el progenitor</p>	<p>Los hijos bajaron su rendimiento escolar a falta de la figura paterna</p> <p>La esposa padeció de estrés, por toda la responsabilidad</p>	Es la misma	Cuatro años	La han aceptado como familia y el progenitor es independiente y ya trabaja de comerciante. Su familia lo apoya y admira por salir adelante

Fuente. Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

SUJETO EN ESTUDIO	FAMILIA EN LAS PENUMBRAS						FAMILIA REHABILITADA	
	ECONÓMICO LABORAL	ROL	COMUNICACIÓN	ORGANIZACIÓN	PSICOLÓGICO	ESTRUCTURA	TIEMPO DEL PROCESO	ADAPTACIÓN
M A D R E	<p>La hija menor es la proveedora</p> <p>La progenitora dejó de trabajar</p> <p>Se redujo la economía</p> <p>El esposo sólo abría medio día el taller mecánico</p>	<p>La hija casada tuvo que hacer un espacio para ir a cuidar a la madre</p> <p>La hija menor abandono su rol de estudiante para también atender a la progenitora y no ha logrado titularse</p> <p>A las dos hijas les modificó la vida</p>	<p>Los hijos que viven fuera del hogar (casados) se alejaron sin embargo la visitaban de vez en cuando</p> <p>Las relaciones familiares se fortalecieron</p>	Sólo existió entre las hijas y el esposo	<p>Las dos hijas vieron imposible que la progenitora superará el haber perdido la vista</p> <p>La hija menor sintió que estaba sacrificando más que los demás integrantes, centró su atención en el cuidado de la madre</p> <p>Al esposo le afectó mucho la discapacidad visual de sus esposas, se la pasaba triste</p>	El esposo falleció hace dos años	Siete años	No se han adaptado a la discapacidad visual, pero lo siguen intentando, en ocasiones se desesperan

SUJETO EN ESTUDIO	FAMILIA EN LAS PENUMBRAS					FAMILIA REHABILITADA		
	ECONÓMICO LABORAL	ROL	COMUNICACIÓN	ORGANIZACIÓN	PSICOLÓGICO	ESTRUCTURA	TIEMPO DEL PROCESO	ADAPTACIÓN
M A D R E	<p>El esposo ya no viaja en entrega de materiales de construcción, sólo atendía tipalería, pero después ya no trabajó porque se enfermó</p> <p>Ambos progenitores dejaron de trabajar en el campo</p> <p>La hija les puso una tienda</p> <p>El esposo de la hija menor (yerno) les daba para gastos del hogar, despensa y medicamentos</p>	<p>Toda la responsabilidad cayó en la hija menor quien ya es casada y tiene su familia; tiene su casa</p> <p>La hija realizó el rol de ama de casa por las tardes, además de que les hacía compañía</p>	<p>Solo la hija menor es quien los cuidaba y atendía, a pesar de que son cinco hermanos</p> <p>Las relaciones familiares con los demás hijos empeoraron, no los visitaban</p>	<p>Sólo existió entre el padre, la hija menor y su familia</p>	<p>El esposo se empezó a sentir mal de salud</p> <p>La progenitora se desesperaba y ponía triste</p>	<p>Siguió la misma</p>	<p>Cuatro años</p>	<p>La progenitora ya es más independiente volvió a coser, despacha su tienda y como familia han superado la discapacidad visual han salido adelante.</p> <p>La familia de su hija los quieren y apoyan siempre.</p>

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

SUJETO EN ESTUDIO	FAMILIA EN LAS PENUMBRAS						FAMILIA REHABILITADA	
	ECONÓMICO LABORAL	ROL	COMUNICACIÓN	ORGANIZACIÓN	PSICOLÓGICO	ESTRUCTURA	TIEMPO DEL PROCESO	ADAPTACIÓN
P A D R E	El progenitor dejó de trabajar de chofer de dulcería La esposa se dedicó al comercio, además del hogar al reducirse la economía Los tres integrantes de la familia se tuvieron que dedicar al trabajo informal (cantar o vender en el metro)	La esposa tenía que cuidar de su hijo que estaba pequeño y además de su esposo	Las relaciones familiares se fortalecieron La comunicación mejoró	Si existió	El progenitor era enojón y desesperado La esposa padeció de stress	Sigue la misma	Nueve meses	Están adaptados, el progenitor es más independiente, se siguen dedicando al comercio. Se ayudan y apoyan en las labores de la casa

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

SUJETO EN ESTUDIO	FAMILIA EN LAS PENUMBRAS						FAMILIA REHABILITADA	
	ECONÓMICO LABORAL	ROL	COMUNICACIÓN	ORGANIZACIÓN	PSICOLÓGICO	ESTRUCTURA	TIEMPO DEL PROCESO	ADAPTACIÓN
P A D R E	El progenitor se volvió una persona dependiente y dejó de trabajar de obrero Los progenitores no trabajaban, pero vivían de cobrar rentas	Los hijos centraron su atención en el progenitor a pesar de estar casados Los hijos y familia política los apoyaban en las labores de la casa y en las actividades que el progenitor antes realizaba La esposa siguió dedicándose al hogar y al cuidado de su esposo	La relación entre los progenitores se volvió mala No había comunicación solo gritos Entre los hijos discutían al sentirse impotentes	No existió	El progenitor entró en depresión y tenía una actitud negativa Los integrantes se desesperaban y pensaban en internarlo o buscar alguien que lo cuidara La esposa se impactó mucho y siempre estaba triste	Siguió la misma	Un año y medio	La familia se ha estabilizado, se fortalecieron las relaciones familiares. Como son personas de la tercera edad los progenitores necesitan más del apoyo, atención y cariño, los hijos no dudan en brindárselos.

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

SUJETO EN ESTUDIO	FAMILIA EN LAS PENUMBRAS						FAMILIA REHABILITADA	
	ECONÓMICO LABORAL	ROL	COMUNICACIÓN	ORGANIZACIÓN	PSICOLÓGICO	ESTRUCTURA	TIEMPO DEL PROCESO	ADAPTACIÓN
M A D R E	La progenitora y su familia dejaron de trabajar en la elaboración de cuetes El hijo mayor junto con el padre traían el dinero para gastos, eran proveedores	La hija mayor tomó el papel de la mamá por ser mujer Los hijos chicos apoyaban en la casa las labores domesticas ya no habla en que trabajar el negocio se perdió Al morir el padre se pierde la autoridad y respeto entre los hijos, el progenitor los controlaba	Hubo falta Las relaciones familiares empeoraron entre hermanos no se llevaban	Nunca se ponían de acuerdo	La progenitora entró en depresión Los hijos tuvieron un carácter negativo y de enojo, en ocasiones sufrían de tristeza y de culpa	El padre enfermó y murió hace tres años	Cinco años	La familia está unida a medias porque entre los hijos no hay relación, están adaptados y la progenitora es una persona independiente trabaja de comerciante, pinta cerámica y da clases de tejido

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

SUJETO EN ESTUDIO	FAMILIA EN LAS PENUMBRAS						FAMILIA REHABILITADA	
	ECONÓMICO LABORAL	ROL	COMUNICACIÓN	ORGANIZACIÓN	PSICOLÓGICO	ESTRUCTURA	TIEMPO DEL PROCESO	ADAPTACIÓN
M A D R E	Se redujó la economía La progenitora dejó de trabajar de estilista	Se dejaron de cumplir	No existió	No existió El hijo menor no la cuidaba y atendía	El padre y uno de los hijos al enterarse de la discapacidad visual no regresaron de E.U. Tres meses después el hijo menor la abandonó La progenitora entró en depresión	Desintegración	Tres años	La amiga (vecina) le ha brindado atenciones y cuidados la progenitora considera a la familia de ésta como si formara parte de ella. Ha superado la discapacidad visual, vive sola, es dependiente y trabaja dando masajes.

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

SUJETO EN ESTUDIO	FAMILIA EN LAS PENUMBRAS						FAMILIA REHABILITADA	
	ECONÓMICO LABORAL	ROL	COMUNICACIÓN	ORGANIZACIÓN	PSICOLÓGICO	ESTRUCTURA	TIEMPO DEL PROCESO	ADAPTACIÓN
P A D R E	La esposa redujó su jornada de trabajo, pero además se dedicó a vender zapatos por catálogo El progenitor dejó de trabajar	Los hijos centraron su atención en el cuidado del padre La esposa fue la proveedora La hija mayor desempeño la función de ama de casa El rol del progenitor es de estudiante	Se le respetó y tomó opinión al progenitor Mejóro entre los integrantes La relaciones familiares se fortalecieron	La familia se estabilizó	El progenitor es más tranquilo	Continuó igual	Un año	Se ha aceptado la pérdida visual y la familia está equilibrada al cumplirce las funciones establecidas en ella, por lo que las relaciones mejoraron al igual que la comunicación

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

SUJETO EN ESTUDIO	FAMILIA EN LAS PENUMBRAS						FAMILIA REHABILITADA	
	ECONÓMICO LABORAL	ROL	COMUNICACIÓN	ORGANIZACIÓN	PSICOLÓGICO	ESTRUCTURA	TIEMPO DEL PROCESO	ADAPTACIÓN
P A D R E	El progenitor dejó de trabajar de panadero La madre se dedicó al comercio Se redujó la economía al ya no trabajar el hijo y el progenitor	Todos los integrantes centraron su atención en el progenitor El progenitor con discapacidad cumplió el rol de hijo Dos de los hijos dejaron su función de estudiantes para dedicarse al comercio En el hijo mayor recayó toda la responsabilidad del cuidado y atención del progenitor, por lo que abandono su trabajo de obrero	Se volvió regular Las relaciones familiares fueron malas	Si existió	Les afectó a todos los integrantes el hecho de que el progenitor de un día para otro perdiera la vista La hermana se volvió neurasténica al ya no tener un ejemplo del jefe de familia (Dx de una Psicóloga)	Siguió la misma	Cuatro años y medio	Están adaptados, toda la familia se dedica al comercio; sin embargo el progenitor es una persona muy dependiente por la discapacidad visual y su edad, desde que perdió la vista no se dedica a nada, pero sigue siendo la cabeza al tomar desiciones. La familia lo quiere y apoya, las relaciones y comunicación ya mejoraron

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

SUJETO EN ESTUDIO	FAMILIA EN LAS PENUMBRAS					FAMILIA REHABILITADA		
	ECONÓMICO LABORAL	ROL	COMUNICACIÓN	ORGANIZACIÓN	PSICOLÓGICO	ESTRUCTURA	TIEMPO DEL PROCESO	ADAPTACIÓN
P A D R E	El progenitor dejó de laborar de carpintero y aseedor de calzado	<p>No habla cooperación de los hijos</p> <p>La hija aparte de estudiar tenía que atender la casa y cuidar al padre</p> <p>La tía ocupó el lugar de la madre y los apoyó mucho</p> <p>Se modificaron por un tiempo, el hijo se creía el padre al dar ordenes</p>	No hubo; no sabían como atender y tratar al progenitor sólo habla reclamos	No existió	<p>El hijo se volvió rebelde al no tener la figura de los dos padres</p> <p>La esposa se desesperaba, la responsabilidad de la economía la llevaba sólo ella</p> <p>El carácter de la esposa era irritable, no tenía mucha paciencia</p> <p>Los hijos fueron los más afectados, tenían una relación estrecha con el padre y su tristeza era demostrada al no obedecer a la madre</p> <p>El progenitor tuvo un carácter agresivo</p>	<p>La esposa abandonó su familia dos años después de la discapacidad visual</p> <p>Desintegración</p> <p>La tía paterna llegó a vivir a casa del padre para atender y cuidar la casa, los sobrinos y a su hermano</p>	De dos a tres años	Se han adaptado y organizado como familia, los hijos ya están grandes y trabajan. La tía es la ama de casa, pero se apoyan entre todos, el padre es independiente y trabaja en la masoterapia; están muy unidos y contentos de que el progenitor haya salido adelante

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

SUJETO EN ESTUDIO	FAMILIA EN LAS PENUMBRAS						FAMILIA REHABILITADA	
	ECONÓMICO LABORAL	ROL	COMUNICACIÓN	ORGANIZACIÓN	PSICOLÓGICO	ESTRUCTURA	TIEMPO DEL PROCESO	ADAPTACIÓN
P A D R E	<p>El progenitor dejó de trabajar de albañil</p> <p>La esposa dejó su empleo en una tortillería para dedicarse de tiempo completo al hogar y lavar o planchar ropa ajena</p> <p>Se redujo la economía al dejar de trabajar los dos progenitores</p> <p>Los progenitores tuvieron que trabajar en el comercio aunque les pagaban en muy bajos salarios</p>	No estaban establecidos cada integrante tenía la función de padre, madre e hijo	<p>Las relaciones familiares eran buenas, pero se fortalecieron más</p> <p>Los hijos se preocuparon más por el progenitor</p> <p>Toda la familia apoyaba al progenitor</p>	Si existió	<p>Los hijos manifestaron sentir tristeza</p> <p>El progenitor se desesperaba mucho</p>	<p>Los dos hijos(as) se casaron y llevaron a sus esposos(as) a la casa del progenitor</p> <p>El yerno y la nuera apoyaban en los gastos familiares</p>	Uno o dos años	Ya han aceptado la discapacidad visual, la familia apoya mucho al padre quien es comerciante y en ocasiones pide caridad, es una persona muy independiente

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores". Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

SUJETO EN ESTUDIO	FAMILIA EN LAS PENUMBRAS						FAMILIA REHABILITADA	
	ECONÓMICO LABORAL	ROL	COMUNICACIÓN	ORGANIZACIÓN	PSICOLÓGICO	ESTRUCTURA	TIEMPO DEL PROCESO	ADAPTACIÓN
M A D R E	El padre renunció a los trabajos (viajes) que hacia fuera del D.F. Se redujó la economía La progenitora dejó de trabajar	El hijo abandonó su función de estudiante El esposo y el hijo fueron los proveedores La progenitora ya no realizó su papel de empleada y ama de casa, sino de hija El hijo fue el que cumplió el rol de ama de casa	Se volvió regular entre el hijo y la progenitora Entre el hijo y el padre la relación no cambió, pero con la progenitora sí (distanciamiento) Las relaciones familiares cambiaron	No existió Se sobreprotegió a la progenitora	Falta de comprensión de los integrantes La progenitora no tuvo deseos de superación El carácter de todos fue irritable En la progenitora existió la idea del suicidio y se volvió introvertida, dependiente y muy desesperada	Continuó igual	Siete años	Aún no aceptan la discapacidad la mamá se volvió más dependiente no sale y su familia se desespera, se pone triste

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

SUJETO EN ESTUDIO	FAMILIA EN LAS PENUMBRAS						FAMILIA REHABILITADA	
	ECONÓMICO LABORAL	ROL	COMUNICACIÓN	ORGANIZACIÓN	PSICOLÓGICO	ESTRUCTURA	TIEMPO DEL PROCESO	ADAPTACIÓN
P A D R E	La esposa tuvo que trabajar tiempo extra y de comerciante Se redujó la economía El progenitor dejó de trabajar de caronero	La hija menor a parte de estudiar tuvo que dedicarse a las funciones del hogar La esposa fue la proveedora El progenitor cambió su actividad laboral a comerciante	Mejoraron las relaciones familiares Entre el hijo mayor y los padres hubo una mejor comunicación	No la hubo ante las circunstancias al principio	Hubo stress, tristeza y cambios de ánimo en todos los integrantes	Continuó igual	Dos años	Ya la aceptaron y se unio más la familia, el progenitor es independiente y trabaja de comerciante, la discapacidad visual llevó a mejorar las relaciones familiares

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

SUJETO EN ESTUDIO	FAMILIA EN LAS PENUMBRAS						FAMILIA REHABILITADA	
	ECONÓMICO LABORAL	ROL	COMUNICACIÓN	ORGANIZACIÓN	PSICOLÓGICO	ESTRUCTURA	TIEMPO DEL PROCESO	ADAPTACIÓN
P A D R E	<p>El progenitor era el único proveedor y la situación económica se redujo, dejó de trabajar de técnico en sistemas domésticos industriales e intercomunicación</p> <p>La esposa salió a trabajar de limpieza por falta de dinero</p> <p>El hijo mayor también salió a trabajar</p>	<p>Se modificaron las funciones de los integrantes</p> <p>La hija ocupó el lugar de la mamá al cuidar de la casa y sus hermanos, mientras los padres se fueron</p>	Disminuyó entre los integrantes	No existió	<p>Se descontroló la familia</p> <p>El progenitor tuvo una actitud de enojo ante la familia, además de ser negativo</p> <p>El hijo menor se deprimió al ser quien más se impactó</p> <p>Los hijos bajaron su rendimiento escolar y la mayor parte del tiempo se la pasaban tristes</p> <p>El progenitor disminuyó su confianza y tuvo la idea del suicidio</p>	<p>La esposa y el padre con discapacidad dejaron a los hijos solos para ir en busca de alternativas curativas, se quedaron en la calle para tratar de conseguir médicos en Tlaxiaco Oaxaca</p>	Tres años	Ya se han adaptado, pero les costó mucho trabajo debido a que consideraron que fue un suceso muy fuerte que no sólo afectó al progenitor sino también a la familia a la que actualmente consideran casi igual se llevan bien todos por lo que la relación entre ellos ha vuelto a ser buena lo tratan muy bien. El padre es el mismo a excepción de que le falta el sentido de la vista, él tiene buen humor nada lo detiene aún realiza trabajos de electricidad. Por lo que como familia lo valoran como un buen padre que ha salido adelante a pesar de su discapacidad

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores". Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

SUJETO EN ESTUDIO	FAMILIA EN LAS PENUMBRAS						FAMILIA REHABILITADA	
	ECONÓMICO LABORAL	ROL	COMUNICACIÓN	ORGANIZACIÓN	PSICOLÓGICO	ESTRUCTURA	TIEMPO DEL PROCESO	ADAPTACIÓN
P A D R E	El progenitor fue pensionado de la marina	La esposa no cuidaba y atendía a los hijos, progenitor y casa	<p>No existía</p> <p>La relación entre los progenitores era mala</p>	No existió	<p>La esposa se desesperaba</p> <p>El carácter del progenitor fue irritable</p>	Desintegración	Dos años	Aún no acepta la discapacidad visual, no trabaja vive de su pensión, es muy desesperado, vive solo pero sus hermanos lo cuidan y atienden aunque en ocasiones no le tienen la paciencia que él necesita

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores". Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

SUJETO EN ESTUDIO	FAMILIA EN LAS PENUMBRAS						FAMILIA REHABILITADA	
	ECONÓMICO LABORAL	ROL	COMUNICACIÓN	ORGANIZACIÓN	PSICOLÓGICO	ESTRUCTURA	TIEMPO DEL PROCESO	ADAPTACIÓN
M	La progenitora dejó de trabajar	Las funciones se modificaron	Hubo falta	No la hubo	El esposo tuvo un carácter irritable	Los abuelos maternos se fueron a vivir a casa de la progenitora	Tres años	Ya lo han superado, la progenitora es independiente toma cursos en la Escuela Nacional de Ciegos y su familia ha vuelto a ser casi la misma los progenitores se apoyan en los gastos de la casa los abuelos se fueron sólo viven ya como familia nuclear en donde las relaciones y la comunicación mejoraron
A	Se redujó la economía	El progenitor y la persona con discapacidad abandonaron su papel de padres y esposos	Las relaciones familiares eran malas		Los hijos bajaron su rendimiento escolar			
D	Los hijos entraron a trabajar	Los abuelos hacían la función de padres			Hubo mucha tristeza entre los integrantes			
R								
E		El esposo fue el único proveedor			La progenitora entró en depresión			

Fuente: Hernández Sánchez María del Carmen y Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004.

CONCLUSIÓN

La información encontrada permite concluir que el trato a las personas con discapacidad visual ha cambiado en comparación con épocas pasadas, ya que hoy en día existen instituciones que brindan la posibilidad de aproximarlos a la "normalidad", en el desarrollo de sus capacidades a través de la rehabilitación, capacitación laboral y diversas actividades de la vida diaria como: lavar y planchar ropa, preparar alimentos, aprender el manejo del bastón para conducirse con seguridad en la calle y desde luego el braille para lecto-escritura que constituye una base para su aprendizaje.

La característica principal de la discapacidad visual es el debilitamiento o pérdida total del sentido de la vista, puede ser congénita o adquirida, como consecuencia de secuelas de serias alteraciones producidas en el ojo, ya sea a través del proceso de enfermedades y accidentes; y a la persona que padece esta discapacidad se le puede conocer como Débil Visual o Ciego.

Con respecto a la familia se concluye que independientemente de cómo adquirió la discapacidad visual el progenitor(a), se presentan dificultades entre sus miembros de comunicación, organización, roles y relaciones familiares, que para muchos de los entrevistados, la discapacidad no desintegró a la familia, pero cabe señalar que para algunos de los entrevistados no son positivas, de apoyo o unión entre sus miembros, en ciertos casos son lo contrario como lo fue en el 10% de los progenitores que llegaron hasta la desintegración.

Estos aspectos comprueban nuestras hipótesis marcadas en la investigación al modificarse la dinámica y ser causa de desintegración en la familia la pérdida de la vista en uno de los progenitores.

La sociedad y la familia han adoptado tradicionalmente, diferentes formas de trato a las personas con discapacidad, las cuales van desde la sobreprotección, rechazo, marginación y abandono; por lo que es necesario que la familia en general reciba el apoyo profesional del equipo de salud en donde por supuesto participe el Trabajador Social, para evitar caer en las situaciones antes mencionadas; apoyando a la persona con discapacidad visual en las crisis fundamentales de su vida; respetando y respaldando sus decisiones, y facilitar los procesos adaptativos a la situación, que permiten la reestructuración del modus vivendi.

Se concluye también que no existe un modelo de intervención único para atender la discapacidad visual; ya que cada persona vive el proceso de forma diferente y su tratamiento implica una forma de intervención distinta; pero consideramos que se pueden retomar los pasos de la metodología de Mary Richmond que incluyen: el estudio, diagnóstico y tratamiento, adaptándola a la problemática que implica la pérdida de la vista; es decir desde una perspectiva social.

El proceso de duelo en los progenitores se caracterizó principalmente por las etapas de depresión, negociación o regateo y la aceptación, esta última representada por el 75% de los entrevistados; sin embargo hay que puntualizar que una persona que adquiere la discapacidad visual no llega a aceptar del todo ésta pérdida, lo que se puede constatar con lo que menciona Kubler-Ross, quien nos dice que a algunas personas les es difícil salir de una etapa u otra y nunca llegan a la fase final de aceptación y reconstrucción de su vida, y quienes dicen aceptarla más bien se adapta o resigna a su nueva condición.

Además en los cuadros referentes a la dinámica familiar se logró observar que el tiempo transcurrido ante la experiencia suscitada que va de uno a quince años, no son condicionantes para adaptarse a la pérdida visual, esto se sustenta con los datos obtenidos mediante el cuestionario, en donde encontramos que ante la

discapacidad los progenitores y familiares se han resignado en tan sólo nueve meses y hubo otros que llevan siete años de sucedida la experiencia y no han logrado adaptarse.

Al analizar la información levantada en el trabajo de campo en general se encontró que la población que conformó la muestra fue de 23 personas del sexo masculino y 17 del sexo femenino; en el momento de la entrevista su edad fluctuó entre los 34 y los 73 años para los progenitores y de 23 a 65 o más para los familiares.

En el caso de la escolaridad prevaleció el 55% que completa el nivel básico y 15% estudiaron una carrera técnica antes de perder la vista. Su ocupación principal estaba basada en empleos formales esto es antes de adquirir la discapacidad visual, en contraste con su nueva situación se observó que hoy muchos de los que laboran son pertenecientes al grueso índice de personas que tienen trabajos informales, representado por el 40%, y el 70% de los familiares modificaron sus actividades debido a la pérdida visual de uno de los progenitores.

Sus familias se caracterizaron por ser en su mayoría pequeñas (menos de 6 integrantes), teniendo el apoyo de alguna pensión para su manutención el 60% de los entrevistados, su estado civil cambió en 40% para los progenitores.

Las causas de la ceguera se presentan fuera de voluntad y lejos de la responsabilidad de quienes la padecen, pero lo cierto es que existen otros orígenes que si bien no siempre son responsabilidad de la persona que la padece sí influyen factores de índole social, ignorancia, cultura o simplemente de educación y que se pudieron evitar; en el caso de la muestra que se utilizó para ésta investigación, la diabetes fue el principal padecimiento, seguido de los accidentes y por último la farmacodependencia.

Respecto a como reacciona la familia ante la discapacidad se observó que hubo tristeza, apoyo y dolor; sin embargo cualquiera que sea la reacción de la familia ante la discapacidad, esta influenciada por el grado de unión o desapego en la dinámica familiar desde antes de presentarse la discapacidad visual.

La manutención familiar en un 70% era llevada por el progenitor, ante la discapacidad visual, actualmente éste sólo apoya en los ingresos ya no es directamente el proveedor, por lo que la dependencia del progenitor hacia la familia aumenta, lo cual genera rechazo por parte de los demás integrantes, en los datos arrojados por la muestra el 10% indicó que nadie lo apoya, parte de esta falta de apoyo se debió a la desesperación y estrés que provoca la discapacidad en la familia.

También se concluye que para integrarse o reintegrarse a la sociedad una persona con discapacidad visual, es importante la rehabilitación y los cambios de actitud en la sociedad que son procesos muy largos, pero ante la magnitud y las repercusiones que representan para la sociedad las discapacidades deben iniciar este largo camino, es necesario privilegiar los aspectos de prevención, hacer una amplia difusión de los centros de rehabilitación, intervenir directamente con las familias de las personas con discapacidad, fomentar el autocuidado de nuestra salud y sobre todo de nuestra integridad física porque todos estamos en riesgo de padecerla.

La ceguera es una discapacidad que impide a la persona valerse del sentido de la vista, el principal problema cuando se habla de una ausencia sensorial son sus consecuencias.

Además siempre se ha relacionado una pérdida visual con la edad, si se dice que ser joven no es fácil, debemos de imaginarnos que debe pensar una persona que adquiere la pérdida de la vista, encontrando en el levantamiento de datos que en los progenitores es siempre una situación traumática y de crisis que en muchos

casos es vivida como intolerable para el "yo", generalmente se relaciona esta situación a un duelo. En donde la tristeza, la angustia, el dolor y la incertidumbre son parte de esta situación.

La discapacidad visual no supone una simple pérdida de una función importante, sino que entraña un profundo cambio en la persona, los sujetos que la viven frecuentemente presentan, tristeza, enojo o depresión sintiendo a veces una sensación de irrealidad cuando queda desengañado y asume que su estado es irreversible, esta crucial etapa implica una nueva infancia con la aparición de renovadas necesidades de dependencia; en consecuencia las exigencias y tomas de responsabilidad deben ser manejados juiciosamente con el mismo cuidado que con los niños.

Los progenitores con discapacidad visual de la muestra en sus contestaciones mostraron ideas de suicidio, de autocompasión, se culpan de la ceguera, existe dependencia y se percibe sobreprotección. Otros contestaron tener miedo a la rehabilitación dando argumentos que tenían que ver con la edad, dicen sentirse grandes para estudiar y asistir a clases.

Además la ceguera pone en desventaja al sujeto y más en nuestro país donde hay un gran número de desempleados, a esto hay que agregar que a pesar de que existen centros, con la más alta tecnología aún no existe un mecanismo de seguimiento, una bolsa de trabajo para colocarlos, ni todas las empresas aceptan personas con discapacidad.

Por lo anterior, consideramos que los objetivos que guiaron esta investigación también se cumplieron satisfactoriamente al haber conocido las actitudes de la familia, las repercusiones y cambios ante la pérdida del sentido visual, además de que se aportaron elementos enriquecedores al Trabajo Social como, por ejemplo las actitudes de la persona con discapacidad visual y su familia ante la situación, la modificación de la dinámica y su desintegración de la familia.

Es así que concluimos que la problemática de la pérdida de la vista del progenitor proveedor, necesita de la intervención del licenciado en Trabajo Social y que lo mencionaron así el 90% de la muestra, porque con su labor éste profesionista contribuye a conocer e interpretar las necesidades y carencias del grupo social, para las repercusiones en la dinámica familiar puede participar mediante la instrumentación entre otras acciones con talleres de superación personal, autoestima y duelo, asimismo en diferentes niveles de atención como: orientar para la recuperación física y participar en la rehabilitación social.

Cabe destacar que la intervención profesional será o es diferente para cada caso y esta profesión necesita todo tipo de estudios o experiencias que van permitiendo tener un amplio campo de acción para intervenir en casos específicos porque es una disciplina de las ciencias sociales, que interpreta y analiza la realidad a fin de desarrollar acciones encaminadas a la solución de problemáticas sociales en diferentes niveles de intervención.

LIMITACIONES

Se conoce que en toda institución ya sea de carácter público, privado u organizaciones no gubernamentales se requiere llevar a cabo una serie de trámites administrativos y burocráticos, para su acceso y obtener información; sin embargo, fue el tiempo en que se llevan a cabo los trámites lo que limitó las posibilidades de entrevistar a la población con las características específicas para la muestra, en la Escuela Nacional de Ciegos.

Al no poder entrevistarlos dentro de la institución antes mencionada acudimos a la biblioteca México, en donde existe un espacio dedicado a las personas con discapacidad visual llamado sala de invidentes la cual esta dirigida por el señor Gilberto Juárez (bibliotecario con discapacidad visual), quién nos recibió amablemente, aquí se nos dieron todas las facilidades, pero el problema fue que no había mucha población con el perfil requerido en nuestra investigación.

De igual forma sucedió en los hospitales Conde de Valenciana y de Nuestra Señora de la Luz y en la Organización de Comerciantes Ciegos del Distrito Federal, por lo que las entrevistas se tuvieron que llevar a cabo en las calles del Centro Histórico, en donde por lo regular las personas con discapacidad visual se acompañaban de sus familiares, y la mayoría de ellos se caracterizaban por ser muy desconfiados, argumentando no tener tiempo o no estar interesados en cooperar en la investigación lo que dificultaba más la aplicación del instrumento.

Por último, el codificar los datos para saber acerca de las repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores implicó tener respuestas abiertas del entrevistado y por lo tanto, las personas con discapacidad visual y familiares se explayaron en sus respuestas lo que llevó a graficarlas en grandes cuadros.

SUGERENCIAS

- ≈ Intensificar campañas informativas tanto en radio y televisión, enfocadas a la prevención y control de enfermedades, porque con base en los resultados obtenidos de la muestra se identificó que la diabetes y la hipertensión arterial, como enfermedades crónico degenerativas fueron las de mayor porcentaje para adquirir la discapacidad visual.
- ≈ Magnificar campañas de prevención de los accidentes ya sean automovilísticos, en casa o en el trabajo, porque como se observó en la población de estudio pueden generar alguna discapacidad.
- ≈ Realizar difusión, en las escuelas, servicios de salud, centros deportivos, recreativos y culturales, mediante pláticas realizadas por los trabajadores sociales de cada una de estas instituciones para sensibilizar a la población de lo importante que es cuidar el cuerpo y el organismo desde las edades tempranas para prevenir enfermedades que con el paso del tiempo se convierten en crónico-degenerativas y así llegan a generar alguna discapacidad.
- ≈ Promover acciones de detección temprana de enfermedades crónico-degenerativas, que incluyan los riesgos que conllevan hábitos y estilos de vida en la aparición de enfermedades.
- ≈ A pesar de los grandes esfuerzos realizados para las personas con discapacidad visual, aún se necesita reentrenarlos para la vida laboral; teniendo seguimiento de ellos; y crear una bolsa de trabajo para colocarlos en empresas que los acepten.

- ≈ Intensificar campañas con los empresarios para aceptar a personas con discapacidad visual.

- ≈ Intensificar la promoción de instituciones, centros u organizaciones que apoyen a las personas con discapacidad visual, con el fin de que se tenga una amplia visión de los servicios que pueden ofrecer cada una, esto debido a que en la población de estudio se detectó que en su mayoría sólo llegan a conocer de dos a tres instituciones.

- ≈ Se necesita fortalecer la coordinación y participación activa entre los servicios de rehabilitación médica, con los de asistencia social, educación, trabajo, organizaciones no gubernamentales, con base a la ejecución de proyectos de atención a este tipo de población, esta es una condición indispensable para garantizar una buena calidad de vida e integración social.

- ≈ Intensificar las campañas de promoción hacia acciones de educación, capacitación, orientación y sensibilización, para disminuir en la sociedad la indiferencia que ejerce hacia la gente con discapacidad, contribuyendo a incrementar una cultura de aprecio, en donde se reconozca que éstas personas no son diferentes a nosotros, son seres pensantes que tienen necesidades, sentimientos e ilusiones que necesitan de un reconocimiento o un espacio para poder desarrollarse, como sociedad debemos apoyarlos como seres humanos que son.

- ≈ Como en la familia es en donde recae principalmente la responsabilidad de la persona con discapacidad visual, es importante que se brinden apoyos basados en las necesidades reales de este grupo y sobre todo tengan mayor cobertura.

- ≈ En esta tesis se abordó uno de los llamados grupos vulnerables (personas con discapacidad visual); a lo cual se propone que se incluya dentro del plan de estudios de la Licenciatura en Trabajo Social la materia de discapacidad, en donde se analicen los modelos de intervención o acción para cada uno de ellos, ya que se le ha dado más importancia a temáticas como lo son: niños de la calle, violencia, alcoholismo y farmacodependencia, personas de la tercera edad, entre otros; y poco se ha abordado en dicha materia.
- ≈ Difundir en la ENTS cursos, talleres o bien materias optativas que aborden el proceso de duelo para sensibilizar al trabajador social sobre su relevancia y ampliar la visión de su participación en esta área para brindar una mejor atención a las personas que acudan en su ayuda.
- ≈ Es conveniente promover actividades y/o cursos, cuya temática contribuya a reforzar la formación académica del trabajador social para actuar en situación de crisis, lograr la empatía con la gente, la inserción en la comunidad, la entrevista, etcétera.
- ≈ Es necesario que como profesionistas en Trabajo Social se este trabajando en las diferentes problemáticas para brindar atención adecuada a las personas que se enfrenten a problemas y necesidades sociales.
- ≈ La ocupación de resolver situaciones de dificultad a la que se enfrenta la familia al modificarse la dinámica es importante para el Trabajador Social porque, entre otras funciones, está el de buscar que los individuos se desenvuelvan o tengan un bienestar social que les permita vivir de una manera armoniosa, debido a que esta es una profesión con un carácter humanístico que específicamente se preocupa por la calidad de vida de los individuos se cuenta con los conocimientos, habilidades y actitudes

propositivas y creativas que se enriquecen de la teoría y la metodología que permiten conocer, interpretar e intervenir en la realidad social y sus problemáticas conceptualizando al sujeto de intervención dentro de un contexto social.

En donde a través de una atención profesional en los diferentes niveles de intervención caso, grupo y comunidad se encamina al sujeto hacia la adaptación de su estado físico, por medio de la instrumentación entre otras acciones de talleres de superación personal, autoestima, asertividad y duelo. Asimismo, en diferentes niveles de atención como: orientar para la recuperación física, participar en la rehabilitación social ya que es preciso recuperar su "equilibrio social" y emocional, influir en este proceso de rehabilitación individual y familiar para motivar a los individuos a que descubran sus potencialidades, las cuales les permitan reincorporarse nuevamente a su familia, enfrentando y asumiendo su nueva condición a la vida "normal".

- ≈ Promover la coordinación entre la ENTS e Instituciones de asistencia a personas con discapacidad visual para que los pasantes en proceso de titularse e interesados en ésta temática desarrollen investigaciones que permitan a la profesión de trabajo social implementar acciones en la solución de necesidades y problemas sociales de éstas personas.

- ≈ Fortalecer la participación del licenciado en trabajo social en problemáticas de discapacidad visual, porque como se observó en la muestra es casi nula su intervención, a pesar de que ésta es importante para mejorar la calidad de vida de los progenitores aún con su limitación y minimizar el dolor de la experiencia.

BIBLIOGRAFÍA.

ABRAHAM MOBARAK, MONICA. 1988, "Lecto escritura en caracteres gráficos para estudiantes Ciegos", Ed. Trillas, México.

AGIS MUÑOZ, ANA CECILIA. 1999, "La ceguera en el Distrito Federal y su zona conurbada", Tesis de Licenciatura en Psicología, Facultad de Psicología, UNAM, México.

AGUIRRE GÓMEZ, APOLONIO. 1989, "El papel del Trabajador Social en la integración social de los deficientes visuales", Tesis de Licenciatura en Trabajo Social, Escuela Nacional de Trabajo Social, UNAM, México.

AMMANTI MASSINO. 1987, "Minusválidos", Ed. Serbal, España.

ANDER – EGG, EZEQUIEL. 1982, "Diccionario de trabajo social", Ed. Lumen, Argentina.

ANDER EGG, EZEQUIEL. 1974, "Introducción a las técnicas de investigación social", Ed. Humanitas, Buenos Aires.

ARVIZU, MA. DEL CARMEN. 1982, "Prevención y causas de la ceguera", Memorias del Seminario Técnico para invidentes, México.

BARFIELD, THOMAS. 2000, "Diccionario de Antropología", Ed. Siglo XXI, México.

BARRAGÁN ROSENDO, MARA EUGENIA Y LUNA MEJIA, MANUEL. 1996, "Identificación de Ciegos con las características específicas para recibir una capacitación en computación", Tesis de Licenciatura en Trabajo Social, Escuela Nacional de Trabajo Social, UNAM, México.

BÉNITEZ GONZALEZ, ELSA INES. 2002, "Modelo de intervención, discapacidad visual", Trabajo recepcional, Seminario de áreas sustantivas, Escuela Nacional de Trabajo Social, UNAM, México.

BERENSTEIN, ISIDORO. 1989, "Psicoanálisis de la estructura familiar", Ed. Paidós, México.

BERTALANFFY, L. VON. 1974, "Robots, hombres y mentes", Ed. Guadarrama, Madrid España.

BERTALANFFY, L. VON. 1986, "Teoría general de sistemas", Ed. Fondo de Cultura Económica, México.

BEVIA ORTEGA, FRANCISCO J. 2001, "Terapia Familiar Sistémica" Ed. Universo, Sevilla.

BUENO MARTÍN, et al. 1999, "Niños y niñas con baja visión. Recomendaciones para la familia y la escuela", Ed. Aljibe, España.

BLOOT MARGARET Y BOD, 1980, "La vida en familia, conflictos y soluciones", Ed. Pax, México.

CONSEJO NACIONAL DE LA POBLACIÓN. 1994, "Antología de la sexualidad humana II", Ed. Miguel Ángel Porrúa, México.

CUELLAR GARCÍA REYES, CARMEN. 1978, "Los ciegos", Colección Los Marginados, Ed. Dopesa, Barcelona.

CHÁVEZ LUNA, BLANCA LAURA, et. al. 1989, "Los factores que intervienen en la rehabilitación integral del individuo ciego y/o débil visual", Tesis de Licenciatura en Trabajo Social, Escuela Nacional de Trabajo Social, UNAM, México.

CHAVEZ RICO, GUADALUPE SILVIA. 1988, "Estudio preliminar en el autoconcepto entre ciegos de nacimiento y personas con ceguera adquirida", Tesis de Licenciatura en Psicología, Facultad de Psicología, UNAM, México.

DAVISON H, EVELYN. 1970, "Trabajo Social de Casos", Ed. Continental S. A, México.

DIDIMO CASTILLO. SILVIA, 2001, "La integración social y laboral de las personas con alguna discapacidad". En: Revista trimestral de trabajo social. Discapacidad.

DIRECCIÓN GENERAL DE DIFUSIÓN CULTURAL, 1992, "Los Ciegos en la literatura", UNAM, México.

ENGELS, FEDERICO. 1977, "Origen de la familia, la propiedad privada y el estado", Ed. Mexicanos Unidos, S.A., México.

FLORES HIGUERA. VÍCTOR HUGO, 2001. "Oficina de representación para la promoción e integración social para las personas con discapacidad".

GALLINO, LUCIANO. 1995, "Diccionario de sociología", Ed. Siglo XXI, México.

GAMEZ MIER, H. 2000. Salud mental de la familia y las personas con discapacidad. En: SECRETARIA DE SALUD – DESARROLLO INTEGRAL DE LA FAMILIA (edit.), **“Salud Sexual y reproductiva en personas con discapacidad. Juntos por la salud”**, Ed. Gedisa, México.

GARCIA ELÍAS, MA. MAGDALENA. 1989, **“Taller de educación sexual para un grupo de adolescentes”**, Tesis de Licenciatura en Psicología, Facultad de Psicología, UNAM, México.

GÓMEZ ORTIZ, MANUEL. 1999, **“La discapacidad, de cerca”**, Ed. Polibea, Madrid.

GONZALBO, PILAR. 1993. **“Historia de la familia”**, Ed. Instituto Mora, UAM, México.

GONZÁLEZ GARCÍA, LUIS.1990, **“Psicomotricidad para deficientes visuales (4-7 años)”**, Ed. Amarú, Salamanca.

GUADARRAMA RICO, LUIS ALFONSO. 1997, **“Dinámica familiar y televisión”**, Ed. Programa de Comunicación de la Ciencia y la Tecnología”, UAEM, México.

GRABACIÓN ANÓNIMA .^s/f, **“Historia del ciego en el panorama internacional y nacional”**, Biblioteca México, México D.F.

HARRIS PERLMAN, HELEN. 1965, **“El Trabajo Social Individualizado”**, Ediciones Rialp, S. A, Madrid.

IMAZ, E. Et al. 1984, **“Diccionario de Psicología”**, Ed. Fondo de Cultura Económica, México.

JUARÉZ BAUSTISTA, MARINA et al, 1988, **“La intervención del Licenciado en Trabajo Social en el proceso de rehabilitación del invidente”**, Tesis de Licenciatura en Trabajo Social, Escuela Nacional de Trabajo Social, UNAM, México.

KENNETH P., SCILEPPI. 1998, **“Cuidemos a los padres que nos cuidaron”**, Ed. Diana, México.

KIRCHNER ALICIA Y MARÍA ELENA ARMAS, 1995, **“El arca de Noé, la familia y el Trabajo Social”**, Ed. Humanitas, Buenos Aires.

KISNERMAN, NATALIO.1990, **“Salud Pública y Trabajo Social”**, Ed. Humanitas, Buenos Aires.

KÖNING, RENE. 1994, **“La familia en nuestro tiempo”**, Ed. Siglo XXI, España.

LECHUGA SÍGALA, MA. MAGDALENA. 1977, "Trabajo Social y su intervención en el reacomodo laboral del inválido de trabajo", Tesis de Licenciatura en Trabajo Social, Escuela Nacional de Trabajo Social, UNAM, México.

LEÑERO OTERO, LUIS, (1976). La familia. Edicol, México. En: CASTILLO MERINO, COLUMBO ORLANDO. 2003, "Terapia familiar: La visión del trabajo social", Tesis de Licenciatura en Trabajo Social, Escuela Nacional de Trabajo Social, UNAM, México.

LILIENFELD, ROBERT. 1984, "Teoría de Sistemas", Ed. Trillas, México.

MARTINEZ MOCTEZUMA, HUGO. 1985, "La familia", Ed. Fondo de Cultura Económica, México.

MATUTE, MARIO RENE. 1982, "El problema psicosocial de la ceguera", Colecciones Estudios Universitarios, Guatemala.

MOSHE BARASCH. 2001. "La ceguera. Historia de una imagen mental", Ed. Ensayos Arte Cátedra, España.

MUSITU, GÓNZALO. 1993, "Psicología de la comunicación humana", Ed. Lumen, Buenos Aires.

O'CONNOR, NANCY. 2004, "La aceptación del duelo", Ed. Trillas, México.

RENNETH P, SCILEPPI. 1988, "Cuidemos a los padres que nos cuidaron", Ed. Diana, México.

RICHMOND MARY, E. 1962, "Caso Social Individual", Ed. Humanitas, Buenos Aires

ROLLAND S, JOHN. 2000, "Familias, enfermedad y discapacidad", Ed. Gedisa, España.

ROJAS SORIANO, RAÚL. 1989, "Guía para realizar investigaciones sociales", Ed. Plaza y Valdés, México.

SÁENZ, JOSUE. 1999, "La nueva ceguera", Ed. Porrúa, México.

SÁNCHEZ AZCONA, JORGE. 1974, "Familia y sociedad", Ed. Joaquín Ortiz S.A., México. En: CHAVEZ LUNA, BLANCA LAURA. 1989, "Los factores que intervienen en la rehabilitación integral del individuo ciego y/o débil visual", Tesis de Licenciatura en Trabajo Social, Escuela Nacional de Trabajo Social, UNAM, México.

SARAMAGO, JOSE. 2001, "Ensayo sobre la ceguera", Ed. Aguilar, México.

TOLEDO GONZÁLEZ, MIGUEL. 1985, "Juntemos el sol. Estrategias para la defensa de la persona con discapacidad", Ed. Polibea, Madrid.

VENEGAS DOMINGUEZ, GEORGINA. 1986, "Problemática a la que se enfrenta el trabajador lesionado como consecuencia inmediata del accidente de trabajo", Tesis de Licenciatura en Trabajo Social, Escuela Nacional de Trabajo Social, UNAM, México.

ZÚÑIGA MACÍAS, ESTHER. 1995, "Características socioeconómicas de los ciegos en la ciudad de México" Ed. Escuela Nacional de Trabajo Social", México, DF.

DOCUMENTOS Y REVISTAS

AYALA, GUSTAVO, Atenderá la Universidad a discapacitados externos". En: ÓRGANO INFORMATIVO DE LA UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO, "Gaceta", 2003, No. 3, 641. 16 de Junio, UNAM, México.

CÓMITE DE ATENCIÓN Y APOYO A DISCAPACITADOS. 1995, "Abriendo caminos", Ed. Talleres Gráficos (CD) LVI Legislatura, México.

DICCIONARIO ENCICLOPÉDICO DE EDUCACIÓN ESPECIAL, 1986, Ed, Diagonal Santillana, Tomo I, Madrid. En: BARRAGÁN ROSENDO, MARA EUGENIA Y LUNA MEJIA, MANUEL. 1996, "Identificación de Ciegos con las características específicas para recibir una capacitación en computación", Tesis de Licenciatura en Trabajo Social, Escuela Nacional de Trabajo Social, UNAM, México.

DICCIONARIO MÉDICO 3ª Edición A - Z. 1990, Ed. Masson, S. A. Barcelona.

GACETA INFORMATIVA DE LA ESCUELA NACIONAL DE ESTUDIOS PROFESIONALES ACATLAN. Febrero 2002, "Apoyo a discapacitados en Acatlán", No.33, UNAM, México.

H. CONGRESO DE LA UNIÓN. 1998, "Decretos vigentes de la comisión de asuntos legislativos para personas con discapacidad", Ed. LVI Legislatura de la Cámara de Diputados, México.

HERRERA, PIA, **"Escasez acentuada de perros guías para ciegos"**, En: ÓRGANO INFORMATIVO DE LA UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO, "Gaceta", 2003, No. 3, 628. 28 de Abril, UNAM, México.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA, GEOGRAFÍA E INFORMÁTICA. 2004, **"Las personas con discapacidad en México: Una visión censal"**, Ed. INEGI, México.

INEGI XII. **"Censo general de población y vivienda"**, 2000.

XII CENSO GENERAL DE POBLACIÓN Y VIVIENDA 2000. 2001, **"Tabulados básicos. Distrito Federal"**, Ed. INEGI, México.

XII CENSO DE POBLACIÓN Y VIVIENDA 2000. **"Tabulados básicos"**.

INEGI XII CENSO GENERAL DE POBLACIÓN Y VIVIENDA 2000, **"Características de las personas con discapacidad"**.

INEGI XII CENSO GENERAL DE POBLACIÓN Y VIVIENDA. **"Base de datos"**.

LAS ILUMINACIONES, **"Ceguera y cultura"**, Vol. 2 No. 8 Octubre 1990 – Marzo 1991, México.

LAS ILUMINACIONES, **"Ceguera y cultura"**, Vol. 2 No. 40 Noviembre 1991 – Diciembre 1992, México.

OLVERA, LETICIA, **"Contribución de la física a corregir fallas oculares"**. En: ÓRGANO INFORMATIVO DE LA UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO, "Gaceta", 2003, No. 3, 603. 23 de Enero, UNAM, México.

Ops/OMS. 1985, **"Oftalmología aplicada"**, Ed. Salvat, México. En: BARRAGÁN ROSENDO, MARA EUGENIA Y LUNA MEJIA, MANUEL. 1996, **"Identificación de Ciegos con las características específicas para recibir una capacitación en computación"**, Tesis de Licenciatura en Trabajo Social, Escuela Nacional de Trabajo Social, UNAM, México.

SECRETARIA DE SALUD. 1994 **"Salud pública de México. VI Congreso Nacional de Investigación en Salud Pública"**, Ed. Instituto Nacional de Salud Pública, México.

REVISTA DE TRABAJO SOCIAL, Octubre 2001. No. 3, **"Discapacidad"**, Escuela Nacional de Trabajo Social, UNAM, Revista Trimestral, México.

TOLEDANO FILIBERTO. **"Trabajo Social y comunidades sanas"**, En: ÓRGANO INFORMATIVO DE LA ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL, "Gaceta", 2001, No. 79, Febrero, Escuela Nacional de Trabajo Social, UNAM, México.

PÁGINAS DE CONSULTA

<http://www.discapacidad.presidencia.gob.mx>

<http://www.inegi.gob.mx>

<http://www.presidencia.gob.mx>

<http://www.revistaunika.com.mx/disvisua.htm>

<http://www.nlm.nih.gov/.../ency/esp.imagepages/1094htm>

<http://www.diputados.mx>

http://www.nlm.nih.gov/.../ency/esp_imagepages/1094htm

http://www.integrando.org.ar/datosdeinteres/discapacidadvisual._fb.htm

<http://www.leonismoargentino.com.ar/saltracoma.htm>

http://www.msd.com.mx/content/corporate/press/mx_glaucoma/mx_tenoticia01.htm

<http://www.xoc.uam.mx/uam/publicaciones/boletines/tips/jun/99/diez.htm>

http://www.prodigyweb.net.mx/avfenix/estado_que_guarda_la_ceguera_y_baja_vision.htm

Microsoft Corporation. Enciclopedia Microsoft-Encarta-2003.

ANEXOS

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL

“REPERCUSIONES EN LA DINÁMICA FAMILIAR ANTE LA PÉRDIDA DE LA VISTA DE UNO DE LOS PROGENITORES”.

Núm. Cuestionario _____

Fecha _____

CIEGO

El Objetivo del presente cuestionario es Conocer las repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores, por lo que se solicita sea contestado con toda honestidad. La información solicitada será tratada confidencialmente.

I.- DATOS GENERALES

EDAD _____ SEXO () Masculino () Femenino

ESCOLARIDAD _____ RELIGIÓN _____

OCUPACIÓN:

ANTERIOR	ACTUAL

MOTIVO DE LA PÉRDIDA VISUAL _____

III.- DINÁMICA

Las siguientes preguntas están encaminadas a conocer la situación de la familia, antes y después de que uno de los progenitores perdiera la vista.

FAMILIA NUCLEAR	B	R	M	FAMILIA EN LAS PENUMBRAS	B	R	M
1.- ¿Cómo era la relación habitual con su esposa(o) e hijos(as)?				¿Ahora las relaciones familiares son?:			
2.- ¿Los roles que cumplían los miembros de la familia como los consideraba?				¿Si existe diferencia entre los roles tradicionales y los afectivos (apego) como le parecen?			
3.- ¿La organización para la realización de las actividades la evaluaba?				¿En este momento la organización familiar le parece?			
4.- ¿La comunicación en su familia la consideraba?				¿Actualmente la comunicación como es?			

B: Buena, existe completa comunicación, organización de los roles y normas, expresan sentimientos, funcionan satisfactoriamente.

R: Regular, los roles, organización y normas se cumplen medianamente.

M: No hay comunicación, roles, normas de funcionamiento.

IV.- PSICOSOCIAL

5.- ¿La reacción al saber que perdió la vista fue de?:

() Dolor () Tristeza () Tranquilidad () Enojo () Inconformidad
() Sorpresa () Desesperación () Sin ganas de vivir

6.- ¿Y la de su familia?

() Dolor () Tristeza () Sorpresa () Coraje () Apoyo
() Comprensión () Creyeron que era pasajera

7.- ¿Cambió su situación actual el estado de ánimo de su familia?

() Sí () No () No contesto

8.- ¿Cuál es la actitud de su familia ante su situación?

- Desesperación Tristeza Apoyo Indiferencia
 Sobreprotección Otro

V.- LABORAL

9.- ¿Directamente quien dependía económicamente de usted?

- Esposa(o) Hijos Hijas Otros Especifique: _____

10.- ¿Cuenta con el apoyo de alguna pensión para su manutención?

- Sí No No contesto

¿Cuál? _____

11.- ¿Ese servicio se le otorga por ser?

- Pensionado Beneficiario ¿De quién? _____

12.- ¿Este ingreso cubre sus necesidades?

- Sí No No contesto

13.- ¿Realiza alguna otra actividad que le permita obtener un ingreso extra?

- Sí No No contesto

¿Cuál? _____

14.- ¿Quién mantiene o aporta ingresos a la casa?

- Se comparten gastos Esposa Esposo Hijos

Hijas Otros Especifique: _____

VI.- DISCAPACIDAD

15.- ¿Qué explicación le dieron de la pérdida visual?

- Diagnóstico exacto No tenía remedio

- No hubo comentarios Que iba a ser ciego

16.- ¿Responsabiliza a alguien por la pérdida de la vista?

Sí No No contesto

¿Porqué? _____

17.- ¿Quién lo(a) ha apoyado más en esta pérdida de su vista?

Esposa(o) Hijos Hijas Toda la familia

Amigos(as) Otros Especifique: _____

18.- ¿Conoce alguna institución u organización que asista la persona con discapacidad visual?

Sí No No contesto

¿Cuál? _____

19.- ¿Ha recibido algún tipo de servicio en esas instituciones?

Sí No No contesto

¿Cuál? _____

20.- ¿Cómo considera la atención en esos servicios?

Amable Descortés Indiferente

21.- ¿Qué apoyos utiliza para movilizarse?

Bastón Perro guía Guía vidente ¿Quién? _____ Ninguno

22.- ¿Se ha sentido marginado(a) por su limitación de movilidad?

Sí No

¿Por qué? _____

VII.- TRABAJO SOCIAL

23.- ¿En la(s) institución(es) donde asiste hay Trabajador(a) Social?

Sí No No sabe

24.- ¿Cuál es para usted la función del profesionalista en Trabajo Social?

- Orientador Capacitador Estudiar necesidades de la población
 Apoyar Intervenir en trámites administrativos Aspectos legales

25.- ¿Ha recibido atención de éste profesionalista?

- Sí No No contesto

¿En qué forma? _____

26.- ¿Lo(a) orientó un Trabajador Social cuando presentó su pérdida visual?

- Sí No No contesto

¿Cómo fue la orientación? _____

27.- ¿El Trabajador Social se ha coordinado con su familia y usted a llevar algún programa de rehabilitación?

- Sí No No sabe

¿En qué consistió? _____

28.- ¿El o la Trabajador(a) Social ha participado junto con usted en sugerirle otras actividades?

- Sí No No contesto

29.- ¿Considera importante la participación del profesionalista en Trabajo Social en situaciones como la de usted?

- Sí No No contesto

¿Porqué? _____

ESCALA DE ACTITUDES

A continuación se presenta una lista de problemas que las personas manifiestan después de **sufrir pérdida visual**.

Identificar el número que mejor describa lo que usted piensa o sienta.

	1.- Siempre	2.- La mayoría de las veces	3.- Algunas veces	4.- Pocas veces	5.- Ninguna vez
1. Soy capaz de realizar mis actividades cotidianas.....	1	2	3	4	5
2. Necesito estar acompañado(a) para hacer mis actividades.....	1	2	3	4	5
3. No soporto mucho tiempo estar en lugares públicos, prefiero permanecer en casa.....	1	2	3	4	5
4. Evito tomar desiciones importantes.....	1	2	3	4	5
5. No me interesa conocer gente nueva.....	1	2	3	4	5
6. No soy capaz de hacer las cosas que hacia antes.....	1	2	3	4	5
7. Me siento confuso(a).....	1	2	3	4	5
8. Estoy nervioso(a) e inquieto(a).....	1	2	3	4	5
9. Me dan crisis de angustia.....	1	2	3	4	5
10. Me enoja con frecuencia.....	1	2	3	4	5
11. Tengo pensamientos que no puedo quitarme de la cabeza.....	1	2	3	4	5
12. Simulo " estar bien " ante los demás.....	1	2	3	4	5
13. Tengo sentimientos de culpa que me molestan mucho.....	1	2	3	4	5
14. Acudo regularmente a pedir ayuda (amigos, instituciones, familiares).....	1	2	3	4	5
15. Siento trastornos estomacales o náuseas.....	1	2	3	4	5
16. Siento el corazón acelerado, opresión o que deja de latir momentáneamente...	1	2	3	4	5
17. Siento debilidad general, cansancio, temblor.....	1	2	3	4	5
18. Siento que he perdido seguridad en mi mismo(a).....	1	2	3	4	5
19. Mi vida es ahora otra vez agradable.....	1	2	3	4	5
20. Siento tensión muscular, dolores de cabeza, mareos.....	1	2	3	4	5
21. Creo que estoy en el camino de perder la razón.....	1	2	3	4	5
22. Pienso que nadie ha vivido lo que me pasa.....	1	2	3	4	5
23. Necesito cambiar mi actitud actual.....	1	2	3	4	5
24. Ahora soy mas sensible y compasivo con otros.....	1	2	3	4	5
25. Busco distraerme para olvidar mi dolor.....	1	2	3	4	5
26. He pensado que el alcohol, cigarro o las drogas me harán sentir mejor.....	1	2	3	4	5
27. Pienso que puedo sacar algo positivo de esta situación.....	1	2	3	4	5
28. Tengo nuevos proyectos a realizar.....	1	2	3	4	5
29. Pienso que trabajando y haciendo otras actividades me harán olvidar.....	1	2	3	4	5
30. Pienso que " por algo pasan las cosas ".....	1	2	3	4	5
31. Pienso tomarme unas vacaciones y visitar algunos lugares.....	1	2	3	4	5
32. Pienso que no voy a recuperarme nunca.....	1	2	3	4	5
33. Quiero hacer otras cosas además de las que ya hago.....	1	2	3	4	5
34. Me siento muy deprimido(a).....	1	2	3	4	5

	1.- Siempre	2.- La mayoría de las veces	3.- Algunas veces	4.- Pocas veces	5.- Ninguna vez
35. Estoy dispuesto(a) a trabajar activamente para superarlo.....	1	2	3	4	5
36. Pienso negativamente frente a la vida.....	1	2	3	4	5
37. He llegado a pensar en utilizar magia blanca o brujería para recuperar la vista..	1	2	3	4	5
38. He rezado para volver a ver.....	1	2	3	4	5
39. Me es difícil conciliar el sueño.....	1	2	3	4	5
40. Pienso que no puedo hacer nada frente a mi situación.....	1	2	3	4	5
41. Evito hablar de la ceguera con personas conocidas.....	1	2	3	4	5
42. Pienso en la posibilidad de la vocación religiosa.....	1	2	3	4	5
43. Ya me he recuperado.....	1	2	3	4	5

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MEXICO

ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL

"REPERCUSIONES EN LA DINAMICA FAMILIAR ANTE LA PÉRDIDA DE LA VISTA DE UNO DE LOS PROGENITORES"

No. Cuestionario _____

Fecha _____

FAMILIA

La información que aquí se solicita tiene como Objetivo: Conocer las repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores, por lo que le solicito que conteste con toda confianza de acuerdo a lo que observó en su familia. Los datos serán tratados con confidencialidad.

I.- DATOS GENERALES

EDAD _____ SEXO _____ PARENTESCO _____

OCUPACIÓN:

ANTERIOR	ACTUAL

RELIGIÓN _____ TIEMPO DE SUCEDIDA LA EXPERIENCIA _____

NO. INTEGRANTES FAMILIA:

2-4

5-7

8-10

10 ó MÁS

II.- ESTRUCTURA

Integrantes	Edad	Parentesco	Edo. Civil	Escolaridad	OCUPACIÓN	
					Anterior	Actual

III.- LA DINÁMICA FAMILIAR ANTES DE LA PÉRDIDA VISUAL

1.- ¿Quién tomaba las decisiones familiares?
 Padre Madre Ambos Ninguno

2.- ¿Quién apoyaba para la manutención de la casa?
 Padre Madre Ambos Padre e hijos

3.- ¿Qué integrantes de la familia se llevaban mejor?
 Padre Hermanos Ambos Otros Especifique: _____

4.- ¿Qué problemas familiares tenían? _____

5.- ¿Quién de los integrantes daba más problemas en la familia? _____
 ¿Por qué? _____

6.- ¿Quién era el más enojón de la casa? _____

7.- ¿Cómo era el (padre / madre)?

Mal hablado Tranquilo(a) Bueno(a) Malo(a)

3.1 ASPECTOS SOCIALES

8.- ¿Cómo era la relación entre sus padres?

Buena Mala Regular Indiferente

9.- ¿Tenían amigos(as)?

Sí No No contesto

10.- ¿Qué tan frecuente se reunían? _____

IV. REPERCUSIONES DE LA PÉRDIDA VISUAL

4.1 DINÁMICA

11.- ¿Hubo cambios en las funciones familiares ante la discapacidad visual del padre o madre?

Sí No No contesto

12.- ¿En qué cambio la familia? _____

13.- ¿Quién realiza las actividades del progenitor(a)? _____

1

4.- ¿Cómo se vio afectada la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores? _____

15.- ¿Se llegó a vivir o pensar por un momento en la desintegración de la familia ante la pérdida visual de uno de los progenitores?

Sí

No

No contesto

¿Por qué? _____

16.- ¿Cómo se decidió quien atendería al familiar con pérdida visual? _____

17.- ¿Siempre es la misma persona?

Sí

No

No contesto

4.2 ESTRUCTURA

18.- ¿Qué paso en la familia ante esta situación? _____

19.- ¿La familia aceptó el cambio permanente de su nueva estructura?

Sí

No

No contesto

20.- ¿Ante la pérdida visual se adaptó la familia?

Sí

No

No contesto

21.- ¿Que reacciones percibió en el progenitor(a) después de la perdida visual?

Depresión

Angustia

Enojo

Otro Especifique: _____

4.3 ASPECTOS SOCIALES

22.- Ahora, ¿cambiaron sus amistades?

Sí

No

No contesto

¿En qué? _____

23.- Y con la demás familia ¿cambió en algo su relación?
 Sí No No contesto

4.4 ASPECTOS PSICOLÓGICOS Y EMOCIONES

24.- ¿Cómo se sintió la familia ante este evento?
 Tranquila Desperada Mal Sorprendida
 Triste Morir Horrible Con un futuro incierto

25.- ¿Cómo se siente ahora el entrevistado?
 Aún no acepta la ceguera del progenitor(a) Tranquilo(a) y orgulloso(a) por el esfuerzo realizado del progenitor(a) para salir adelante
 Adaptado(a) a esta nueva forma de vida Con ganas de salir adelante ante la discapacidad

26.- ¿Cómo percibe a la persona que perdió la vista?
 No lo ha aceptado del todo Optimista, trabajador(a) y lleno de vida
 Adaptado(a) y con muchas ganas de salir adelante

27.- ¿Cómo percibe a la familia ante este evento?
 Tranquila y al pendiente del progenitor(a) Se siguen llevando bien todos Tristes y desesperados
 Adaptados y comprensivos No hay relación entre hijos(as)

28.- ¿Alguien tiene la responsabilidad de esto?
 Sí No No contesto

29.- Si estuviera en sus manos ¿Qué cambiaría? _____

30.- ¿La familia necesitó hacer un duelo por la pérdida de la identidad que poseía antes del comienzo de la pérdida visual?

Sí

No

No contesto

31.- ¿Afectó esta experiencia las relaciones familiares?

Sí

No

No contesto

¿Cómo? _____

32.- ¿Cuál fue su reacción al saber que perdió la vista el padre / madre?

Tristeza

Coraje

Ganas de llorar

Preocupación

Dolor

Desesperación

No lo creía

4.5 COMUNICACIÓN

33.- ¿Quién habla con quién sobre este tema? _____

34.- ¿Con quién no se platica? _____
¿Por qué? _____

V. DISCAPACIDAD

35.- ¿Quién les informó sobre el diagnóstico de su familiar? _____

36.- ¿Qué explicación le dio? _____

37.- ¿Recibieron orientación de algún profesionalista para la atención del progenitor(a)?

Sí

No

No contesto

¿De quién? _____

38- ¿Cómo fue? _____

39.- ¿Qué información le han proporcionado los especialistas sobre la situación del progenitor(a)? _____

40.- ¿La situación vivida hubiese sido distinta si el afectado fuese otro integrante de la familia?

Sí

No

No contesto