



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL

***“RECUPERACIÓN DE LA EXPERIENCIA PROFESIONAL DEL
LIC. EN TRABAJO SOCIAL EN LA FUNDACIÓN HELEN
KELLER INTERNACIONAL, MÉXICO, A. C.,
DURANTE EL PERIODO 2000-2002”***

TRABAJO RECEPCIONAL

INFORME DE SISTEMATIZACIÓN DE LA EXPERIENCIA PROFESIONAL

QUE PARA OBTENER EL TITULO DE:

LICENCIADO EN TRABAJO SOCIAL

P R E S E N T A :

ANGÉLICA AGUILERA AGUILAR

DIRECTOR DEL TRABAJO: LIC. ADRIANA ÓRNELAS BERNAL



MEXICO, D. F.

2004



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

MI MÁS SINCERO Y PROFUNDO AGRADECIMIENTO A:

A DIOS, QUE SIN ÉL NADA ES POSIBLE.

*LIC. ADRIANA ÓRNELAS BERNAL, POR TODO SU APOYO Y DEDICACIÓN
PARA LA REALIZACIÓN DE ESTE TRABAJO DE SISTEMATIZACIÓN.*

*A MI MADRE, QUE DESDE EL CIELO ME HA ENVIADO SU BENDICIÓN PARA
CUMPLIR CON ESTE SUEÑO.*

CARLOS, GRACIAS AMOR POR TU COMPENSIÓN EN TODO MOMENTO.

HERMANOS, GRACIAS POR BRINDARME SIEMPRE SU APOYO.

INDICE

INTRODUCCIÓN	I
1. UBICACIÓN CONTEXTUAL DE LA DISCAPACIDAD EN MÉXICO	1
1.1 Situación del país con relación a la discapacidad	1
1.2 Derechos humanos de los niños con discapacidad	3
1.3 Fundación Helen Keller Internacional México, A.C	7
1.4 Programa de la Fundación Helen Keller Internacional México, A.C	10
1.4.1 Programa SEE III (ChildVision® - Vision For Future Leaders)	11
1.4.1.1 Información y educación comunitaria	11
1.4.1.2 Visión en la niñez (ChildSight®)	12
1.4.1.3 Iniciativa de ceguera infantil	12
1.4.1.4 Baja visión (Rehabilitación visual)	14
1.5 Caracterización y organización del equipo interdisciplinario de Helen Keller Distrito Federal	14
2. MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL DE REFERENCIA	18
2.1 Concepto de discapacidad	18
2.2 Tipos de discapacidad	22
2.2.1 Discapacidad física	22
2.2.2 Discapacidad intelectual	23
2.2.3 Discapacidad auditiva	24
2.2.4 Discapacidad visual	25
2.3 Discapacidad visual infantil	29
2.4 Anatomía del ojo humano	31
2.5 Catarata congénita	33
2.5.1 Concepto	33
2.5.2 Causas	34
2.5.3 Tratamiento	36
2.5.4 Rehabilitación	37
2.6 Trabajo Social en el área de la salud	38
2.6.1 Trabajo Social y discapacidad	46
3. METODOLOGÍA DE INTERVENCIÓN	48
4. DESCRIPCIÓN DE LA EXPERIENCIA PROFESIONAL DEL LIC. EN TRABAJO SOCIAL EN EL PROCESO DE REESTRUCTURACIÓN DEL PROYECTO "CIRUGÍA DE CATARATA EN NIÑOS"	54
4.1 Marco institucional en el que se desarrollo la experiencia	54
4.2 Antecedentes de la experiencia profesional de intervención	55
4.3 Descripción de la experiencia profesional	57
4.4 Resultados	66
4.5 Dificultades	79

5.	ANÁLISIS DEL DESARROLLO DE LA EXPERIENCIA PROFESIONAL	82
5.1	Con relación al marco teórico conceptual	82
5.2	Con relación a la instrumentación del proyecto	83
5.3	Con relación a la metodología aplicada	83
5.4	Con relación a la dinámica generada entre los participantes	83
5.5	Conclusiones	84
6.	PROPUESTA	87
	FUENTES DE INFORMACIÓN	92
	ANEXOS	

INTRODUCCIÓN

La catarata congénita es considerada una de las principales causas de ceguera infantil a nivel mundial. Por ello la Fundación Helen Keller Internacional desde sus inicios ha venido luchando alrededor del mundo contra la ceguera, promoviendo el ejemplo de su fundadora Helen Keller Adams, quien fue una mujer ciega, sorda y muda muy brillante que gracias al apoyo y colaboración de su maestra Anee Sullivan venció muchos obstáculos de una manera asombrosa, dedicando su vida a trabajar a favor de las personas con discapacidad.

El presente trabajo tiene como finalidad recuperar la experiencia profesional del Trabajador Social en dicha Fundación en su sede Distrito Federal dentro del proyecto "Cirugía de Catarata en Niños" que entre otras características está dirigido a proporcionar apoyo a los niños con catarata congénita de bajos recursos económicos, para que éstos sean atendidos lo más pronto posible y logren un mejor pronóstico visual.

Este trabajo se realizó en base a la metodología de sistematización del Centro de Estudios Latinoamericanos de Trabajo Social (CELATS), la cual ha permitido hacer una descripción y reflexión analítica del trabajo desarrollado durante el periodo 2000-2002, en donde se han plasmado las funciones y actividades desarrolladas por el Trabajador Social en el proceso de reestructuración del proyecto "Cirugía de Catarata en Niños", mismo que ha sido muy enriquecedor para el Trabajador Social, ya que a través de su aplicación nos hemos ido dando cuenta de la importancia que tiene este profesionista en cuanto a brindar apoyo a este tipo de población, debido a que son niños que si no se les proporciona un tratamiento oportuno corren el riesgo de llegar a la ceguera total.

La presente sistematización se organiza y estructura en seis capítulos que se describen a continuación.

En el primer capítulo se habla del contexto de la discapacidad infantil en México a partir del actual gobierno (2000-2006), se hace mención de los derechos humanos de los niños con discapacidad, así como de las características de los niños con catarata congénita y por último lo referente a la Fundación Helen Keller Internacional y cómo llega a México.

El segundo capítulo se enfoca al marco teórico conceptual de referencia, el cual fue de gran utilidad para poder entender y comprender el trabajo realizado en el proyecto "Cirugía de Catarata en Niños", principalmente para tener los elementos que permitieran orientar al padre de familia sobre la problemática visual de su hijo. Los temas que contempla el marco teórico conceptual son: concepto de discapacidad según la Organización de las Naciones Unidas (OMS), tipos de discapacidad, discapacidad visual infantil, anatomía del ojo humano y por último Trabajo Social en el área de la salud y discapacidad.

El tercer capítulo concierne a la metodología que se siguió para poder llevar a cabo el proceso de reestructuración del proyecto "Cirugía de Catarata en Niños" y de la metodología medico-social que se implementó para la atención de niños y padres de familia.

En el cuarto capítulo se expone la descripción de la experiencia profesional en la Fundación Helen Keller Internacional México, D.F., durante el periodo 2000-2002, en donde se reconoce la participación del Trabajador Social en el proyecto "Cirugía de Catarata en Niños".

El quinto capítulo se refiere al análisis de la experiencia profesional en cuanto al marco teórico conceptual, instrumentación del proyecto, metodología implementada, dinámica generada entre los miembros del equipo y resultados.

El sexto y último capítulo aborda la propuesta, la cual se refiere a la implementación de un proyecto de prevención y detección de niños con catarata congénita en las comunidades rurales del Estado de México, primero porque son

zonas cercanas al Distrito Federal lo cual beneficia por ser una prueba piloto y en segundo porque no cuentan con los centros especializados para dar una pronta atención a los niños que padecen catarata.

1. UBICACIÓN CONTEXTUAL DE LA DISCAPACIDAD EN MÉXICO

1.1. Situación del país con relación a la discapacidad

La discapacidad en México se ha visto como uno de los problemas emergentes de salud pública. La población con discapacidad es un grupo de especial atención, básicamente porque la discapacidad es un fenómeno social que interesa desde diversas perspectivas a los sectores de la administración pública, a las instituciones privadas y a las organizaciones no gubernamentales.

El Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI), en el XII Censo General de Población y Vivienda 2000, recolectó información sobre la cantidad de población con discapacidad. En el 2000 se identificaron 1 millón 795 mil personas con discapacidad, las cuales representaron 1.8% de la población total. Es mayor el porcentaje de hombres con discapacidad (52.6%) en comparación con el de mujeres (47.3%), mientras que los niños con discapacidad representan el 13.1%.

El gobierno mexicano anteriormente no le daba la importancia necesaria al tema de la discapacidad, ahora con los cambios que se han venido dando en México en donde los mexicanos exigen transparencia en la administración de los recursos públicos y que se gobierne con honestidad, lealtad y compromiso; el nuevo gobierno 2000-2006 dentro del Plan Nacional de Desarrollo contempla a la población con discapacidad como un grupo social vulnerable, el objetivo es "Promover y fortalecer el desarrollo de las personas con discapacidad para equiparar y facilitar su integración plena en todos los ámbitos de la vida nacional. Impulsar y promover la ampliación de la cobertura y una mejoría en las políticas públicas encaminadas a fomentar la integración social de las personas con discapacidad. Con este fin, se fortalecerán los programas institucionales mediante una coordinación intersecretarial que cuente con un sistema de evaluación y seguimiento. Se propondrán modificaciones al marco jurídico y se estimulará la participación de las organizaciones de la sociedad civil mediante la aplicación de

proyectos ciudadanos autosustentables para mejorar la calidad de vida de los ciudadanos con discapacidad. Asimismo, se elaborará el registro nacional de la población con discapacidad".¹

El Plan Nacional de Desarrollo, en sus políticas sociales, considera como prioridad la atención de las necesidades de los individuos y familias que se encuentran en condiciones de mayor desventaja y que resultan más vulnerables en el proceso de desarrollo, como los indígenas, los migrantes, las mujeres, los adultos mayores y los niños. Asimismo señala que los criterios que se seguirán para la asignación de los recursos públicos estarán orientados a estimular la superación del nivel de vida de los grupos vulnerables, indígenas, ancianos, niños y las personas con discapacidad.

Para llevar a cabo sus objetivos con dicha población el gobierno (2000-2006) implementó los siguientes programas para su atención:

- *Programa de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa*: Programa que surge con el objetivo de garantizar una atención educativa de calidad para los niños, niñas y jóvenes con necesidades educativas especiales, otorgando prioridad a quienes tienen alguna discapacidad, mediante el fortalecimiento del proceso de integración educativa y de los servicios de educación especial.²

- *Programa de Atención a Personas con Discapacidad*: El Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF), promueve a través de este programa acciones de integración social y ampliación de cobertura para los discapacitados.³

- *Programa de Acción para la Prevención y Rehabilitación de Discapacidades (PreverR-Dis)*: El 6 de Febrero del 2000 se instala la Comisión

¹ Plan Nacional de Desarrollo 2001-2006, Cap. 5

² Oficina de Representación para la Promoción e Información Social. [Presidencia de la República](#). [En red] Disponible en: www.discapacidad.presidencia.gob.mx

³ Ibidem

Nacional de Prevención y Discapacidades (CONAPREHD), para poner en marcha el programa PreveR-Dis en donde se tuvo la participación del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF), Secretaría de la Defensa Nacional (SEDENA), Petróleos Mexicanos (PEMEX) y la Secretaría de Marina, establecieron que se creara un portal en Internet el cual lleva como nombre DISCAPACINET en donde se obtiene la información de instituciones que ofrecen servicios a las personas con discapacidad. También se estableció la creación del sistema de vigilancia epidemiológica de discapacitados (SIVEDIS), el cual permite conocer la incidencia y prevalencia de las discapacidades.⁴

- Aparte de los programas, se creó en Febrero del 2001 el Consejo Consultivo para la Integración de las Personas con Discapacidad. Un órgano de consulta e instancia de coordinación para las políticas, estrategias y acciones en materia de discapacidad, así como de los programas de investigación, desarrollo tecnológico y capacitación de recursos humanos que benefician a personas con discapacidad.⁵

1.2 Derechos humanos de los niños con discapacidad

A lo largo de nuestra historia desafortunadamente siempre ha existido un trato injusto para los menores de edad. Tal problema ha hecho reflexionar con seriedad a las personas que integran los diversos organismos tanto públicos como privados, con el fin de lograr que los niños gocen plenamente del respeto a sus derechos y de los beneficios propios de su edad. La paternidad y la maternidad no debieran ser nunca un acto producto del azar, de la inconsciencia, de la irresponsabilidad, ni mucho menos de la violencia; sino resultado del amor y de un deseo cuyas consecuencias estén tanto en el varón como en la mujer por igual, dispuestos a enfrentar con entusiasmo, conscientes plenamente de la importancia

⁴ Oficina de Representación para la Promoción e Información Social. Op.Cit.

⁵ Ibidem

que alcanza, tanto para ellos como para el país, su actitud como padres y madres responsables.

A nivel nacional, la Ley para la Protección de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes publicada y promulgada en el Diario Oficial de la Federación el 29 de mayo del 2000, complementa la reforma del artículo 4 de la Constitución, al reconocer y garantizar los derechos de los niños a la salud, la nutrición, la educación y la recreación, entre otros. La Ley para la Protección obliga a los padres de familia a que respeten los derechos de la niñez y al Estado a que garantice el cumplimiento de estos derechos. "Los niños y las niñas tienen derecho a la satisfacción de sus necesidades de alimentación, salud, educación y sano esparcimiento para su desarrollo integral. Los ascendentes, tutores y custodios, tienen el deber de preservar estos derechos. El Estado proveerá lo necesario para propiciar el respeto a la dignidad de la niñez y el ejercicio pleno de sus derechos. El Estado otorgará facilidades a los particulares para que coadyuven al cumplimiento de los derechos de la niñez".⁶

Con el propósito de garantizar el respeto a los derechos de las niñas y de los niños, a nivel internacional se han aprobado, por la Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas (ONU), documentos como la Declaración de los Derechos del Niño y la Convención Sobre los Derechos del Niño. La primera fue aprobada el 20 de Noviembre de 1959 en diez principios cuidadosamente redactados, la Declaración establece los derechos del niño para que disfrute de protección especial y disponga de oportunidades y servicios que le permitan desarrollarse felizmente en forma sana y normal, en condiciones de libertad y dignidad; para que tenga un nombre y una nacionalidad desde su nacimiento; para que goce de los beneficios de seguridad social y reciba tratamiento, educación y cuidados especiales si tiene algún padecimiento; para crecer en un ambiente de afecto y seguridad; para que reciba educación y figure entre los primeros que reciban protección y socorro en casos de desastre; para que se le proteja contra cualquier forma de discriminación, a la par de que sea educado en un espíritu de

⁶ Diario Oficial de la Federación (29 mayo 2000) Reforma al 4° artículo constitucional.

comprensión, tolerancia, amistad entre los pueblos, por la paz y la fraternidad universal. La segunda fue aprobada el 20 de Noviembre de 1989 y entró en vigor el 2 de Septiembre de 1990, consta de 41 artículos en donde se describen los derechos que corresponden a todos los niños y niñas del mundo independientemente de su origen, raza o credo. Se refleja una nueva perspectiva en torno al niño, en donde los niños no son la propiedad de sus padres ni tampoco son los beneficiarios indefensos de una obra de caridad, son seres humanos y los destinatarios de sus propios derechos. El 12 de Julio de 1999 ratificaron o se unieron a la Convención 191 países, solamente dos aun no lo han hecho: Estados Unidos de Norte América que ha anunciado su intención de ratificar el documento mediante la firma oficial de la Convención, es por el momento el único país industrializado del mundo y uno de los dos Estados Miembros de las Naciones Unidas que todavía no han adquirido este compromiso jurídico para con los niños. El otro país es Somalia, que actualmente carece de un gobierno reconocido.

El artículo 23⁷ se refiere específicamente a los niños con discapacidad:

1. Los Estados Partes reconocen que el niño mental o físicamente impedido *deberá disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad.*

2. Los Estados Partes reconocen el derecho del niño impedido a recibir cuidados especiales y alentarán y asegurarán, con sujeción a los recursos disponibles, la presentación al niño que reúna las condiciones requeridas y a los responsables de su cuidado de la asistencia que se solicite y que sea adecuada al estado del niño y a las circunstancias de sus padres o de otras personas que cuiden de él.

3. En atención a las necesidades especiales del niño impedido, la asistencia que se preste conforme al párrafo 2 del presente artículo será gratuita

⁷ Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (2001) Texto completo de la Convención sobre los Derechos del Niño.
[En red], Disponible en: www.unicef.org

siempre que sea posible, habida cuenta de la situación económica de los pobres o de las otras personas que cuiden del niño, y estará destinada a asegurar que el niño impedido tenga un acceso efectivo a la educación, la capacitación, los servicios sanitarios, los servicios de rehabilitación, la preparación para el empleo y las oportunidades de esparcimiento y reciba tales servicios con el objeto de que el niño logre la integración social y el desarrollo individual, incluido su desarrollo cultural y espiritual, en la misma medida posible.

4. Los Estados Partes promoverán, con espíritu de cooperación internacional, el intercambio de información adecuada en la esfera de la atención sanitaria preventiva y del tratamiento médico, psicológico y funcional de los niños impedidos, incluida la difusión de información sobre los métodos de rehabilitación y los servicios de enseñanza y formación profesional, así como el acceso a esa información a fin de que los Estados Partes puedan mejorar su capacidad y conocimientos y ampliar su experiencia en estas esferas. A este respecto, se tendrán especialmente en cuenta las necesidades de los países en desarrollo.

Como parte del Sistema Interamericano de Derechos Humanos, la Organización de Estados Americanos adoptó en 1999 la Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación por razones de discapacidad. Esta convención fue fruto de una campaña por parte de organizaciones, de personas con discapacidad y los Estados que simpatizaban con sus planteamientos para codificar en forma legal las normas internacionales.

Esta Convención expone unas pautas de implementación. En su artículo 1 los Estados Partes se comprometen a:

1. Adoptar las medidas de carácter legislativo, social, educativo, laboral o de cualquier otra índole, necesarias para eliminar la discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad, incluidas las que se enumeran a continuación.

a) Medidas para eliminar progresivamente la discriminación y promover la integración por parte de las autoridades gubernamentales y/o

entidades privadas en la prestación o suministro de bienes, servicios, instalaciones, programas y actividades, tales como el empleo, el transporte, las comunidades, la vivienda, la recreación, la educación, el deporte, el acceso a la justicia y los servicios potenciales, y las actividades políticas y de administración.

b) Medidas para que los edificios, vehículos e instalaciones que se construyan o fabriquen en sus territorios respectivos faciliten el transporte, la comunicación y el acceso para las personas con discapacidad.

c) Medidas para eliminar, en la medida de lo posible, los obstáculos arquitectónicos, de transporte y comunicaciones que existan, con la finalidad de facilitar el acceso y uso para las personas con discapacidad.

d) Medidas para asegurar que las personas encargadas de aplicar la presente Convención y la legislación interna sobre esta materia, estén capacitados para hacerlo.

Como podemos darnos cuenta ya existe un reconocimiento a las cualidades específicas de los niños con discapacidad en general por parte de los gobiernos a nivel mundial, pero en el caso particular de México, específicamente en la atención a niños con discapacidad visual, la cobertura hacia ellos ha sido insuficiente, razón por la cual se instauran en el país organizaciones que coadyuven en la atención de ellos, una de ellas es la *Fundación Helen Keller Internacional México A.C.*

1.3 Fundación Helen Keller Internacional México, A.C.

La Fundación Helen Keller Internacional es una de las más importantes organizaciones consagradas a la lucha contra la ceguera, trabaja directamente con instituciones gubernamentales y no gubernamentales alrededor del mundo.

Comenzó en 1915 ayudando a los soldados víctimas de la guerra, con la impresión en braille y programas en educación y rehabilitación, quedando estáticos hasta su reactivación en los 60's cuando estableció oficinas a través de concertaciones con diversos filántropos de países en desarrollo con programas para la prevención de la ceguera, los cuales se dividen en catarata congénita, oncocercosis y tracoma. En la década de los 70's inició el trabajo con programas de nutrición en la implementación de la vitamina A. En la actualidad se encuentra trabajando en regiones de tres continentes.

América	África	Asia
Estados Unidos de Norte América México	Burkina Faso Camerún Costa de Marfil Ghana Guinea Malí Marruecos Mozambique Niger Nigeria Sierra Leona Sudáfrica Tanzania Togo	Bangladesh Camboya China Indonesia Myanmar Nepal Filipinas Vietnam

La misión de la Fundación es "salvar la vista y la vida de los más vulnerables y en desventaja. Combatir las causas y consecuencias de la ceguera, malnutrición a través de programas basados en investigación y evidencias, visión, salud y nutrición"⁸

La Fundación Helen Keller Internacional llegó a México en 1994 al Estado de Chihuahua, operando los proyectos de "Visión en la Niñez (ChildSight®)",

⁸ Annual Report 2001, Helen Keller International

“Cuidado Primario de los Ojos” y “Catarata en Adultos”. En 1995 se inicia el proyecto “Cirugía de Catarata en Niños” en el Distrito Federal en donde se estableció convenio con la Asociación para Evitar la Ceguera en México, I.A.P. “Hospital Dr. Luis Sánchez Bulnes” (APEC) para llevar a cabo dicho proyecto, y en el 2000 el proyecto “Visión en la Niñez (ChildSight®)” se establece en la ciudad de Oaxaca.

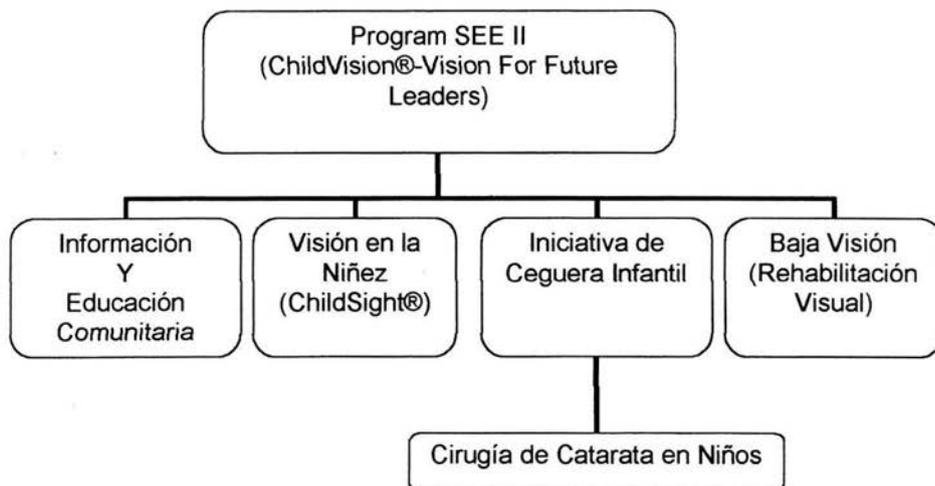
En 1995 la Fundación Helen Keller Internacional crea los cinco principios medulares⁹ que dan fuerza a cada uno de sus miembros en la forma en cómo se deben de relacionar unos con otros y con el mundo exterior para lograr el cumplimiento de su misión. Dichos principios son:

1. Respetamos la dignidad de todas las personas y su derecho a tener salud y seguridad.
2. Valoramos el uso eficiente de los recursos financieros, humanos y ambientales.
3. Aunque conformada por oficinas multinacionales, somos una sola organización, un todo. Colaboramos y cooperamos con nuestras contrapartes y nuestros socios para lograr modelos para el cambio sustentable.
4. Trabajamos como profesionales y utilizamos la lógica, el orden y el raciocinio apoyándonos en técnicas comprobadas y nuevas tecnologías que nos asistan.
5. Continuamos el legado de nuestros fundadores y su visión sobre el mundo que pueden hacer unos cuantos con muy poco.

⁹ Ibidem

1.4 Programa de la Fundación Helen Keller Internacional México, A.C.

La forma más sencilla que encontré para explicar donde se encuentra ubicado el proyecto “Cirugía de Catarata en Niños” es a través del siguiente diagrama:



El programa de la Fundación Helen Keller Internacional lleva por nombre “*Program SEE II (ChildVision® - Vision For Future Leaders)*”. consta de 4 proyectos: Información y Educación Comunitaria, Visión en la Niñez (ChildSight®), Iniciativa de Ceguera Infantil de donde se desprende el proyecto de “Cirugía de Catarata en Niños” y Baja Visión (Rehabilitación Visual). La Fundación Helen Keller Internacional implementa el programa por 5 años, en donde se hace una evaluación de cada uno de los proyectos en los diferentes países, de acuerdo a los logros obtenidos, se autoriza el proyecto por 5 años más, en donde se contemplan nuevos objetivos a alcanzar. El programa que se presenta a continuación tiene un tiempo establecido del 2001 al 2006.

1.4.1 Programa SEE II (ChiIVision® - Vision For Future Leaders) (Helen Keller International 2001)

Meta: Reducir el predominio de la ceguera infantil en los países/regiones del mundo seleccionados para mejorar la calidad de vida de los niños afectados, a través de los acercamientos multidisciplinarios enfocados a fortalecer la capacidad de nuestros compañeros para lograr una estrategia sustentable del cuidado eficaz y funcional de los servicios de rehabilitación para los niños.

Objetivo General: Fortalecer la capacidad de los compañeros, para lograr un modelo sustentable que nos permita brindar a los niños un servicio accesible, económico y de calidad en los países/regiones seleccionados dentro de la estructura del plan "Visión 2020".

Estrategias:

- Desarrollar programas dirigidos a mejorar la salud ocular de los niños para mejorar su calidad de vida.
- Capacitación constante de los compañeros para proporcionar una atención de calidad.

1.4.1.1 Información y educación comunitaria

Objetivos:

1. Incrementar la conciencia de la comunidad acerca de cómo prevenir la enfermedad visual en la niñez.
 - La comunidad necesita una evaluación, sensibilización y movilización.
 - Campañas y programas en educación para el cuidado de la salud visual en la comunidad.
2. Establecer estructuras comunitarias dirigidas a brindar soporte a los servicios del cuidado visual para los niños y reforzar el proceso de cobertura para la enfermedad de los ojos en la infancia.
 - Capacitación a voluntarios de las comunidades en la identificación y referencia de niños con problemas visuales.
 - Extender los servicios de asistencia pública y una mayor cobertura a los programas.

- Trabajar con varios grupos comunitarios para brindar el apoyo a los niños con problemas visuales.
- Integrar los programas de salud ocular a los ya establecidos en las comunidades.

1.4.1.2. Visión en la niñez (ChildSight®)

Objetivos:

1. Establecer un programa de prescripción y provisión de anteojos a niños de bajos recursos económicos en comunidades y escuelas.
 - Brindar capacitación a los trabajadores comunitarios, enfermeras, optometristas, trabajadores sociales y voluntarios en la identificación de errores refractivos y baja visión.
 - Provisión de equipo, armazones, etc.
 - Cobertura de los programas en las comunidades y escuelas.
 - Desarrollo de sistemas de referencia para cirugías.
 - Desarrollo de un mecanismo incentivo para asegurar el término del programa.
2. Establecer relaciones con ópticas locales para la donación de armazones.
3. Expandir el proyecto hasta alcanzar el 75% de las provincias internas en un país seleccionado.

1.4.1.3. Iniciativa de ceguera infantil

Objetivos:

1. Aumentar la cobertura de los servicios quirúrgicos en las comunidades para que los niños con catarata tengan un tratamiento oportuno.
 - Establecer por lo menos un centro quirúrgico de excelencia en cada una de las regiones de los países seleccionados para la cirugía de catarata infantil.
 - Capacitar a los promotores de salud en la identificación de casos de niños con catarata en las comunidades donde no se cuenta con un servicio de primer nivel para detectar esta problemática visual.

- Proporcionar el equipo, materiales y suministros que se requieran.
 - Proporcionar lentes intraoculares, anteojos, lentes de contacto, transporte, hospedaje y alimentación a los niños y a sus padres para que continúen con su seguimiento post-operatorio.
2. Mejorar los servicios quirúrgicos de catarata en los países seleccionados.
- Capacitación constante de los médicos oftalmólogos que les permita mejorar las técnicas quirúrgicas para asegurar un mejor pronóstico a largo plazo.
 - Realización de talleres entre los países seleccionados para intercambio de ideas y experiencias.
3. Contar en cada uno de los países seleccionados con un departamento de baja visión.
- Proporcionar ayudas ópticas a todos los niños con baja visión por catarata para que les sea más fácil su integración a su ámbito escolar y social.
 - Capacitación constante de los maestros de educación especial, optometristas, asistentes sociales.
 - Proveer del equipo necesario para la rehabilitación visual de los niños.
4. Evaluar y documentar el impacto visual de los niños operados de catarata.
- Desarrollo y refinamiento de las herramientas de evaluación.
 - Recolección de datos y análisis de los mismos.
 - Desarrollo de base de datos.

El proyecto "Cirugía de Catarata en Niños" se explica en el capítulo 4.

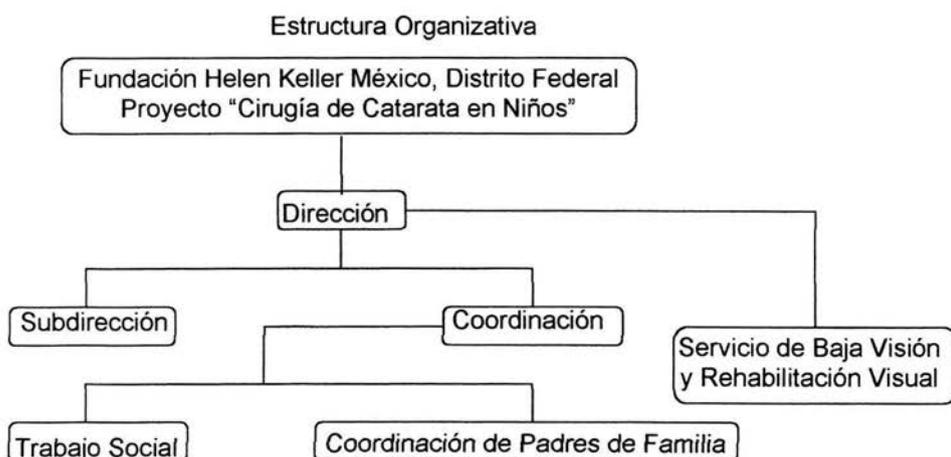
1.4.1.4 Baja visión (Rehabilitación visual)

Objetivos:

1. Establecer los servicios de rehabilitación en casa para niños con baja visión y ceguera irreversible en los países seleccionados.
 - Identificación de niños con baja visión y ceguera.
 - Entrenamiento a trabajadores comunitarios, Trabajadores Sociales.
 - Provisión de las ayudas ópticas necesarias.

1.5 Caracterización y organización del equipo interdisciplinario de Helen Keller Distrito Federal

La misión de la Fundación Helen Keller México, Distrito Federal, es contribuir en el tratamiento y rehabilitación visual de los niños con catarata de bajos recursos económicos, para mejorar su calidad de vida y lograr su plena integración a la sociedad. La oficina del Distrito Federal para cumplir con esta misión se conforma de un equipo interdisciplinario capacitado en brindar una atención integral a los niños con catarata de diferentes partes de la República Mexicana.



Las funciones y actividades que realizan cada uno de los miembros del equipo son las siguientes:

Dirección:

- Dirige el desarrollo eficiente del proyecto para que los objetivos sean cumplidos.
- Establece los procedimientos a seguir dentro del proyecto.
- Organiza y dirige en forma eficiente los recursos humanos y materiales.
- Toma decisiones en beneficio del proyecto.
- Mantiene coordinación intrainstitucional con autoridades de la Asociación para Evitar la Ceguera en México, I.A.P. "Hospital Dr. Luis Sánchez Bulnes" (APEC), para el análisis y solución de los problemas detectados en cuanto a la aplicación del proyecto dentro del hospital.
- Promueve y favorece las relaciones humanas entre el equipo de trabajo.
- Diagnostica y realiza el tratamiento quirúrgico de los niños.

Subdirección:

- Asesora al equipo en cuanto al aspecto médico oftalmológico.
- Toma decisiones en beneficio del proyecto.
- Diagnostica y realiza el tratamiento quirúrgico de los niños.

Coordinación:

- Coordinación: Coordina las actividades del proyecto.
- Promoción: Elabora proyectos de difusión en los diferentes medio de comunicación, hospitales, escuelas, entre otros.
- Procuración de fondos: Realiza campañas de recaudación de fondos con diferentes empresas.
- Asesoría: Brinda asesoría a los padres de familia del cómo impulsar el desarrollo educativo de sus hijos.
- Investigación: Participa con el subdirector en la recolección de datos en los diferentes protocolos de investigación sobre catarata congénita.

Trabajo Social:

- **Investigación:** Documental sobre catarata congénita para poder brindar orientación a los padres de familia, así como participa con el subdirector en la recolección de datos del expediente clínico para los diferentes protocolos de investigación relacionados con la problemática visual de los niños que ingresan al proyecto.
- **Planeación:** Participación en la elaboración del programa de los talleres para padres de familia, así como los de difusión y recaudación de fondos.
- **Gestión:** Gestionar con Trabajo Social de la Asociación para Evitar la Ceguera en México, I.A.P. "Hospital Dr. Luis Sánchez Bulnes" (APEC) descuentos en consultas, estudios preoperatorios y cirugía principalmente. Establecer contacto con otras instituciones para canalizar a los niños cuando requieren de algún estudio o valoración que el hospital no puede proporcionar. Coordinar el hospedaje de los niños y sus familiares con la Fundación San Judas Tadeo I.A.P., con quien se tiene convenio.
- **Seguimiento:** Llevar el control estadístico del seguimiento post-operatorio de los niños con catarata a través de la recuperación de datos de los expedientes y su posterior captura en la base de datos (Epi-Info) creada por la Fundación Helen Keller Internacional.

Coordinación de Padres de Familia:

- **Gestión:** Auxiliar a los padres de familia en la realización de sus trámites administrativos. Solicitar a los médicos que les den una pronta atención a los niños. Gestionar con los servicios las diversas consultas que el niño requiere para que éstas sean lo más pronto posible, debido a que el 78% de los niños provienen del interior de la República Mexicana.
- **Administración:** Manejo de donativos en especie (medicamentos, armazones, lentes intraoculares), así como el control de lo que se otorga a los niños.
- **Seguimiento:** Llevar el control estadístico del seguimiento de los niños de baja visión a través de la recuperación de datos de los

expedientes y su posterior captura en la base de datos (Epi-Info) creada por la Fundación Helen Keller Internacional.

Servicio de Baja Visión:

El servicio de baja visión se encarga de valorar la agudeza visual y posteriormente la visión funcional de los niños operados de catarata con el fin de proporcionarle estrategias para una mejor rehabilitación visual, haciendo eficiente su capacidad visual mediante la adecuada utilización de ayudas ópticas, no ópticas, electrónicas y en la asesoría a sus padres para lograr su autosuficiencia e integración al ámbito familiar, escolar, social y recreativo.

En cuanto a la organización del equipo interdisciplinario se puede decir que está estructurada verticalmente (ver organigrama página 13).

2. MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL DE REFERENCIA

2.1 Concepto de discapacidad

En el ámbito de la discapacidad se han planteado diversas visiones, conceptos y terminologías para definir a la persona con discapacidad, pero el uso inadecuado de estos términos y sus derivados y/o sinónimos (invalido, minusválido, anormal, incapacitado, deficiente, entre otros) nos lleva a tener una visión errónea al creer que las personas son de menor valía o en algunos casos extremos sin ella, lo que incluso hace que se llegue a rechazar a este grupo de personas. Verdugo (1995) refiere que el término discapacidad se ha caracterizado por los cambios terminológicos en la asignación de nombres y etiquetas, entre los términos que se utilizan cita los siguientes:

a) Referidos a las personas con limitaciones psíquicas: idiotas, imbéciles, morones, oligofrénicos, subnormales, débiles mentales, disminuidos, retrasados mentales, retardo en el desarrollo, deficientes mentales, dificultades de aprendizaje permanentes, necesidades especiales.

b) Referidos a las personas con limitaciones físicas y/o sensoriales: lisiados, tullidos, impedidos, inútiles, inválidos, desvalidos, mutilados, minusválidos, deficientes, incapacitados, discapacitados.

c) Referidos al proceso de atención: beneficencia, asistencia, prevención, reeducación, readaptación, rehabilitación, habilitación, tratamiento, educación, recuperación profesional.

Sin embargo todas aquellas personas que padecen algún tipo de discapacidad han demostrado que son como cualquier otra persona que no padece ninguna discapacidad, buscan tener los mismos derechos a participar en la vida productiva y ejercer sus responsabilidades sociales, lo que ha logrado que se deje de utilizar de forma peyorativa el término discapacitado por el de personas

con discapacidad con todos los beneficios que trae consigo en el individuo el que se le reconozca como un igual sin distinciones.

El Instituto Nacional de Geografía, Estadística e Información (INEGI), menciona que "la terminología sobre la discapacidad ha cambiado en las últimas décadas, para aludir a la población con estas características se han usado términos como el de "impedidos", "inválidos", "minusválidos", "incapacitados", "discapacitados", "personas con discapacidad", "personas con alguna discapacidad"¹⁰

David Werner, señala que él junto con un grupo de latinoamericanos, prefieren llamar a este sector como deshabilitados "Tener una deshabilidad no quiere decir ser menos capaz, sino que significa no poder hacer ciertas cosas o hacerlas de otra manera"¹¹

La Organización Mundial de la Salud (OMS)¹² en la clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) define cada uno de los términos de la siguiente manera:

Deficiencia:

Definición: Dentro de la experiencia de la salud, es toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.

Características: La deficiencia se caracteriza por pérdidas o anomalías que pueden ser temporales o permanentes, entre las que se incluye la existencia o aparición de una anomalía, defecto o pérdida producida en un miembro, órgano, tejido u otra estructura del cuerpo, incluidos los sistemas propios de la función mental. La deficiencia presenta la exteriorización de un estado patológico y, en principio, refleja perturbaciones a nivel del órgano.

¹⁰ Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (2001) Presencia del tema de Discapacidad en la Información Estadística. Marco Teórico Metodológico. [En red] Disponible en: www.inegi.gob.mx

¹¹ Werner, David. (1990) El niño deshabilitado. Fundación Hesperian. EUA. p. 9.

¹² Verdugo Alonso, Miguel a. (Director) y Colaboradores. (1995) , ed. siglo XXI Editores. España. p. 4.

Discapacidad:

Definición: Dentro de la experiencia de la salud, es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.

Características: La discapacidad se caracteriza por excesos o insuficiencias en el desempeño y comportamiento en una actividad rutinaria normal, los cuales pueden ser temporales o permanentes, reversibles o irreversibles y progresivos o regresivos. Las discapacidades pueden surgir como consecuencia directa de la deficiencia o como una respuesta del propio individuo, sobre todo la psicológica, a deficiencias físicas, sensoriales o de otro tipo. La discapacidad representa la objetivación de una deficiencia y en cuanto tal, refleja alteraciones a nivel de la persona. La discapacidad concierne a aquellas habilidades, en forma de actividades y comportamientos compuestos, que son aceptados por lo general como elementos esenciales de la vida cotidiana. Son ejemplo de ello las alteraciones de las formas apropiadas del comportamiento personal (tales como el control de esfínteres y la destreza para levantarse y alimentarse con autonomía), del desempeño de otras actividades de la vida cotidiana y de las actividades locomotoras.

Minusvalía:

Definición: Dentro de la experiencia de la salud, es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo o factores sociales y culturales).

Características: La minusvalía está en relación con el valor atribuido a la situación o experiencia de un individuo cuando se aparta de la norma. Se caracteriza por la discordancia entre el rendimiento o status del individuo y las expectativas del individuo mismo o del grupo en concreto al que pertenece. La minusvalía representa, pues, la socialización de una deficiencia o discapacidad, y en cuanto tal refleja las consecuencias culturales, sociales, económicas y ambientales que para el individuo se derivan de la presencia de la deficiencia y discapacidad. La desventaja surge del fracaso o incapacidad para satisfacer las

expectativas o normas del universo del individuo. Así pues, la minusvalía sobreviene cuando se produce un entorpecimiento en la capacidad de mantener lo que podría designarse como “roles de supervivencia”.

El 22 de Mayo del 2001, la OMS aprueba la nueva versión de la discapacidad con el nombre definitivo de “Clasificación Internacional de la Discapacidad y de la Salud” con las siglas CIF, la cual se publica el 15 de Noviembre del mismo año. Su objetivo principal es: “Proporcionar un lenguaje unificado y estandarizado que sirva como punto de referencia para descripción de la salud y los estados relacionados con la salud”¹³ En esta nueva clasificación se habla de “Funcionamiento (como término genérico para designar todas las funciones y estructuras corporales, la capacidad de desarrollar actividades y la posibilidad de participación social del ser humano) Discapacidad (de igual manera, como término genérico que recoge la deficiencias en las funciones y estructuras corporales, las limitaciones en la capacidad de llevar a cabo actividades y las restricciones en la participación social del ser humano) y salud (como el elemento clave que relaciona a los dos anteriores)”¹⁴

La OMS en el comunicado de prensa del 15 de Noviembre 2001, dice que la CIF “Desplaza nuestro interés hacia la vida considerando cómo vive la gente sus problemas de salud y cómo se puede intentar corregir éstos para que consigan llevar una vida productiva y satisfactoria” “Tiene en cuenta los aspectos sociales de la discapacidad y brinda mecanismos para documentar el entorno social y físico en el funcionamiento del sujeto”. “Pone todas las enfermedades y los problemas de salud en pie de igualdad con independencia de su casa”.¹⁵

Por lo anteriormente mencionado se concluye que el concepto de discapacidad hace referencia a la falta de una habilidad específica de las personas en un aspecto físico y/o mental, pero al mismo tiempo tiende a reconocer las aptitudes y capacidades que posee una persona con discapacidad.

¹³ Egea García, Carlos. (2001) Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad. Madrid.

¹⁴ Idem

¹⁵ Comunicado de Prensa OMS/48, (15 de Nov. 2001). [En red] Disponible en: www.who.int

2.2 Tipos de discapacidad

2.2.1 Discapacidad física

A la discapacidad física también se le conoce como discapacidad neuromotora, locomotora o motriz. "es la limitación o falta de control de movimientos, de funcionalidad y de sensibilidad, que impide realizar las actividades de la vida diaria independiente. Generalmente, esta discapacidad se presenta en las extremidades, sin embargo, también se puede manifestar en todo el cuerpo junto con alteraciones sensoriales"¹⁶

Las personas con discapacidad física tienen dificultades en el control del movimiento y la postura de su cuerpo. La principal característica es la movilidad limitada de las personas, quienes requieren de aparatos, como las sillas de ruedas, las muletas, los bastones, las andaderas, etc., para suplir una función perdida o disminuida. Las causas que originan este tipo de discapacidad pueden ser:

- *Genéticas*: Son las que se pueden transmitir de padres a hijos.
- *Congénitas*: Son las características, los rasgos, etc., con los que nace el individuo y que no dependen sólo de factores hereditarios, sino que también son adquiridos durante la gestación.
- *Adquiridas*: Son las ocasionadas por algún accidente o enfermedad.
- *Temporales*: Son las adquiridas a consecuencia de algún accidente que provoca una inmovilidad limitada y temporal, como podría ser el caso de una pierna o un brazo fracturados.
- *Permanentes*: Son las limitaciones que acompañan a la persona hasta su muerte".¹⁷

¹⁶ Comisión Nacional de los Derechos Humanos. (2002) Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Física. México.

¹⁷ Idem

Dentro de la discapacidad física se encuentran:

Parálisis cerebral la cual se caracteriza porque "el funcionamiento o el desarrollo de una parte del cerebro no es normal, generalmente el área afectada es una de las que controla la coordinación muscular y ciertos movimientos corporales necesarios para mantener una posición en contra de la gravedad".¹⁸

Secuelas de poliomielitis: "parálisis que generalmente empieza desde la infancia al contraer el virus de la poliomielitis. Éste puede afectar cualquier parte del cuerpo, en especial los brazos y las piernas, no afecta la mente, la inteligencia ni la sensibilidad. Algunos músculos pierden parcialmente su fuerza, mientras que otros la llegan a perder por completo".¹⁹

Deformidades: "hay muchos tipos de defectos o deformidades, muchas veces no se sabe la causa de un defecto de nacimiento, puede deberse a una desnutrición de la madre, por causas genéticas o hereditarias, por ingerir algún tipo de medicamento durante el embarazo o alguna enfermedad".²⁰

2.2.2 Discapacidad intelectual

La discapacidad intelectual es aquella que se da cuando a una persona se le dificulta aprender, integrarse a la sociedad y al trabajo. En este tipo de discapacidad se requiere que exista armonía entre las capacidades del individuo y la estructura social para su pronta integración. Este tipo de discapacidad se caracteriza por:

- "Manifestarse antes de los 18 años.
- El funcionamiento intelectual significativamente inferior al promedio.
- Las limitaciones relacionadas con dos o más de las habilidades de la comunicación, el cuidado propio, la vida en el hogar, el uso de prácticas sociales para adaptarse a la comunidad.

¹⁸ Alvarado Aguirre, Araceli. *La Intervención del Trabajador Social en el Centro de Atención Múltiple (CAM) No. 14 del Municipio de Tlanepantla, Edo de Méx. Periodo 1997-1998 al 1999-2000*. Tesis. ENTS-UNAM

¹⁹ Werner, Dvid. (1990) *El niño deshabilitado*. Fundación Hesperian. EUA. p. 243.

²⁰ Idem

- La auto-dirección.
- La atención a la salud y seguridad.
- Las capacidades académicas”.²¹

Existen diferentes clasificaciones de la discapacidad intelectual, según sus causas, coeficiente intelectual, nivel educativo y habilidades de adaptación social:

- “*Leve*: desarrollo lento y sus posibilidades son limitadas en lo referente a la educación académica.
- *Moderada*: se pueden realizar trabajos productivos en el hogar o ingresar a una fuerza laboral.
- *Severa*: retraso en el desarrollo del movimiento y lenguaje.
- *Profunda*: la coordinación motriz y el desarrollo de los sentidos son pobres”.²²

2.2.3 Discapacidad auditiva

La discapacidad auditiva se considera como la pérdida de la audición de manera superficial o moderada, a las personas que la padecen no les afecta en su rendimiento intelectual. La sordera “es una pérdida auditiva que no permite oír y entender los sonidos del lenguaje”.²³

La prevención de la sordera es relativamente difícil debido a las numerosas causas que la provocan en los distintos períodos: prenatal, perinatal y postnatal. La causa hereditaria o genética es la más importante y desgraciadamente poco previsible. En el período perinatal, la sordera se produce por problemas de partos anormales por causa fetal o materna. Dentro de las causas postnatales de sorderas, aún ocupa un lugar principal la meningitis bacteriana. En segundo lugar,

²¹ Comisión Nacional de los Derechos Humanos. (2002) Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Intelectual. México.

²² Alvarado Aguirre, Araceli, op.cit. p. 46.

²³ Idem

las otitis medias producen habitualmente un deterioro paulatino de la audición. En tercer lugar, la sordera es producida por ruidos de alta intensidad.²⁴

La audiometría permite precisar el grado de sordera (evaluado en decibelios de pérdida), y su tipo. Así se distingue las sorderas de transmisión, que afectan al conducto auditivo externo (oído externo), el tímpano, la caja del tímpano y la cadena de huesecillos (oído medio), y las sorderas de percepción, que corresponden a una lesión de la cóclea o del nervio auditivo (oído interno).

Tipos de Sorderas:

“Sorderas de transmisión: A nivel del conducto auditivo externo, a nivel de la caja del tímpano y de la cadena de huesecillos, aplasia del oído, otitis crónica, otitis esclero-adhesiva, fractura del peñasco, ostopongiosis.

Sorderas de Percepción: Sorderas tóxicas, infecciones cocleares, traumatismo cocleares, prebiacustia, síndrome de Ménière, sorderas bruscas, sorderas retrococleares, neurinoma del acústico.

Sorderas Centrales: Corresponden a las sorderas de los núcleos acústicos situados en la región bulboprotuberencial o del lóbulo temporal. El origen es casi siempre vascular, y más raramente tumoral o traumático. La agnosia se caracteriza por la conservación relativa de las percepciones auditivas elementales con trastornos del reconocimiento y de la identificación de las percepciones”²⁵.

2.2.4 Discapacidad visual

La sociedad para referirse a las personas con discapacidad visual, ha utilizado diversos términos como ciego, invidente, impedido visual, disminuido visual, etc. La persona con discapacidad visual es tan normal como cualquier ser humano, se considera que su reto más grande es enfrentarse ante las actitudes negativas de la sociedad.

²⁴ Idem

²⁵ Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social. Presidencia de la República. [En red] Disponible en: /www.discapacidad.presidencia.gob.mx

Los problemas de la vista pueden ser desde leves hasta muy graves, cuando una persona no ve o ve muy poco se dice que es ciega.

La Maestra Esther Zúñiga Macías menciona que “los ciegos constituyen un sector de la población poco estudiado lo que ha propiciado una concepción errónea de ellos, considerándolos como inválidos o minusválidos, provocando en algunos casos repudio o abandono, falsos sentimientos de compasión y marginación”²⁶

Cuando se dice que una persona posee discapacidad visual puede tratarse de una persona ciega o de una persona con disminución visual, es decir que el término de discapacidad visual incluye ceguera y baja visión ésta última también llamada visión subnormal.

Ceguera: “es la ausencia total del sentido de la vista, ya sea su origen congénita o adquirida, que le impide a la persona valerse por sí misma en actividades que requieren exclusivamente de la capacidad de ver”²⁷

Para la Organización Mundial de la Salud (OMS) “la ceguera es aquella visión menor de 20/400 ó 0.05 en la escala Snellen, considerando que existe ceguera total legal cuando la visión es menor de 20/200 ó 0.01 de la escala Snellen en el mejor ojo y con la mejor corrección”.²⁸

Baja Visión: la OMS define a una persona con baja visión como “aquella que tiene una incapacidad de la función visual aún después de tratamiento y/o corrección refractiva común, con agudeza visual en el mejor ojo 20/60 a percepción de luz o campo visual menor de 20° desde el punto de vista de fijación

²⁶ Zúñiga Macías, Esther, (1996) Características y Necesidades de los Ciegos en la Ciudad de México UNAM-ENTS Pág. 17.

²⁷ Comisión Nacional de Derechos Humanos, (2002) Los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, México.

²⁸ Idem

pero quien utiliza, o es potencialmente hábil para utilizar la visión para la planeación y ejecución de tareas”²⁹

La baja visión se caracteriza por la capacidad para la percepción de colores, formas y por la limitación para ver de lejos, las personas con baja visión puede utilizar la visión que tienen en determinadas actividades escolares.

La Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) define a las personas con ceguera como aquellas que no ven nada en absoluto o solamente tienen una ligera percepción de luz, y a las personas con baja visión como aquellas que conservan todavía un resto de visión útil para su vida diaria en el desplazamiento, tareas domésticas, lectura, entre otras cosas.

PRINCIPALES CAUSAS DE DISCAPACIDAD VISUAL

Discapacidad Visual Congénita

Causas	Signos y Síntomas
<p>Catarata Congénita Opacidad del cristalino parcial o total, que impide a los rayos luminosos llegar libremente a la retina.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Hay leucocoria (pupila blanca) 2. Baja visión
<p>Glaucoma Congénito El aumento de la presión dentro del ojo produce alteraciones definitivas en el nervio óptico con la consecuente pérdida de la visión en los niños.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Crecimiento exagerado de los ojos (bftalmos). 2. Sensibilidad exagerada a la luz 3. Pérdida de la transparencia de la córnea 4. Dolor ocular que puede ser intenso y baja visión
<p>Leucoma Opacidad de la córnea, ocasionada por cicatrización de heridas, quemaduras.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Opacidad temporal 2. Mala visión

²⁹ Idem

Retinoblastoma Tumor maligno y mortal.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Pupila blanca 2. Ojo rojo y doloroso
Coloboma En el iris, se aprecia en forma de orificio, fisura o hendidura, éste se puede extender a la retina, coroides y nervio óptico.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Visión borrosa 2. Disminución de la agudeza visual
Retinopatía del Prematuro Desarrollo anormal de los vasos sanguíneos en la retina.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Desprendimiento parcial o total de la retina
Retinitis Pigmentaria Nombre que se le da a un grupo de desórdenes hereditarios del ojo, que envuelven a la retina.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Dificultad para ver en la luz escasa 2. Disminución del campo visual (visión central y periférica) 3. Deslumbramiento

Fuente: Cuaderno Cuidado Primario de los Ojos, Helen Keller Internacional México

*Discapacidad Visual Adquirida
(Ocasionada por traumatismos, enfermedades, adicciones)*

Causas	Signos y Síntomas
Cataratas Traumáticas Opacidad del cristalino parcial o total que impide a los rayos luminosos llegar libremente a la retina.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Hay leucocoria (pupila blanca) 2. Baja visión
Conjuntivitis y Queratitis Enfermedad ocular más frecuente.	<ol style="list-style-type: none"> 1. La conjuntiva que cubre la esclera y la parte interna de los párpados se enrojece y se congestiona. 2. Hay frecuente expulsión de pus 3. Cuando la córnea está afectada, se verá opaca y baja visión.
Dacriocistis Es la infección adquirida de la vía lagrimal.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Lagrimeo constante de un ojo o de ambos 2. Hinchazón y dolor en la parte interna de los párpados (saco lagrimal) 3. Salida de material de pus al presionar esta zona

<p>Quemaduras Químicas</p> <p>Ocasionadas por ácidos de las baterías, líquidos de limpieza, savias venenosas, etc.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ardor, picazón o dolor en uno o ambos ojos 2. Lagrimeo de ambos ojos 3. Baja visión
<p>Retinopatía Diabética</p> <p>Es la enfermedad de la retina, que acompaña a la diabetes en su evolución de más de 10 años, siendo más frecuente en la diabetes no controlada.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Pequeñas hemorragias en las capas internas de la retina 2. Disminución visual hasta llegar a la ceguera total
<p>Xeroftalmía</p> <p>Resequedad de los ojos o ceguera por desnutrición.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ceguera nocturna 2. Ojos secos 3. Córnea opaca
<p>Tracoma</p> <p>Pasa de una persona a otra a través de las moscas o el contacto.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ojos rojos 2. Presencia de bolitas dentro del párpado superior 3. Hinchazón o inflamación del globo ocular
<p>Oncocercosis</p> <p>La transmite un pequeño mosquito negro (mosco simulium) que se cría en ríos y arroyos.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. No es curable, causa muy común de la ceguera en África y América Latina.

Fuente: Cuaderno Cuidado Primario de los Ojos, Helen Keller Internacional México

2.3 Discapacidad visual infantil

La mayoría de los niños llamados ciegos pueden ver muy poco, algunos sólo pueden distinguir la diferencia entre luz y oscuridad, pero no alcanzan a ver las formas de las cosas, algunos pueden ver las formas de los objetos grandes, pero no ven los detalles. Muchos niños no padecen una ceguera total, pero tienen baja visión.

Los signos que nos podrían indicar que un niño tiene problemas de la vista son los siguientes:

- Los ojos o los párpados están rojos, tienen pus o constantemente forman lágrimas.
- Los ojos se ven opacos, arrugados o empañados, o tienen llagas u otros problemas obvios.
- Una o ambas pupilas (el centro negro del ojo) se ven grises o blancas. Lo cual indica que podría tratarse de catarata.
- A los 3 meses de edad, el bebé no sigue con los ojos una luz o un objeto que se mueve frente a ellos.
- A los 3 meses de edad, el niño todavía no trata de agarrar cosas que están frente a él, a menos que hagan ruido o lo toquen.
- Ojos bizcos o un ojo se va de un lado o se mueve de una forma diferente que el otro (es normal que un bebé tenga los ojos un poco bizcos hasta los 6 meses).
- El niño entrecierra los ojos o inclina la cabeza para ver las cosas.
- El niño es más lento que otros niños en empezar a usar las manos, a moverse o a caminar, o a menudo se tropieza o es muy torpe.
- El niño muestra poco interés en los objetos de colores vivos o en los dibujos y los libros, o se los acerca mucho a la cara.
- Tiene dificultades para ver después de que se pone el sol (ceguera nocturna).
- En la escuela, el niño no alcanza a ver las letras del pizarrón, o no puede leer libros con letras chicas, o se cansa o le duele la cabeza cuando lee³⁰.

³⁰ Werner, David, op. cit. p. 244.

Los niños con discapacidad visual deben ser evaluados lo más pronto posible para poder beneficiarse de los programas de intervención temprana. Los niños con baja visión pueden hacer uso de las nuevas tecnologías, computadoras, materiales de video, materiales de imprenta grandes, libros en casete y braille. Pueden necesitar de ayuda adicional con aparatos especiales para estimular sus habilidades auditivas, comunicación, orientación y movilidad, así como orientación escolar y profesional y el aprendizaje de las destrezas necesarias para realizar una vida normal.

Un bebé con discapacidad visual se verá imposibilitado para desarrollarse adecuadamente, ya que la falta de visión impedirá el contacto visual con lo que lo rodea. En el caso de los niños con catarata congénita si ésta es muy densa impedirá completamente la visión del niño, si no se atiende oportunamente aparecerá un movimiento anormal en los ojos llamado "nistagmus" el cual no desaparecerá aun después de ser intervenido ya que ésta es una secuela irreversible, es por esto que se requiere de un diagnóstico y atención integral del niño. En la edad escolar el niño deja de acudir a la escuela, debido a la imposibilidad para ver claramente que le impide desempeñarse satisfactoriamente en ella, los maestros al no conocer la problemática visual optan por relegarlo y la inseguridad que se crea en él hace que comience un aislamiento hacia sus compañeros.

2.4 Anatomía del ojo humano

El ojo forma parte del sistema nervioso central, ya que es una extensión del encéfalo. El ojo es un órgano notablemente adaptativo, es capaz de ver montañas distantes o distinguir un diminuto grano de arena y detectar un amplio rango de colores a la luz del día. El ojo es un sistema óptico con características notables, funciona en forma similar a una cámara, la luz que entra en la córnea es enfocada y proyectada hacia la retina, en la medida en que este sistema óptico funcione correctamente y la imagen proyectada por la córnea quede enfocada en la retina,

uno puede prescindir de lentes. El globo ocular es una estructura con un peso aproximado de 7.5g y un eje antero-posterior de 24mm. Junto con sus anexos forma el órgano visual.

El ojo humano se ³¹ compone de tres capas, tres cámaras y se encuentra rodeado por sus anexos. Las capas que componen al globo ocular son:

- Capa externa: formada por la córnea (parte transparente de la capa externa, es la "ventana óptica" del ojo), y la esclerótica (es la parte fibrosa que forma la "parte blanca del ojo", y tiene una función de protección. En su zona exterior está recubierta por una mucosa transparente llamada conjuntiva)
- Capa media: compuesta por el iris (es la parte coloreada del ojo, cuya función es regular la cantidad de luz que entra en el interior del ojo, para lo cual varía su tamaño según la intensidad de luz). cuerpo ciliar (zona media, formado por los procesos ciliares (encargados de la secreción del líquido que rellena la cámara anterior y que se llama humor acuoso) y la coroides (está en la parte posterior, y tiene una función tanto nutritiva como de pantalla pigmentaria para evitar que entre luz en el ojo por donde "no debe").
- Capa interna: formada por la retina (zona "sensible" del aparato visual, transforma la luz en un estímulo nervioso)

Las cámaras que componen al globo ocular son:

- Cámara anterior: se encuentra el ángulo irido-corneal o conducto de Schlemm.
- Cámara posterior: contiene los cuerpos filiares.
- Cámara vítrea: ocupada por el humor del mismo nombre.

³¹ Lighthouse International. (2002) Curso-Taller. Manejo Comprensible del Paciente con Baja Visión. Instituto de Oftalmología. Fundación Conde de Valenciana, México.

Los anexos del globo ocular son:

- El cristalino es una lente que divide la cámara posterior de la cámara vítrea.
- Órganos posteriores compuestos por los párpados (superior e inferior).
- Las pestañas y las cejas.
- Glándula lagrimal
- Vías lagrimales
- Órbita”.

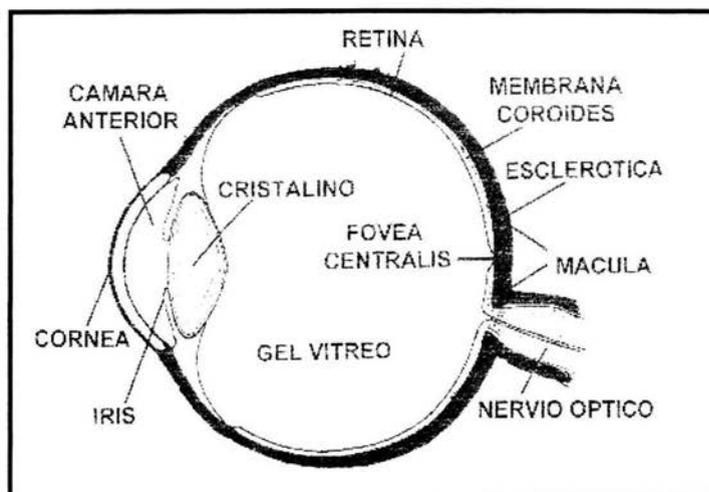


Figura 5. Fuente: Los Ojos y la Visión. Series Educativas
Asociación Nacional Para Personas con Impedimentos Visuales

2.5 Catarata congénita

La catarata puede definirse como cualquier opacidad del cristalino que puede o no interferir con la visión y el término de catarata congénita se refiere a la presencia de esta opacidad al nacimiento.

La expresión catarata viene de la Edad Media y procede de la palabra griega “Katarraktes”. En griego, esta expresión describe algo que cae de arriba, como por ejemplo: una cascada de agua, una trampilla o una puerta caediza. El sentido de la expresión se transmitió a la terminología médica para determinar con esta expresión el “diafragma gris que cae delante de los ojos” al oscurecerse el lente.³²

Las anomalías del cristalino, son una causa importante de trastorno visual en niños. A continuación se presenta un cuadro de los diferentes tipos de anomalías del cristalino.

Opacidad (Catarata)	Zonular o Lamelar Polar Total Membranosa Pulverulenta Punteada
Forma	Coloboma Esferofaquia Lenticono Lentiglobo
Tamaño	Microesferofaquia Disciforme
Localización	Subluxado
Desarrollo	Vítreo primario hiperplásico Persistente

Fuente: Dolcet bóxeres Luis. Cataratas Infantiles, Congénitas y Adquiridas. Ediciones DANAE, Barcelona España.

La mayoría de los pacientes adultos con cataratas manifiestan disminución de la agudeza visual, sin embargo un infante con catarata especialmente si es unilateral puede ser asintomático, resultando en una demora en el diagnóstico.

2.4.1 Causas

Existen numerosas causas asociadas a catarata en el niño. La condicionan ciertas alteraciones nutricionales, sustancias tóxicas o cualquier cambio

³² Dolcet Buxeres, Luis (1979), Cataratas Infantiles Congénitas y adquiridas, Ediciones Danae S.A.

metabólico como la rubéola (en 50% de los casos se presenta catarata), u otra enfermedad materna al principio del embarazo, pero no se tiene una causa específica. En el siguiente cuadro se pueden apreciar las causas que originan la catarata congénita.

Causas	
<p>Hereditarias</p> <p>Cerca de una tercera parte de las cataratas congénitas son hereditarias.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Autosómica dominante ente 8.3 y 23% de las cataratas son familiares, siendo el modo más frecuente de herencia ○ Autonómica recesiva: es menos frecuente, pero no infrecuente en la población con alta tasa de casamientos consanguíneos ○ X-linked (ligada al cromosoma X) es rara
<p>Infecciones Intrauterinas</p> <p>Enfermedades padecidas por la madre durante el embarazo.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Rubéola: el riesgo del feto guarda estrecha relación con el estadio del embarazo en el momento de la infección materna (Infección fetal: 50% durante las primeras 8 semanas, 33% entre la 9ª y 12ª semana, 10% entre las 13ª y 24ª semana de gestación) ○ Herpes simplex ○ Citomegalovirus ○ Toxoplasmosis
<p>Desórdenes Metabólicos</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Galactosemia (error del metabolismo causado por deficiencia de una enzima y que se manifiesta por difíciles problemas de alimentación) Las cataratas no son aparentes al nacer, se manifiestan generalmente en los primeros meses de vida ○ Déficit de galactoquinasa (enzima

	<p>cuya carencia conduce a la acumulación de galactosa ocurriendo lo mismo que en la anterior)</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Hipoglicemia neonatal (bajos niveles de azúcar en la sangre del recién nacido). Ocurre en el 20% de los recién nacidos (aumenta la incidencia en prematuros) ○ Hipoparatiroidismo (disminución de la función de las glándulas paratiroides)
Ingestión de Drogas por Parte de la Madre	<ul style="list-style-type: none"> ○ Corticoides ○ Sulfonamidas ○
Radiación	<ul style="list-style-type: none"> ○ Rayos X durante el primer trimestre del embarazo
Malnutrición Materna	<ul style="list-style-type: none"> ○ Avitaminosis (falta de vitaminas) A; B1, C, D ○ Déficit de ácido fólico
Asociadas a Síndromes	<ul style="list-style-type: none"> ○ Síndrome de Lowe ○ Distrofia miotónica ○ Síndrome de Allport ○ Desórdenes cromosómicos ○ Trisomía 21 ○ Trisomía 18 ○ Trisomía 13
Idiomáticas (se desconoce la causa)	<ul style="list-style-type: none"> ○ Afecta un tercio de los casos de niños con cataratas congénitas que no presentan otra patología. Muchos de estos casos son por mutaciones nuevas

Fuente: Consejo Editorial Infogen, A.C. 01de Octubre de 2002

2.4.2 Tratamiento

El tratamiento de la catarata congénita, continúa siendo en la actualidad, dificultoso y en ocasiones no plenamente satisfactorio. Oftalmológicamente el

único tratamiento efectivo es el quirúrgico. En la decisión de realizar una cirugía en el niño, deben considerarse seriamente los efectos de ésta en el niño, incluyendo las posibles complicaciones pre y posquirúrgicas.

2.4.3 Rehabilitación

Después de la cirugía, lo más importante es una rehabilitación física que incluya revisiones frecuentes, graduaciones de anteojos óptimas, valoración por especialistas en baja visión. La rehabilitación visual puede ser con diversos apoyos tecnológicos variados cada uno con ventajas y desventajas.

Anteojos

Ventajas:

- Nos permite cambiar la graduación
- No requieren entrenamiento

Desventajas:

- No son estéticos por el grosor de la graduación

Lentes de Contacto

Ventajas:

- Dan un mejor campo visual
- Estéticos (no se perciben a simple vista)

Desventajas:

- Requieren de entrenamiento para colocarlos
- Constante higiene

Lentes intraoculares

Ventajas:

- Mejor visión
- Permanecen en el ojo todo el tiempo

Desventajas:

- Requieren de condiciones especiales para su colocación (ser apto para cirugía)

- Dificil cambiar por otra graduación

2.5 Trabajo Social en el área de la salud

El Trabajador Social es el profesional que está capacitado y que tiene todos los elementos necesarios para poder abordar y dar alternativas de solución a los problemas sociales a través de una metodología de intervención.

Los campos de acción en donde el Trabajador Social puede desempeñarse son diversos tales como: educación, jurídico, penal y criminología, desarrollo comunitario, asistencia social, empresarial, salud, etc. El campo de la salud ha sido en donde mayor intervención ha tenido el Trabajador Social, las funciones básicas son de: "reinserción de enfermos, atención a las problemáticas sociales detectadas en centros sanitarios, además del trabajo preventivo dentro de los programas de atención primaria en el ámbito de la salud pública."³³

"El Trabajador Social en el área de la salud, es el profesional del equipo multidisciplinario que conoce las carencias y necesidades sociales que inciden en el proceso salud-enfermedad, identifica las redes familiares y sociales, y promueve la utilización de los recursos disponibles, a través de acciones de investigación, planeación y programación, educación social, promoción, prevención, asesoría social y evaluación, orientadas a la recuperación de la salud y a la participación de individuos, grupos y comunidades, en las instituciones del 1º, 2º, y 3er. nivel de atención".³⁴

Natalio Kisnerman define al Trabajo Social en el área de la salud como: "un quehacer profesional de complemento y apoyo de las acciones médico-sanitarias a través de programas integrados y nunca de acciones aisladas del todo que es la institución de salud, de la cual es un subsistema intermedio en su complejidad,

³³ García González, Linny. Sistematización de la Intervención del Trabajador Social en las Donaciones de Aparatos de Rehabilitación en la Administración del Patrimonio de la Beneficencia Pública de Enero de 1998 a Diciembre 2000. México, UNAM-ENTS.

³⁴ Nigó González, Socorro Lic. Programa de Servicio Social de Trabajo Social. Subdirección de Regulación para la Formación de Recursos Humanos para la salud. [En red] Disponible en: www.salud.gob.mx

sea ésta Ministerio o Secretaria de Salud, Coordinación Sanitaria Regional u Hospital. Los objetivos de Trabajo Social, por lo tanto, se insertan en los objetivos generales de la institución de salud, de la que forma parte, enfocados desde el punto de vista de las necesidades y los problemas sociales”.³⁵

La concepción que se considero más completa es la que maneja la maestra Silvia Galeana de la O, en su apartado Campos de Acción, dentro del Manual de Trabajo Social en 1997, en donde menciona que el Trabajo Social en el área de salud “aborda el proceso salud-enfermedad desde una perspectiva multidisciplinaria e integral, es decir, desde un enfoque biopsicosocial objetivado en necesidades y problemas sociales pugnando por una salud completa de los individuos”.³⁶

El siguiente esquema representa las funciones del Trabajador Social en el área de la salud que plantea Silvia Galeana de la O, en dicho apartado.

FUNCIONES	ACCIONES
INVESTIGACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> ○ Diseñar perfiles de los usuarios de los servicios de salud. ○ Llevar a cabo investigación evaluativa en torno a la calidad de los servicios médicos. ○ Participar con equipos multidisciplinarios en la elaboración diagnóstica de salud a nivel local, regional o nacional. ○ Detectar las causas y condiciones sociales que originan la falta de apego al tratamiento socio-médico.
ADMINISTRACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> ○ Proporcionar la coordinación institucional con el de desarrollar programas de salud integrales. ○ Generar procesos y mecanismos de gestión social que permitan la obtención de

³⁵ Kisnerman, Natalio. (1989) Salud Pública y Trabajo Social, ed. Humanitas, Argentina.

³⁶ Sánchez Rosado, Manuel, comp. (1999) Manual de Trabajo Social, 1° edic. ENTS-UNAM

	recursos y requerimientos, así como la asesoría y orientación de los usuarios para el uso de los servicios médicos.
EDUCACIÓN SOCIAL	<ul style="list-style-type: none"> ○ Desarrollar modelos preventivos de educación para la salud tanto a la población cautiva, como a la población abierta. ○ Llevar a cabo acciones de capacitación que permitan habilitar tanto al paciente como a la familia ante los requerimientos del tratamiento socio-médico.

Los objetivos que el Trabajador Social debe de satisfacer en el área de la salud son tan complejos que deben ser alcanzados en forma progresiva mediante objetivos específicos, que necesariamente deben tener relación entre ellos para poder cumplir el general de eliminar o disminuir las desigualdades para el acceso a la salud. Estos objetivos específicos son:³⁷

- Aportar al equipo de salud el estudio de las variables socioeconómicas que inciden en la etiología, la distribución y el desarrollo de la enfermedad y sus consecuencias sociales, localizando, identificando, controlando o eliminando aquellos que retardan o impiden el logro de los objetivos de salud y a la plena utilización de los servicios, así como localizando los que favorecen su logro.
- Orientar y capacitar a los pacientes, a sus familias y a la comunidad en general en los problemas consecuentes de la enfermedad, con el fin 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 orientadas hacia la reducción o eliminación de las desigualdades para el acceso a la salud.

³⁷ Trabajo Social en Salud. [En red] Disponible en: www.fortunecity.es

El papel del Trabajador Social que ha de desempeñar con objeto de eliminar o reducir las desigualdades para el acceso a la salud, puede resumirse en los siguientes puntos:

Promoción:

- Elaborar, ejecutar y evaluar programas de divulgación de los múltiples factores que inciden de manera notable en las desigualdades para el acceso a la salud, tanto para los usuarios reales y potenciales de los servicios de salud como dirigidos a otras profesiones.
- Suministrar información sobre los derechos y deberes de los ciudadanos-usuarios de los servicios de salud.

Prevención:

- Estudiar la incidencia de las variables socioeconómicas y culturales en la etiología, la distribución y el desarrollo de los problemas de salud.
- Estudiar las actitudes y los valores que benefician u obstaculizan el acceso a los mejores niveles de salud.
- Estudiar el nivel de aprovechamiento por parte de los usuarios de los servicios de salud, sus programas y sus expectativas frente a ellos.
- Participar en el estudio de la calidad y la cantidad de los servicios y recursos de salud.
- Orientar y capacitar a la población sobre el uso de los recursos institucionales que puedan contribuir a asegurar que los individuos alcancen mejor calidad de vida.
- Orientar y fortalecer la unidad familiar y capacitar a estos grupos para que aseguren la salud de sus miembros.
- Capacitar a voluntarios, auxiliares y alumnos de Trabajo Social para ejecutar acciones que favorezcan la eliminación de desigualdades en el campo de la salud.

Recuperación:

- Contribuir con el equipo de salud a reducir, atender y reparar los daños causados por la enfermedad.
- Capacitar al enfermo y su familia para que sean agentes de su recuperación.

Rehabilitación:

- Asegurar que todo enfermo o minusválido físico o mental pueda lograr el uso máximo de su potencialidad.
- Orientar al medio familiar, laboral, escolar y comunitario para la reubicación social del enfermo o minusválido.

Por último señalar que desde el punto de vista de las categorías profesionales, el rol del Trabajador Social es de servicios, porque no produce bienes materiales. En el sector salud, y con el objetivo de eliminar desigualdades sociales, esos servicios han de prestarse en las siguientes áreas de trabajo:

- Servicios de atención directa a individuos, grupos y comunidades, trabajando con quienes presentan problemas sociales o dificultades de integración social, o previniéndolos.
- Investigación, identificando los factores que generan desigualdades, evaluando servicios, recursos, actitudes y valores.
- Política y promoción social, estimulando y provocando medidas tendientes a lograr mejor calidad de vida para la población, creando sistemas, canales y otras condiciones para la participación en el logro de esas medidas.
- Planificación, transformando necesidades concretas en respuestas también concretas que las satisfagan.
- Administración de servicios sociales, organizando, dirigiendo o coordinando Departamentos de Trabajo Social.
- Capacitación de recursos humanos, sean o no profesionales.

A continuación y a manera de introducción se presenta la labor que desempeña el Trabajador Social en diferentes instituciones de salud:

El Programa Operativo de la División de Trabajo Social del Centro Médico Nacional 20 de Noviembre perteneciente al ISSSTE del 1° de Enero al 31 de Diciembre del 2000, nos menciona la participación de este profesionista en los siguientes niveles:

Preventivo: coadyuva en el logro de cambio favorable de mentalidad y de actitud de la población, ya que sensibilizado el individuo es factible que asuma la responsabilidad de preservar, conservar y mejorar su salud y la de sus familiares, así como de participar activamente en el saneamiento de su ambiente. Esto se logra realizando promoción a través de los diferentes medios didácticos y de comunicación, con información relativa a los aspectos generales de salud.

Curativo: participación con el equipo de salud en la solución de problemas específicos, interviniendo ante los efectos que el padecimiento ocasiona en el individuo, así como ante las repercusiones familiares, laborales y sociales.

Rehabilitación: participa en la readaptación del individuo a una nueva forma de vida con las limitaciones o secuelas, producto de un siniestro o enfermedad.

El profesionista en Trabajo Social es parte esencial del equipo multidisciplinario, donde su intervención coadyuva para obtener la atención integral del paciente. Utilizando el método de caso recaba información individual, del medio y su interacción con el mismo, aborda desde un punto de vista sociofamiliar y psicofamiliar problemas que están relacionados con la enfermedad, su tratamiento y sus consecuencias futuras.

Utilizando el método de grupos, organiza y coordina grupos transitorios o de autoayuda, con objetivos paralelos a los programas nacionales de educación y de salud. En este rubro sus metas se dirigen a sensibilizar a la población para que participe de forma activa en la prevención, conservación y preservación de la salud.

La labor del Trabajador Social en el equipo de salud se tipifica por ser una fuente social que hace sentir su presencia en diferentes ámbitos extra-hospitalarios. En la familia se interesa por conocer su estructura y dinámica obteniendo antecedentes útiles en el manejo de la problemática. Con los amigos para establecer o detectar apoyos, o bien completar o ampliar el marco referencial de la familia o del trabajo. En el trabajo como asesor en el manejo de conflictos laborales, en casos donde proceda el cumplimiento de un derecho establecido.

En el Hospital General de México, las funciones del departamento de Trabajo Social son las siguientes:

Objetivo:

Administrar los Recursos Humanos, Técnicos y Financieros necesarios en la atención sociomédica del paciente que asiste al Hospital General de México, acorde a las metas y objetivos de esta institución, a través de diagnosticar las prioridades de intervención del Trabajador Social en base a sus funciones del perfil profesional que son: asistencia, enseñanza, administración, educación para la salud e investigación sociomédica.

Funciones:

Detectar las condiciones socioeconómicas del paciente que posibiliten su diagnóstico y tratamiento integral en servicios de consulta externa y hospitalización al impulso de proporcionar un tercer nivel de atención.

- Implementar en el servicio de Trabajo Social, el proceso administrativo en sus fases de planeación, organización, integración, dirección y control que eleve la eficacia y eficiencia en el desempeño de sus funciones.
- Adoptar las medidas necesarias para promover la actualización del personal de Trabajo Social, así como las referentes a la integración de estudiantes de esta profesión en congruencia con las necesidades del hospital y los objetivos académicos escolares.
- Implantar en programas prioritarios y específicos del hospital, acciones de enseñanza, aprendizaje en pacientes y familiares que permitan difundir información educativa y promuevan cambios de

hábito en los pacientes, a través de comunicación masiva y audiovisual, formación de grupos de personas con diagnóstico común e impulsar grupos de apoyos existentes.

- Diagnosticar la apertura intrahospitalaria para el desarrollo de temas de investigación sociomédica, programar la supervisión en el avance de las existentes y orientar líneas de investigación tales como: desarrollo teórico-práctico de trabajo sociomédico, investigación técnica administrativa de servicios, educación para la salud en el comité de investigación de cáncer e investigación epidemiológica multidisciplinaria.³⁸

En la Asociación Para Evitar la Ceguera en México, I.A.P. "Hospital Dr. Luis Sánchez Bulnes", (APEC) los objetivos del departamento de Trabajo Social son los siguientes:

1. Agilizar todos los trámites que el paciente realice en Trabajo Social.
2. Clasificar a los pacientes que requieran de cirugía, previo a sus análisis preoperatorios para que obtenga el beneficio del descuento en todo.
3. Proporcionar la información debida a los pacientes y a sus familiares.
4. Informar y orientar adecuadamente sobre los servicios que presta APEC a quien lo solicite.
5. Elaborar un periódico mural con temas de educación para la salud.
6. Modernizar el programa de cómputo para mejorar los estudios socioeconómicos y la obtención de estadísticas precisas.
7. Apoyar para que los trámites que se realizan en dirección, subdirección y coordinación de servicios estén a tiempo en beneficio del paciente.
8. Lograr que todo paciente que requiera atención de primera vez, sea atendido con oportunidad.³⁹

³⁸ Hospital General de México. Directorio Institucional. Departamento de Trabajo Social. [En red] Disponible en: www.hgm.salud.gob.mx

³⁹ Moreno Espinosa, Adriana. T.M.S. (1999) Programa de Actividades del Departamento de Trabajo Social. APEC.

2.5.1 Trabajo Social y discapacidad

La problemática de la discapacidad es otro de los campos de intervención del Trabajador Social, en donde juega un papel importante ante el compromiso de proponer líneas de acción encaminadas a eliminar los obstáculos que dificulten el desarrollo de las personas con discapacidad, los cuales limitan sus posibilidades de participación e integración social.

En este campo el Trabajador Social debe sensibilizar a la familia para que brinde el apoyo necesario al paciente ya que en muchos de los casos la familia debe apoyarlo en las diversas actividades que éste desarrollaba normalmente y que ahora no puede realizarlas por sí solo.

Este campo de acción es también muy amplio y el Trabajador Social tiene la capacidad y los conocimientos suficientes para implementar modelos de intervención encaminados a sensibilizar a la sociedad sobre la importancia que tiene para los ciegos y débiles visuales que sean aceptados, ya que actualmente son marginados y considerados como seres inútiles y en el caso de los infantes sin ningún futuro, ya que se ha dado una gran deserción de los mismos en su ámbito escolar, debido a que no se cuenta con un programa de capacitación dirigido a maestros para trabajar con los niños con discapacidad visual, siendo que son niños que pueden acudir a escuelas regulares sin ningún problema,

En cuanto a las principales actividades que el Trabajador Social realiza en las diferentes instituciones que tienen que ver con discapacidad visual, como son: (Comité Internacional Pro Ciegos IAP, Centro de Rehabilitación para Ciegos y Débiles Visuales, Centro de Habilitación e Integración para Invidentes, Chipi) se pueden citar las siguientes:

- Atención al ciego o débil visual y sus familiares en cuanto a orientación de servicios que ofrece la institución.

- Trabajo con la familia para lograr su participación activa dentro del proceso de rehabilitación
- Seguimiento de caso
- Manejo de grupos
- Evaluación socioeconómica
- Visita domiciliaria
- Vinculación con otras instituciones

Tomando en cuenta las funciones antes mencionadas podemos darnos cuenta que el Trabajador Social que trabaja con este campo puede y debe difundir más su labor ante sus compañeros para resaltar la importancia que tiene.

3. METODOLOGÍA DE INTERVENCIÓN

La metodología es considerada como el conjunto de métodos que nos brindan los instrumentos y técnicas para accionar en un contexto determinado. Ander Egg nos menciona que "la metodología de Trabajo Social comporta el estudio de los métodos y técnicas para conocer, para programar, para actuar, para evaluar"⁴⁰

La metodología que se llevó a cabo en el proceso de reestructuración del proyecto "Cirugía de Catarata en Niños" se basó en las etapas que Ander Egg plantea para el trabajo en comunidad.

1. Investigación diagnóstica-operativa
2. Programación
3. Ejecución

En la investigación diagnóstica operativa: "en esencia se trata de adquirir, de ir adquiriendo los conocimientos necesarios sobre un determinado sector o problema, que es el ámbito de trabajo (situación problema), en el que se ha de actuar como Trabajador Social"⁴¹. En esta etapa se hizo un análisis de las necesidades a cubrir en el proyecto, posteriormente se llevó a cabo el planteamiento de un marco teórico conceptual el cual daría los elementos necesarios para conocer a fondo el problema de la catarata congénita e infantil, esta búsqueda se realizó en forma bibliográfica y se solicitó la asesoría del Dr. Sergio Ruiz quien a través de exposiciones con diapositivas o documentales brindó la información suficiente para comprender el problema visual abordado.

Etapas de programación "programar es la acción consistente en utilizar un conjunto de procedimientos y técnicas mediante las cuales se introduce una mayor racionalización y organización en un conjunto de acciones y actividades, previstas de antemano, con las que se pretenden alcanzar determinadas metas y objetivos, por

⁴⁰ Ander Egg, Ezequiel. (1994) Metodología del Trabajo Social. ed. Ateneo, México. P. 16.

⁴¹ Ander Egg, Ezequiel. (1976) Hacia una Metodología de Trabajo Social. ed. Ateneo. p. 38.

medio de la utilización de instrumentos preferibles”.⁴² En esta etapa se establecieron los objetivos de la reestructuración, así como se elaboró la estructura teórica (misión, objetivos, metas, políticas), del proyecto “Cirugía de Catarata en Niños”, las estrategias de difusión y el proyecto para 200 cirugías de catarata que fue presentado a la Compañía Danone de México. No se estableció un tiempo determinado para elaborar estas actividades ya que al mismo tiempo se llevaba a cabo el proyecto y en el tiempo libre se trabajaba en ello.

Etapa de Ejecución, ejecutar “es una tarea de administrar, dicho de otro modo, un conjunto de actividades encaminadas a la realización de un fin”. Por lo tanto para poner en práctica lo implementado, parte de la tarea de la administración resultó necesaria, como: Planificar: El Director como responsable de la ejecución del proyecto “Cirugía de Catarata” estableció las líneas de acción lo que se debe hacer y cómo hacerlo. Organizar: Se definieron las funciones y actividades de cada uno de los miembros del equipo.

A continuación se presenta el proceso metodológico de atención medico-social a niños y a padres de familia que se implementó a raíz de la reestructuración del proyecto “Cirugía de Catarata en Niños”

Atención a Niños Con Catarata

Etapas	Actividades
Detección de Niños con Catarata	<p>La detección de niños con catarata es a través de:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Trabajo conjunto con médicos de la APEC ○ Médicos asociados en diferentes partes de la República Mexicana ○ Hospitales, DIF, SEP. ○ Oficinas Helen Keller, Chihuahua y Oaxaca.

⁴² Ander Egg, Ezequiel. op. cit. p. 116.

Valoración y Estudios Preoperatorios	<p>Coordinación de Padres de Familia.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Agiliza los estudios preoperatorios de los niños para que sean operados lo más pronto posible.
Canalización al Servicio de Baja Visión	<p>Coordinación de Padres de Familia.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Refiere al niño antes de su cirugía al servicio de baja visión para valorar su agudeza visual y función visual.
Estudio Psicopedagógico	<p>Psicología Educativa.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Realiza una evaluación psicopedagógica del desarrollo integral del niño.
Valoración Oftalmológica y Programación Quirúrgica.	<p>Coordinación de Padres de Familia.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Refiere al niño a la consulta externa en donde se valorará de acuerdo a estudios preoperatorios si es candidato a cirugía y si es así, se programa.
Vinculación con Otras Instituciones.	<p>Trabajo Social.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Cuando el niño requiere de algún estudio o valoración especial que en la APEC no se realiza, Trabajo Social establece una coordinación con las instituciones que cuentan con ello para que se realice lo más pronto posible. También cuando el niño requiere ser tratado por otra problemática se canaliza a la institución correspondiente.
Gestión con Trabajo Social de la APEC	<p>Trabajo Social.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Se gestiona descuento en tratamiento quirúrgico.
Seguimiento Post-Operatorio.	<p>Trabajo Social y Coordinación de Padres de Familia.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Control estadístico del seguimiento post-operatorio de los niños a través de la recuperación de datos del expediente y su posterior captura en la base de datos (Epi-Info).

Talleres	<p>Trabajo Social y Coordinación</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Se realizan talleres manuales para los niños con el objetivo de desarrollar sus habilidades y destrezas.
Investigación	<p>Equipo Interdisciplinario.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Participación en los diferentes protocolos de investigación.

Atención a Padres de Familia

Etapa	Actividades
Estudio Social	<p>Trabajo Social:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Investigación: en esta etapa Trabajo Social inicia con una entrevista para conocer la dinámica familiar del niño con catarata. Se toman los datos generales del niño para abrir su expediente de seguimiento y antecedentes familiares. Se toman los datos económicos y de trabajo de la familia, a través del estudio socioeconómico. ○ Diagnóstico Situacional: se analizan los datos y se determina la situación familiar del niño. ○ Planeación: se plantea el tipo de apoyo que se brindará al niño. ○ Seguimiento Post-Operatorio: se lleva un control estadístico de cada uno de los niños y de los cambios que surjan después de la cirugía.
Orientación	<p>Equipo interdisciplinario</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Se brinda al padre de familia información sobre la fundación y en específico del proyecto y los apoyos que

	<p>ofrece.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Se orienta en cuanto a los trámites que tienen que hacer en la APEC, así como de todas aquellas dudas que surjan ante la problemática visual de sus hijos.
Talleres informativos y orientación	<p>Equipo interdisciplinario</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Se realizan talleres con el objetivo de que los padres de familia interactúen entre sí, y conozcan a fondo el problema visual de sus hijos para que los apoyen en su desarrollo integral.

**Técnicas e Instrumentos Aplicados
Atención a Niños con Catarata**

Etapa	Técnica	Instrumento
Detección de niños con catarata.	Observación	Hoja de detección
Valoración y Estudios Preoperatorios.	Áreas de Atención	Expediente Clínico
Canalización al Servicio de Baja Visión.	Áreas de Atención	Expediente Clínico Documentos de Control
Estudio Psicopedagógico.	Entrevista	Estudio Psicopedagógico
Valoración Oftalmológica y Programación Quirúrgica.	Áreas de Atención	Expediente Clínico Hoja de Programación Quirúrgica
Vinculación con Otras Instituciones	Coordinación	Directorio Institucional
Gestión con Trabajo Social de la APEC.	Gestión	Estudio Socioeconómico
Seguimiento Post-Operatorio.	Áreas de Atención Control Estadístico	Expediente Clínico Base de datos (Epi-Info)
Talleres.	Manualidades	Diferentes Materiales

Investigación.	Análisis Interpretación	Expediente Clínico
----------------	----------------------------	--------------------

Atención a Padres de Familia

Etapa	Técnica	Instrumento
Estudio Social	Entrevista	Estudio Socioeconómico
Orientación	Exposición Oral	Trípticos, Folletos, Información Bibliográfica, Diapositivas.
Talleres informativos y orientación	Exposición Oral	Material Audiovisual, diapositivas.

4. DESCRIPCIÓN DE LA INTERVENCIÓN PROFESIONAL DEL TRABAJADOR SOCIAL EN EL PROCESO DE REESTRUCTURACIÓN DEL PROYECTO “CIRUGÍA DE CATARATA EN NIÑOS”

4.1 Marco Institucional en el que se desarrolló la experiencia

La Fundación Helen Keller Internacional en 1995 estableció un convenio con la Asociación Para Evitar la Ceguera en México, I.A.P. “Hospital Dr. Luis Sánchez Bulnes” (APEC) ubicada en Vicente García Torres No. 46, Colonia. Barrio San Lucas, Delegación. Coyoacán, para llevar a cabo el proyecto “Cirugía de Catarata en Niños”, proporcionando a la Fundación Helen Keller una oficina y línea telefónica para poder funcionar dentro de las instalaciones de la Asociación.

La Asociación Para Evitar la Ceguera en México, I.A.P. “Hospital Dr. Luis Sánchez Bulnes” (APEC) es una institución reconocida por la calidad de la asistencia que brinda a pacientes con padecimientos oftalmológicos y por ser un centro académico de vanguardia en la enseñanza e investigación de la oftalmología. La Asociación fue fundada en agosto de 1918, uno de sus objetivos principales es: “fomentar la educación general y la enseñanza a profesionales de la medicina, interesados en la Oftalmología”.

La APEC cuenta con los siguientes servicios:

- Laboratorio de Anatomía Patológica: en donde se lleva a cabo el análisis de biopsias y piezas quirúrgicas.
- Recursos de Diagnóstico: Electrofisiología y pruebas psicofísicas que incluyen electrorretinografía, pruebas de visión al color, sensibilidad de contraste y potenciales visuales evocados, fluorangiografía de retina, angiografía de retina con digitalización de imagen, oftalmoscopia de láser de barrido, equipos de ecografía que cuentan con imagen A, imagen B, módulo computarizado de medición para cálculo de lente intraocular y taquimetría, biomicroscopía ultrasónica, campímetros automatizados Humphrey 750 HFA II, analizador de fibras nerviosas,

analizador de papila, fluorofotómetro, biomicroscopio especular, topógrafos corneales.

- Recursos Terapéuticos: cinco equipos de láser de argón (verde puro esmeralda cristal, verde-azul), láser de YAG, láser Excimer, láser Holmium, láser Erbium.

- Quirófanos: once salas equipadas con mesas de cirugía, microscopios quirúrgicos, aparatos de facoemulsificación, vitrectores, endoláseres y todo el equipo necesario que se requiere para realizar cualquier procedimiento quirúrgico oftalmológico.

- Servicios de Especialidad: servicio de cómea, servicio de estrabismo, servicio de glaucoma, servicio de oculoplástia, orbita y vías lagrimales, servicio de retina, servicio de ultrasonido.

- El hospital cuenta también con una clínica de uveitis, departamento de visión subnormal, con laboratorios de microbiología y análisis clínicos, archivo clínico, óptica, biblioteca, farmacia, departamento de trabajo social, voluntariado y demás servicios generales que son necesarios para su funcionamiento.

4.2 Antecedentes de la experiencia profesional de intervención

En mayo de 1999, se ingresa a la Fundación Helen Keller Internacional México, A.C., sede Distrito Federal, dentro del proyecto "Cirugía de Catarata en Niños". Durante este año las actividades que se realizaban no eran las propias del profesionista en Trabajo Social, ya que se trataba de actividades administrativas sin secuencia, que no iban más allá de:

- La captura de datos (vaciado de datos del seguimiento post-operatorio en el programa Epi-Info).

- Listado por mes de niños con catarata congénita y traumática.

- Control de caja chica.

- Pago de transportación a los niños beneficiados.

- Recopilación de expedientes de archivo clínico.

- Revisión del correo electrónico para checar los mensajes que enviaba la sede en Nueva York.
- Entre otras actividades, en donde se requería de apoyo de acuerdo a la solicitud de la coordinadora.

Durante 1999 y 2000 se participó en la planeación del segundo, tercer y cuarto taller para padres de familia, el segundo taller fue el día 12 de Junio teniendo como tema "Información Básica de Catarata" y tuvo lugar en el auditorio Alfredo Gómez Leal de la APEC; el tercer taller fue el día 4 de septiembre con el tema "Participación de la Familia en el Proceso de Rehabilitación Visual" y tuvo lugar en el hospital Nuestra Señora de la Luz; el cuarto taller fue el día 25 de marzo del 2000 con el tema "Detección Temprana de Problemas Visuales" y tuvo lugar en el auditorio Alfredo Gómez Leal de la APEC.

Para poder realizar el segundo y cuarto taller la coordinadora de padres de familia en ese momento elaboró una lista de los niños a quienes se invitaría, así como contratar a la tallerista que se encargaría de trabajar con los niños mientras sus papás se encontraban en las pláticas; la Trabajadora Social junto con la coordinadora se encargaron de la logística. Con lo que respecta a la realización del tercer taller la Fundación Helen Keller se coordinó con la Dra. Martha Zárate quien era la encargada de llevar el proyecto de "Cirugía de Catarata en Niños" en el hospital "Nuestra Señora de la Luz".

La preparación de cada uno de los talleres se realizó con un mes de anticipación, tiempo suficiente para hacer las llamadas telefónicas, para invitar a los padres de familia, invitar a los médicos que apoyaran con los temas, encargar el lunch, contratar a la tallerista, a la persona que grabó el evento, elaborar los programas, carpetas y constancias que se entregaron a los padres de familia.

En esta primera fase de incorporación a la institución, cada uno de los integrantes del grupo vivió una serie de conflictos con la persona que en ese momento fungía como coordinadora, ya que su falta de visión de lo que significaba

coordinar y trabajar en equipo, provocó un clima de tensión en la oficina, a la vez que marcaba el límite de las actividades de cada uno de los miembros del grupo, es decir no permitía que se diera un trabajo en equipo, que se aportaran ideas para mejorar las actividades en beneficio del proyecto, ni mucho menos se podía tomar iniciativa o tomar alguna decisión respecto a la actividad desempeñada, ella era la que indicaba qué hacer y cómo hacerlo. Siempre enfatizó que cada quien tenía sus tareas y no había ningún motivo por el cual se debía saber que hacía el otro "cada quien en lo suyo".

Esta serie de conflictos originados por parte de la coordinación continuaron aproximadamente medio año, hasta que la coordinadora decide a principios de agosto del 2000 salir del proyecto.

Esta salida significó para los miembros del grupo una etapa de renovación, ya que ahora se podrían proponer todas las ideas que cada uno tenía para mejorar el proyecto, así como brindar una mejor atención a los niños con catarata.

4.3 Descripción de la experiencia profesional

El periodo en el cual tuvo lugar la experiencia profesional comprende del 2000 al 2002. Periodo en el cual se le dio importancia a la figura del Trabajador Social en el proyecto "Cirugía de Catarata en Niños".

A finales de agosto del 2000, el Director del proyecto convocó a una reunión al equipo de trabajo conformado por la Trabajadora Social y la Psicóloga Educativa nombrada nueva coordinadora del proyecto. Esta reunión fue con el objetivo de establecer un nuevo plan de trabajo, hacer una reflexión de cómo se sentía el equipo al iniciar una nueva etapa de trabajo y principalmente si se tenía la disponibilidad para llevar a cabo el proyecto. En esta reunión se adquirió un compromiso por todos los involucrados para trabajar arduamente a favor de los niños con catarata congénita y se llegó al acuerdo de que el proyecto necesitaba una reestructuración debido a que no se contaba con un sustento teórico de la

estructura del proyecto (misión, visión, objetivos, metas, políticas), aspectos esenciales para ubicar el trabajo que se estaba realizando. Por tal motivo la Trabajadora Social y la nueva Coordinadora, comenzaron a trabajar juntas para darle forma y fundamentación a la labor desempeñada en el proyecto y las actividades realizadas fueron supervisadas por el director.

Al mismo tiempo que se ejecutaba el proyecto, se trabaja en su reestructuración, en los días que no se tenía un gran número de niños que asistían a sus consultas. En primera instancia se comienza hacer un análisis de todas aquellas deficiencias que existían en el proyecto y que en un momento dado nos impedían brindar una atención integral a los niños, entre las cuales se encontraron las siguientes:

- Desconocimiento total entre la mayoría de los médicos de la APEC de la labor de la Fundación Helen Keller en el hospital.
- No se aplicaba un estudio socioeconómico que determinara el tipo de apoyo que se proporcionaría a los niños.
- No se contaba con instrumentos para llevar el control de los ingresos, tipos de catarata, cirugías, lugar de procedencia de los niños, lo cual impedía tener con exactitud los datos.
- Faltaba material de difusión, tales como trípticos que tuvieran información sobre la Fundación y lo que es la catarata congénita, para que los pacientes de la APEC conocieran el proyecto.
- Faltaban recursos económicos para apoyar a más niños de bajos recursos económicos.

Para poder combatir estas deficiencias, se plantearon los objetivos de la reestructuración del proyecto:

1. Formar un equipo interdisciplinario capacitado para brindar una atención integral dentro del proyecto de "Cirugía de catarata en Niños".

2. Realizar un trabajo conjunto con los Médicos y Trabajo Social de la APEC, lo cual permitiría la identificación eficaz de los niños con catarata.

3. Difundir el proyecto a través de una campaña financiera a instituciones y/o empresas que se interesen en apoyar a mejorar la salud ocular de los niños mexicanos.

Una vez que se plantearon los objetivos antes planteados se realizó una redefinición de actividades con el objetivo de coordinar esfuerzos por parte de cada uno de los profesionistas y que en cada uno existiera un entendimiento satisfactorio a nivel de Dirección, Coordinación y Trabajo Social, para lograr los objetivos y metas del proyecto.

Las actividades que se asignaron a cada uno de los integrantes del equipo fueron las siguientes:

Dirección

- Cumplirá y hará cumplir los objetivos del proyecto
- Organizará, dirigirá y controlará en forma eficiente los recursos humanos y materiales.
- Tomará decisiones en beneficio del proyecto.
- Delegará autoridad.
- Mantendrá coordinación intrainstitucional con autoridades de la APEC para el análisis y solución de los problemas detectados en cuanto a la aplicación del proyecto dentro de la institución.
- Asesorará al equipo en cuanto al aspecto médico oftalmológico.
- Promoverá y favorecerá las relaciones humanas entre el equipo de trabajo.

Coordinación

- Apoyo a padres de familia para impulsar el desarrollo educativo de sus hijos.

- Supervisión de las actividades del proyecto.
- Planeación de talleres de orientación para padres de familia.
- Toma de decisiones.
- Manejo y optimización de recursos.

Trabajo Social

- Orientación a padres de familia para enfrentar la problemática visual de sus hijos.
- Aplicación de estudio socioeconómico para determinar el tipo de apoyo.
- Control estadístico del seguimiento post-operatorio.
- Trabajo conjunto con los médicos de la APEC para atención de pacientes.
- Apoyo en la planeación de talleres de orientación para padres de familia y en la elaboración de proyectos de recaudación de fondos.

Posteriormente, durante los meses de septiembre a diciembre del 2000, se comenzó a trabajar en la elaboración del tríptico, en la difusión de la labor de la fundación con los médicos de la APEC, el estudio socioeconómico, y el planteamiento de la misión, visión, objetivos, meta, y políticas del proyecto.

En cuanto a la elaboración del tríptico, se llevó alrededor de quince días para poder terminarlo y que el Director le diera el visto bueno para mandarlo a imprimir. Se elaboraron también pequeños cartelones invitando a los médicos a canalizar a la Fundación Helen Keller a todos los niños con diagnóstico de catarata antes de sus estudios preoperatorios, los cuales la dirección del hospital autorizó colocarlos por una semana en los cubículos de la consulta de primera vez. Otra forma de informar a los médicos sobre la labor de la Fundación Helen Keller, fue en las sesiones de cada viernes en donde el Director del proyecto invitaba a todos a realizar un trabajo conjunto a favor de los niños con catarata para brindarles un tratamiento oportuno.

El objetivo principal de la elaboración y aplicación del estudio socioeconómico era identificar las necesidades y carencias de las familias de niños con catarata, para determinar el tipo de ayuda que se les proporcionaría (transporte, hospedaje, alimentación, consultas, medicamentos, estudios de laboratorio, etc.). Cabe mencionar que dicho instrumento tuvo aproximadamente cinco modificaciones, debido a que cada vez que se aplicaba un diseño surgían nuevos datos que eran importantes para Trabajo Social ya que le ayudarían realizar el diagnóstico social de cada una de las familias de los niños con catarata.

Una vez que se trabajó en la elaboración del tríptico, estudio socioeconómico y difusión con los médicos, nos dimos a la tarea de plantear la misión, visión, objetivos, meta y políticas del proyecto, para así tener un sustento teórico que de fuerza y respaldo al trabajo realizado en la oficina del Distrito Federal.

Todo el trabajo realizado en estos meses fue supervisado y enriquecido por el Director de dicho proyecto, quien también brindó al equipo asesoría oftalmológica dentro del espacio que se tenía libre y en los días que no se tenían muchos niños para poder entender y comprender el problema visual de catarata congénita y así se facilitara la interpretación de datos del expediente clínico.

El día 31 de octubre del 2000 se tuvo la visita del Dr. Enitan Sogbesan y el Dr. Spivey de Nueva York para conocer las actividades de la oficina de México, Distrito Federal. Se preparó un pequeño taller manual con los niños y sus padres en donde juntos elaboraron una ofrenda de muertos, con la finalidad de mostrar a los doctores cómo son los talleres con los niños. Al exponer las actividades que se realizan en el proyecto "Cirugía de Catarata en Niños" se hizo hincapié principalmente en el proceso de captación de pacientes y de la forma en la que se lleva a cabo el seguimiento post-operatorio de cada uno de los niños.

La oficina de Helen Keller en Chihuahua solicitó que en ese mismo año se realizará en diciembre el quinto taller. Por lo que todo el equipo participó para su

realización, en específico la Trabajadora Social en elaborar el programa, hacer la invitación a los padres de familia, la elaboración de invitaciones, etc., Este tuvo lugar el día 9 diciembre con el tema "Futuro y Alternativas de Desarrollo Integral del Niño con Catarata Congénita" desarrollado en el auditorio Alfredo Gómez Leal de la APEC.

Del 15 al 17 de enero del 2001 se llevó a cabo la reunión de las Américas, en donde la *Fundación Helen Keller Internacional* convocó a los países de América Latina (Brasil y México) con el objetivo de realizar una evaluación de sus programas, así como implementar nuevos modelos de intervención en salud ocular para mejorar el trabajo en cada uno de los proyectos. El día 15 todos los miembros de la *Fundación Helen Keller Nueva York* y Brasil asistieron a la APEC en donde se dio inicio a las actividades de las Américas, se realizó también un taller con los niños y sus padres para que los compañeros conocieran cómo son los talleres manuales con los niños. Las actividades de los días 16 y 17 se llevaron a cabo en Cuernavaca, Morelos, en esta reunión se realizaron una serie de talleres en donde cada uno de los países expuso sus logros y las necesidades de cada uno de sus proyectos; así mismo se realizaron ejercicios para mejorar los proyectos y tener una visión a futuro de los mismos y así se propuso implementar un código de ética que reforzara el compromiso para con la Fundación y con la población para la que se trabaja, la elaboración del código fue encomendada a la oficina de México, Distrito Federal.

Para cumplir con el tercer objetivo de la reestructuración del proyecto, el año 2001 significó el parte aguas en la recaudación de fondos. Debido a la falta de experiencia del grupo en la procuración de fondos, el Director sugirió la contratación de una persona especializada en el tema, después de varios meses buscando a la persona apta para el puesto, no se obtuvieron buenos resultados, por lo que el Director propuso a la coordinadora del proyecto que se encargara de esta labor, la cual tuvo asesoría por parte de la Lic. Gisela Noble Colín, Directora de Casa de la Amistad para Niños con Cáncer I.A.P., así como tomando cursos en PROCURA, A.C. Los cuales orientaron al grupo para iniciarse en este campo.Lo

primero que comienzan hacer la Trabajadora Social y la Coordinadora, fue un proyecto que contempló la realización de 200 cirugías de catarata, en donde se especificó el costo por evento quirúrgico, desde los estudios preoperatorios hasta dos años de seguimiento post-operatorio, una vez aprobado, se realizó una búsqueda en Internet de las diferentes empresas posibles a quienes se podría mandar dicho proyecto. Una vez obteniendo sus datos, se enviaron cartas vía fax a las siguientes empresas:

- Chevron Texcoco
- American Express
- La Sierra, S.A. de C.V.
- Yoplait S.A. de C.V.
- Medilandia S.A. de C.V.
- Distribuidora Anahuac, Peñafiel Iztapalapa
- Toy's Educativos S.A. de C.V.
- Productores Agro-alimenticios de México SPR de RL
- Grupo APASCO S.A. de C.V.
- Avon, Cosméticos
- Witgrass, S.A.
- Bimbo, S.A.
- Sabritas, S.A. de C.V.
- Nestlé México, S.A. de C.V.
- Pepsi-Cola
- Nutrissa
- Helados Holanda, S.A.
- Corporativo Dulces Vero, S.A. de C.V.
- Chicles Adams, S.A.
- Novartis, Farmacéutica, S.A. de C.V.
- Laboratorios Sophia, S.A. de C.V.
- Alcon Laboratorios, S.A. de C.V.
- Laboratorios Grin, S.A. de C.V.

En donde se solicitaba una cita para presentarles una propuesta de trabajo. Con Alcon laboratorios se consiguió la donación de 3 Lentes Intraoculares por mes, así como la donación de los laboratorios Sophia y Grin de medicamentos oftalmológicos.

En Marzo del 2001, la Compañía Danone de México, tuvo conocimiento de la Fundación Helen Keller a través de Casa de la Amistad para Niños con Cáncer I.A.P. Por lo que se acordó una cita para presentarles el proyecto "Cirugía de Catarata en Niños" a la Compañía Danone les pareció excelente, sólo que propusieron que fuese para 400 cirugías con la participación del Hospital Nuestra Señora de la Luz y el Conde de la Valenciana, así como el dinero entraría a través de la Fundación para la Protección de la Niñez I.A.P., coordinando la Fundación Helen Keller el proyecto. En Junio Danone de México llevó a cabo la entrega de los cheques tanto de niños con catarata como de cáncer, dicho evento tuvo lugar en Casa de la Amistad.

Para llevar un control de los niños que ingresarían a dicho proyecto la Trabajadora Social optó por abrir un expediente de cada uno, el cual estaba conformado por el estudio socioeconómico, copia de acta de nacimiento del niño, copia de la credencial de elector de los padres y copia del comprobante de domicilio, también se elaboraron tarjetones; uno para el seguimiento de las consultas y otro para el control de los apoyos económicos (transporte, hospedaje, alimentación y anteojos) estos se entregaron a los padres de familia informándoles que cada vez que asistieran a consulta tendrían que presentarlos para hacer las anotaciones correspondientes de su seguimiento.

Al analizar la magnitud del proyecto y que la Fundación Helen Keller no contaba con el personal suficiente para coordinarlo en los tres hospitales, se solicitó la contratación de una Trabajadora Social quien se encargó de supervisar el Hospital de la Luz y el Conde de la Valenciana. Dicho proyecto fue denominado "Cirugía de Catarata" (Construyamos sus Sueños) y dio inicio en el mes de Mayo

del 2001 concluyéndolo en Julio del 2002. Cabe mencionar que se rebasaron las 200 cirugías que se le asignaron a la APEC.

Durante este año se realizaron el 6° y 7° Taller para Padres de Familia. El 6° taller fue nombrado "Día de Baja Visión", ya que la sede en Nueva York de la Fundación Helen Keller hizo la donación de telescopios al departamento de baja visión de la APEC el cual está a cargo la Dra. Alicia Lozano Pratt. En este taller se tuvo la presencia del Lic. Francisco Santiago, representante de la Secretaría de Educación Pública en el Estado de México y de la Lic. Marie Mc Claude representante de la Agencia de Desarrollo Internacional de Estados Unidos (USAID), principal donador de la Fundación Helen Keller Internacional. El 7° taller fue para los niños que fueron apoyados por Danone de México, el cual se denominó "Como Entender y Apoyar para su Desarrollo Integral al Niño con Catarata", llevándose a cabo en el auditorio "Alfredo Gómez Leal" de la APEC.

Al término del proyecto con Danone de México, se continuó con la recaudación de fondos pero, desafortunadamente no se pudo concretar nada con ninguna de las empresas a quienes se les enviaron cartas vía fax solicitando una cita para presentarle la labor de la Fundación Helen Keller Internacional México, A.C., en especial con el proyecto "Cirugía de Catarata en Niños".

Para la Fundación Helen Keller son importantes los talleres para padres de familia, encaminados a ofrecerles toda la información y orientación con respecto a la problemática visual de sus hijos, por tal motivo para concluir con el año 2002 se hicieron los preparativos a partir de noviembre para llevar a cabo el 14 de diciembre el 8° taller con el tema "La importancia del seguimiento y rehabilitación visual para prevenir otros problemas visuales". Es importante mencionar que la participación de la Trabajadora Social en la realización de los talleres fue principalmente en cuanto a logística ya que los oftalmólogos y los especialistas en rehabilitación eran los que exponían los temas.

4.4 Resultados

Durante el periodo comprendido del 2000 al 2002, se logró dar un paso muy importante con la reestructuración del proyecto "Cirugía de Catarata en Niños". Primero la conformación de un equipo interdisciplinario en donde es reconocida la participación del profesionista en Trabajo Social para poder realizar un diagnóstico social de cada uno de los niños para determinar el tipo de apoyo que requerían, dicho diagnóstico también permitió conocer su estructura familiar y obtener la información necesaria que permitiera trabajar con los padres de familia en el proceso de rehabilitación de sus hijos y de integración a su ámbito familiar, escolar y social.

La formación del equipo interdisciplinario permitió trabajar en forma coordinada, logrando con ello los objetivos planteados en el proceso de reestructuración, lo que dio como resultado obtener buena respuesta por parte de los médicos para realizar un trabajo conjunto en la detección y canalización de los niños con catarata a la Fundación Helen Keller y en los protocolos de investigación en cuanto a esta problemática visual, y el gestionar con Trabajo Social de la APEC, previo estudio socioeconómico, descuento en estudios preoperatorios y principalmente en cirugía. Así como el implementar una metodología de atención medico-social tanto para los niños como a sus padres, la cual ha permitido trabajar individual y grupalmente con ellos.

A continuación se presentan los productos que se obtuvieron con la reestructuración del proyecto "Cirugía de Catarata en Niños" durante el periodo comprendido de 2000-2002, trabajo realizado por la Trabajadora Social y la Coordinadora:

Planteamiento de la misión, objetivos, metas y políticas del proyecto:

MISIÓN: Contribuir en el tratamiento y rehabilitación visual de los niños con catarata de bajos recursos económicos para mejorar su calidad de vida y lograr su plena integración a la sociedad.

OBJETIVOS:

OBJETIVO GENERAL: Disminuir el número de casos de ceguera infantil provocada por catarata a través de la detección y tratamiento quirúrgico temprano.

OBJETIVOS ESPECIFICOS:

1. Rehabilitar a los niños operados apoyándolos para sus revisiones periódicas, con el pago de transportación, alimentación, hospedaje, medicamentos, anteojos, lentes de contacto y lente intraocular.

2. Proporcionar información a los padres de familia referente a la problemática visual de sus hijos a través de diversos talleres informativos.

META: Que el 87% de los niños con discapacidad visual por catarata mejoren su desarrollo integral, puedan acceder al ámbito escolar y en un futuro puedan ingresar en mejores condiciones al ámbito laboral.

POLÍTICAS:

1. El proyecto estará encaminado a proporcionar apoyo médico, social y económico a los niños con catarata en edades de 0-15 años de escasos recursos económicos que provengan del interior de la República o del Distrito Federal.

2. El apoyo económico que dicho proyecto proporciona se otorgará durante dos años posteriores a la cirugía de acuerdo a los resultados del estudio socioeconómico.

- Transportación (de acuerdo al lugar de residencia)
- Alimentación
- Hospedaje (varía de acuerdo al tiempo de permanencia)
- Medicamentos
- Donación de lente intraocular
- Apoyo en anteojos o lentes de contacto

- Consultas
- Estudios preoperatorios.

3. La optimización de los recursos se dirigirá al beneficio de todos aquellos pacientes que lo ameriten.

4. El proyecto se integrará por un equipo interdisciplinario que constará de médicos oftalmólogos, médicos pediatras, médicos en genética, optometristas, rehabilitadores visuales, especialistas en baja visión, psicólogos, trabajadores sociales, todos con disposición para cumplir con los objetivos y metas propuestas.

5. Se contará con programas de capacitación para el equipo de trabajo, tales como cursos de anatomía del ojo humano, catarata congénita, baja visión, toma de agudeza visual, rehabilitación visual, inglés, computación, procuración de fondos, entre otros que sean necesarios para cumplir con la misión del proyecto.

6. La selección del personal se llevará a cabo mediante entrevista previa realizada por la dirección del proyecto, no haciendo distinción de sexo, raza, ni credo.

7. El proyecto podrá estar integrado por personal con alguna discapacidad, pero que esté en condiciones para desempeñar las actividades requeridas en el mismo.

8. El proyecto tendrá voluntariado que esté dispuesto a llevar a cabo acciones a favor del logro de los objetivos.

9. El personal que llevará a cabo dicho proyecto deberá desempeñar su labor de acuerdo a las políticas establecidas por la Fundación Helen Keller México, D.F.

Esta fue la estructura teórica que tanto la Trabajadora Social como la Coordinadora plantearon para darle fundamento al trabajo realizado en el proyecto de "Cirugía de Catarata en Niños", misma que permitió que se tuviera una mejor y clara perspectiva de lo que se quería para brindar la mejor atención médico-social a los niños con catarata y a sus padres.

El código de ética que se elaboró hizo comprender la labor de la Fundación Helen Keller Internacional y principalmente de su fundadora Helen Keller Adams quién nos mostró a través de su literatura el camino que queremos seguir para seguir trabajando a favor de los niños con catarata.

CÓDIGO DE ÉTICA

<p>BIEN COMÚN Asumo un compromiso irrenunciable con la sociedad a favor de aquellos que más lo requieran con el fin de lograr bienestar social. Pues solo así se justifica y legitima cuando ese bien común se procura por encima de intereses particulares.</p>	<p>HONRADEZ Mis acciones irán encaminadas a cumplir de manera clara y correcta cada una de mis tareas encomendadas.</p>	<p>RESPECTO Adoptaré una clara actitud de respeto y dignidad. Especialmente ante toda persona con alguna discapacidad, resaltando los derechos y libertades que les son inherentes.</p>
<p>JUSTICIA Ceñiré mis actos para impulsar una cultura de igualdad, justicia e imparcialidad donde prevalezca la razón.</p>	<p>IGUALDAD Hacer regla invariable de mis actos y decisiones al procurar igualdad de oportunidades para todos en general sin distinción de raza, sexo, credo, ni edad.</p>	<p>INTEGRIDAD Ceñiré mi conducta de modo que mis acciones y mis palabras sean honestas y dignas de credibilidad fomentando una cultura de confianza y verdad.</p>
<p>TRANSPARENCIA Desempeñaré mi labor con amplio criterio y sentido de discrecionalidad. Garantizando el manejo idóneo de la información.</p>	<p>GENEROSIDAD Actuaré con generosidad, especial sensibilidad y solidaridad particularmente con los ancianos, etnias, discapacitados y en especial hacia la persona que menos tiene.</p>	<p>PERSEVERANCIA Adoptaré una clara voluntad para no desistir ante las vicisitudes que se presenten en el camino.</p>
<p>RENDICIÓN DE CUENTAS Proveeré la eficacia de mi desempeño en pro de los proyectos contribuyentes a su mejora continua.</p>	<p>LIDERAZGO Promoveré y apoyaré estos compromisos con mi ejemplo personal. Abogando a los principios morales que son base y sustento de una sociedad unida y exitosa</p>	

La elaboración del tríptico fue una de las primeras estrategias de promoción que se implementaron para poder llevar a cabo la difusión del proyecto dentro de las instalaciones de la APEC.

¿CUÁL ES LA IMPORTANCIA DEL PROYECTO DE CATARATA CONGÉNITA EN NIÑOS?

En México, la catarata congénita es una causa muy importante de disminución visual en niños y debido a su situación económica o al desconocimiento de los padres no se les opera a temprana edad o no continúan con su rehabilitación.

Por esto, en 1995 se establece en la Ciudad de México la oficina de HKW, para lograr que los niños con catarata sean operados lo más temprano posible y continúen con su seguimiento postoperatorio y logren mejorar su capacidad visual.



PRINCIPALES LOGROS

- Gracias al trabajo conjunto de la APEC, y HKW. Se han logrado captar 408 niños con catarata congénita bilateral, monocular y traumática.
- De 1995 al 2000 se han realizado 450 cirugías.
- Aproximadamente un 87% de los niños operados han mejorado su visión, lo que ha permitido un buen desarrollo escolar e integración a la sociedad.
- Continuamos mejorando las técnicas quirúrgicas para asegurar un mejor pronóstico visual a largo plazo.



Si usted desea mayor información o hacer algún donativo contacte a:
HELEN KELLER WORLDWIDE D.F.
Asociación para Evitar la Ceguera en México I.A.P.
"Hospital Dr. Luis Sánchez Bulnes"
Vicente García Torres No 46
col. Barrio de San Lucas, Del. Coyoacán
C.P. 04030 Tel. y fax: (01)56-89-35-58
E-mail: hkwmxcell@mail.internet.com.mx
Dr. Sergio Raúl Emmenjsud.
Director proyecto
Psic. Elsa Mora Juárez
Coordinadora proyecto
Lic. Angélica Aguilera Aguilar
Trabajo Social
Sus aportaciones son deducibles de impuestos.



**Helen Keller
WORLDWIDE**

HOSPITAL PARA EVITAR
LA CEGUERA EN MEXICO IAP
PROYECTO CATARATA
CONGÉNITA EN NIÑOS



La Organización Helen Keller Worldwide (HKW) en México está dedicada a la prevención de la ceguera por catarata, cuenta con representación en dos ciudades: Chihuahua, Chih. y Ciudad de México, este último con sede en la Asociación Para Evitar la Ceguera en México I.A.P. "Hospital Dr. Luis Sánchez Bulnes".

¿QUÉ ES LA CATARATA?

La catarata congénita es una opacidad en el cristalino, la cual se presenta en el nacimiento. Puede ser de varios tamaños, tan pequeña como un punto o grande como el cristalino completo. Si la catarata es muy densa, impedirá por completo la visión del niño y se verá la pupila de color blanco, impidiendo un óptimo desarrollo de la función visual del niño. En estos casos es necesario realizar una cirugía temprana; la edad apropiada en los niños con catarata total es preferentemente desde recién nacidos hasta los tres meses para evitar que se presente un movimiento anormal en los ojos llamado nistagmus y desarrollo deficiente de la visión (ambliopía, "ojo flojo"). La rehabilitación postoperatoria de los niños puede ser con lente intraocular, lente de contacto y anteojos.



NUESTRA MISIÓN

- Es contribuir en el tratamiento y rehabilitación visual de los niños con catarata.



NUESTRA META

- Mejorar la calidad de vida de los niños con discapacidad visual por catarata para lograr su plena integración a la sociedad.



NUESTROS OBJETIVOS

- Disminuir el número de casos de ceguera infantil provocada por catarata a través de la detección y tratamiento quirúrgico temprano.
- Rehabilitar a los niños operados mediante revisiones periódicas, pago de transportación, alimentación, hospedaje, medicamentos, anteojos, lentes de contacto y donación de lente intraocular.
- Proporcionar información a los padres de familia referente a la problemática visual de su hijo a través de diversos talleres.



Domicilio

Calle y Número: _____

Colonia o Pueblo: _____

Delegación o Municipio: _____

Estado: _____ Código Postal: _____

Teléfono: Particular: _____ Recados: _____ Trabajo: _____

Domicilio Provisional

(En caso de ser paciente foráneo y tener familiares en el Distrito Federal)

Calle y Número: _____

Colonia o Pueblo: _____

Delegación o Municipio: _____

Estado: _____ Código Postal: _____ Teléfono: _____

Características de la Vivienda

Tipo de Vivienda

Casa sola	
Departamento	
Vecindad	
Jacal/Choza	
Otro	

Tenencia de la Vivienda

Propia		En proceso de pago	
Prestada		Regularización en tramite	
Rentada		Asentamiento irregular	
Compartida		Otro	
La cuida			

Número de cuartos

Un cuarto	
Dos cuartos	
Tres cuartos	
Cuatro cuartos	
Cinco cuartos	
Seis o más cuartos	

Uso que les da

Cocina	
Baño	
Recamaras	
Sala	
Comedor	
Otros	

Material de construcción

Ladrillo	
Tabicón	
Madera	
Lamina	
Otro	

Material de los techos

Concreto	
Lámina de cartón	
Lámina de asbesto	
Lámina galvanizada	
Lámina de fibra de vidrio	
Teja	
Otros	

Material de los pisos

Tierra	
Cemento	
Mosaico	
Loseta	
Madera	
Otros	

¿Cuántas familias viven en el mismo predio? _____

Alimentación

¿Qué alimentos consume y cuántas veces a la semana?

Tipo de Alimento	Frecuencia	Tipo de Alimento	Frecuencia
Carne		Sopa	
Pollo		Pan	
Pescado		Tortilla	
Mariscos		Leche	
Verduras		Café	
Frutas		Atole	
Cereales y Granos		Golosinas	
Huevo		Otros	

¿Cuántas comidas realiza al día? _____

¿Qué bebidas consume? _____

¿Cuenta con alguna auto-producción de alimentos como: cría de animales, hortalizas, árboles frutales y otro tipo? _____

Servicios Públicos

¿Cuenta con agua? _____ ¿De qué manera la obtiene? _____

¿Cuenta con electricidad? _____ ¿De qué manera la obtiene? _____

¿Cuenta con drenaje? _____ ¿Cuenta con pavimentación? _____

¿Con que otros servicios cuenta, ejemplo: mercado, áreas de recreo, instalaciones de salud, vigilancia, escuelas, comercios, centros comunitarios o sociales, iglesias? _____

Aspectos de salud

¿Cuenta con servicio médico? _____ ¿Cuál? _____

¿Qué otro tipo de atenciones de salud utiliza? _____

¿Cuenta con seguro de gastos médicos mayores? _____ ¿Cuál? _____

Ingresos y Egresos

Aporte al gasto familiar (cantidad por persona mensual)

Padre	
Madre	
Hijos	
Otros	
Ninguno	
Total	

Del total obtener que caso corresponde a:

Menos S. Mínimo	
Salario Mínimo	
(2) Salarios Mínimos	
(3) Salarios Mínimos	
(4) Salarios Mínimos	
(5) Salarios Mínimos	
(6) Salarios Mínimos	

Egreso Familiar Mensual

Ingresos	
Luz	
Agua	
Teléfono	
Renta	
Alimentación	
Gas	
Educación	
Transporte	
Servicios Médicos	
Esparcimiento	
Otros	
Total	

Diagnóstico Social:

Plan Social:

Observaciones

Trabajadora Social
Nombre y Firma

Logros alcanzados por el proyecto "Construyamos Sus Sueños" que patrocinó Danone de México durante el periodo comprendido de Mayo 2001 –Julio 2002.

Total de Niños apoyados	Procedencia	Total de Cirugías Realizadas	Cirugías Adicionales	Taller
<p>269 Niños</p> <p>APEC 169 niños con catarata bilateral y unilateral</p> <p>Hospital de la Luz 50 niños con catarata bilateral</p> <p>Hospital Conde de la Valenciana 50 niños con catarata bilateral</p>	<p>Interior de la República Mexicana 195 niños (72%)</p> <p>Distrito Federal 74 niños (28%)</p>	<p>445 cirugías de extracción de catarata (ojos operados)</p>	<p>89 (20%) de los niños requirieron cirugía de estrabismo o por otra alteración ocular</p>	<p>Fecha: 01/12/01</p> <p>Tema: "Cómo entender y apoyar para su desarrollo integral al niño con catarata". La información que se proporcionó a los padres de familia, les ayudó para comprender más la problemática visual de sus hijos, ya que expresaron que no es fácil enfrentar el problema. La mayoría de los padres aclararon dudas que tenían de cómo ayudar a sus hijos con su desarrollo integral y sobre todo en su ámbito escolar.</p>




**PROYECTO: DANONE
CONSTRUYAMOS SUS SUEÑOS
FICHA DE APOYOS ECONOMICOS**

NOMBRE: _____

EDAD: _____ **SEXO:** _____ **EXPEDIENTE:** _____

TIPO DE CATARATA: _____

Visitas de Seguimiento	Transporte	Alimentos	Hospedaje	Anteojos
Tiempo 1 (1 mes)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tiempo 2 (1 mes a 3 meses)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tiempo 3 (3 meses a 6 meses)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tiempo 4 (6 meses 1 año)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tiempo 5 (1 año a 2 años)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tiempo 6 (2 años)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>




**PROYECTO: DANONE
CONSTRUYAMOS SUS SUEÑOS
FICHA DE CONSULTA**

NOMBRE: _____

EDAD: _____ **SEXO:** _____ **EXPEDIENTE:** _____

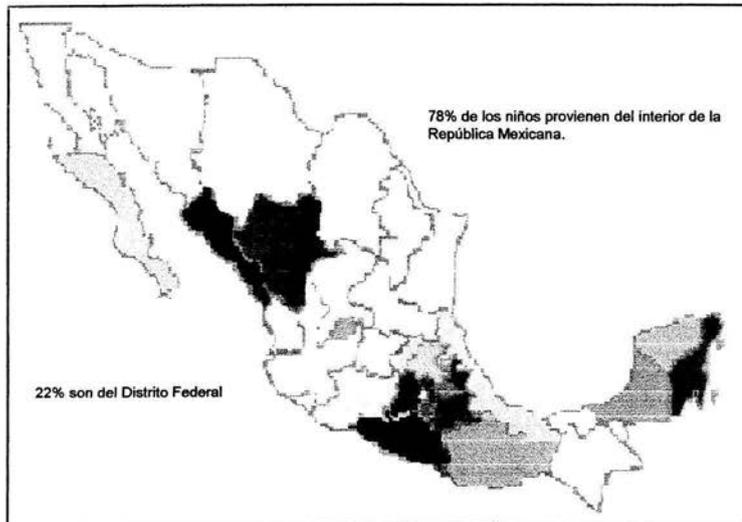
TIPO DE CATARATA: _____

CONSULTA	FECHA	SI	NO	CONSULTA	FECHA	SI	NO	FECHA	SI	NO	FECHA	SI	NO
Laboratorio				Con. Ext.									
Ecografía													
Pediatría													
Genética				Estrabismo									
Cirugía				Baja Visión									

**AUTORIZO: Dr. Jorge Villar Kuri
Subdirector A.P.E.C.**

Fichas de consulta y seguimiento post-operatorio que se elaboraron por la Trabajadora Social para llevar el control de las cirugías, consultas y apoyos económicos, durante el proyecto con Danone de México.

Durante el periodo comprendido de 1999-2002 fueron apoyados 538 niños con catarata, provenientes del interior de la República Mexicana y Distrito Federal, a quienes se les apoyó con transportación, donación del lente intraocular, anteojos, medicamentos, hospedaje, alimentación, entre otros apoyos que requerían para continuar con su rehabilitación visual.



Mapa que representa la procedencia de los niños que apoyó la Fundación Helen Keller D.F.

Los logros que obtuvieron la Trabajadora Social y la Coordinación con la reestructuración del proyecto “Cirugía de Catarata en Niños” fueron los siguientes:

- Haber conseguido un trabajo conjunto con los Médicos y Trabajo Social de la APEC, logrando con ello la identificación eficaz de los niños con catarata, ya que al hospital ingresan niños con todo tipo de problemática visual.
- Implementar una metodología de atención medico-social para proporcionar al niño con catarata la atención integral que requiere.
- Brindarle a los padres de familia la orientación necesaria ante la problemática visual de sus hijos, a través de los diversos talleres, en

ESTA TESIS NO SALE DE LA BIBLIOTECA

donde se les proporcionó los elementos que les ayudaran a apoyar a sus hijos en su desarrollo integral.

- El 87% de los niños operados lograron recuperar su capacidad visual, lo que les permitió tener un mejor desempeño escolar. Esto se pudo constatar con las boletas de calificaciones antes y después de su cirugía.

- Se obtuvo el apoyo de la Compañía Danone de México, para la realización de 445 cirugías de catarata.

- Se logró obtener donativos de medicamentos (gotas y ungüentos oftálmicos) y lentes intraoculares de diferentes laboratorios (Sophia, Grin, Alcon, Ciba Visión).

- Se amplió la cobertura de atención a más niños procedentes de diferentes partes de la República Mexicana que requerían de apoyo en: transportación, hospedaje, consultas, medicamentos, etc., para que así continuaran con su rehabilitación visual durante dos años.

- Elaboración de material de difusión (tríptico y carpeta).

- Establecer convenio con los médicos egresados de la APEC en diferentes partes de la República Mexicana (Guanajuato, Aguascalientes, Michoacán, Quintan Roo, Yucatán) para dar seguimiento a los niños que vivan cerca.

- Convenio con la Fundación San Judas Tadeo I.A.P., para proporcionar albergue a los niños y sus padres.

- Crecimiento del equipo interdisciplinario con la incorporación de la Coordinadora de Padres de Familia, Optometrista y Rehabilitador Visual en el Servicio de Baja Visión.

4.5 Dificultades

Dentro de las dificultades que obstaculizaron en un momento dado el desarrollo de las actividades, fue la falta de difusión que existía de la Fundación Helen Keller dentro de la APEC, debido a que muchos de los médicos desconocían la misión del proyecto "Cirugía de Catarata en Niños" dentro del hospital, motivo que dificultaba que aceptaran revisar a los niños cuando se les

solicitaba la atención; siendo ésta una de las actividades esenciales del seguimiento post-operatorio de los niños, el de acompañarlos a las consultas para que el médico que lo operó continúe con este seguimiento. Fue muy difícil lograr que los médicos se comprometieran a trabajar conjuntamente ya que cada año ingresan nuevos residentes con los que se tiene que comenzar nuevamente a hacer labor para lograr un trabajo conjunto.

Otro de los factores que obstaculizaron que se dedicará más tiempo a la reestructuración del proyecto, fue el que no se contaba con un (a) coordinador (a) de padres de familia que se encargara de atender a los pacientes, ya que había días que se saturaba de niños y todo el tiempo era para ellos, para pasarlos a sus consultas, estar pendiente de las necesidades que requerían en esos momentos y orientar a los padres de familia. Debido a esta situación y que no se veían avances en el trabajo administrativo, se solicitó la autorización para contratar a una persona que hiciera esta labor.

La falta de experiencia en la recaudación de fondos impidió que se continuara trabajando con Danone de México, a pesar que se entregaron excelentes resultados, agradecimientos por parte de todos los niños que fueron apoyados y de estar insistiendo en una nueva cita, no se recibió respuesta alguna por parte de la compañía para concretar un proyecto nuevo en los siguientes años. Con Witgrass fue el mismo caso, se hizo contacto con los directivos de esa empresa a quienes se les presentaron varias ideas de difusión de su producto apoyando a los niños con catarata, estuvieron muy interesados, hablaron con la vicepresidenta de la Fundación Helen Keller Internacional de la sede Nueva York; todo indicaba que sería un donador seguro, lamentablemente no se logró nada con la compañía ya que no volvieron a responder las llamadas y correos electrónicos que se les enviaron.

Cabe mencionar que el desconocimiento del idioma inglés ha sido una de las barreras que ha existido, debido a que Helen Keller Internacional es originaria de los Estados Unidos de Norte América, por tal motivo todos los programas,

informes, etc., están escritos en ese idioma, por lo que el equipo ha tenido que recibir cursos para aprender el idioma y poder tener así mejor comunicación con los directivos y compañeros de la Fundación alrededor del mundo.

Es importante mencionar que los acontecimientos ocurridos el 11 de Septiembre del 2001 en donde resultaron afectadas las oficinas centrales en Nueva York, significó, por unos instantes, el termino del proyecto, ya que no se sabía qué pasaría con todas las oficinas, si se continuaría la labor o no. Afortunadamente sólo fueron pérdidas materiales que gracias al espíritu de lucha de la organización y de todos los benefactores, la Fundación Helen Keller Internacional supo sobreponerse a esa gran tragedia para continuar creciendo y llevar a cabo su misión de luchar contra la ceguera alrededor del mundo.

5. ANÁLISIS DEL DESARROLLO DE LA EXPERIENCIA PROFESIONAL

Como Trabajadora Social dentro del proyecto "Cirugía de Catarata en Niños" de la Fundación Helen Keller Internacional México, A.C., considero que ha sido y sigue siendo una experiencia enriquecedora donde se ha obtenido mayor sensibilidad hacia los niños con discapacidad visual por catarata, aprendiendo a través de la observación cómo estos niños al ser operados han logrado un cambio sorprendente en su comportamiento, ya que antes de la cirugía se ven tristes, son introvertidos y este cambio se ha podido comprobar con los talleres en donde a través de las diferentes actividades lúdicas, han demostrado sus habilidades y destrezas, así como al pedirles su boleta de calificaciones antes y después de haber sido intervenidos; comprobando así un notable aprovechamiento en los niños en edad escolar.

A continuación se presenta el análisis en cuanto a cada una de las diferentes etapas de sistematización:

5.1 Con relación al marco teórico conceptual

Para el Trabajador Social es importante contar con los conocimientos teóricos que avalen el trabajo realizado en cualquier campo donde intervenga. Dentro del proyecto "Cirugía de Catarata en Niños", como Trabajadora Social fue de suma importancia tener los conocimientos que se exponen en el marco teórico conceptual (capítulo 2) para así poder tener las herramientas necesarias en la orientación a los padres de familia sobre la problemática visual de sus hijos.

En cuanto al Trabajo Social en el área de la salud y discapacidad se retomó para poder contar con una idea de cuáles eran las funciones específicas de la profesión al formar parte de un equipo interdisciplinario en estos campos de acción, para no interferir en las funciones de los demás profesionistas del equipo del cual formo parte.

5.2 Con relación a la instrumentación del proyecto

El llevar a cabo la reestructuración del proyecto provocó que se trabajara de una forma interdisciplinaria en la cual existió una coordinación de cada uno de los profesionistas integrantes del proyecto, logrando con ello llevar a buen término los objetivos planteados en este proceso de reestructuración, lo que dio como resultado obtener buena respuesta por parte de los médicos para realizar un trabajo conjunto en la detección y canalización de los niños con catarata a la oficina de Helen Keller. También permitió que no solamente se viera la problemática visual de los niños desde un aspecto médico, sino también social, es decir brindarle al niño una atención medico-social al proporcionarles todas aquellas estrategias de rehabilitación que les permitan un mejor desarrollo, principalmente en su ámbito escolar.

5.3 Con relación a la metodología aplicada

La urgente necesidad de hacer una reestructuración del proyecto "Cirugía de Catarata" determinó utilizar una estrategia de investigación y diagnóstico, al mismo tiempo que se operaba dicho proyecto, motivo por el cual como Trabajadora Social se propuso que se tomara el modelo metodológico que Ander Egg propone en el trabajo comunitario, el cual brindó los elementos y la orientación suficiente que se requería para lograr dicho proceso. También se definió el proceso metodológico medico-social de atención al niño con catarata y a sus padres, ya que todo el trabajo realizado hasta ese momento era empírico al no tener nada teorizado.

5.4 Con relación a la dinámica generada entre los participantes

En cuanto a la dinámica que se generó entre el nuevo equipo interdisciplinario fue con un gran compañerismo y cada uno puso en práctica los conocimientos propios de su profesión, logrando con ello seguir trabajando hoy en día con los nuevos integrantes como un equipo unido que tiene un fin común: contribuir a la rehabilitación visual de los niños con catarata.

En lo que respecta a la interacción Trabajo Social-niños, no se dio mucho ya que el trabajo que se realizó se enfocó a los padres de familia en cuanto a brindarles la orientación necesaria para que la familia sea el principal motor que impulse el desarrollo de los niños. Así como apoyando y escuchando a los padres en los momentos difíciles por los que pasaban. Un 80% de los padres de familia se mostraron interesados en el trabajo que se realizó con ellos, se comprometieron desde el principio a continuar el seguimiento post-operatorio de sus hijos, logrando la confianza entre Trabajo Social-padres de familia. Con el 20% restante que no se comprometieron faltó que Trabajo Social trabaje más a fin de motivarlos y hacerles entender la importancia que tiene la rehabilitación visual de sus hijos.

5.5 Conclusiones

El proyecto "Cirugía de Catarata en Niños", me permitió como Trabajadora Social formar parte de un equipo interdisciplinario con el cual se tuvo la oportunidad de participar en el proceso de reestructuración del mismo, para tener un sustento teórico que avalara el trabajo realizado con los niños con catarata brindándoles una mejor atención integral.

En dicha reestructuración se vivieron momentos muy agradables al poder poner en práctica los conocimientos adquiridos en las aulas de la ENTS. También se logró un desarrollo profesional al poder trabajar con otros profesionistas que permitieron una retroalimentación y reforzamiento de conocimientos. La implementación de los talleres dirigidos a padres de familia permitió desarrollar las habilidades en cuanto al manejo con grupos.

Considero que un aspecto importante que faltó para tener un estudio social completo de los niños que se atendieron, fue el que no se realizaron visitas domiciliarias tanto en el domicilio como en su escuela, ya que ésta es una de las técnicas indispensables que utiliza el Trabajador Social en el estudio de casos, la cual hubiera enriquecido el trabajo que se realizó, al permitirme a través de una

observación directa conocer la dinámica familiar y las relaciones familiares del niño con catarata antes y después de su cirugía, así como en su ámbito escolar conocer su comportamiento y desenvolvimiento dentro del aula. Lamentablemente esta actividad no se pudo dar debido a la falta de presupuesto de la Fundación, al tiempo y contar con un equipo interdisciplinario de tres integrantes.

En el plano personal me dejó una satisfacción muy grande al poder involucrarme directamente con esta problemática visual que padecen un número significativo de niños mexicanos, ya que ignoraba que la catarata podía desarrollarse en la población infantil y que es una de las principales causas de ceguera en la misma.

Por último me comprometo a seguir colaborando para que la Fundación Helen Keller Internacional México, A.C., sea reconocida a nivel nacional para lograr tener una mayor cobertura que permita atender a un mayor número de niños con catarata que no han tenido aún la oportunidad de acceder a un tratamiento oportuno.

Cabe mencionar que de acuerdo a mi experiencia dentro de esta Fundación, considero que el Trabajador Social que trabaje en el campo de la discapacidad visual infantil debe de hacer uso de todas aquellas técnicas y métodos específicos de la profesión para poder llevar a cabo un estudio social completo que permita identificar todos aquellos factores que en un momento dado van a impedir que el niño continúe con el proceso de rehabilitación visual, para que ataque desde el principio estas barreras y no cuando el niño deje de asistir a sus consultas.

También que el Trabajador Social debe hacer notar su participación dentro del equipo interdisciplinario con el que trabaje en cualquier organización, demostrando que es un profesionalista que cuenta con los conocimientos necesarios para elaborar, ejecutar y evaluar proyectos de atención, prevención y promoción social, así como el de diseñar y desarrollar modelos de intervención

para la atención de los problemas específicos que surjan con la población que se está atendiendo.

Es importante mencionar que la Fundación Helen Keller Internacional México, A.C., sede Distrito Federal en la actualidad continua trabajando en campañas de recaudación de fondos para apoyar a los niños con catarata congénita de muy bajos recursos económicos con su tratamiento quirúrgico, uniéndosele la Fundación Wal-Mart en esta labor tan loable a favor de los niños mexicanos con catarata congénita. La propuesta que a continuación se detalla se propondrá en los diferentes programas de procuración de fondos para que en un futuro no muy lejano sea implementada.

6. PROPUESTA

La Fundación Helen Keller Internacional, busca en cada uno de los países en donde lleva a cabo sus programas, que se implementen modelos de intervención en las comunidades encaminados a la salud ocular ya que en la mayoría de los países seleccionados no se tiene una cultura de la prevención de las enfermedades oculares; la Fundación en México cuenta con un modelo de comunicación social que contempla el trabajo en comunidades, para la prevención y detección de la catarata congénita.

La siguiente propuesta retoma este modelo para implementarlo en las comunidades rurales del Estado de México. Esta propuesta ésta encaminada a ser un proyecto de servicio social tanto para Trabajadores Social como Optometristas.

Nombre de la Propuesta: Prevención y Detección de la Catarata Congénita en las Comunidades Rurales del Estado de México.

Justificación: En México, la catarata es una causa muy importante de disminución visual en niños, la cual es una opacidad en el cristalino que impide el desarrollo visual en edad temprana. Las principales causas de la catarata congénita son: hereditaria 30%, asociada a síndromes e infecciones como la rubéola 30% y de origen desconocido en otro 30%, otras causas de la aparición de la catarata pueden ser los traumatismos oculares. Aproximadamente nacen al año 1,938 niños con catarata, esto es una incidencia de 5 a 10 niños con catarata por cada 10,000 nacimientos. Un gran número de estos niños pertenecen a familias de escasos recursos económicos, lo cual les impide cubrir los gastos del tratamiento quirúrgico, además en muchos casos no es un solo hijo el que la padece cuando se trata de catarata hereditaria. Por lo que se considera de suma importancia detectarlos a edad temprana para obtener el óptimo desarrollo de la función visual del niño, actualmente el único y mejor tratamiento es la cirugía.

Objetivos:

General: Realizar una campaña de promoción de la salud ocular para detectar los casos de catarata congénita en las comunidades rurales del Estado de México.

Específicos:

1. Realizar talleres informativos dirigidos a padres de familia, parteras, y líderes comunitarios, sobre la problemática visual de catarata congénita, para que a través de ellos se logre una eficaz prevención y detección del problema y sean canalizados a las instituciones de salud correspondientes.

2. Capacitar a los líderes comunitarios para que sean los principales promotores de la salud ocular.

Meta: Lograr una cobertura mínima de la población infantil con catarata congénita del 20%, en las zonas rurales del Estado de México seleccionadas.

Tiempo: El proyecto tendrá una duración de 6 meses. Contemplando sólo los sábados y domingos.

Espacio: Tres Comunidades rurales del Estado de México

Universo: Niños con catarata congénita de las comunidades rurales del Estado de México seleccionadas.

Actividades:

Funciones	Actividades
Trabajo de gabinete	<ul style="list-style-type: none">○ Revisión del Censo General de Población y Vivienda, para identificar las tres comunidades rurales del Estado de México donde se pretende trabajar.
Contactación institucional	<ul style="list-style-type: none">○ Entrevista con los directores de las instituciones de salud más cercanas

	a la comunidades seleccionadas para solicitar su apoyo.
Inserción en las comunidades	<ul style="list-style-type: none"> ○ Hacer un recorrido preliminar de la comunidad para identificar a los líderes y parteras ○ Estudio cartográfico de las comunidades. ○ Capacitación de líderes comunitarios y parteras.
Detección de casos	<ul style="list-style-type: none"> ○ Aplicar cédulas de entrevista que sirvan para detectar los casos de catarata congénita. ○ Canalizar los casos detectados a las instituciones correspondientes de salud.
Talleres informativos	<ul style="list-style-type: none"> ○ Invitar a las instituciones de salud con las que se estableció contacto a participar en los talleres. ○ Elaboración de material informativo ○ Invitar a la comunidad a que asista a los talleres.
Informes de avances	<ul style="list-style-type: none"> ○ Informar de los avances a la Fundación Helen Keller cada semana.
Evaluación	<ul style="list-style-type: none"> ○ Evaluar las actividades desarrolladas cada semana.

Métodos y Técnicas: Para el desarrollo del proyecto se empleará una metodología participativa, con el objetivo de lograr desde el comienzo, la cooperación de las comunidades rurales del Estado de México seleccionadas y sus líderes. Las técnicas que se utilizarán en la ejecución de las actividades serán:

la entrevista, técnicas grupales, técnicas de comunicación (folletos, periódico mural).

Recursos Humanos: Para llevar a cabo esta propuesta de trabajo comunitario es necesario contar con los siguientes recursos humanos: dos Trabajadores Sociales, dos Optometristas y dos Oftalmólogo. Se pretende que dicha propuesta sea una proyecto de servicio social por lo que se presentará a diferentes instituciones educativas como son la Escuela Nacional de Trabajo Social de la Universidad Nacional Autónoma de México, Instituto Politécnico Nacional (INP), Colegio Nacional de Educación Profesional Técnica (CONALEP). Los Oftalmólogos serán proporcionados por la Fundación Helen Keller.

Recursos Materiales: Espacio físico en donde realizar las actividades, facilitado por la comunidad, cartulinas y rotafolios para murales, folletos de difusión, cédulas de entrevista, plumas, lápices, colores, correctores, hojas, invitaciones para talleres,

Recursos Financieros:

Concepto	Costo
Recursos humanos	\$43,200.00
Transportación	\$7,200.00
Hospedaje	\$1,200.00
Alimentación	\$7,200.00
Papelería	\$5,000.00
Imprevistos	\$10,000.00
Total	\$ 73,800.00

Seguimiento: La Fundación Helen Keller llevará a cabo un seguimiento de los casos detectados y que fueron intervenidos quirúrgicamente por un lapso de dos años, y mantendrá contacto con los líderes comunitarios para detección de nuevos casos.

Evaluación: Se realizará una evaluación cuantitativa de los casos detectados, las intervenciones quirúrgicas, talleres informativos, líderes comunitarios y parteras capacitada para ser promotores de salud ocular.

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

Actividades	Meses					
	1. Mes	2. Mes	3. Mes	4. Mes	5. Mes	6. Mes
Trabajo de gabinete						
Contactación institucional						
Insertación en las comunidades						
Detección de casos						
Talleres informativos						
Informes y avances						
Evaluación						

FUENTES DE INFORMACIÓN

BIBLIOGRÁFICA

Aguilar Montero Luis Angel (1997) Discapacidad e igualdad de oportunidades, ed. Buenos Aires, Humanitas

Aguirre Gómez Apolunio (1999) El papel del trabajador social en la integración social de los deficientes visuales. México, D.F. – UNAM – ENTS.

Ander-Egg, Ezequiel (1993) Introducción al Trabajo Social México, El Ateneo.

Ander-Egg, Ezequiel (1994) Metodología del Trabajo Social. ed. Ateneo, México.

Fabila Maya María M. Dra. (2001) Catarata Congénita. México, Noviembre. APEC.

Faleiros, Vicente de Paula (1986) Trabajos Social en las instituciones. Buenos Aires, Humanitas.

Fernández de Ortega Barcenas Lourdes. Dra. (1998) Cataratas congénitas y anomalías oculares y sistémicas asociadas. APEC, México.

Helen Keller Worldwide (1995) Cuidado Primario de los Ojos (Para Trabajadores Comunitarios de Salud) Trad. Tovar Díaz, Joaquín Dr. Director Médico. Gobierno del Estado de Chihuahua

Kisnerman, Natalio (1986) Salud Pública y Trabajo Social, Ed. Humanitas. Argentina

Matiz Moreno Héctor Humberto. Dr. (2000) Resultados refractivos en pacientes con catarata congénita bilateral sometidos a facoaspiración más implante de lente intraocular. México, UNAM. Tesis.

Mendoza Rangel Ma. del Carmen (1986) Una opción metodológica para los trabajadores sociales Argentina, Humanitas.

Morgan M.L., Quiroz T. La Sistematización de la Práctica (Cinco experiencias con sectores populares) Editorial Humanitas CELATS.

Ordenes Roberto (1980) Discapacidad y respuesta social 2ª. Edición. Humanitas.

Patricioli Camacho Martha E. Posada de la Concha María Gpe. (1996) La integración del niño ciego a la sociedad. México, UNAM, ENTS.Tesis

Sánchez Rosado, Manuel. Comp. (1999) Manual de Trabajo Social. 1ª. Edic. , UNAM-ENTS. Plaza y Valdés Editores México.

Unzueta Sastre Sara (1982) El trabajo social en las servicios de medicina preventiva México, UNAM, ENTS.

Werner, David, (1990) El niño campesino deshabilitado. Una guía para promotores de salud, trabajadores de rehabilitación y familias. Fundación Hesperian.

Wolff's, Eugene (1968) Anatomy of the eye and orbit W.B. Saunders Company, Philadelphia and Toronto Sixth Edition.

Zarate Mora Martha Guadalupe. Dra. (1999) Catarata Congénita en pacientes menores de 14 años Tesis – UNAM.

Zúñiga Macías, Esther (1996) Características y Necesidades de los Ciegos en la Ciudad de México. UNAM-ENTS.

Verdugo Alonso, Miguel Angel (1995) Personas con Discapacidad. ed. Siglo Veintiuno Editores. España.

Alvarado Aguirre, Araceli. La intervención del Trabajador Social en el Centro de Atención Múltiple (CAM) No. 14 del Municipio de Tlanepantla, Edo. de Méx. Periodo 1997-1998 al 1999-2000. UNAM-ENTS. Tesis.

García González, Llinny. Sistematización de la Intervención del Trabajador Social en las Donaciones de Aparatos de Rehabilitación en la Administración del Patrimonio de la Beneficiencia Pública de Enero de 1998 a Diciembre 2000. UNAM-ENTS:

Dolcet Bóxeres, Luis (1976) Cataratas Infantiles, Congénitas y Adquiridas. Ediciones Danaes, Montaner 81, Barcelona España.

HEMEROGRAFICA

Annual Report (2001) Helen Keller International.

Comisión Nacional de los Derechos Humanos (2002) Los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad. México.

Foro Silanes (1999) La Discapacidad en México Año 3 No. 6.

Grupo de estudios del nacimiento, A.C. Cataratas Congénitas – Cataratas del recién nacido.

Nigó González, Socorro. Programa de Servicio Social de Trabajo Social. Subdirección de Regularización para la Formación de Recursos Humanos para la Salud.

ISSSTE, Programa Operativo de la División de Trabajo Social del Centro Médico Nacional 20 de Noviembre del 1° de Enero al 31 de Diciembre 2000.

ELECTRÓNICAS

Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática. (2000) Población con Discapacidad, INEGI. XII Censo General de Población y Vivienda. [En red] Disponible en: www.inegi.gob.mx

INEGI (2001) Presencia del Tema de Discapacidad en la Información Estadística. Marco Teórico Metodológico. [En red] Disponible en: www.inegi.gob.mx

Plan Nacional de Desarrollo (2001-2006) 2° Objetivo Rector-Acrecentar la Equidad y la Igualdad de Oportunidades de Estrategia. Cap. 5. Área de Desarrollo Social y Humano. [En red] Disponible en: www.presidencia.gob.mx

Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. (2001) Texto completo de la Convención sobre los Derechos de los Niños. [En red] Disponible en: www.unicef.org

Comunicado de Prensa OMS/48, (15, de Nov.2001) [En red] Disponible en: www.who.int

Trabajo Social en Salud. [En red] Disponible en: www.fortunecity.es

Presidencia de la República. Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social. [En red] Disponible en: www.discapacidad.presidencia.gob.mx

Nigó González, Socorro Lic. Programa de Servicio Social de Trabajo Social. Subdirección de Regularización para la Formación de Recursos Humanos para la Salud. [En red] Disponible en: www.salud.gob.mx

ICONOGRAFICA

Comisión Nacional de los Derechos Humanos (1996) Los Derechos Humanos de los Discapacitados. Vídeo casete, México.

Ruiz Esmenjaud, Sergio. Dr. (2002) Presentación Catarata Congénita. Helen Keller. México.

OTROS

Lighthouse International (2002) Curso-Taller. Manejo Comprensible del Paciente con Baja Visión. Instituto de Oftalmología, Fundación Conde de Valenciana, México.

ANEXOS

Cartas descriptivas de los talleres que sirvieron para llevar un mejor control de los mismos.

**HELEN KELLER MÉXICO
II TALLER PARA PADRES DE FAMILIA DE NIÑOS CON CATARATA CONGÉNITA
TEMA: INFORMACIÓN BÁSICA SOBRE LA CATARATA**

PROYECTO: "Cirugía de Catarata en Niños"

FECHA: 12 de Junio de 1999

OBJETIVO: Proporcionar información básica de catarata congénita a los padres de familia.

LUGAR: Auditorio "Alfredo Gómez Leal" de la APEC

ACTIVIDADES	TÉCNICA	MATERIAL DIDACTICO	RESPONSABLE	TIEMPO ESTABLECIDO	OBSERVACIONES
◦ Registro	Lista de asistencia	Carpetas Gafetes Plumas y lápices	Personal Helen Keller	30 minutos	El taller contó con la asistencia de 45 personas entre padres de familia, niños, trabajadores sociales, optometristas y médicos.
◦ Bienvenida	Discurso		Dr. Sergio Ruiz	15 minutos	
◦ Taller con los niños	Manualidades	Papel de colores Colores Resistol Tijeras Cartón	Lic. Reyna Ruelas	1 hora	Los niños desarrollaron sus habilidades y destrezas en la creación de muñecos de papel.
◦ Temas ◦ Generalidades de catarata ◦ ¿Cómo puedo saber si mi hijo tiene catarata? ◦ Tratamiento actual de la catarata ◦ Estrabismo ◦ Ayudas ópticas especiales	Exposición	Diapositivas	Dra. Bertha Garibay Dr. Sergio Ruiz Dr. Sergio Ruiz Dra. Verónica Shon Dra. Alicia Lozano	15 minutos 15 minutos 15 minutos 15 minutos 15 minutos	En este segundo taller se hizo mucho hincapié en que los niños con catarata no son niños con deficiencia mental y están capacitados para desarrollarse intelectualmente como cualquier otro niño. Y sobre todo que estos niños pueden y tienen derecho a asistir a la escuela normal, aunque si requieren de apoyos o ayudas especiales que les ayuden a desarrollarse en ella. Hacer del conocimiento de los profesores para que tanto ellos como los demás alumnos no traten de obstaculizar el uso de las mismas.
◦ Refrigerio	Convivencia		Personal Helen Keller	1 hora	Se fomento la convivencia entre los padres de familia y los niños.
◦ Entrega de constancias			Dr. Sergio Ruiz	10 minutos	

HELEN KELLER MÉXICO
IV TALLER PARA PADRES DE FAMILIA DE NIÑOS CON CATARATA CONGÉNITA
TEMA: DETECCIÓN TEMPRANA DE PROBLEMAS VISUALES EN NIÑOS

PROYECTO: "Cirugía de Catarata en Niños"

FECHA: 25 de Marzo del 2000

OBJETIVOS:

1. Detectar a tiempo problemas visuales en niños.
2. Dar orientación a padres de familia, maestros y personal médico
3. Promover la salud ocular infantil

LUGAR: Auditorio "Alfredo Gómez Leal" de la APEC

ACTIVIDADES	TÉCNICA	MATERIAL DIDACTICO	RESPONSABLE	TIEMPO ESTABLECIDO	OBSERVACIONES
◦ Registro	Lista de asistencia	Carpetas Gafetes Plumas y lápices	Personal Helen Keller	30 minutos	El taller contó con la asistencia de 26 padres de familia, 11 niños, 5 profesores, 1 trabajadora social y 4 auxiliares de la APEC.
◦ Bienvenida	Discurso		Dr. Sergio Ruiz	15 minutos	
◦ Taller con los niños	Actividad Creativa	Papel de colores Colores Resistol Tijeras Cartón	Lic. Reyna Ruelas	3 horas	Se pudo comprobar que los niños que pertenecen al proyecto, tienen las mismas habilidades y capacidades que cualquier niño que no padece ninguna discapacidad.
◦ Temas ◦ Salud ocular infantil ◦ Problemas oculares más frecuentes en niños ◦ ¿Cómo puedo saber si mi hijo tiene catarata? ◦ Pruebas de agudeza visual en niños escolares ◦ Consecuencias de los problemas visuales ◦ Experiencias de padres de familia ◦ Sesión de preguntas y respuestas	Exposición	Diapositivas	Dra. Verónica Shon Dr. Sergio Ruiz Dra. Chantal Favier Dra. Patricia Navarro Dra. Alicia Lozano Psic. Elsa Mora Dr. Sergio Ruiz	3 horas	En el cuarto taller se enfatizó en la importancia que tiene el trabajo conjunto entre los padres de familia y los médicos para lograr un mejor entendimiento de la importancia que tiene el no retardar la intervención temprana para que no se afecte al desarrollo integral del niño.
◦ Refrigerio	Convivencia		Personal Helen Keller	1 hora	Se fomentó la convivencia entre los padres de familia y los niños.
◦ Entrega de constancias			Dr. Sergio Ruiz	10 minutos	

HELEN KELLER MÉXICO
V TALLER PARA PADRES DE FAMILIA DE NIÑOS CON CATARATA CONGÉNITA
TEMA: FUTURO Y ALTERNATIVAS DE DESARROLLO INTEGRAL DEL NIÑO CON CATARATA CONGÉNITA

PROYECTO: "Cirugía de Catarata en Niños"

FECHA: 9 de Diciembre del 2000

OBJETIVO: Proporcionar información a padres de familia sobre el manejo del niño con catarata y de sus expectativas de desarrollo.

LUGAR: Auditorio "Alfredo Gómez Leal" de la APEC

ACTIVIDADES	TÉCNICA	MATERIAL DIDACTICO	RESPONSABLE	TIEMPO ESTABLECIDO	OBSERVACIONES
◦ Registro	Lista de asistencia	Carpetas Gafetes Plumas y lápices	Personal Helen Keller	30 minutos	Se tuvo una asistencia de 79 personas entre padres de familia , niños y acompañantes.
◦ Bienvenida	Discurso		Dr. Sergio Ruiz	15 minutos	
◦ Taller con los niños	Actividad Recreativa	Papel de colores Colores Resistol Tijeras Cartón	Lic. Catalina Armendáriz	2 hora	Los niños mostraron un gran interés en la elaboración del nacimiento, ya que para ellos fue algo nuevo que aprendieron.
◦ Temas ◦ Información básica de catarata ◦ Información sobre el lente intraocular ◦ Manejo de complicaciones ◦ Perspectiva visual y escuelas que atienden a niños con problemas visuales ◦ Sesión de preguntas y respuestas.	Exposición	Diapositivas	Dr. Sergio Ruiz Dra. Bertha Garibay Dra. Luz Ochoa Dra. Alicia Lozano Dr. Sergio Ruiz	2 horas	Se hizo hincapié en que los niños operados de catarata congénita son capaces de desarrollarse como cualquier niño que no padece de ninguna discapacidad, y que existen alternativas educativas para ellos. Los padres manifestaron sus dudas, y entre las preguntas que realizaron se observó la inquietud con respecto al lente intraocular y complicaciones postoperatorias y sobre todo fue muy notoria la ayuda mutua que existió entre los padres de familia.
◦ Convivencia	Posada	Piñatas Fruta Dulces Luchs	Personal Helen Keller	1 hora con 30 minutos	Se reflejó el entusiasmo de todos los asistentes y sobre todo de los niños al participar en la posada y romper las piñatas
◦ Entrega de constancias			Dr. Sergio Ruiz	15 minutos	

HELEN KELLER MÉXICO
VI TALLER PARA PADRES DE FAMILIA DE NIÑOS CON CATARATA CONGÉNITA
TEMA: DÍA DE BAJA VISIÓN

PROYECTO: "Cirugía de Catarata en Niños"

FECHA: 27 de Abril del 2001

OBJETIVO: Proporcionar a los niños con baja visión ayudas ópticas que mejoren su desempeño escolar.

LUGAR: Auditorio "Alfredo Gómez Leal" de la APEC.

ACTIVIDADES	TÉCNICA	MATERIAL DIDACTICO	RESPONSABLE	TIEMPO ESTABLECIDO	OBSERVACIONES
◦ Registro	Lista de asistencia	Carpetas Gafetes Plumas y lápices	Personal Helen Keller	30 minutos	Se tuvo una asistencia de 90 personas entre padres de familia, niños, acompañantes y médicos de la institución.
◦ Bienvenida	Discurso		Dr. Sergio Ruiz	15 minutos	
◦ Taller con los niños	Actividad Recreativa	Papel de colores Colores Resistol Tijeras Cartón Latas	Lic. Margarita Raya	2 hora	En esta actividad los niños dejando volar su imaginación y creatividad realizaron un porta lápiz de diferentes figuras.
◦ Temas ◦ Presentación de los programas de Helen Keller México. ◦ Agradecimiento por parte de los niños. ◦ ¿Cómo manejar los telescopios?	Exposición	Diapositivas	Lic. Verónica Herrera Representante de HKM Elizabeth Glz Reyes Ivett Ortega Mora Dra. Alicia Lozano	2 horas	Se presentó lo más sobresaliente de cada uno de los programas que Helen keller lleva a cabo en México. Los niños expresaron lo que sienten al ser niños catalogados de baja visión, que no se sienten derrotados sino que todo lo contrario cada día se esfuerzan por demostrarse así mismos que pueden ser como cualquier niño normal.
◦ Entrega de telescopios			Dra. Alicia Lozano Lic. Verónica Herrera Lic. Francisco Santiago Representante SEP Lic. Marie Mc Claude Representante USAID	15 minutos	Se fomento la convivencia entre los padres de familia y los niños.
◦ Refrigerio	Convivencia		Personal de HKM Voluntarias de la APEC	1 hora	Se fomento la convivencia de todos los asistentes.

HELEN KELLER MÉXICO
VII TALLER PARA PADRES DE FAMILIA DE NIÑOS CON CATARATA CONGÉNITA
TEMA: COMO ENTENDER Y APOYAR PARA SU DESARROLLO INTEGRAL AL NIÑO CON CATARATA

PROYECTO: "Cirugía de Catarata en Niños"

FECHA: 1 de Diciembre del 2001

OBJETIVOS:

1. Brindar información a los padres de familia sobre la catarata y sus complicaciones
2. Orientar a la familia del niño con catarata en cómo apoyarlo en su desarrollo

LUGAR: Auditorio "Alfredo Gómez Leal" de la APEC.

ACTIVIDADES	TÉCNICA	MATERIAL DIDACTICO	RESPONSABLE	TIEMPO ESTABLECIDO	OBSERVACIONES
◦ Registro	Lista de asistencia	Carpetas Gafetes Plumas y lápices	Personal Helen Keller	30 minutos	Se tuvo una asistencia de 160 personas entre padres de familia, niños, acompañantes y médicos de la institución.
◦ Bienvenida	Discurso		Lic. Elsa Mora Juárez	15 minutos	
◦ Taller con los niños	Actividad Recreativa	Papel de colores Colores Resistol Tijeras Cartón Pintura	Lic. Margarita Raya	2 hora	Una vez más los niños dejaron volar su imaginación al realizar tarjetas de navidad para sus padres y adornos navideños.
◦ Temas ◦ ¿Qué es catarata? ◦ ¿Cómo se trata la catarata? ◦ Complicaciones ◦ ¿Qué es el LIO? ◦ Intervención temprana ◦ Rehabilitación Visual	Exposición	Diapositivas	Dr. Fernando Moreno Dr. Adrián Vivanco Dr. Takumi Namba Dra. Bertha Garibay Dra. Clotilde Juárez Profa. Ma. Quintana	2 horas	La información que se brindó a los padres de familia, les ayudó a comprender más la problemática visual de sus hijos ya que no es fácil enfrentar el problema. Muchos de ellos aclararon dudas que tenían de cómo apoyar a sus hijos en su desarrollo integral y sobre todo en su ámbito escolar.
◦ Convivencia	Posada	Piñatas Luchs	Personal de HKM	1 hora	Se fomento la convivencia de todos los asistentes.

HELEN KELLER MÉXICO

VII TALLER PARA PADRES DE FAMILIA DE NIÑOS CON CATARATA CONGÉNITA

TEMA: LA IMPORTANCIA DEL SEGUIMIENTO Y REHABILITACIÓN VISUAL PARA PREVENIR OTROS PROBLEMAS VISUALES

PROYECTO: "Cirugía de Catarata en Niños"

FECHA: 14 de Diciembre del 2002

OBJETIVO:

1. Enfatizar en la importancia del seguimiento y rehabilitación visual de los niños post-operados de catarata para prevenir otros problemas visuales.

2. Brindar información a los padres de familia sobre el estrabismo.

LUGAR: Auditorio "Alfredo Gómez Leal" de la APEC.

ACTIVIDADES	TÉCNICA	MATERIAL DIDACTICO	RESPONSABLE	TIEMPO ESTABLECIDO	OBSERVACIONES
° Registro	Lista de asistencia	Carpetas Gafetes Plumas y lápices	Personal Helen Keller	15 minutos	El taller contó con la asistencia de 150 personas entre padres de familia, niños, optometristas y médicos.
° Bienvenida	Discurso		Dr. Sergio Ruiz	15 minutos	
° Taller con los niños	Manualidades	Papel de colores Colores Tijeras Cartón Ollas piñateras Engrudo	Lic. Tania de la Peña	3 hora	En este taller los niños desarrollaron de manualidad una piñata, para los cuales fue muy divertida. En esta actividad se fomento la interacción de los niños con sus padres al compartir con ellos la elaboración de la piñata.
° Temas ° Seguimiento y Rehabilitación ° Información básica de estrabismo	Exposición	Diapositivas	Dr. Sergio Ruiz Dr. Jesús Flores	30 minutos	El Dr. Sergio Ruiz enfatizó en la importancia del seguimiento y rehabilitación para evitar complicaciones posteriores a la cirugía ya que muchos de los padres de familia tienen la creencia que su hijo no necesita de ningún seguimiento que todo termino con la cirugía. Dado que esta parte es la más importante ya que es donde el niño necesita todo el apoyo de los miembros de la familia para que pueda desarrollarse en su ámbito escolar y social sin problemas.
° Toma de agudeza visual	Revisión		Dr. Sergio Ruiz Dra. Bernal Dr. Jesús Flores Dra. Monges Dra. Aliaga Oft. Vite Oft. Ana	1 hora 30 minutos	Esta activad se llevó a cabo con el objetivo de hacer una revisión más minuciosa a los niños menores de dos años operados de catarata y sobre todo aclarar aquellas dudas que a los padres no se les aclaran en una consulta normal.
° Convivencia	Posada	Piñatas Comida	Personal de HKM	1 hora 30 minutos	Se fomento la convivencia de todos los asistentes.

Vales de apoyo que se dan para pago de transportación y alimentación a los niños que lo requieren.

	Vale de Reembolso en TRANSPORTACIÓN Para Niños con Catarata					
Nombre del Paciente : _____						
No. De Expediente : _____						
Fecha de Cirugía : _____						
Marque Tiempo de Seguimiento : _____						
1	2	3	4	5	6	
Viaje redondo de un adulto						
Solicítelo a: _____						

Vale de Reembolso por ALIMENTOS Para Niños con Catarata						
Nombre del Paciente: _____						
No. De expediente : _____						
Fecha de Cirugía : _____						
Marque Tiempo de Seguimiento :						
	1	2	3	4	5	6
Vale por dos comidas						
Solicítelo _____						

Formato de seguimiento post-operatorio de los niños con catarata (Base de Datos Epi-Info).



PROYECTO CHILDIVISION: FORMATO DE RECOLECCION DE DATOS DE CATARATA EN LA NIÑEZ

Datos Personales

Número de Expediente	
Nombre del Niño (1er Nombre, 2do Nombre, Apellidos)	
Procedencia (Nombre del Estado)	
Area de residencia: 1 - En la Ciudad 2 - Fuera de la Ciudad 3 - Fuera del Estado	
Fecha de Nacimiento (dd/mm/aa)	
Sexo (Marque uno)	<input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino

Datos Pre-operatorios (La siguiente información debe introducirla solo el personal autorizado)

	OJO DERECHO	OJO IZQUIERDO
Fecha del Examen (dd/mm/aa)		
Apellidos del Oftalmólogo		
Recibió el paciente ayuda para esta visita pre-operatoria? (Escoger solo una respuesta para ambos ojos):		
Apoyo de HKI para el padre o tutor: 1 - No Recibió 2 - Alimentación y Hospedaje: 3 - Ayuda Financiera 4 - Ambas Respuestas: 2 y 3	Respuesta: _____ Si es 3 ó 4. Cuanto dinero se les Otorgó?: USD _____	
Presentó Catarata?	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
Tipo de Catarata: 1 - Congénita 2 - Traumática 3 - Desarrollada 4 - Secundaria 5 - Se Desconoce		
Si es Congénita. Seleccione la Causa: 1 - Hereditaria 2 - Intrauterina 3 - Perinatal Neonatal 4 - Postnatal infante 5 - Desconocida		
Presenta ambliopía?	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
Tuvo previamente otra cirugía de Ojo?	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
Hace cuanto fue su cirugía anterior? (# de Meses)		



Datos Pre-operatorios (continuación)		
	OJO DERECHO	OJO IZQUIERDO
Agudeza visual actual (opciones abajo):		
Agudeza Visual: 1 = 6/18 [20/60 (3/10)] o Mejor 2 = Peor que 6/18 a 6/60 [20/60 a 20/200 o 3/10 a 1/10] 3 = Peor que 6/60 a 3/60 [20/200 a 20/400 o 1/10 a 1/20]	4 = Peor que 3/60 [20/400 o 1/20] a solo Percepción de Luz 5 = No Percibe Luz 6 = No coopera no disponible su medición	
Si 6 (No coopera), bajo apreciación del Oftalmólogo (ver abajo):		
Por apreciación del Oftalmólogo: 1 = el Ojo muestra fijación y sigue objetos	2 = Ojo Inestable y Movimiento 3 = No se Observa fijación en el Ojo	
Nistagmus: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No		
Estrabismo: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No		
Información Quirúrgica		
Número de Expediente		
Nombre del Paciente (1er Nombre, 2do Nombre, Apellidos)		
	OJO DERECHO	OJO IZQUIERDO
Recibió el niño/a Cirugía de Catarata?	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
Fecha de la Cirugía: (dd/mm/yy)		
Recibió el padre o tutor apoyo para venir a la Cirugía del menor? Capturar Respuesta en cada Ojo (Ver Abajo):		
1 = No Recibió 2 = Alimentación y Hospedaje: 3 = Ayuda Financiera 4 = Ambas Respuestas: 2 y 3	Respuesta: _____ Si es 3 o 4. Cuanto Recibió? USD _____	Respuesta: _____ Si es 3 o 4. Cuanto Recibió? USD _____
Nombre del Cirujano		
Procedimiento Quirúrgico (Ver Abajo):		
Tipos de Procedimientos Quirúrgicos: 1 = Irrigation aspiration (IA) only (lensectomy) 2 = IA + IOL 3 = IA posterior capsulotomy (PC) 4 = IA PC + IOL	5 = IA anterior vitrectomy (AV) + PC 6 = IA AV + PC + IOL 7 = IA pars plana vitrectomy PC + IOL 8 = Insertion of secondary IOL 9 = Other	
Fue implantado el Piggyback?		
Listar Complicaciones (Ver Abajo):		
Complicaciones: 1 = No complications 2 = Hemorrhage 3 = Loss of vitreous 4 = Corneal opacity 5 = Vitreous opacity 6 = Posterior capsule opacification	7 = Loss of eye 8 = Intraocular hypertension (glaucoma) 9 = IOL decentered 10 = Retinal detachment 11 = Uveitis 12 = Other	
Fue referido en niño/a al programa de Baja Visión (Y/N)?		

Seguimiento del cuidado post-operatorio: Visita # 1

Número de Expediente		
Nombre del Paciente (1er Nombre, 2do Nombre, Apellidos)		
Fecha de consulta de seguimiento(dd/mnu/yy):		
Recibió el padre o tutor apoyo para esta visita? (Escoger solo una respuesta para ambos ojos):		
1 = No Recibió 2 = Alimentación y Hospedaje 3 = Ayuda Financiera 4 = Ambas Respuestas: 2 y 3	Respuesta: ____ Si es 3 ó 4. Cuanto dinero se le Otorgó?: USD ____	
Recibió el Niño/a ayuda óptica en esta visita?	<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No
Qué tipo de óptico? Marcar todos. 1 = Lentes 2 = Lentes para afaqia 3 = Otras ayudas ópticas		
	OJO DERECHO	OJO IZQUIERDO
Agudeza visual <u>sin</u> ayuda óptica:(Ver Abajo A)		
Si 6 (No coopera), bajo apreciación del Oftalmólogo (ver abajo B):		
Agudeza visual <u>con</u> ayuda óptica:(Ver Abajo A)		
Si 6 (No coopera), bajo apreciación del Oftalmólogo (ver abajo B):		
A. Agudeza Visual: 1 = 6/18 [20/60 (3/10)] o Mejor 2 = Peor que 6/18 a 6/60 [20/60 a 20/200 o 3/10 a 1/10] 3 = Peor que 6/60 a 3/60 [20/200 a 20/400 o 1/10 a 1/20] 4 = Peor que 3/60 [20/400 o 1/20] a solo Percepción de Luz 5 = No Percibe Luz 6 = No coopera no disponible su medición		
B. Por apreciación del Oftalmólogo: 1 = el Ojo muestra fijación y sigue objetos 2 = Ojo Inestable y Movimiento 3 = No se Observa fijación en el Ojo		
Listar todas complicaciones (Ver Abajo):		
Complicaciones: 1 = No complications 2 = Hemorrhage 3 = Loss of vitreous 4 = Corneal opacity 5 = Vitreous opacity 6 = Posterior capsule opacification 7 = Loss of eye 8 = Intraocular hypertension (glaucoma) 9 = IOL decentered 10 = Retinal detachment 11 = Uveitis 12 = Other		

Formato de seguimiento de niños con baja visión (Base de Datos Epi-Info).



PROJECT CHILDEVISION: PEDIATRIC LOW VISION DATA COLLECTION FORM
FORMULARIO DE LA BAJA VISIÓN

Información del niño / la niña

No de expediente identificación
(Use el número mismo para el niño de la programa catarata)

Nombre del niño de la niña (nombre de pila, según nombre, apellido)

Sexo (M/F)

Masculino Femenino

Fecha de nacimiento (día mes año)

Es el niño la niña paciente del programa de catarata?

Si No

Visita para baja visión numero 1

Fecha de visita o consulta (día mes año)

Tiene el niño la niña ayuda de baja visión (no de HKI)?

Recibió el niño la niña ayuda óptica que requería en su visita a baja visión? Si requería, que tipo de ayuda requería (escoja de la lista abajo)

Si Tipo: _____ No

Recibió el niño la niña alguna ayuda óptica para baja visión en esta visita? Si recibió, escoja el tipo de ayuda que le dieron al niño o la niña?

Si Tipo: _____ No

ESPECTACLOS

- 1 = Prismático
- 2 = Añadidura alta
- 3 = Microscopio

LUPES

- 4 = Manuales
- 5 = Con soporte

TELESCOPIO MONOLUCAR

- 6 = Manuales
- 7 = Con soporte

TELESCOPIO BINOCULAR

- 8 = Manuales
- 9 = Montado

OTROS TIPOS

- 10 = Artículos para controlar luz fulgor
- 11 = Artículos sin óptico, como guía para escribir o leer]
- 12 = Otros

(USE ADDITIONAL PAGES IF NEEDED FOR MORE THAN 4 VISITS)