The seal of the Universidad San Carlos de Guatemala is a large, circular emblem in the background. It features a central figure of a man on horseback, surrounded by various symbols including a castle, a lion, and a column. The text "UNIVERSITAS SAN CAROLINA ACADEMIA COACTEMALENSIS INTER CÆTERAS ORBIS CONSPICUA" is inscribed around the perimeter of the seal.

UNIVERSIDAD SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA –CIEPs
"MAYRA GUTIÉRREZ"

"SENTIMIENTOS QUE ATRAVIESAN LOS PADRES DE NIÑOS DIAGNOSTICADOS
CON DISCAPACIDAD VISUAL DE LA ESCUELITA SANTA LUCIA, COMITÉ PRO
CIEGOS Y SORDOS DE GUATEMALA"

ANA CECILIA OVALLE OVALLE

GUATEMALA, OCTUBRE DE 2011

UNIVERSIDAD SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA –CIEPs

“MAYRA GUTIÉRREZ”

“SENTIMIENTOS QUE ATRAVIESAN LOS PADRES DE NIÑOS DIAGNOSTICADOS
CON DISCAPACIDAD VISUAL DE LA ESCUELITA SANTA LUCIA, COMITÉ PRO
CIEGOS Y SORDOS DE GUATEMALA”

INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN PRESENTADO AL HONORABLE
CONSEJO DIRECTIVO

DE LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

POR

ANA CECILIA OVALLE OVALLE

PREVIO A OPTAR EL TÍTULO DE

PSICÓLOGA

EN EL GRADO ACADÉMICO DE

LICENCIADA

GUATEMALA, OCTUBRE DE 2011

The seal of the University of Carolina is a circular emblem. It features a central figure of a woman in profile, wearing a crown and holding a book. Surrounding her are various heraldic symbols: a castle tower, a lion rampant, a column with a banner that says 'PLUS', and another column with a banner that says 'ULTRA'. At the bottom, there is a figure on horseback holding a spear, and a volcano. The outer ring of the seal contains the Latin text 'LETTERAS ORBIS CONSPICUA CAROLINA ACADEMIA COACTEM IN TER SIVS' in a circular arrangement.

MIEMBROS DE CONSEJO DIRECTIVO

DOCTOR CÉSAR AUGUSTO LAMBOUR LIZAMA
DIRECTOR INTERNO

LICENCIADO HÉCTOR HUGO LIMA CONDE
SECRETARIO INTERNO

JAIRO JOSUÉ VALLECIOS PALMA
REPRESENTANTE ESTUDIANTIL
ANTE CONSEJO DIRECTIVO

DEDICATORIA

- A Dios: Por ser mi mayor guía, acompañante y mi fiel amigo.
- A mi mamá: Lesvia Esperanza Ovalle Villatoro, por su amor, paciencia, ejemplo de perseverancia y por estar siempre conmigo.
- A mi papá: Licenciado Carlos Ronaldo Ovalle Escobar.
- A mi esposo: Licenciado Erick Fernando Valvert Veras, por el amor, paciencia y apoyo en lograr esta meta.
- A mis hijos: Ana Fernanda y Jose Fernando, por ser mi razón de vivir, mi mayor inspiración.
- A mis hermanos: Licda. Maricela, Licda. María de Los Ángeles y Luis Carlos Ovalle Ovalle, por enseñarme el camino correcto por vivir y por todos los momentos especiales que hemos compartido.
- A mis abuelos: Jaime Luis Ovalle, Enma Lucila de Ovalle, que desde el cielo han sido ángeles para mi vida, y Hortencia Escobar.
- A mis sobrinos: Jimena, María José, Adriana, Otto y Andrés con mucho amor.
- A mis tíos: Especialmente a la Licda. Telma de Urizar, Flory de Miranda, Juan Carlos Ovalle, Magda de Cabrera y Dr. Luis M. Ovalle.
- A mis suegros: Licda. Patricia Anabella Veras Castillo y Lic. Ronald Otto Valvert Mejía por el amor y apoyo incondicional.
- A mis cuñados: Mario Amézquita, Wuilder Sosa y Otto Valvert.
- A mis amigos: Quienes me han apoyado y han estado conmigo.
- A: La Universidad San Carlos de Guatemala, especialmente a la Escuela de Ciencias Psicológicas.

AGRADECIMIENTOS

A:

Dios Señor creador de todas las cosas.

Mi revisor de tesis:

Lic. Estuardo Bauer, por compartir sus conocimientos y guiarme en la elaboración de mi trabajo.

Mi asesora:

Licda. Silvia Guevara de Beltetón
por su enseñanza, paciencia y comprensión.

Mis catedráticos:

por sus enseñanzas, comprensión
y amistad incondicional.

Universidad de San Carlos de Guatemala y

la Escuela de Ciencias Psicológicas:

por ser nuestra casa de estudios.

Escuela para Niños Ciegos "Santa Lucía" del Benemérito

Comité Pro Ciegos y Sordos de Guatemala:

por permitirme llevar a cabo mi trabajo de campo.

ÍNDICE

RESUMEN

PRÓLOGO

CAPÍTULO I INTRODUCCIÓN

1.1 Planteamiento del Problema.....	4
1.2 Marco Teórico.....	6
1.2.1 Discapacidad visual	
1.2.2 Desarrollo del tacto, oído y propiocepción:	12
1.2.3 Ceguera de nacimiento	15
1.2.4 Adolescencia y discapacidad.....	16
1.2.5 Discapacidad Visual Adquirida:	18
1.2.6 Ciego-Vidente:	19
1.2.7 Contacto con padres.....	20
1.2.8 Reencuentro placentero con el propio cuerpo	
1.2.9 Eje interno: Las coordenadas del propio cuerpo.....	21
1.2.10 Principales problemas para vivir con alguna discapacidad visual:	23
1.2.11 Sentimientos.....	24
1.2.11.1 Sentimientos negativos:	25
1.2.11.2 Algunos Sentimientos que experimentan los familiares de niños con discapacidad visual:	26

CAPÍTULO II TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

2.1. Técnicas y procedimientos de trabajo	29
2.2. Instrumentos de recolección de datos.....	30

CAPÍTULO III ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

3.1. Características del lugar y de la población.....	31
3.2 Vaciado de información.....	32
3.3 Análisis de la información.....	37

CAPÍTULO IV CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

4.1. Conclusiones	42
4.2 Recomendaciones	

BIBLIOGRAFÍA	44
---------------------------	----

ANEXOS

RESUMEN

SENTIMIENTOS QUE ATRAVIESAN LOS PADRES DE NIÑOS DIAGNOSTICADOS CON DISCAPACIDAD VISUAL DE LA ESCUELITA SANTA LUCIA COMITÉ PRO CIEGOS Y SORDOS DE GUATEMALA

Por: Ana Cecilia Ovalle Ovalle

La presente investigación se centra en el estudio de los sentimientos que atraviesan los padres de niños diagnosticados con discapacidad visual de la Escuela Santa Lucia, Comité Pro Ciegos y Sordomudos de Guatemala durante los primeros años de su vida. Asimismo se ubicaron los factores que inciden en los sentimientos identificados, dando la importancia de conocerlos y estableciendo el impacto que tienen en el desarrollo del niño. El conocimiento y estudio de los sentimientos, puede convertirse en una herramienta de apoyo por los beneficios que aporta a los padres y a los niños diagnosticados con discapacidad visual permitiendo la superación de los sentimientos que tienen efectos negativos.

El trabajo de campo de la investigación se desarrolló a través de la aplicación de la técnica de observación directa y el cuestionario cerrado, con ellas se capturó la información y posteriormente se presentó en gráficas de barras que facilitan su análisis e interpretación.

La información recopilada permitió establecer que los sentimientos de enojo, culpa y tristeza son los más perjudiciales para el desarrollo del niño, en virtud de lo cual se estima contraproducente experimentarlos por periodos prolongados y muy a menudo. Del mismo modo la investigación permitió determinar que los sentimientos están sujetos a un conjunto de características personales y al grado de alteración de las funciones básicas de la familia.

PRÓLOGO

Los principales problemas que enfrentan los niños con discapacidad visual son los relacionados al transporte, acceso a lugares públicos, facilidades para usar los medios de comunicación, discriminación laboral, social e inclusive familiar. La presente investigación adquiere relevancia al tenerse en consideración que dentro de las principales dificultades mencionadas, los niños y niñas con discapacidad visual de la Escuela Santa Lucia del Comité Pro ciegos y Sordos de Guatemala se encuentran la forma en que sus padres afrontan los sentimientos.

Es necesario identificar y atender las necesidades de los padres ya que el amplio campo de actividad del comité y la poca disponibilidad de recursos provoca que la atención se centre en los niños y niñas que sufren las limitaciones, dejando en segundo plano la experiencia personal de los progenitores cuyo bienestar será definitivo en el desarrollo de sus hijos y permitirá optimizarlo o frenarlo.

Al promover la aceptación de cada uno de los sentimientos experimentados por los padres de niños y niñas con discapacidad visual se adquiere conciencia sobre las verdaderas limitaciones que tienen, sin exagerarlas y sin menospreciarlas, es decir, dándole el valor justo.

El tema adquiere más importancia al considerarse que según la Organización Mundial de la Salud, en el mundo hay aproximadamente 284 millones de personas con discapacidad visual, de los cuales 39 millones son ciegas y 245 millones presentan baja visión.

Los países en vías de desarrollo, principalmente América Central, tienen el 10% de la carga mundial de discapacidad visual, cada vez son más personas que

adolecen de alguna discapacidad de este tipo, por lo que es importante atender las necesidades de las personas discapacitadas asegurando su participación en la economía de cada país.

Según el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, en Guatemala la discapacidad más frecuente es la sensorial –vista y oído- (70.4%), luego discapacidades de tipo físico (16.5%), mentales (9.0%) y psiquiátricas (4.1%). Es trascendental que más de la mitad de la población con discapacidad carece de educación formal o no ha alcanzado a aprobar la enseñanza básica, a pesar que, en uno de cada cinco hogares del país vive una persona con discapacidad.

Este informe final está dividido en cuatro capítulos, en el primero se desarrolló la información existente en cuanto al tema de la discapacidad visual, en el segundo se describen las técnicas e instrumentos utilizados para la captura de la información, en el tercero se analizó e interpretó los resultados obtenidos y en el último se emitieron las conclusiones y recomendaciones correspondientes.

En ese sentido, se invita al lector que a través de la lectura del presente trabajo de investigación se documenten y conozcan aspectos de mucho valor al tratar casos de discapacidad visual, como los son tener el conocimiento teórico sobre los sentimientos experimentados al recibir este tipo de diagnósticos así como de los factores que influyen en dichos sentimientos.

Ana Cecilia Ovalle Ovalle

CAPÍTULO I

INTRODUCCIÓN

1.1 Planteamiento del Problema:

La familia es el lugar donde los seres humanos nacen, aprenden, se educan, desarrollan y debería ser para cada uno de sus miembros refugio, orgullo y alegría sin importar las capacidades de cada uno de sus integrantes, es la primera escuela para todos los seres humanos y cuando uno de sus integrantes afronta problemas, alegrías, tristezas internas o enfermedades, éstas repercutirán en el resto, quienes estarán afectados en la medida que corresponda.

El sentimiento de ser padres genera expectativas en cuanto a sus frutos, dentro de los principales y más esperados que se mencionan aquellos momentos cuando voluntariamente se reunirán uno o varios días de la semana alrededor de la mesa de la casa, para almorzar o cenar y comentar sobre lo ocurrido en la vida de cada uno de ellos, compartiendo las alegrías y las penas; además de cuando reciben invitaciones para ir a visitar a los hijos que viven fuera o cuando los hijos ofrecen ayuda económica, emocional o de acompañamiento, aunque no la necesiten; aquellos momentos cuando se reúnen para celebrar el éxito escolar, profesional o social de uno de los integrantes del núcleo familiar, todos estos ejemplos son esperados por el ser humano normalmente al momento de convertirse en progenitores de una nueva vida; son algunas muestras de las expectativas que se tienen a futuro y las cuales se empiezan a concebir inclusive antes de la concepción.

La experiencia de ser padres es uno de los momentos más maravillosos que ocurre en la vida de cualquier persona, por distintos motivos y realmente el hecho en sí es estresante, pero cuando un padre se entera que su hijo sufre de

algún tipo de discapacidad visual las expectativas que se tienen a futuro se desmoronan.

Los sentimientos que atraviesan los padres de niños diagnosticados con discapacidad visual de la Escuelita Santa Lucia, Comité Pro Ciegos y Sordos de Guatemala no han sido estudiados con profundidad a pesar de que su identificación, definición y superación se perfila como una herramienta de importancia para impulsar el desarrollo de los niños y las niñas.

En otras palabras y tomando en consideración el desarrollo que ha alcanzado la psicología, el desafío será propiciar conscientemente el desarrollo de los niños a través del conocimiento de los distintos sentimientos que los padres experimentarán, a manera de obtener su aceptación, por otro lado, los sentimientos que experimentan los niños y niñas con discapacidad visual en sí, son ampliamente estudiados y monitoreados durante su permanencia en la Escuelita Santa Lucia, Comité Pro Ciegos y Sordos de Guatemala, en donde el personal demuestra la preocupación, no solo por aquellos, sino por sus necesidades.

En Guatemala la investigación científica gubernamental está delegada a instituciones universitarias y recientemente al Consejo Nacional de Ciencias y Tecnología, en este sentido existen estudios como "Los Sentimientos que manejan los padres de niños con sordoceguera" en el cual el autor aborda la problemática que atraviesan las madres al momento de enterarse de la discapacidad visual de sus hijos, expresados desde una parte integrante de la familia, trabajo en el cual recomienda ampliar ciertos aspectos de esa investigación entre ellos lo relacionado a los relación conyugal y su afectación por la "noticia".

En el trabajo de tesis intitulado "Efectos de la rehabilitación emocional en personas con discapacidad visual afiliadas a la Asociación Nacional de ciegos de

Guatemala", en el cual se aborda el tema desde los beneficios de la superación de etapas o estadios emocionales perjudiciales para las personas con discapacidad visual.

En la presente investigación se estudian los sentimientos que experimentan los padres de niños y niñas diagnosticados determinando los manejados al recibir el diagnóstico de discapacidad visual de un hijo, identificando los factores que influyen en dichos sentimientos y estableciendo los que afecten el desarrollo del niño.

El tratadista Carlos Castilla del Pino en su obra "Teoría de los sentimientos", indica al referirse a los sentimientos que ellos son: *"Instrumentos de que dispone el sujeto para la relación emocional afectiva tanto con personas, animales y cosas cuanto consigo mismo..."*.¹ De acuerdo a esta idea, se estima que los sentimientos sirven para la vinculación eficaz "interesada" con tales objetos, para atarse a ellos mediante un "lazo" precisamente afectivo y para la organización jerarquizada de los valores, una organización singular, exclusivo de cada sujeto, por tanto egocéntrica, que al momento de enterarse de la discapacidad visual de su hijo sufre un deterioro. De estos instrumentos dependerá la vinculación eficaz y servirán para que los padres se relacionen emocional y afectivamente con sus hijos con capacidades diferentes.

1.2 Marco Teórico:

1.2.1 Discapacidad visual:

Para la OMS, discapacidad es "Cualquier restricción o carencia (resultado de una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la misma forma o grado que se considera normal para un ser humano. Se refiere a actividades complejas e integradas que se esperan de las personas o del cuerpo en conjunto,

¹ Castilla, Carlos. Teoría de los Sentimientos. Página 16. Barcelona. 2002.

como pueden ser las representadas por tareas, aptitudes y conductas." ² En esta definición se excluye que la discapacidad sea una discapacidad absoluta y que las personas discapacitadas lo sean para todos los aspectos de su vida, hecho que permite generar nuevas expectativas en torno a la normalidad que pueden llegar a alcanzar.

Desde un aspecto descriptivo se puede precisar que la discapacidad visual es la carencia, disminución o defectos de la visión y que encuentra su origen en varios motivos. Para la mayoría de las personas, el significado de la palabra ciego, corresponde a una persona que no ve, es decir que tiene ausencia total de visión, sin embargo, dentro de la discapacidad visual se pueden establecer categorías que dependerán y se encuentran relacionadas con las capacidades que tendrán de desarrollarse en forma normal: Ceguera Total, es decir ausencia de respuesta visual. Ceguera Legal, 1/10 de agudeza visual en el ojo de mayor visión, con correctivos y/o 20 grados de campo visual. Disminución o limitación visual (visión parcial), 3/10 de agudeza visual en el ojo de más visión, con corrección y/o 20 grados de campo visual total.

La baja visión, visión parcial o visión subnormal puede definirse como agudeza central reducida o la pérdida del campo visual, que, incluso con la mejor corrección óptica proporcionada por lentes convencionales, se traduce en una deficiencia visual desde el punto de vista de las capacidades visuales; supuesta en esta definición una pérdida bilateral de la visión, con algún resto visual, pero todas ellas tendrán sus efectos en la mente de quienes lo afrontan.

El funcionamiento visual depende de múltiples factores, físicos, psíquicos, ambientales; variando incluso en dos personas con idéntica patología o en una

² Informe general OMS.Organización Mundial de la Salud. 1996.Página 446.

misma persona en distintos días u horas de un mismo día.³Se podrá diferenciar la agudeza visual y su funcionamiento. La primera es, el grado de visión (generalmente lejana) expresado en valores numéricos, que indica a qué distancia es capaz de percibir con claridad. Funcionamiento o Eficacia Visual, en cambio, es un concepto mucho más amplio; nos indica qué cosas es capaz de hacer un sujeto en particular utilizando su visión y en qué condiciones.

El ser humano puede funcionar visualmente para algunas tareas, no significa que pueda hacerlo en todas; el rendimiento puede variar según las condiciones anímicas, físicas y del ambiente.

Cada patología tiene sus particularidades y dificultades. Los anteojos o lentes de contacto pueden mejorar el rendimiento de las personas con baja visión, pero no bastan para hacer que vean normalmente. Entre la ceguera y la visión normal hay un abanico de posibilidades, por lo que es importante señalar que el diagnóstico de una determinada patología visual (por más completo que sea éste), no da información cierta acerca del rendimiento de esta persona en las tareas visuales. La persona disminuida visual no es ciega ni vidente, no puede determinar exactamente cuánto ve, ni explicarlo a los demás. Muchas veces, el que ve poco no maneja estrategias específicas para suplir su déficit (Braille, bastón blanco, sentido del obstáculo etc.).

En ocasiones el resto visual, no representa una ventaja sino lo contrario: no ve lo suficiente para manejarse como vidente pero no maneja los instrumentos de los que podría beneficiarse una persona ciega rehabilitada. Esta situación implica también un grado de tensión extra tanto física como psíquica, lo cual puede determinar patologías asociadas de origen psicodinámico por

³Paula Mariana, Maciel de Balbinder. Discapacidad Visual y Esquema Corporal. Argentina. 2002.
http://www.integrando.org.ar/investigando/dis_visual.htm

ejemplo: Contracturas (Especialmente de espalda y cuello). Muchas veces, por las áreas afectadas en el campo visual (área de espacio físico visible cuando el cuerpo, la cabeza y los ojos están inmóviles), obliga a las personas a adoptar posiciones poco comunes para mirar (torsión de cabeza, postura inclinada, etc.), que determinarán mayor cansancio y tensión.

Una persona que nace con una disminución visual no tiene un parámetro para comparar su capacidad visual con la normalidad, no sabe cuánto ve y mucho menos, lo que no ve. Esto tendrá también consecuencias en el desarrollo del sistema visual. Neurológicamente, ciertas áreas no funcionan porque nunca han sido utilizadas. Aprender a manejar estrategias, internalizando éstas desde su nacimiento, puede hacer que parezca tener una capacidad visual mayor a la real, o por el contrario, puede negar su visión útil, manejándose como si fuera ciego. Influye también si ha recibido estimulación visual, entrenamiento que tiene el objetivo de enseñar al sujeto a ver, o sea a recoger e interpretar información visual, lo que mejora su rendimiento.⁴

Los humanos que tienen memoria de haber tenido visión normal, posee más información sobre la realidad visible, pero tiene más conciencia de si mismo como discapacitado y posiblemente menos estrategias para suplir la información visual, ya que al ser aprendidas de adulto, son menos operativas.

Cuando se habla de baja visión, se está refiriendo a una realidad muy heterogénea, en la que pesan los siguientes factores: Agudeza Visual, campo visual; si es estrecho o amplio, si la visión es central o excéntrica. La distinción de colores y/o contraste. Presencia de Nistagmus (temblor neurológico del ojo) Fotofobia (intolerancia a la luz) Visión binocular o monocular, si es una situación estable o progresiva, si es reciente o antigua.

⁴ Fundación homero. La Discapacidad Visual. España. 2005. <http://fundacionhomero.blogdiario.com/1183137480>.

Muchas veces, las posturas viciosas que las personas con disminución visual adoptan para mirar, se mantienen aún después de la pérdida de la visión, con las consiguientes desviaciones del eje, contracturas, distonías, etc. En las personas ciegas de nacimiento, la imposibilidad de imitar posturas de los demás puede dar como resultado posiciones inadecuadas. Muchos niños ciegos de nacimiento han recibido estimulación insuficiente, para quienes han padecido dificultades físicas serias o enfermedades que invalidan, el cuerpo propio es sentido e investido más como lugar de dolor y padecimiento que como espacio de placer y autoconciencia.

En el caso de las dificultades sensoriales, el miedo a sufrir accidentes, propio o inducido por el entorno, puede causar restricciones en el movimiento. Mantener los brazos extendidos, para detectar obstáculos, puede determinar tensiones en esa zona. En cuestiones de baja visión, la actividad de mirar - o sea, enfocar los ojos hacia un objeto determinado- supone un esfuerzo consciente, que casi en todos los casos implica torsiones de cabeza, que suele traducirse en dolores de cuello y hombros, que varían según la agudeza y el campo visual, así como de los factores antes citados.

Especialmente se ven afectados los músculos de la base del cráneo, debido a la anatomía del nervio óptico y al frecuente movimiento de adelantar la cabeza para mirar. El trabajo sobre la conciencia corporal podría minimizar muchos de estos síntomas.⁵

El proceso de rehabilitación, que según el Programa de Acción Mundial para las Personas Discapacitadas" es un proceso de duración limitada y con un objetivo, encaminado a permitir que una persona con deficiencia, alcance un

⁵ CLEMENTE, R y otros **Ceguera, orientaciones prácticas para la educación y rehabilitación del ciego**. Madrid. Editorial Serem. 1979. Página 213.

nivel físico, mental y/o social funcional óptimo, proporcionándole así, los medios para modificar su propia vida." ⁶ Puede comprender medidas encaminadas a compensar la pérdida de una función o a superar la limitación funcional, por ejemplo, ayudas técnicas y otras medidas encaminadas a facilitar ajustes o reajustes sociales.

En el caso de las personas ciegas, la funcionalidad del "órgano enfermo" (el ojo), está definitivamente perdida y lo que se persigue, en un proceso de rehabilitación, es más bien enseñar habilidades que le permitan al sujeto, realizar las funciones de su vida diaria, utilizando la información que le brindan sus otros sentidos: utilizar el oído para orientarse, el tacto para identificar objetos, etc.

Tradicionalmente, se les conoce como:

- a.) Actividades de la Vida Diaria: Manejo en el hogar, quehaceres domésticos, cuidados personales
- b.) Orientación y movilidad: Aprender a conducirse en espacios abiertos o cerrados, utilizando como indicios sus otros sentidos, asistiéndose generalmente con bastones blancos.
- c.) Comunicación: Aprendizaje de Sistema Braille, escritura en máquina de escribir Braille o común, escritura en tinta, etc.
- d.) Suelen también brindarse ejercicios físicos, gimnasia, etc. Generalmente, incluye también trabajos manuales, y actividades preprofesionales: (carpintería, costura, etc.).

⁶ Ibíd. Página 215.

e.) Participación de profesionales como psicomotricistas, asistentes sociales, psicólogos. Si bien el entrenamiento en Orientación y Movilidad implica un cambio en la conciencia del cuerpo en el espacio, ya que supone un reaprendizaje de la marcha y de la decodificación de estímulos del medio, no suele enfocársela desde el punto de vista de la autoconciencia corporal, ni se suele prestar atención a las tensiones e hipertonías resultantes del esfuerzo excesivo o de la utilización inadecuada de la fuerza.

La forma adecuada de manejar el bastón blanco, llamada técnica de toque, consiste en lograr acompasar el movimiento del bastón, con el de la pierna del mismo lado; de manera que el bastón siempre se apoye en el lugar que ocupará el próximo paso a dar, de esa manera se realiza un "barrido" que garantiza que todo obstáculo que podría llegar a pisar el pie, sea percibido primero con el bastón, tiene el inconveniente de detectar sólo aquellos obstáculos ubicados de la cintura para abajo.

1.2.2 Desarrollo del tacto, oído y propiocepción:

Para las personas con disminución visual severa, los estímulos del ambiente (sonidos, olores, sensaciones.), son indicios para orientarse en el espacio, lo que era fondo, pasa a ser figura. No es cierto que "los ciegos escuchan mejor" como lo señala la creencia popular; lo que ocurre es un entrenamiento selectivo en la percepción y análisis de los datos que ingresan por vías no visuales.⁷

⁷BUENO, M.; ESPEJO, B.; RODRÍGUEZ, F., y TORO, S. Niños y niñas con ceguera. Recomendaciones para la familia y la escuela. Página 32.

Los estímulos que para quien utiliza su visión como sentido principal de orientación, serían secundarios e irrelevantes, para alguien que ve poco devienen en dato principal: El aroma de un comercio en particular, la textura del suelo, un sonido repetido referido a una actividad determinada, las curvas en el recorrido de un transporte público, las diferencias de eco entre un espacio cerrado y otro abierto, el sonido de los vehículos que pasan, indican con cierta seguridad referencias acerca de dónde se encuentran y de cómo proceder, dicho entrenamiento no es automático.

En el caso de los niños nacidos con baja visión, que pueden utilizar parcialmente su resto visual, los primeros ensayos de marcha van incorporando señales no visuales como información útil, incluso antes de que la existencia de un problema visual sea percibida por el entorno.

Frecuentemente que el déficit visual coincida con problemas motrices, por ser la premadurez una de las principales causas de ambas patologías. En estos casos, el aprendizaje de la marcha es más lento y ocurre más tarde; cada paso debe ser pensado y la dificultad es mayor, es frecuente, también, que ocurran períodos de hospitalización e inmovilización, por problemas de salud de origen variado.

La actitud del entorno es una variable determinante: Que se promueva o se desaliente la independencia; que exista o no conocimiento y voluntad para estimular al niño; la existencia de hermanos, el contacto con otros niños. El descubrimiento temprano del problema visual (que no es lo más frecuente en estos casos, ya que la visión sigue siendo usada como sistema de orientación y reconocimiento del ambiente) puede ser un arma de doble filo: su aspecto positivo es la posibilidad de iniciar tempranamente el uso de anteojos, en los casos en que los mismos sean de utilidad; que el sujeto pueda recibir estimulación visual (entrenamiento que tiene el objetivo de enseñar a ver, o sea

a recoger e interpretar información visual) lo que mejora su rendimiento; así como la posibilidad de orientar a la familia; prevenir la evolución desfavorable de la patología visual, etc.

Como aspecto negativo, podemos señalar el peligro de que la disminución visual devenga "etiqueta" y se asocie a una imposibilidad total o al ambiente percibido como peligro en extremo, desalentándose los intentos de exploración : (-"Vos no ves, no vas a poder"-; -"Cuidado, eso es peligroso"- ;-"Te vas a caer.") o dando un trato diferencial respecto de los hermanos (sobrepotección, dificultad para poner límites, exigencia inadecuada para su edad hacia los hermanos mayores) o por el contrario, negación de la dificultad, con sobrevaloración de las posibilidades reales. La valoración que de sí mismo hace cada ser humano está, en gran parte, condicionada por la imagen que devuelve este primitivo espejo, encarnado en los otros más significativos.

La visión de sí mismo como capaz o incapaz, como valioso o sin valor, como digno de ser querido o no, que después afectará, sus sentimientos futuros, su vida de relación y sus actividades, dependerá en gran medida de ello, aquí, la posibilidad de imitar gestos y posturas como génesis del propio esquema corporal está conservada, si bien con limitaciones; por ejemplo, puede ser útil solo referida a personas que se hallen cerca; abarcar posturas, pero no expresiones o viceversa; depender de las condiciones de luz, etc.

Es frecuente que personas con una disminución visual congénita, descubierta tardíamente y que no han recibido entrenamiento específico para paliarla, descubran, en el contacto posterior con pares, que han "inventado" por sí mismas estrategias similares a las de éstos, realizando de manera intuitiva un proceso de auto - estimulación visual y de auto –rehabilitación. Observar a personas que cruzan la calle, utilizando la conducta de estas como indicación acerca de cuándo cruzar, cuando la visión residual no es suficiente para ver los

semáforos; tomar el peso de un recipiente como indicativo de su contenido; aprovechar la visión de color para compensar deficiencias en la de contraste, o viceversa; advertir el tamaño relativo de los objetos, supliendo con esto la ausencia de la percepción de perspectiva y profundidad.

Dejo hablar a quien sabe de esto por lucha propia: "¿Qué cosa será ver bien? Desde los 8 meses, cuando ese señor de guardapolvo blanco me puso los primeros anteojos, mi mundo ha sido así. Los colores son como yo los veo; las formas, en cambio, deben ser mucho más nítidas, y la dificultad de explicar cuánto veo; a veces parece mucho y a veces casi nada: si hay poca o demasiada luz, si estoy cansado, si lo que hay para ver cabe o no en mi campo visual... Nadie, ni yo mismo, lo puede saber con certeza. Me contaron - yo no lo puedo recordar - de mi expresión maravillada cuando descubrí lo que es ver. Desde mi primer paseo con anteojos, ya sabía que esos trozos de cristal iban a ser parte de mi cuerpo, nunca rompí un par, ni siquiera de bebé." ⁸

La decisión de iniciar la escolaridad en una escuela común o especial, cuándo iniciar la integración, etc. debe ser tomada atendiendo a cada caso ¿Qué es más beneficioso, ser uno más entre pares con dificultades similares; aprender a moverse tempranamente en un mundo "hecho para los normales", conviviendo con la diferencia o iniciar paulatinamente este proceso? Tanto la integración compulsiva como el aislamiento extremo pueden ser causa de sufrimiento.

1.2.3 Ceguera de nacimiento:

Se refiere a aquellos casos en que el resto visual no es lo suficientemente útil como para guiar los desplazamientos del sujeto en el espacio y donde la imitación de gestos y posturas está vedada,⁹ por el grado de dificultad, suele descubrirse más tempranamente; de no existir estimulación adecuada, puede

⁸ Ibíd. Página 40.

⁹ Ibíd. Página 112.

aumentar el riesgo de autismo y pseudo – debilidad, aquí, el grado de estimulación recibido, la existencia o no de déficits asociados, las pautas de crianza y el vínculo madre - hijo, van a ser factores importantes, pero todas las investigaciones coinciden en que la ceguera afecta y retrasa el desarrollo motor y de auto percepción.

1.2.4 Adolescencia y discapacidad:

Toda la conflictiva propia de la adolescencia se agrava y se potencia cuando el sujeto padece algún tipo de discapacidad. En esta etapa se produce un cambio y una evaluación del propio cuerpo, de las posibilidades, de los roles y los proyectos; un encuentro consigo mismo. Muchas personas nacidas con algún tipo de discapacidad sitúan entre los 13 y 14 años, la etapa en que tomaron conciencia de su problema, por un lado, se hace mayor la presión del grupo para responder a ciertas expectativas; por otro, muchas veces, ciertas etapas se alargan y un adolescente se encuentra, por ejemplo, en un grado escolar que no corresponde a su edad, con pares que no comparten las inquietudes tan difíciles de entender o de nombrar, o ante la imposibilidad de continuar su educación; otras veces se duda acerca de la propia sexualidad, de las posibilidades de iniciar una vida de pareja o de desempeñar un trabajo. Inquietudes que, muchas veces, el medio no puede comprender ni responder; ante esta angustia, se desplaza indefinidamente hacia el futuro la discusión de las reales posibilidades de realización. Si en cualquier caso existe ambivalencia, en los padres, frente a un adolescente (que se expresa en la lucha entre mantenerlo niño o guiarlo hacia la adultez), ésta se potencia en el caso de un hijo discapacitado. Los polos, sobreprotección - desprotección, entre los cuales debería situarse el sano equilibrio, oscilan a impulso de sentimientos contradictorios.

Estas dos actitudes coexisten en distintas áreas de la vida, es común la depresión en esta etapa, la confrontación con las posibilidades y las

imposibilidades y su distancia de los deseos producirá durante toda la vida sentimientos angustiosos, que cada uno tratará de manejar como mejor pueda. Negación, agresión hacia afuera, somatización o acción orientada a resolver problemas concretos son algunas respuestas posibles. El conflicto con la propia sexualidad es otra área en la que puede presentarse estancamiento.

A muchas personas con discapacidad les cuesta asumirse como sexuadas aunque esta sexualidad deba expresarse y ponerse en acto de maneras no tradicionales, el miedo a no resultar atractivos, el desconocimiento del propio cuerpo, el sentimiento de presión (la vida sexual es una cosa más en la que se debe probar que se puede), conspiran contra el placer, el crecimiento y la armonía, ser sexuado significa ser adulto y eso genera temor.

Se puede citar también aquellos casos en los que la "edad mental" no coincide con la del cuerpo, planteándose la pregunta acerca de su edad psicosexual, la posibilidad de realizarse por medio de un trabajo es, en muchos casos, difícil.

El estudio es visto, no como un medio para un futuro proyecto, sino como un fin en sí mismo, una manera de llenar el presente. Y el trabajo, no como una manera de obtener ingreso y satisfacción personal, sino simplemente para mantenerse ocupado. Al llegar a esta etapa etaria, los recursos educativos y de rehabilitación suelen agotarse. Resulta muy difícil construir un proyecto de vida, ya que las escuelas especiales, terapias, instituciones de rehabilitación contemplan la infancia, la adolescencia y no continúan apoyando la construcción de un proyecto de vida adulto.

La persona que queda discapacitada en una etapa posterior de su vida, la pérdida brusca o paulatina de una capacidad física es siempre una situación traumática y de crisis que, en muchos casos, es vivida como intolerable para el

yo. Generalmente se homologa esta situación a un duelo "Sé desde hace mucho que la tristeza, la angustia, el dolor y la incertidumbre son parte de mi y que debo convivir con ellos como lo hago con mis piernas que se doblan, mis caderas que me duelen y mis manos que no obedecen como yo quisiera."¹⁰. La persona que adquiere la discapacidad visual en estadio superior de su vida, es más consciente de la magnitud de los problemas.

La manera como cada persona enfrenta esta situación, y pueda volver a ser alguien productivo, creativo, feliz, etc. dependerá de diversos factores previos de personalidad, circunstancias externas, apoyo o falta de parte del grupo familiar, edad, historia laboral previa, tipo y grado de discapacidad. El resultado, en el mejor de los casos, de este proceso, será que la persona pueda aceptar su parte discapacitada al resto de su persona; integrar seguramente, no como algo valorado positivamente, pero que existe, sin apelar a mecanismos de negación poco saludables.

1.2.5 Discapacidad Visual Adquirida:

Las personas con discapacidad visual, y las instituciones que las nuclea son tomadas como referentes válidos a la hora de requerir información sobre cómo actuar ante problemas visuales, propios o de alguien muy cercano. Se crea así una cadena informal de circulación de datos útiles, que permiten a los afectados orientar acciones tendientes a la superación de dificultades específicas.

El encuentro con alguien que atravesó situaciones similares, provoca una sensación de empatía que es, de por sí, motorizadora. En lo que respecta a la conciencia del propio cuerpo y a la orientación en el espacio, el proceso de

¹⁰ *Ibíd.* Página 39.

rehabilitación ya mencionado da los elementos básicos, a través de las áreas de Orientación y Movilidad y Actividades de la Vida Diaria.

El docente acompaña este proceso, y, en el mejor de los casos, todo el equipo de rehabilitación colabora para vencer los obstáculos. En los casos en que exista un resto visual útil, el proceso por el cual el mismo es desinvertido como fuente principal de información, pero al mismo tiempo, utilizado al máximo, es largo y sujeto a gran ambivalencia descrito por ejemplo, como: "Una loca que camina con un bastón de ciego... "mirando vidrieras", la situación óptima implica salir de la falsa dicotomía.

1.2.6 Ciego-Vidente:

Para reconocerse como esa otra cosa, que unas veces utiliza estrategias visuales y otras veces, no visuales, en donde lo variable de la situación, la dificultad para explicarla y la tristeza y preocupación por la salud visual forman parte indisoluble del cuadro total. Presento el siguiente testimonio: "Hoy escuché por primera vez esas palabras fatídicas, las que toda persona miope teme más que ninguna, ese fantasma omnipresente, ominoso, terrible: "se ha desprendido la retina". Mi ojo derecho nunca vio más que unas manchas coloreadas.

El otro, el izquierdo, el que mira esta página, sigue dando batalla. Más cansado, con menos resistencia y menos fuerzas, informa todos los años de esos números que ya debería saber de memoria: 4, 7... y ese veredicto salvador: sigue todo igual; aún recibo la misma respuesta, al hablar de mi visión: no parece que vieras tan poco. Y mi ojo derecho, mientras tanto, inadvertido, a la sombra del otro ojo, el que servía, fue deteriorándose de a poco, cada vez, las manchas eran más difusas. Yo recordaba su presencia sólo cuando me dolía o cuando el espejo me mostraba que tenía dos ojos. De vez en cuando, iba notando cambios: unas manchas en el campo visual, una pequeña nube. Y hoy

me confirmaron lo que yo ya sabía: la retina se ha desprendido, no hay nada que hacer con ella. ¿Por qué me produce tanta angustia la pérdida de un ojo que, según los médicos, nunca sirvió para nada? ¿Por qué este hueco en el pecho? ¿Por qué tengo tantas ganas de llorar? Hoy he recordado algo que prefiero olvidar: mis ojos son frágiles, mi cuerpo es frágil. Y, una vez más, confirmo que no estoy a salvo del miedo."

1.2.7 Contacto con padres:

La posibilidad de compartir con otros los problemas y las estrategias para resolverlos, los sentimientos encontrados y la alegría por los logros; el reconocerse en otros, permite, no solo una catarsis, sino el aprendizaje de herramientas concretas transmitidas boca a boca: por ejemplo, un taxi se diferencia de un coche particular por el ruido del motor, porque los taxis funcionan a gas -oil y los particulares, a gasolina. Conocer la existencia de recursos como bancos de horas de lectura, libros grabados, trucos para manejarse en la cocina... la utilidad de cada recurso dependerá de los objetivos y necesidades de cada persona.

1.2.8 Reencuentro placentero con el propio cuerpo:

Algunas personas que han pasado por períodos de enfermedad orgánica seria, accidentes, cirugías, períodos de postración u otras agresiones al sí mismo corporal, pueden llegar a sentir su cuerpo como espacio de dolor y agresión (Como señalan algunos protagonistas de esta historia, "a veces siento que mi propio cuerpo es un apéndice que debo arrastrar penosamente; otras, es un enemigo a vencer...él y yo siempre estamos luchando, lo malo es que nunca sé quién gana." "Siempre fue algo que me trajo problemas." "Es una cosa que duele." "Ya me olvidé de cómo es estar bien.") Esta sensación de que lo único

que se puede experimentar es dolor y displacer, que los demás no llegan a entender lo que sucede, puede dar lugar a una "Auto - anestesia" secundaria: Se elije, concientemente o no.

El dolor es demasiado, después de ese pasaje por situaciones tan traumáticas, uno de los objetivos debería ser volver a recuperar el cuerpo propio como espacio de placer y no de dolor; de encuentro y no de lucha; creador en vez de destruido; recordar que hay otras sensaciones corporales además del miedo, del dolor y de la angustia; sexuado en vez de agredido, y por lo tanto, querible y querido, amado y amante, disfrutado y disfrutable. Poder, en todo caso, reconocer que la esencia de su persona radica en aquello que queda, no en lo perdido, y poder, a partir de ahí, instrumentar estrategias para adaptarse a la nueva situación.

1.2.9 Eje interno: Las coordenadas del propio cuerpo. Autosostén: orientación del espacio/ Cálculo de distancias. Prevención de problemas posturales: eje impotencia-omnipotencia. Sentido del obstáculo:

- **El bastón: Como prolongación de la imagen corporal:**

El bastón blanco, auxiliar principal en la de ambulación, es también un símbolo, un cartel enorme que dice "Soy ciego, cuidado!" En esta doble función, para ver y ser visto se relaciona con la ambivalencia que, como tal, despierta: Indispensable para percibir, "tercer ojo" insustituible. (La mayoría de las personas ciegas detestan que un guía ocasional tome el bastón: Lo describen como invasión a la intimidad, del mismo modo que el que usa anteojos no quiere que se los toquen.),¹¹ más que una prótesis: es una prolongación del yo.

¹¹COHEN, Jozef **Sensación y percepción visuales**. México. Trillas editorial 1973 pág. 123

Sobre todo para los que han perdido la visión recientemente, o para los disminuidos visuales no tan severos, esa sensación de dependencia se substituye o se complementa con un profundo rechazo: aún personas cuya visión residual es ya inútil para desplazarse, siguen negándose a usar bastón argumentando que, "Eso es para los ciegos" "Yo no lo necesito, yo veo", ¹² esto puede dar lugar a situaciones de peligro percibidas o no como tales.

Cuando el reconocimiento de la ambivalencia es mayor, y, por lo tanto, menor el nivel de negación, se escuchan frases como: "Yo sé que debería usarlo, por seguridad, pero siempre me olvido" "No sé cómo todavía no me maté" "No me animo a salir solo" "Me van a mirar raro, van a pensar que me hago el ciego". Posibles soluciones, para una aceptación paulatina, es llevarlo, pero doblado, usarlo solo de noche, o usarlo "poniendo cara de ciego", usar un paraguas en vez de bastón..., es común, cuando ya se ha adoptado, escuchar "No sé por qué no me decidí antes.", "fue un alivio para mí." (Aunque es posible que, después de esa aceptación entusiasta, el pobre bastón sea 'olvidado' la vez siguiente.)

- **Auto- ergonomía. Lectura, tanto en braille como una tinta. Uso de ayudas ópticas. Informática:**

Las personas con discapacidad y su entorno se enfrentan cotidianamente con situaciones que generan tensión física y psíquica. Las tareas que para la mayoría de las personas son sencillas y rutinarias -como ser caminar por la calle, tareas del hogar, sostener una conversación- pueden resultar para las personas con discapacidad, un obstáculo arduo y hasta insalvable.

Se piensa por ejemplo, en la dificultad que supone para una persona ciega, caminar por la calle prestando atención a los sonidos del entorno que han de servirle de guía, a los obstáculos que percibe con el bastón, a su interlocutor y

¹² *Ibíd.* Página 200.

a las barreras que dificultan su paso; o para una persona sorda sostener una conversación leyendo los labios de su interlocutor.

Las etapas evolutivas de pasaje, -inicio de estudios, adolescencia, matrimonio, maternidad- que para cualquier persona suponen un aumento transitorio del nivel de stress, implican para una persona con discapacidad una agudización de la crisis vital, ya que tienen aparejada una nueva toma de conciencia de sus dificultades y posibilidades. Estas condiciones, que actúan como factores predisponentes para la aparición de patologías físicas y psíquicas, nos llevan a postular la necesidad de trabajar en la prevención de las mismas.

1.2.10 Principales problemas para vivir con alguna discapacidad:

- Identificación de objetos (botoneras, rótulos, etc.).
- Detección de obstáculos (desniveles, elementos salientes, etc.), dificultad para juzgar distancias.
- Dificultad para adaptarse a cambios bruscos de intensidad luminosa.
- Orientación, seguimiento de itinerarios; las personas ciegas tienen una concepción distinta de la orientación (sobre todo si son ciegos de nacimiento) e incluso su forma de moverse es distinta, debido al uso del bastón o del perro guía.
- El ruido es una importante causa de pérdida de información para las personas con discapacidad visual.
- No percepción de señales e información exclusivamente visual: letreros, señalética, carteles.
- Incapacidad de ver los detalles de las cosas.
- Dificultad para distinguir los objetos del fondo sobre el que se encuentran (por ejemplo objetos sobre paredes de un color similar, botoneras en ascensores,...).
- Problemas de visión periférica.

- Problemas para procesar información basada en colores.¹³

1.2.11 Sentimientos:

Los sentimientos son las impresiones que causan a un nivel espiritual determinadas cosas o situaciones y a partir de las cuales, es decir, del sentir que estas producen internamente, los seres humanos actuamos, es por esto que si por ejemplo nuestra vida es una sucesión de desgracias y feas situaciones, nuestros sentimientos no serán de lo más positivos, buenos y armoniosos, por el contrario, el resentimiento, a veces llegando hasta el odio, se convertirán en la medida de nuestros actos.

Todos los seres humanos tienen conciencia de los sentimientos que los vinculan a los demás objetos, objetos propiamente dichos, paisajes, pueblos, animales y personas, bien porque se desea de alguna manera poseerlos, o bien porque se desearchazarlos, todos tienen además una teoría acerca de los sentimientos de los demás y los clasifican a los que rodean como sujetos de buenos o malos, muchos o pocos sentimientos; va en ello la vida de relación, es decir, desde amar/odiar hasta las distintas formas y grados de la simpatía y antipatía.¹⁴

Lo peor que puede hacer una persona ante un sentimiento es ocultarlo, inhibirlo, porque esto es lo mismo a fomentar un deseo irrefrenable que luego adquirirá inevitablemente la forma de frustración, la peor aliada de la superación de los problemas de los menores. Por ejemplo, una mujer que se oculta a sí misma y al resto, la tristeza por un hijo con discapacidad visual, ya sea que este

¹³ Ob. Cit. CLEMENTE, R y otros. Página 12.

¹⁴ Castilla, Carlos. **Teoría de los sentimientos**. 2002. Barcelona. Fabula Tusquets Editores. Página 13.

esté o no bien en otros aspectos de su vida, seguramente, deberá lidiar con una existencia frustrada, producto de ese ocultamiento.

Los seres humanos experimentan varios sentimientos a lo largo de su vida, hay dos sentimientos bien contrapuestos entre sí y que son los que mayor publicidad han recibido a lo largo de la historia de la humanidad, estos son por un lado el amor que está ampliamente vinculado al goce, lo placentero, la armonía, el estado ideal que cualquier persona aspira a alcanzar en relación con las personas y porque no también con algunas cosas materiales sobre las cuales se depositan cargas emotivas positivas e importantes por estar relacionadas con alguien. El amor es el sentimiento fundamental por el cual se unen las parejas, nacen los hijos, los nietos, etc.

Del otro lado del ring, se tiene el odio, que claro, observa entre sus características todo aquello que se opone al amor, siendo lo negativo, lo violento, el disgusto, el desprecio sus principales componentes.

1.2.11.1 Sentimientos negativos:

Todos los sentimientos son como deben ser, contribuyen a nuestra vida, y en ese sentido son positivos. El problema es el concepto cultural de los llamados sentimientos "negativos" que impide procesarlos bien y hace la vida tan difícil.¹⁵

Constantemente se siente algo, el ser humano está equipado con el don de sentir, se necesita para hacer experiencias y madurar a través de ellas, es necesario, para conectarse con los demás y con la naturaleza, es decir, para poder orientarse en la vida. Los sentimientos no son otra cosa que movimientos internos de la energía vital, movimientos del alma.

¹⁵Valles, Antonio. **La inteligencia emocional de los hijos. Como desarrollarla.** 2002. Madrid. Instituto de orientación psicológica asociados. Página 41.

A menudo las personas se sienten incómodas porque están sintiendo uno de los llamados “sentimientos negativos”, entonces están siendo involucrados en un profundo conflicto interno, por un lado, el alma hace sentir algún sentimiento perfectamente natural, por otro lado, la sociedad hasta ahora viene adoctrinando con la creencia, que ese sentimiento es un sentimiento negativo, o sea un sentimiento que no es correcto sentir.

1.2.11.2 Algunos Sentimientos que experimentan los familiares de niños con discapacidad visual:

La ira: Este sentimiento se experimenta cuando alguien trata mal a otra persona o cuando una persona sale mal librado de una situación determinada. En esa ira se mueve, se levanta el sentido interno de dignidad para poder responder adecuadamente a ese desafío. ¿Qué hay de negativo, de malo en eso?

Cuando el ser humano se siente mal con la ira (por ser “negativa”) la reprime o la saca para afuera en forma violenta e improductiva. Con eso se pierde la fuerza de determinación (por ejemplo de asegurar un trato justo).

Aceptar totalmente la ira cambia el panorama y como resultado de una aceptación tal, se puede sentir bien con la ira, se percibe como fuerza de conseguir lo que realmente se quiere alcanzar, se puede disfrutar como energía, sentir como determinación clara. En estas oportunidades no se reacciona impotente y violentamente.

La tristeza: La persona se siente triste cuando percibe la pérdida de algo que estábamos valorando. La tristeza es el sentido de valoración que se siente desafiado por esa pérdida y quiere procesarla, podría ser que se sienta amor, cercanía e intimidad con una persona querida y de repente esa persona se distancia o incluso se va de viaje, el sentido de amor y valoración es el que va sentir la pérdida, quiere permanecer en el amor y en la cercanía. La tristeza es el

sentido de valoración en movimiento, en ese movimiento está buscando la fuente interna del amor para poder procesar el sentimiento de la pérdida, para poder mantener la calidad de valoración, amor y cercanía (por ej. a pesar de la distancia física).

Cuando se reprime la tristeza (por ser un sentimiento “negativo”) ya no se puede pensar con gratitud en lo bueno que tenía, es así que se pierde la conexión con el amor y la cercanía, se pierde lo que estaba valorando,¹⁶ y mientras se mantiene la tristeza reprimida no se puede abrir otra vez para recibir una calidad parecida en la vida, así realmente se pierde lo que se ha valorado. Además se reduce la capacidad de valorar experiencias bellas y disfrutarlas profundamente.

Entre los sentimientos hay criterios y fuerzas para rectificar situaciones que no son humanas. Una sociedad que quiere oprimir a su gente tiene que reprimir a esos sentimientos.

Así pues, el constructivismo tiene como fin que el alumno construya su propio aprendizaje, por lo tanto, el profesor en su rol de mediador debe apoyar a los niños no videntes para:

- 1.- Enseñarle a pensar: Desarrollar en el alumno un conjunto de habilidades cognitivas que les permitan optimizar sus procesos de razonamiento
- 2.- Enseñarle sobre el pensar: Animar a los alumnos a tomar conciencia de sus propios procesos y estrategias mentales (metacognición) para poder

¹⁶Valles. Ob. Cit. Página 8.

controlarlos y modificarlos (autonomía), mejorando el rendimiento y la eficacia en el aprendizaje.

3.- Enseñarle sobre la base del pensar: Quiere decir incorporar objetivos de aprendizaje relativos a las habilidades cognitivas, dentro del currículo escolar.

El conocimiento de estos aspectos teóricos de la discapacidad visual permite delimitar teóricamente la investigación que se realizará, por un lado, las implicaciones de la discapacidad y algunas generalidades en torno a los sentimientos que normalmente experimenta el ser humano.

CAPÍTULO II

TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

2.1 Técnicas y procedimientos de trabajo:

- a.) Observación directa: Es una técnica que consiste en observar la interacción entre padres y sus hijos diagnosticados con discapacidad visual para identificar: Sentimientos por los que están atravesando los padres e interés de los padres hacia su hijo. Esta será realizada durante el tiempo en que cada padre comparte con su hijo no vidente en su terapia de estimulación temprana. Para realizar el análisis se evaluó la calidad de los datos, se controló y analizó los efectos de otros factores relevantes, por último, se evaluó el impacto e importancia de lo observado. Al finalizar la tabulación de la información se procedió a realizar las gráficas de barras y el análisis correspondiente.
- b.) Cuestionario: Es una técnica para obtener información que supone un interrogatorio en el que las preguntas establecidas de antemano se plantean siempre en el mismo orden y se formulan con los mismos términos, a los padres de niños diagnosticados con discapacidad visual para identificar los sentimientos experimentados por los padres; sentimientos de los padres que afecten el desarrollo del niño. El cuestionario será efectuado durante citas previamente programadas sin afectar la terapia de estimulación temprana. Para lograr el análisis esperado se procederá a tabular la información y a realizar las gráficas de barras correspondientes y que permitieron una óptima captura de la información.

2.2 Instrumentos de recolección de datos:

Guía de Observación: Consiste en 15 de ítems que serán llenados conforme se vaya dando la observación, esta guía de observación tiene un tiempo de duración aproximado de 40 minutos por sesión.

- Los ítems 1,2, 3, 4, 5 servirán para identificar el interés de ambos padres en niño (a)
- Los ítems 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13,14 y 15 servirán para identificar sentimientos por los que están pasando los padres de un niño (a) con discapacidad visual. Ver anexo 1.

Cuestionario: Consiste en 15 preguntas directas, esta entrevista tendrá un tiempo de duración de 20 minutos aproximadamente.

- Las preguntas 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, servirán para conocer datos personales del niño y padres del niño (a)
- Las preguntas 8, 9, 10, 11,12, 13, 14 y 15, servirán para poder identificar los sentimientos experimentados por los padres del niño (a) con discapacidad visual. Ver anexo 2.

CAPÍTULO III

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

3.1 Características del lugar y de la población:

El Comité Pro-Ciegos y Sordos de Guatemala fue creado con el nombre de Comité Nacional Pro-Ciegos y Sordomudos de Guatemala, mediante Acuerdo Gubernativo de fecha 3 de diciembre de 1,945, como una institución privada, no lucrativa, social y educativa actualmente son pioneros en la atención personalizada de los niños con discapacidad visual y auditiva, dentro de sus objetivos principales se encuentra la promoción de la salud ocular y auditiva, preventiva pero principalmente curativa; se han creado 20 instituciones que atienden estos casos dentro de los cuales existen: Centros educativos, instituciones de rehabilitación, entidades y establecimientos que coadyuven al bienestar de las personas ciegas y sordas.

Una de estas 20 instituciones es la Escuela Santa Lucia Comité Pro Ciegos y Sordos de Guatemala en donde se atienden niños, niñas, adolescentes y adultos en dos áreas principales: El área básica y área de rehabilitación. En la primera se atienden las necesidades de los niños hasta los 14 años y la segunda está destinada a coadyuvar en la rehabilitación funcional, formación sociolaboral y la capacitación laboral y de conocimientos básicos de informática.

El área de estimulación temprana de la citada Escuela es un espacio destinado a la estimulación de los niños que han sido diagnosticados con discapacidad visual y cuenta con 25 metros cuadrados de construcción; un baño con su respectivo cambiador; el suelo se encuentra alfombrado de fomi, una mesa de trabajo, crayolas, colchones para ejercicios, tapetes de fomi, pelotas de diferentes tamaños, aros plásticos para ejercicios, entre otras cosas.El espacio

físico está bastante limpio así como su equipo. El espacio físico está bastante limpio así como su equipo. Tiene una puerta de salida y no existen peligros inminentes para los niños no videntes.

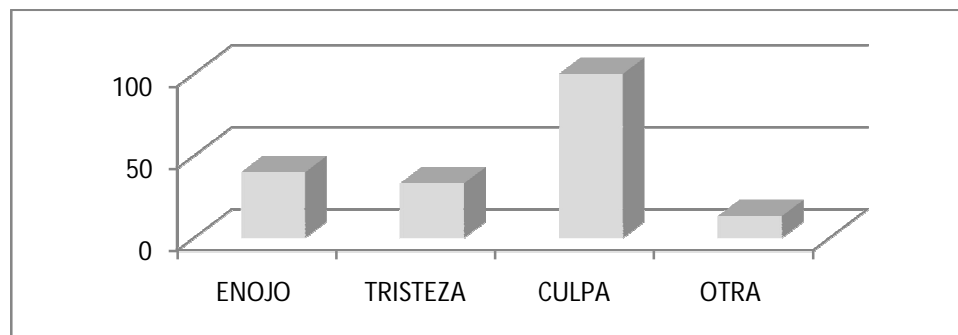
La población que integró la muestra se escogió a través de la técnica estadística de muestreo no aleatoria, en la cual para poder integrar la muestra la población debió cumplir con juicios predeterminados: a) Mayor de edad; b) Tener hijos con discapacidad visual en el área de estimulación temprana de la Escuela Santa Lucía; c) Disposición de tiempo; d) Voluntad de colaborar; e) Cualquier nivel socioeconómico.

3.2 Vaciado de la información:

A continuación se presentan los resultados de la observación directa y el cuestionario cerrado a través de las graficas:

Gráfica No.1

¿Cuál fue su primera reacción al enterarse de la discapacidad de su hijo (a)?

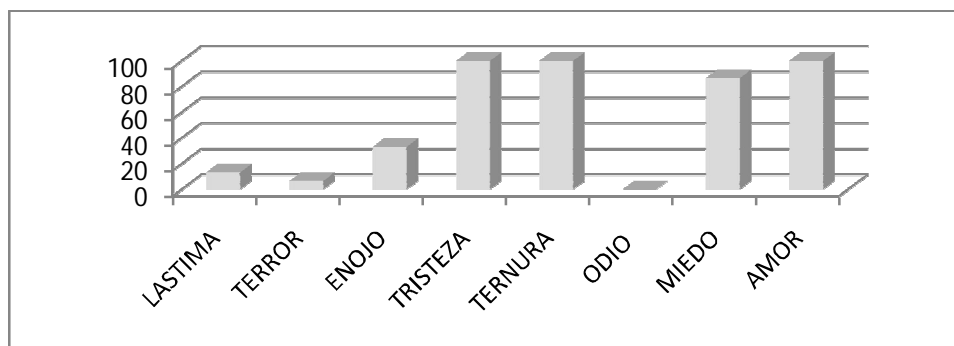


Fuente: Cuestionario aplicado a los padres de niños diagnosticados con discapacidad visual de la Escuela Santa Lucía del Comité Pro Ciegos y Sordos de Guatemala en los meses de Agosto y Septiembre de 2011.

Descripción: El 93% de la muestra manifestó que tuvo sentimientos de culpa, el 33% enojo, el 30% tristeza y el 10% ira y decepción.

Gráfica No.2

¿Qué sentimientos le inspira su hijo (a)?

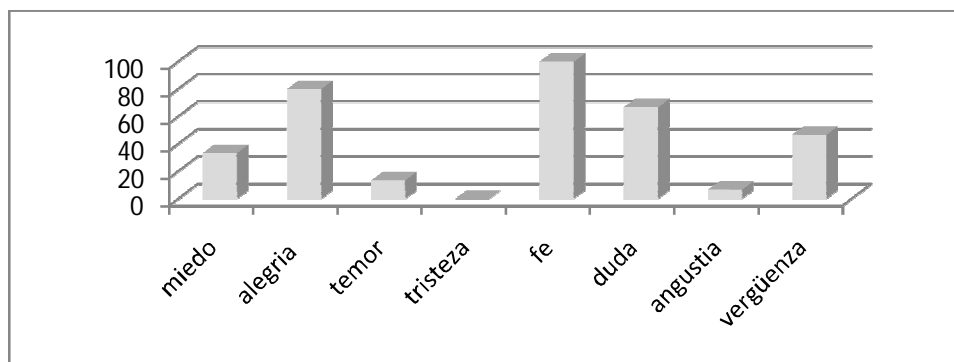


Fuente: Cuestionario aplicado a los padres de niños diagnosticados con discapacidad visual de la Escuela Santa Lucía del Comité Pro Ciegos y Sordos de Guatemala en los meses de Agosto y Septiembre de 2011.

Descripción: En este ítem, el total de la muestra señaló que sienten amor, ternura y tristeza por sus hijos con discapacidad y el 86.67% indica sentir miedo, el 13.33% lastima, 6.67% enojo.

Gráfica No. 3

¿Qué sentimientos experimentó al momento de ingresar a la Escuela Santa Lucía Comité Pro Ciegos y Sordos de Guatemala?

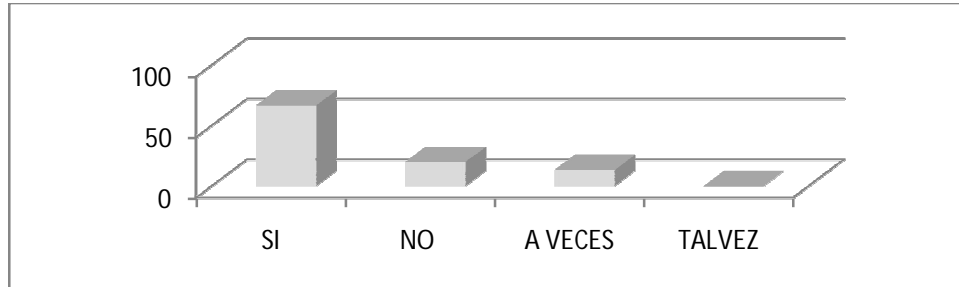


Fuente: Cuestionario aplicado a los padres de niños diagnosticados con discapacidad visual de la Escuela Santa Lucía del Comité Pro Ciegos y Sordos de Guatemala en los meses de Agosto y Septiembre de 2011.

Descripción: En este ítem, el total de la muestra reconoció que no sintió tristeza al momento de ingresar a la referida Escuela, el 33.33 % sintió miedo, el 80% experimentó alegría, el 13.33% temor, el 66.67% duda, el 6.67% angustia y el 46% indicó que experimentó vergüenza.

Gráfica No. 4

¿Cree usted que sus sentimientos le afectan a su hijo (a)?

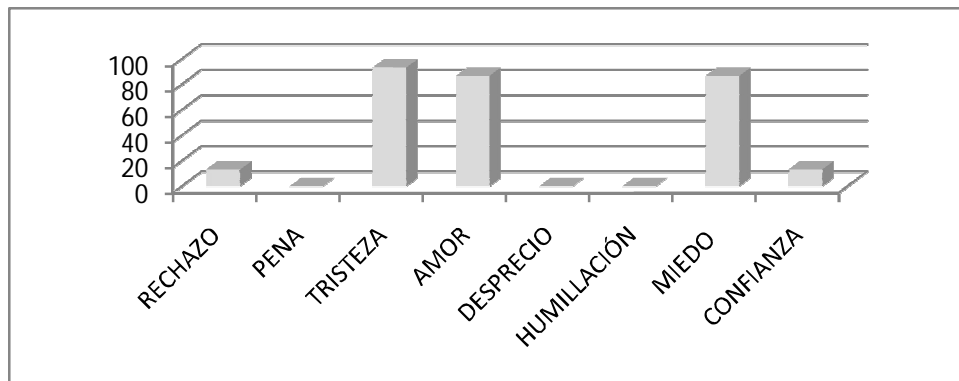


Fuente: Cuestionario aplicado a los padres de niños diagnosticados con discapacidad visual de la Escuela Santa Lucia del Comité Pro Ciegos y Sordos de Guatemala en los meses de Agosto y Septiembre de 2011.

Descripción: En este ítem, el 66.67% aseguran que sus sentimientos afectan a sus hijos con discapacidad visual, el 20% indica que no y el 13.33% indican que en algunas oportunidades.

Gráfica No. 5

¿Qué sentimientos experimentó al momento de transmitir a su familia la noticia de la discapacidad visual de su hijo (a)?

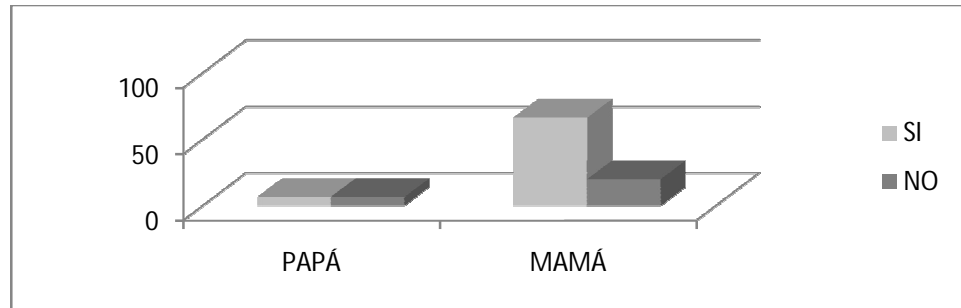


Fuente: Cuestionario aplicado a los padres de niños diagnosticados con discapacidad visual de la Escuela Santa Lucia del Comité Pro Ciegos y Sordos de Guatemala en los meses de Agosto y Septiembre de 2011.

Descripción: Según este ítem, ninguno de los integrantes de la muestra experimentó pena, desprecio ni humillación, el 13.33% sintió rechazo, el 93.33% sintió tristeza, el 86.67% amor, el 86.66% miedo y el 13.33% sintió confianza.

Gráfica No. 6

¿Muestra interés hacia el desarrollo del niño (a)?

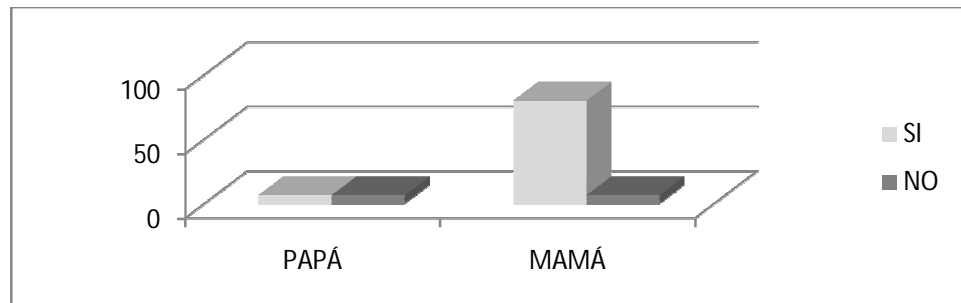


Fuente: Observación directa realizada a los padres de niños diagnosticados con discapacidad visual de la Escuela Santa Lucía del Comité Pro Ciegos y Sordos de Guatemala en los meses de Agosto y Septiembre de 2011.

Descripción: Según este ítem, el 6.6% de los padres si muestran interés, el 6.6% no, el 66.6% de las madres si lo muestran y el 20% no.

Gráfica No. 7

¿Interviene con alegría en las terapias?

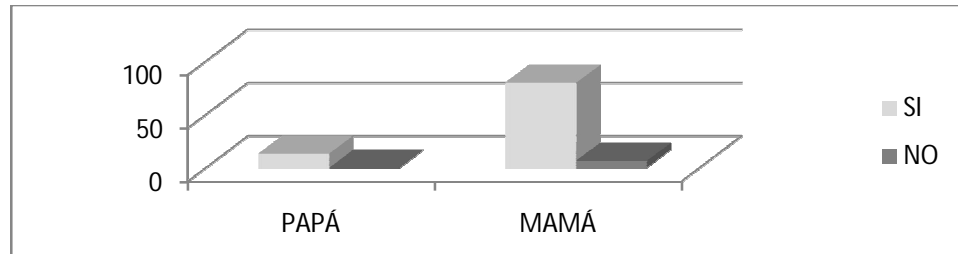


Fuente: Observación directa realizada a los padres de niños diagnosticados con discapacidad visual de la Escuela Santa Lucía del Comité Pro Ciegos y Sordos de Guatemala en los meses de Agosto y Septiembre de 2011.

Descripción: Según este ítem, el 6.6% de los padres si intervienen con alegría en las terapias, el 6.6% no, el 80% de las madres si y 6.6% no.

Gráfica No. 8

¿Muestra respeto al niño (a)?

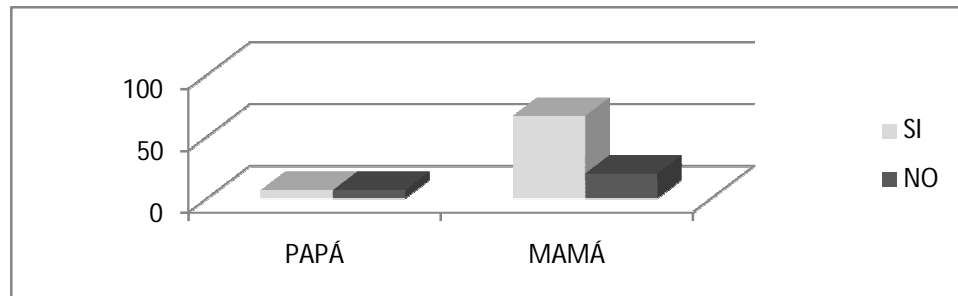


Fuente: Observación directa realizada a los padres de niños diagnosticados con discapacidad visual de la Escuela Santa Lucía del Comité Pro Ciegos y Sordos de Guatemala en los meses de Agosto y Septiembre de 2011.

Descripción: Según este ítem, el 13.3% de los padres muestran respeto al niño, el 80% de las madres lo hacen también y el 6.6% de estas últimas no lo hacen.

Gráfica No. 9

¿Muestra tristeza al ver a su hijo (a)?

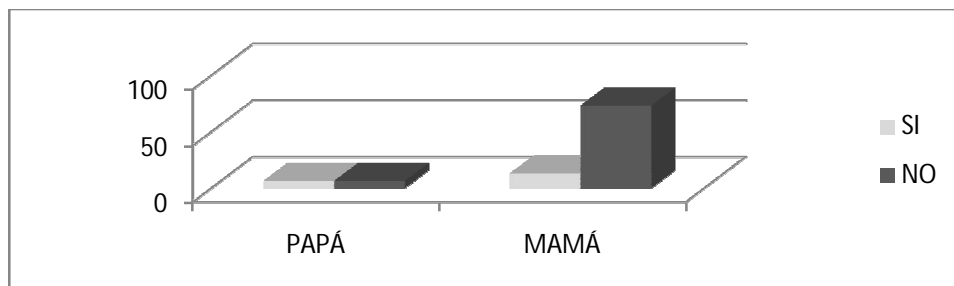


Fuente: Observación directa realizada a los padres de niños diagnosticados con discapacidad visual de la Escuela Santa Lucía del Comité Pro Ciegos y Sordos de Guatemala en los meses de Agosto y Septiembre de 2011.

Descripción: Según este ítem, el 6.6% de los padres muestran tristeza al ver a su niño (a), el 6.6% no, el 66.66% de las madres lo hacen y el 20% de las madres no lo hacen.

Gráfica No. 10

¿Muestra sentir vergüenza del niño (a)?



Fuente: Observación directa realizada a los padres de niños diagnosticados con discapacidad visual de la Escuela Santa Lucía del Comité Pro Ciegos y Sordos de Guatemala en los meses de Agosto y Septiembre de 2011.

Descripción: Según este ítem, el 6.6% de los padres muestran vergüenza del niño (a), el 6.6% no, el 13.3% de las madres lo hacen y el 73.3% de las madres no.

3.3 Análisis de la información:

Según se desprende del análisis de las gráficas y para el cumplimiento de los objetivos trazados al inicio de la investigación, es conveniente mencionar que los sentimientos experimentados por la muestra desde que tuvieron conocimiento de la discapacidad visual de sus hijos hasta los seis años fueron culpa, tristeza y enojo.

La culpa es definida por algunos tratadistas como uno de los sentimientos más destructivos, la mayoría de los padres de niños discapacitados objeto de estudio la experimenta en mayor o menor grado, es conveniente mencionar que aún y cuando no existe un diagnóstico de la causa de la discapacidad de sus hijos, la mayoría están convencidos que la discapacidad se debe a alguna conducta o costumbre de su pasado, como por ejemplo, el tabaquismo, alcoholismo o inclusive en algunos casos consumo de drogas como cocaína y marihuana.

Los padres que integraron la muestra, en su totalidad asocian acciones del pasado que desearían no haber realizado y que relacionan con la discapacidad de sus hijos, constantemente expresan que algo de su juventud los hace sentirse culpables, por otro lado, el enojo es un instrumento del que dispone el ser humano en la relación emocional afectiva que denota desagrado o desacuerdo con situaciones, actitudes que se contraponen a las propias. Según se estableció a través de la investigación, el enojo se presenta principalmente con sus cónyuges a causa de falta de apoyo; con sus jefes, por falta de consideración laboral para salir delante de la situación que se atraviesa; con otros hijos, por las necesidades que estos tienen y que en la mayoría de oportunidades no podrán ser satisfechas por la atención que demanda el niño con discapacidad; con las autoridades del país, por no tomar medidas que colaboren a mejorar la situación de la discapacidad en Guatemala. Durante la investigación se estableció que en muchas ocasiones la razón de este sentimiento está directamente relacionada con la imposibilidad de anular la discapacidad de su hijo; falta de colaboración por los otros miembros del núcleo familiar; imposibilidad de sustituir a sus hijos en algunos embates que su discapacidad provocará; comparación del desarrollo de sus hijos con el de familiares y/o amigos; y el rechazo que se augura tendrá su hijo dentro de la sociedad.

El sentimiento de tristeza es un sentimiento típico, básico y experimentado en forma repetitiva. Se estableció que es expresado normalmente a través de gestos faciales en los que la cara toma una expresión más caída. En los padres que participaron se caracterizó por un decaimiento de la moral, la expresión del dolor afectivo que se exteriorizó a través del llanto, el rostro abatido, la falta de apetito. A menudo la muestra se experimenta cuando las expectativas que tienen de sus hijos y sus progresos no se ven cumplidas o cuando las circunstancias de la vida son más dolorosas que alegres. La tristeza es uno de los

sentimientos más recurrentes y constantes en cada uno de los padres integrantes de la muestra.

Al señalar los factores que influyen en los sentimientos que experimentan los padres de un niño con discapacidad visual se determinó que influyen las características psicológicas de cada uno de los padres, antecedentes históricos personales, incidencia de experiencias traumáticas en la vida, la forma en que se afrontaron otros procesos de duelo y crisis en su vida, expectativas sobre la maternidad y/o paternidad, perspectivas durante el embarazo, calidad de las relaciones en la estructura familiar y apoyo con que cuentan, tanto en el ámbito familiar como social. Además es substancial el momento y contexto de sus vidas en el cual se encuentran, la percepción de la discapacidad, tipo y grado de discapacidad visual del niño (a), apariencia y características físicas de su discapacidad, valores frente a la vida, nivel sociocultural y el género del niño. Los participantes refieren que luego de recibir la "noticia" se encontraron en forma transitoria sin recursos emocionales y peor aún económicos para superar la situación que debían enfrentar.

De la misma forma los padres narran sobre cambios constantes en su estado de ánimo sin ningún patrón definido, por lo que resulta imprudente intentar esquematizar o sistematizar el proceso el proceso que deberán sufrir los padres de otros niños con discapacidad visual, sin embargo, es importante mencionar los factores que influyeron en ellos al momento de recibir la "noticia" y sus estados de ánimo a partir de ese episodio.

Otros factores que inciden en los sentimientos que experimentan los padres son las alteraciones significativas en las funciones básicas de la familia específicamente en aspectos como la sexualidad entre padres, la visión de la reproducción familiar, la economía de la familia, la educación y por último, la socialización. Estos aspectos pueden ser corregidos únicamente, a través de una

modificación en los cimientos de la familia como unidad social debiendo realizar redistribución de los roles de cada uno e inclusive asignando tareas a otros hijos que no tienen ninguna discapacidad, es decir, un verdadero cambio en el estilo de vida de todo el núcleo familiar.

Otro resultado trascendental derivado de la investigaciones que la mayor parte de los padres participantes tiene las mejores intenciones de luchar para sacar adelante a sus hijos y no escatiman los pocos recursos de los que disponen para invertirlos en la posibilidad de una vida mejor para su hijo con discapacidad. En ese sentido el otro grupo participante manifestó que a partir del nacimiento del niño han debido luchar para lograr sacar adelante a sus hijos, familias e inclusive sus matrimonios que han atravesado por las etapas más duras desde que iniciaron, por último, al contestar sobre la persona que vino a su pensamiento al momento de enterarse de la noticia del hijo con discapacidad la mayoría indicó que fue en ellos mismos, luego fue en los otros hijos y en último lugar en las parejas.

Los sentimientos que cada uno de los padres experimentan es un determinante de la forma en cómo se interpreta la información que se les intenta transmitir, en los casos que afloran los sentimientos como culpa, enojo y tristeza, es en palabras de los profesionales "como si no entendieran la información", se produce un desfase entre el saber y la verdad: Comprenden las palabras pero no escuchan la verdad, pues ella lleva implícita un dolor intenso y en muchos casos es destructivo para la estabilidad emocional.

Los sentimientos experimentados están directamente relacionados con su asistencia a la terapia, por ejemplo, los que asisten en forma regular la culpa, tristeza y enojo se presentan en etapas más esporádicas y menos agresivas, lo que se verificó con el registro de asistencia institucional de los padres.

Asimismo, la guía de observación permitió establecer que la mayor parte de los padres se involucran en las terapias de sus hijos en una forma alegre, positiva y con buenas expectativas sobre los resultados de las terapias. Plantean sus dudas en forma cómoda y sin reservas; salvo algunas parejas que se involucran y participan en las terapias pero se limitan a interactuar con respectivos hijos.

Los padres que participaron fueron cuidadosos con sus hijos y siempre estuvieron pendientes de sus necesidades durante las terapias, en forma amorosa y con paciencia.

Un dato importante es que los padres indicaron que el nacimiento de un niño con discapacidad visual generó en la familia una crisis inesperada, carente de normativa un verdadero desajuste que les exigió una aceptación instantánea más no voluntaria. El balance familiar encuentra una descompensación, tanto a nivel interno, es decir, el círculo familiar como en sus relaciones sociales, amistades, trabajo, estudios etc..., con el mundo exterior.

Aún y cuando existen características que denotan actitud positiva en la personalidad de los padres que participaron en la investigación es conveniente traer a colación lo indicado por Torres y Buceta: *"El significado del nacimiento de un niño con discapacidad, lo que era esperado como un acontecimiento alegre se convierte en una catástrofe de profundas implicaciones psicológicas"*. Regularmente el embarazo se vive como un período de enfermedad y el parto como la forma en que se compone o cura de dicho período, es importante mencionarlo, porque cuando el embarazo culmina se tiene la idea que también lo hará la sintomatología del mismo; sin embargo, en estos casos el nacimiento del niño con capacidades diferentes genera un estado de conmoción, negación y confusión, según comentaron es "cuando la verdadera contingencia inicia".

CAPÍTULO IV

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

4.1 Conclusiones:

- Los sentimientos más comunes que experimentan los padres de de niños diagnosticados con discapacidad visual son enojo, tristeza, culpa, vergüenza, ternura, miedo y amor.
- Los padres de niños con discapacidad visual frenan el desarrollo de los niños cuando experimentan tristeza, culpa y vergüenza por períodos muy prolongados.
- Los sentimientos de ternura y amor impulsan el desarrollo de los niños con discapacidad visual.
- El conocimiento de los sentimientos que experimentan los padres de niños diagnosticados con discapacidad visual facilita la superación de las etapas difíciles que se presentan desde los 0 hasta los 6 años.
- Los sentimientos que experimentan los padres de niños diagnosticados con discapacidad visual no pueden ser esquematizados ni sistematizados ya que no son exclusivos y nunca suponen un orden para salir a flote.

4.2 Recomendaciones:

A la Escuela Santa Lucia del Comité Pro Ciegos y Sordos de Guatemala:

- Fomentar el conocimiento de los distintos sentimientos que experimentan los padres de niños con discapacidad visual a su ingreso la Escuela Santa Lucia del Comité Pro Ciegos y Sordos de Guatemala.

- Brindar acompañamiento psicológico a los padres de niños con discapacidad visual y en los que se identifiquen episodios de más de una semana experimentando ira, tristeza, culpa o vergüenza.
- Crear espacios para que los padres de niños con discapacidad visual compartan sus experiencias y sus sentimientos para sentirse apoyados.
- Incluir dentro de los programas de educación experimental talleres de panadería, carpintería, tapicería, entre otros, es decir, industrialización de los procesos de enseñanza-aprendizaje que les permitan aprender oficios, los cuales puedan poner en práctica y emprender trabajos de micro empresa o bien trabajar en empresas industrializadas al egresar de la Escuela.

A la Escuela de Ciencias Psicológicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala:

- Fomentar investigaciones científicas que colaboren con la incursión de las personas con capacidades diferentes a los distintos espacios de la sociedad civil.

BIBLIOGRAFÍA

1. Álvarez, Manuel. **Diseño de evaluación de programas de educación emocional. 2001.** Barcelona. Ciss Praxis Edit. 231 Páginas.
2. Castilla, Carlos. **Teoría de los sentimientos.** 2002. Barcelona. Fabula Tusquets Editores. 379 Páginas.
3. Castro, Pedro y Otra. **Para conocer mejor a la familia.** 1999. La Habana. Editorial Pueblo y Educación. 543 Páginas.
4. Clemente, R y otros. **Ceguera, orientaciones prácticas para la educación y rehabilitación del ciego.** 1979. Madrid. Editorial Serem. 112 Páginas.
5. Cohen, Jozef. **Sensación y percepción visuales.** 1973. México. Trillas editorial. 64 Páginas.
6. Organización Mundial de la Salud. **Informe General.** 1996. Washington D.C., año. 1850 Páginas.
7. Pantano, Liliana. **La discapacidad como problema social.** 1993. Buenos Aires. Eudeba Editoriales. 146 Páginas.
8. Rodríguez, Francisco y otros. **Niños y niñas con ceguera. Recomendaciones para la familia y la escuela.** 1970. Madrid. Editorial Aljibe.144 Páginas.

9. Valles, Antonio. **La inteligencia emocional de los hijos. Como desarrollarla.** 2002. Madrid. Instituto de orientación psicológica asociados. 206 Páginas.