

**Significados atribuidos entorno a la Calidad de Vida, frente a las Relaciones Familiares,
Sociales y Laborales, en un hombre adulto mayor con Discapacidad Visual**

Presentado por:

María Camila Echeverría Castro

Asesor:

José Omar Arciniegas Cáceres

Universidad Antonio Nariño

Facultad de psicología

Bogotá D.C

2020

Tabla de Contenido

Resumen.....	1
Abstract.....	2
Introducción	3
Planteamiento del problema.....	5
Descripción	5
Delimitación.....	8
Objetivos.....	12
Objetivo general.....	12
Objetivos específicos	12
Justificación	13
Marco teórico	15
Discapacidad.....	15
Causas de discapacidad.....	17
Congénitas o de nacimiento	18
Envejecimiento	18
Accidentes:.....	18
Discapacidad visual	19
Ceguera	20

Factores de riesgo de la discapacidad visual.....	20
La edad.....	20
El género.....	20
Condición Socioeconómica.....	20
Proceso de la discapacidad visual.....	21
Shok.....	21
Depresión.....	21
Adaptación.....	22
Técnicas de desplazamiento.....	22
Técnicas de comunicación.....	22
Técnicas de estudio,.....	23
Técnicas laborales,.....	23
Técnicas en el hogar.....	23
Aduldez Tardía.....	26
Discapacidad Visual y Habilidades Sociales.....	28
Características de las habilidades sociales.....	29
Discapacidad Visual y Familia.....	30
Estructura familiar.....	33
Discapacidad Visual y Trabajo.....	35
El libro hablado es un.....	35

Calidad de Vida.....	38
Características de la calidad de vida	¡Error! Marcador no definido.
Concepto subjetivo.....	¡Error! Marcador no definido.
Concepto holístico	¡Error! Marcador no definido.
Concepto dinámico	¡Error! Marcador no definido.
Dimensiones de calidad de vida.....	39
Dimensión psicológica.....	39
Dimensión social.....	39
Calidad de vida y situación de discapacidad visual	40
Resiliencia.....	42
Tipos de resiliencia	¡Error! Marcador no definido.
Resiliencia Individual	¡Error! Marcador no definido.
Resiliencia Familiar	¡Error! Marcador no definido.
Resiliencia Social o Comunitaria.....	¡Error! Marcador no definido.
Discapacidad visual y resiliencia	43
Teoría sistémica	43
Marco metodológico	45
Tipo de investigación	45
Diseño	46
Instrumento	47

Entrevista no estructurada.....	47
Población.....	48
Aspectos éticos.....	48
Procedimiento	48
Análisis de Resultados	50
Discusión.....	78
Significados atribuidos a las relaciones interpersonales y relaciones sociales.	79
Significados atribuidos a las habilidades laborales.....	84
Significados atribuidos a su identidad personal.....	85
Conclusiones.....	88
Limitaciones y Recomendaciones.....	90
Referencias.....	¡Error! Marcador no definido.
Anexos	91
Modelo de consentimiento informado	100
Consentimiento Informado	100
Transcripción Entrevista semiestructurada	101
Transcripción Entrevista semiestructurada	105
Apéndices.....	118
Apéndices.....	122

Lista de Tablas

Tabla 1. Preguntas según categorías	46
Tabla 2. Respuestas según categorías de análisis.....	49
Tabla 3. Respuestas según subcategorías de análisis.....	63

Resumen

El presente estudio tiene como objetivo determinar los significados atribuidos a la calidad de vida personal, respecto a relaciones familiares, sociales y laborales en una persona con discapacidad visual. Se contó con la participación de una persona que adquirió su discapacidad visual en algún momento de su vida. El participante hace parte del Centro de Rehabilitación para Adultos Ciegos, que tiene como misión la rehabilitación de personas con discapacidad visual para facilitar su inclusión social y mejorar su calidad de vida. Los significados a los aspectos ya mencionados fueron obtenidos por medio de una entrevista semiestructurada y analizados por medio de las siguientes tres categorías: Significados atribuidos a las relaciones interpersonales y relaciones sociales, significados atribuidos al desarrollo personal y significados atribuidos al autoconocimiento.

Palabras claves: Relaciones interpersonales, relaciones sociales, desarrollo personal, autoconocimiento, rehabilitación, discapacidad visual.

Abstract

The present study aims to determine the meanings attributed to personal quality of life, with respect to family, social and work relationships in a visually impaired person. The study included the participation of a person who acquired his or her visual disability at some point in his or her life. The participant is part of the Rehabilitation Center for Blind Adults, whose mission is the Habilitation, Rehabilitation of people with visual impairment to facilitate their social inclusion and improve their quality of life. The meanings of the aspects already mentioned were obtained through an in-depth interview and analyzed through the following three categories: Meanings attributed to interpersonal and social relationships, meanings attributed to personal development and meanings attributed to self-knowledge.

Keywords: Interpersonal relations, social relations, personal development, self-knowledge, rehabilitation, visual disability.

Introducción

La discapacidad visual puede limitar a las personas en la realización de tareas cotidianas y afectar su calidad de vida, condición de alta prevalencia en adultos mayores, así como sus posibilidades de interacción con el mundo. Dicha población se ha visto afectada en cuanto a rechazos y obstáculos que la sociedad impone, además culturalmente son aislados. Siguiendo lo anterior, para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad visual, es fundamental el logro de su autonomía, donde la familia juega un papel importante en la rehabilitación de la persona con discapacidad, la pérdida de la visión influye en la participación plena y efectiva en la sociedad dependiendo de la actitud que tome cada uno frente a ella.

Estas actitudes dependen entre otros factores de: la personalidad, la edad, la situación económica, el apoyo familiar y el entorno de la persona con discapacidad visual. Con relación al objetivo se busca determinar los significados atribuidos entorno a la calidad de vida, frente a las relaciones familiares, sociales y laborales, situación que motivó a realizar esta investigación en una persona que asiste al Centro de Rehabilitación para Adultos Ciegos. De tal modo, que es pertinente indagar sobre los posibles cambios que sufren a nivel personal, con el propósito de aportar conocimientos actualizados de estos factores, que intervienen en la calidad de vida.

En primer momento, se realizó una revisión teórica sobre los estudios que se habían realizado hasta el momento sobre la temática lo cual permitió identificar la problemática. De tal modo se procedió a plantear objetivos y definir conceptos que se relacionan con el tema de estudio y que finalmente aportarían al análisis de los resultados obtenidos.

La investigación es de tipo cualitativo con diseño narrativo, la técnica de recolección se realizó por medio de una entrevista semiestructurada lo que permitió que la persona con discapacidad visual hablara libremente sobre su experiencia antes y después de haber adquirido la

discapacidad. Finalmente lo que posibilita que se conozca el problema desde quien lo ha vivido y poder explorar los significados atribuidos a cambios en su calidad de vida.

A través de la interpretación de los resultados se logró determinar los significados y características en las relaciones familiares generados al adquirir discapacidad visual, se encuentra ligado a los roles de conductas, por parte de la madre el dar protección, apoyo, cuidado, seguridad y rehabilitación, en cuanto a sus características son muy unidos, resuelven sus problemas de manera adecuada, pasan tiempo juntos, por lo anterior, provocan el fortalecimiento de los vínculos. Seguidamente las relaciones sociales, se hizo evidente que la más importante es la familiar en donde el realizar actividades juntos, poder disponer de tiempo para compartir con el resto de los miembros de la familia se volvió más significativo. Finalmente la integración a un puesto de trabajo represento inclusión y participación social mejorando su calidad de vida.

Planteamiento del problema

Descripción

La discapacidad según la Organización Mundial de la Salud (OMS) (2018), define " la discapacidad como un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación, en la misma forma o grado que se considera normal para un ser humano", desde este punto de vista la discapacidad visual, puso en manifiesto el envejecimiento de la población, los cambios en los estilos de vida y el acceso limitado a la atención oftalmológica, en particular en los países de ingresos bajos y medios, son algunos de los principales factores que impulsan el aumento del número de personas con deficiencia visual.

A nivel mundial al menos 2200 millones de personas tienen deficiencia visual o ceguera; de estos casos, más de 1000 millones podrían haberse evitado, o aún no han sido tratados. Más de mil millones de personas en todo el mundo viven con deficiencia visual, porque no reciben la atención que necesitan para afecciones como la miopía, la hipermetropía, el glaucoma y las cataratas, según la Organización Mundial de la Salud (2019).

Así mismo alrededor de 65 millones de personas son ciegas o tienen problemas de vista cuando su visión podría haberse corregido de la noche a la mañana con una operación de cataratas, o que más de 800 millones de personas tengan dificultades para realizar sus actividades cotidianas porque no tienen acceso a unas gafas, según la Organización Mundial de la Salud (2019).

Aunque la discapacidad visual es un fenómeno que se da a nivel mundial, tiene un impacto mayor en algunos países. Según el censo nacional de población y vivienda (CNPV) (2018) para tener estadísticas actualizadas para el Proyecto de Ley del Braille, dándole información desagregada de la población con discapacidad visual, determinando según el Censo realizado, arrojó un resultado de acuerdo a la escala de medición de la discapacidad que en Colombia, hay

alrededor 1'948.332 personas con discapacidad visual, equivalente al 62.17% de la población colombiana.

En Colombia Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) (2018) el aumento de personas que sufren de discapacidad visual es causada por "La carencia de información, la falta de consulta oportuna y las dificultades económicas para acceder a un buen examen, siguen siendo los tres grandes obstáculos que terminan dejando a millones de personas con problemas de visión y a miles en la ceguera absoluta" (p, 1). Por otro lado, la mayoría de las personas sufren algún tipo de discapacidad temporal o permanente en algún momento de su vida. La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad produce y documenta las circunstancias de personas con discapacidad de todo el mundo y analiza medidas para fomentar su participación social. La persona con discapacidad según Ley General de la Persona con Discapacidad (2013) refiere que

aquella que tiene una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales de carácter permanente que al interactuar con diversas barreras actitudinales del entorno, no ejerza o pueda verse impedida en el ejercicio de sus derechos y su inclusión plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones que las demás (p.1).

Dentro de las principales causas de discapacidad visual, son la miopía, la hipermetropía, el astigmatismo y la presbicia (43%) son enfermedades visuales muy comunes y debemos acudir a un profesional para que nos regulen la vista con ayuda de gafas. De igual forma están las cataratas (33%) otras causas como accidentes de tránsito, consumo de spa, deterioro macular, retinopatía diabética (24%). Además, el 80% de todos los casos se podrían evitar tanto con prevención como con tratamientos. (OMS, 2018).

Cabe destacar que en el entorno de discapacidad causa cambios en su calidad de vida, carencia social, vida y autonomía colocando en articulación habilidades que le permitan adaptarse y aprendan a vivir con limitaciones, algunas personas con discapacidad visual son capaces de vencer barreras. La capacidad de una persona que considera circunstancias personales y ambientales con los cuales el sujeto desafía y supera las adversidades que acontecen en su vida (Saavedra, 2010).

Los factores en que vive una persona tienen una enorme repercusión sobre la experiencia y el grado de la discapacidad, los ambientes inaccesibles crean discapacidad al generar barreras que impiden la participación y la inclusión. La salud también se ve afectada por los factores ambientales, como agua potable y saneamiento, nutrición, pobreza, condiciones laborales, clima o acceso a la atención médica, tal como ha sostenido la Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud de la Organización Mundial de la Salud (OMS), la desigualdad es una de las principales causas de mala salud y, en consecuencia, de discapacidad.

Lograr la aceptación de la discapacidad es un proceso que requiere de una adaptación y la utilización de recursos tanto personales, familiares y económicos, “desde lo individual, los sujetos deben formar una nueva identidad lo que requiere dejar atrás muchos aspectos de quienes fueron y mantener otros elementos que deben integrarse a una nueva forma de ser en el mundo” (Benítez 2012).

Los significados atribuidos a la vida de una persona con discapacidad visual ayudan a tener una mejor empatía y autonomía e independencia, soberanía y libertad para expresar sentimientos de esperanza y mayor autoestima para aceptar su realidad y tener una motivación interior que le enseñe a sobrellevar los efectos negativos que su situación trae consigo (Ortiz, 2011). Al mismo tiempo la superación, como parte de una habilidad social permite ampliar la concepción de persona

y del proceso de rehabilitación; dejando de centrarse en el problema, y más bien resaltar sus fortalezas como persona, sentimientos y potencialidades, que se encuentran presentes en su diario vivir y con los cuales se relaciona día a día para así poder tener una mejor calidad de vida.

Es por eso que, en Colombia, la población con discapacidad, representa las poblaciones más vulnerables al deterioro de la calidad de vida. Además, pueden verse limitados sus derechos básicos como lo son disfrutar de la sexualidad, de la vida social y como formar una familia,

El Centro de Rehabilitación para Adultos Ciegos no es ajena a lo relacionado con este tema, siendo elementos importantes para el desarrollo personal, estado general de bienestar y el derecho a vivir aún con las más grandes limitaciones. En ese sentido, la calidad de vida es definida como:

la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física de la persona, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno (OMS, 2013, p.18).

Delimitación

En Colombia son incontables las oportunidades en las que se ven enfrentados al requerimiento de cifras sobre las personas con discapacidad visual y preocupa altamente cuando tiene que ver con algunos aspectos puntuales, tales como el envejecimiento de la población, los

cambios en los estilos de vida y el acceso limitado a la atención oftalmológica. Así mismo oportunidades a centros de rehabilitación, de trabajo, educación y manejo de las tecnologías y otras oportunidades.

Respecto al tema de interés se encontró al doctor Alarcos Cieza, que dirige una labor en la OMS (2019) dice: “Millones de personas tienen graves deficiencias visuales y no pueden participar plenamente en la sociedad porque no pueden acceder a servicios de rehabilitación. En un mundo construido sobre la base de la capacidad de ver, los servicios de atención oftalmológica, incluida la rehabilitación, deben proporcionarse más cerca de las comunidades para que las personas alcancen su máximo potencial.”(p.1).En donde abarcaron un mirada en contexto general de algunos países latinoamericanos, entre ellos Colombia, en el ámbito de la ceguera y la deficiencia visual,

En el informe se indica que todas las personas con ceguera o deficiencia visual grave que no pueden ser tratadas pueden llevar no obstante una vida independiente si tienen acceso a servicios de rehabilitación. Algunas de las opciones disponibles son las lupas ópticas, la lectura en Braille, los buscadores de los teléfonos inteligentes y el entrenamiento de orientación y movilidad con bastones.

Según la OMS también está elaborando un informe mundial sobre la visión. En el informe se ofrecerán recomendaciones, entre las que se incluirán algunas centradas en garantizar una atención oftalmológica integral e integrada en los países. Se espera que el informe ayude a dar forma al programa mundial sobre la visión, incluida la asistencia a los estados, miembros para reducir la carga de las enfermedades oculares, mejorar la vida de las personas con visión deficiente y alcanzar los objetivos de desarrollo sostenible.

Así mismo según Seminario de Investigación e Innovación en Ciencias de la Visión. En la ciudad de Bogotá las localidades donde se presenta más casos de personas con algún grado de discapacidad visual son ciudad bolívar, santa fe, Rafael Uribe, Tunjuelito y Kennedy que representan el 2.02 % del total de la población, que equivalía aproximadamente a 723.160 personas. De acuerdo a esta información, debemos atender la política pública de la población con discapacidad visual, ya que es la de mayor prevalencia, adquiere mayor relevancia y requiere de una mayor incidencia política para poder impactar positivamente en esta población según el Instituto Nacional para Ciegos (INCI) (2018).

.Habitualmente las personas con discapacidad visual, día a día se enfrentan no sólo a las complicaciones inherentes a su discapacidad, sino también al rechazo y obstáculos que la sociedad impone, además culturalmente son aislados, en el ámbito laboral, empresarios no confían en sus diferentes habilidades, la carencia de tecnología los excluye de posibilidades de trabajo, lo cual implica algún grado de inestabilidad económica. La posibilidad de tener un vínculo laboral formal está directamente relacionada con varios aspectos clave como la independencia, las opciones de empleo adecuadas a sus competencias, el estado de salud, el nivel de educación, las vías y los medios de transporte, las tecnologías de la información y de la comunicación e, incluso, la solidaridad y la conciencia ciudadana en términos de la necesidad de entender la vida, como también es positivo para las relaciones interpersonales y de familia, entre otros. Según Núñez (2007) en nuestro país, los aspectos antes mencionados tienen limitaciones que una parte de la población los padece, por situaciones como la inequidad, exclusión y discriminación. Condiciones que provocan un desequilibrio social que se hace mucho más evidente si se habla de personas en situación de discapacidad.

Teniendo en cuenta de la combinación de una población creciente y cada vez más envejecida aumentará significativamente el número total de personas con enfermedades oculares y deficiencia visual, ya que la prevalencia aumenta con la edad. Queda una gran brecha sobre los significados y los cambios frente a la calidad de vida antes y después de haber adquirido la discapacidad en algún momento de su vida, cómo ha significado sus experiencias, desde la visibilización de su subjetividad; así como también cambios a nivel personal, familiar, laboral y social. Así mismo en las actividades y responsabilidades que se desarrollaban de forma casi automática, ahora se convierten en dificultades que pueden provocar miedos, ansiedad, o manifestaciones depresivas.

La importancia de investigar en el ámbito de calidad de vida, radica en que puede contribuir con elementos conceptuales y empíricos a mejorar la percepción que se tiene de esta población, y dar luz sobre las condiciones de vida que enfrenta esta población, ya que vivimos en una era en constante cambio donde las transformaciones sociales, familiares, laborales y económicas son constantes.

Las personas con discapacidad deben ser reconocidas como ciudadanas de derechos. Representan una realidad poblacional, son una presencia en la sociedad, por lo que es el deber y responsabilidad de la sociedad en general, conocer qué piensan, cómo viven, qué actividades realizan, cuáles han sido sus cambios antes o después de haber adquirido su discapacidad cómo son integrados a la sociedad y sus familias; por lo cual surge la pregunta: ¿Cuáles son los significados atribuidos a la calidad de vida personal, respecto a relaciones familiares, sociales y laborales en una persona con discapacidad visual, de 65 años que hace parte de la población atendida en el instituto el CRAC?

Objetivos

Objetivo general

Describir los significados atribuidos a la calidad de vida personal, frente a las relaciones familiares, sociales y laborales, en una persona con discapacidad visual de 65 años que hace parte de la población atendida en el instituto el CRAC.

Objetivos específicos

Determinar las características de las relaciones familiares del adulto mayor con discapacidad visual.

Analizar el tipo de interacciones sociales que establece un adulto mayor con discapacidad visual atendido en el CRAC.

Conocer la condición laboral que presenta un adulto mayor con discapacidad visual.

Justificación

Es pertinente realizar una investigación que identifique los significados que una persona con discapacidad visual le otorga a las relaciones familiares, sociales y laborales antes y después de haber adquirido la discapacidad en algún momento de su vida, debido a la alta prevalencia de personas con discapacidad visual en Colombia. Esto desde el enfoque sistémico, ya que da una mirada holística sobre la problemática y permite que se den nuevas comprensiones sobre la misma; además, aunque en la Universidad Antonio Nariño se ha abordado la temática de discapacidad, pero falta aún información sobre que ha podido significar adquirir la discapacidad visual con las características ya mencionadas y sus posibles cambios en su calidad de vida.

La identificación de estos significados se realizara por medio de la aplicación de conceptos y métodos que favorezcan la nutrición y transformación del conocimiento cooperando así, con el objetivo del grupo de investigación escuela: Sistema complejo y la línea investigación, intervención y cambio en contextos sistémicos de la Universidad Antonio Nariño. De igual forma, dejar evidencia que significado tiene una persona con discapacidad, frente a la calidad de vida y que cambios se han presentado a nivel familiar, social y laboral.

Teniendo en cuenta que la vida de las personas está llena de cambios, frecuentemente asociada a enfermedades y pérdidas de muy diverso tipo. Sin embargo, esto no impide que las personas con discapacidad visual alcancen niveles aceptables de bienestar físico, psicológico y social. Los primeros intentos por mejorar las condiciones de vida de estas personas estuvieron dirigidos a analizar sus habilidades, memoria y aprendizaje. El apoyo social recibido y percibido es una de las variables determinantes para la calidad de vida de las personas adultas mayores, la posible falta de apoyo familiar o conyugal disminuye la motivación de las personas mayores para

cuidarse y perjudica su estado de salud, las personas mayores necesitan apoyo específico a fin de evitar la depresión.

Es importante que personas con discapacidad puedan lograr normalización e integración en posibles cambios de los ámbitos laborales, sociales, especialmente cuando se reconoce la existencia de prejuicios discriminatorios poniéndonos en el lugar del discapacitado o en el de su entorno, donde la familia cumple un papel fundamental.

La importancia de investigar en el ámbito de la calidad de vida radica en que puede visibilizar las complejidades de la sociedad en constante cambio, donde las transformaciones sociales, familiares, laborales y económicas. Complejidades que influyen en las personas y en cómo se desenvuelven en ella, además de un componente familiar donde la afección de un integrante, repercutirá también en los demás, siendo causante de situaciones que pueden modificar la estructura familiar, dado que requiere, en muchas ocasiones, importantes cuidados, siendo una responsabilidad que podría modificar los roles que cada uno ocupaba anteriormente.

Este tipo de investigación apunta a la misión y visión de la Universidad Antonio Nariño, puesto que promueven el pensamiento crítico de futuros profesionales frente a problemáticas que afectan directa e indirectamente todo el contexto de la población, condición de alta prevalencia en adultos mayores, colaborando así, profesionales idóneos para contribuir en la transformación de las realidades discriminatorias frente a la discapacidad.

Realizar este tipo de investigaciones, fortalece las competencias éticas, sensibilidad cultural, habilidades comunicativas y responsabilidad social del futuro profesional de psicología, permitiéndole construir herramientas que a futuro beneficie este tipo de población y el posicionamiento de la carrera.

Marco teórico

Un tema que es de gran importancia tratado dentro de esta investigación, es la discapacidad, es un término genérico que incluye deficiencias en funciones y estructuras, limitaciones en la actividad, y/o restricciones de participación en la sociedad. Indica los aspectos negativos de interacción entre un individuo con una condición de salud y sus factores contextuales factores ambientales y personales según la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud CIF (2001).

Así mismo, a nivel global, se ha observado que la prevalencia de discapacidad en los adultos mayores es desproporcionada a la población numérica que representan. Es decir que, un reducido porcentaje de la población total de un país que presenta una proporción mayor de adultos con discapacidad. Aún más alarmante es el fenómeno de envejecimiento poblacional global, debido al avance de tecnologías médicas que prolongan la vida y consecuentemente el problema de discapacidad; la población Colombiana no escapa a esta realidad. En vista de que el Postgrado de Medicina de Rehabilitación y la Unidad de Investigación Científica, de la Facultad de Ciencias Médicas (FCM), Universidad Nacional Autónoma de Honduras (UNAH), colaboran desde el año 2011 realizando estudios de discapacidad, se identificó la discapacidad en el adulto mayor como un tema dentro de las líneas prioritarias de investigación.

Discapacidad

Según la OMS (2018) En la actualidad se ha llegado a la integración de dos elementos biológicos, sociales y culturales, obteniéndose un enfoque biopsicosocial, los cuales son, factores que son propios de la persona con discapacidad y factores sociales o ambientales en el cual se abarcan las perspectivas biológica, individual y social.

En esta concepción biopsicosocial, se consideran como estados o condiciones de salud las enfermedades, trastornos, lesiones o traumas, entre otros, que constituyen deficiencias, entendidas como los problemas en las funciones o estructuras corporales. A su vez, se consideran las limitaciones en la actividad, que son dificultades que el individuo puede tener en el desempeño o realización de tareas o acciones, y las restricciones en la participación, que se refieren a los problemas que experimenta el individuo al involucrarse en situaciones vitales. Los factores ambientales por su parte pueden ser los generadores de facilitadores o barreras desde el mundo físico, por ejemplo a través de las variables climáticas, y social, a través de las actitudes y el imaginario colectivo de la discapacidad que en términos generales suele ser negativo.

El concepto de la discapacidad ha evolucionado históricamente a la luz de diferentes modelos conceptuales. La variación conceptual, según la Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad (CIF) se puede expresar en una dialéctica entre el modelo médico y el modelo social de la discapacidad. Al respecto establece la CIF (2001).

La discapacidad como un problema de la persona directamente causado por una enfermedad, trauma o estado de salud. Por otro lado, el modelo social de la discapacidad, considera el fenómeno principalmente como un problema “social” el manejo del problema requiere la actuación social y es responsabilidad colectiva de la sociedad (p. 250).

Complementando lo anterior, la OMS (2014) define la discapacidad como:

Un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, las restricciones son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre

las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive (pag.256).

La pérdida o disminución de la función puede ser temporal o permanente; congénita o Adquirido, pero sea cual sea, se producirá entre las personas que lo propongan, diversos cambios de función limitarán su rol y lo enmarcarán dentro del concepto de discapacidad. También se caracteriza por los excesos o defectos que generalmente se esperan en relación al comportamiento o actividad; pueden ser reversibles o irreversibles; progresivos o regresivos; generalmente esto es una consecuencia directa de la deficiencia, pero lo más importante, también Puede ser la respuesta de una persona a la naturaleza psicológica de un defecto físico o sensorial. (Bernal et al., 2014).

Por otra parte, según la Ley General de la Persona con Discapacidad, (2013) "la persona con discapacidad es aquella que tiene una o más deficiencias evidenciadas con la pérdida significativa de alguna o algunas de sus funciones físicas, mentales o sensoriales, que impliquen la disminución o ausencia de la capacidad de realizar una actividad dentro de formas o márgenes considerados normales, limitándola en el desempeño de un rol, función o ejercicio de actividades y oportunidades para participar equitativamente dentro de la sociedad" (pag. 2).

Toda discapacidad tiene una manifestación concreta de la enfermedad, desorden o lesión es única, esa condición de salud estará influida por una compleja combinación de factores (desde las diferencias personales de experiencias, antecedentes y bases emocionales, construcciones psicológicas e intelectuales, hasta el contexto físico, social y cultural en el que la persona vive), ello da pie para sugerir la imposibilidad de tiene su origen en una o varias deficiencias funcionales o estructurales algunos casos pueden ser causadas por causas que se presentan a continuación.

Causas de discapacidad

Según la OMS (2018) podrían ser causadas por

Congénitas o de nacimiento: En el nacimiento es posible que se utilicen instrumentos que generan daño al bebé o bien al momento de nacer el niño puede presentar complicaciones como el cordón umbilical enrollado en su cuello o puede tomar líquido amniótico.

Envejecimiento: En las personas adultas con frecuencia se presentan discapacidades propias de la edad, asociadas a cambios neurológicos.

Accidentes: Toda persona está propensa a sufrir un accidente en el cual es posible que como consecuencia tengan una discapacidad. (pag.1)

Por otro lado no se considera una enfermedad, al contrario, es la consecuencia de diferentes tipos de enfermedades (Navas y Castejón, 2007). La discapacidad visual es de tipo sensorial, siendo una dificultad específica “relacionada con la disminución o pérdida de las funciones visuales y las barreras presentes en el contexto en que se desenvuelve” (Ministerio de Educación, 2013). (pag10) En efecto según la OMS (2014) una de las categorías de la discapacidad visual es “la ceguera, la discapacidad visual moderada y la discapacidad visual grave se reagrupan comúnmente bajo el término "baja visión"; la baja visión y la ceguera representan conjuntamente la discapacidad visual” (pag 1).

Según la Organización Nacional de Ciegos (2014) existen diferencias entre las personas con ceguera de nacimiento y las personas que la adquieren. La persona que nace con discapacidad, tiene una condición específica, ya que para ella la visión es un no-sentido en su experiencia subjetiva, y lo conoce a través de la interacción con otro, esto significa que aprenderá a relacionarse con el mundo. En cambio, la persona que se enfrenta a una ceguera repentina está ante una situación difícil de aceptar, y es posible que le cueste trabajo y tiempo enfrentar su nueva realidad. Este proceso de aceptación de la realidad, dependerá entre otros factores, de la edad de la persona que adquiere la ceguera. En caso de adquirirla en la edad adulta, es posible que se genere un estado

de shock por la pérdida de las funciones cotidianas. Será fundamental realizar una rehabilitación para lograr autonomía e independencia, contando con apoyo de familia y entorno, para mejorar su calidad de vida. Así mismo, es posible relacionar las causas de diagnóstico de esta condición con problemas genéticos, que pueden generarse por el abuso y consumo de drogas, consumo de alcohol adulterado, o por un algún hecho traumático como un accidente de tránsito, caída, sufriendo un golpe en la cabeza.

Discapacidad visual

Según la Organización Mundial de la Salud (2018) define “La discapacidad visual puede limitar a las personas en la realización de tareas cotidianas y afectar su calidad de vida, así como sus posibilidades de interacción con el mundo circundante”. De igual forma se presenta una dificultad para participar en actividades propias de la vida cotidiana, que surge como consecuencia de la interacción entre una dificultad específica relacionada con una disminución o pérdida de las funciones visuales y las barreras presentes en el contexto en que desenvuelve la persona. (Pag .1).

La discapacidad visual forma parte del grupo de discapacidades sensoriales, junto a los problemas de comunicación, lenguaje y auditivos. Sin embargo, cada una de estas tiene sus diferentes significaciones y particularidades. “La discapacidad visual consiste en la afectación, en mayor o menor grado, o en la carencia de la visión. En sí misma no constituye una enfermedad, al contrario, es la consecuencia de un variado tipo de enfermedades”. (Castejón, 2007. 2). Al referirse a Discapacidad Visual, son todas aquellas condiciones que presenta un individuo, caracterizadas por una limitación total o parcial de la función visual. Estas limitaciones pueden ser totales en el caso de la ceguera o parciales como es el caso de la baja visión.

Ceguera

Se refiere a la ausencia total de percepción visual o percibir luz sin lograr definir qué es o de dónde proviene. Según la Organización Mundial de la Salud (2018) define la ceguera, “la forma más grave de discapacidad visual, puede reducir la capacidad de las personas para realizar tareas cotidianas y caminar sin ayuda. La rehabilitación de buena calidad permite a las personas con diversos grados de discapacidad visual disfrutar de la vida, alcanzar sus objetivos y participar de manera activa y productiva en la sociedad actual”. La mayor parte de las enfermedades que provocan discapacidad visual y ceguera se pueden prevenir o tratar fácilmente mediante intervenciones conocidas y costo efectivas (Pag. 2).

Factores de riesgo de la discapacidad visual

Según la OMS (2018) podrían ser considerados:

La edad: La discapacidad visual afecta de manera desigual a los distintos grupos de edad, siendo el más representativo el de mayores de 60 años desarrollando patologías como: cataratas, glaucoma, degeneración macular, afecciones palpebrales o la sequedad de los ojos.

El género: La OMS estima que más del 60% de la población mundial con discapacidad siendo el más representativo es en el género femenina. Algunos expertos sostienen que en las mujeres, existe una mayor predisposición genética a padecer discapacidad visual. Además existen condiciones médicas prevalentes en las mujeres, como las enfermedades autoinmunes (lupus, artritis, esclerosis, etc.) que pueden provocar inflamación del nervio óptico y/o sequedad del ojo.

Condición Socioeconómica: Aproximadamente el 90% de las personas con discapacidad visual vive en países de ingresos bajos en los que la falta de acceso a servicios de

prevención, educación y tratamiento, así como de rehabilitación, aún no es universal. Además la malnutrición y la falta de acceso a servicios básicos como el agua potable propician la aparición de enfermedades oculares. (Pag.1).

Los factores de riesgo en personas con discapacidad visual, son considerados prevalentes en un contexto con envejecimiento de la población. Aún más en adulto mayor, Siguiendo lo anterior, para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad visual es fundamental el logro de su autonomía, donde interviene la familia junto a todo el entorno de la persona con discapacidad, la pérdida de la visión que influye en la participación plena y efectiva en la sociedad dependiendo de la actitud que tome cada uno frente a ella.

Proceso de la discapacidad visual

Según Gómez, M., y Sabeh, E. (2001). Cuando una persona es informada de padecer esta discapacidad, reporta dos tipos de reacciones:

Shok: como estado de desorientación y obnubilación, sensaciones de desubicación, desamparada y perdida. Busca una relación de causa-efecto para focalizar la rabia y buscar algún culpable. También se produce una reacción de negación, por la que se inicia un peregrinaje por centros especializados en esta problemática, a los que se tenga acceso. La consecuencia de esta triple reacción es que, pasado el tiempo de shock, se llega a un estado generalizado de desánimo que caracteriza la siguiente fase.

Depresión: tras producirse una pérdida, la persona se deprime, como reacción natural. A diferencia del shock, no tiene una duración limitada, puede durar muchos años, siendo posible que termine siendo parte de la composición de la personalidad a través de marcadores en la psique humana, en estos casos se convierte en una enfermedad que es necesario tratar. En este punto, la calidad de

vida de la persona se reduce al mínimo, a causa de la marginalización social de la enfermedad mental.

Por lo general, no se puede salir de un estado depresivo por sí mismo, sino que se necesitará el apoyo del entorno, específicamente de: familiares y amigos. Este cambio de actitud en el intento por mejorar su estado de ánimo y concepción de vida, le permite a la persona asumir su discapacidad y entrever sus capacidades con el descubrimiento de todas las posibilidades que le ayudarán a solucionar las limitaciones que le ocasiona su discapacidad. Las personas que sufren de ceguera tienen distintas herramientas y mecanismos que les permiten mejorar su calidad de vida, que se presentan a continuación.

Adaptación

Según la Organización Nacional de Ciegos Españoles ONCE (2014) la fase de adaptación se caracteriza por la adquisición de un conjunto de técnicas necesarias para superar los inconvenientes derivados de la discapacidad que, en el caso de las personas con discapacidad visual, podemos clasificar de la siguiente manera:

Técnicas de desplazamiento: la más inmediata es el acompañamiento, es una técnica de carácter eficiente siempre y cuando las reglas de relación sean conocidas por los implicados. El desplazamiento con bastón requiere un intenso entrenamiento, pero ofrece una gran autonomía personal.

Técnicas de comunicación: El Braille, como sistema táctil de comunicación permite acceso independiente a los textos escritos, sin embargo, es una competencia de alta exigencia en el sentido de adquirir experticia en su uso.

Técnicas de estudio: utilización de mapas táctiles, cajas de cálculo (en braille), acercamiento a la naturaleza a través de olores y el tacto, así como representaciones tridimensionales de los objetos.

Técnicas laborales: la aplicación específica de las técnicas anteriores permite la adaptación de un puesto de trabajo a las características del trabajador con baja visión. No todos los puestos de trabajo son adaptables, con frecuencia la persona con ceguera, deberá realizar una preparación específica para conseguir su reinserción laboral.

Técnicas en el hogar: las tareas domésticas son realizables por personas con ceguera. Para cada una de ellas existen ciertas técnicas y algunos aparatos que permiten la adaptación (pag.1).

Para lograr la adaptación a nivel familiar, social y laboral de esta población es necesario garantizar su rehabilitación integral, rehabilitación funcional y profesional, la cual se define según Ministerio de la Protección Social de Colombia (2008) como:

Un proceso global y continuo de duración limitada, con objetivos definidos encaminados a facilitar que una persona que presenta limitación en la actividad o restricción en la participación alcance un nivel funcional, físico, mental, y social óptimo, proporcionándole los medios que le posibiliten llevar en forma independiente y libre su propia vida, exige por lo tanto intervenir sobre la persona afectada, su ambiente inmediato y la sociedad, el proceso de rehabilitación no supone la prestación de atención médica preliminar, abarca una amplia variedad de medidas y actividades, desde la rehabilitación más básica y general hasta las actividades de orientación específica, como por ejemplo la rehabilitación profesional. (p. 35).

El objetivo de la rehabilitación es mejorar la calidad de vida mediante la enseñanza de habilidades que restauraran la independencia a un grado razonable y el objetivo final es la inserción en la sociedad y el goce de una vida satisfactoria. Desde este ámbito, la rehabilitación se centra en la persona con discapacidad como el protagonista de su propio proceso, y las instituciones, los profesionales, los programas, el medio ambiente y todo su entorno facilitan que logre o desarrolle un programa de rehabilitación (Martínez castillo, Roger 2010).

Respecto a lo anterior el Centro de Rehabilitación para Adultos Ciegos (CRAC), es una entidad privada sin ánimo de lucro habilitada como Institución prestadora de Salud (IPS) por la Secretaría de Salud de Bogotá, que tiene como misión la Habilidad, Rehabilitación de personas con discapacidad visual para facilitar su inclusión social. Ha liderado el cambio de paradigmas sobre la percepción de la discapacidad, sobrepasando el enfoque asistencial, que identificaba a las personas con discapacidad como un colectivo con necesidades de protección y más bien, generando a través de la rehabilitación integral, técnicas y herramientas facilitar desempeñen de manera autónoma e independiente los roles propios de su edad, sexo y condiciones psicosociales. Fortaleciendo la participación del individuo, las familias y del fomento de una cultura institucional, basados en un enfoque de derecho, con el fin de que los procesos operativos alcancen eficacia y eficiencia.

Según en el informe de gestión (2017) del grupo de investigación en Centro de Rehabilitación para Adultos Ciegos es generador de conocimiento científico, tecnológico que respalda las decisiones alrededor de la inclusión social de la persona con discapacidad visual y fortalece los procesos de habilitación/rehabilitación. La publicación de estas investigaciones hace parte del objetivo de posicionamiento institucional.

Igualmente, la Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud (FUSC) de igual forma, ayuda en capacitación y rehabilitación para personas que presentan ceguera, o que la adquirieron con el paso del tiempo, su enfoque principal es atender a personas que presentan discapacidad visual, a veces atienden personas ya mayores, por enfermedades como diabetes, glaucoma, ataque cerebral, accidente de tránsito.

En general, quienes padecen esta condición durante la edad avanzada o tercera edad, reportan no sentir la necesidad de rehabilitarse, la mayoría refiere tener unas condiciones de vida estables que pueden adaptar fácilmente porque han resuelto su situación social y económica, como por ejemplo los jubilados; caso contrario en la población joven, buscan rápidamente la rehabilitación, sin embargo, la mayoría de los discapacitados visuales son adultos mayores, sufren más pérdida de visión respecto a otros grupo de edad y algunos datos muestran que es una causa relevante de discapacidad tras la osteoartritis y la enfermedad cardíaca (Castellote, 2001).

Según la OMS (2014) la discapacidad visual afecta de manera desigual los distintos grupos de edad, siendo el más ejemplar los adultos mayores. Los cambios físicos al inicio de esta etapa tienden a ser imperceptibles, pero se irán acentuando conforme pasen los años, sobre todo cuando llega la menopausia con sus efectos orgánicos y emocionales. La OMS (2014) estima que más del 60% de la población mundial con discapacidad visual son mujeres, algunos expertos sostienen como el Consejo Nacional para la Atención a las Personas con Discapacidad, la fundación retina y el Comité Nacional para Personas con Discapacidad, que se debe a la existencia de una mayor predisposición genética. Sobre los hombres se estima a un 20% de la población mundial con discapacidad visual, pero asociados accidentes automovilísticos y consumo de sustancias psicoactivas.

Como lo plantea Jiménez (2007), el problema social que trae el tener una discapacidad no se resuelve con un lenguaje “políticamente correcto” sino que se requiere trabajar desde una perspectiva ambiental, en la medida en que el medio se ajuste a la participación de la persona con discapacidad. Este enfoque de la discapacidad basado en el grado de funcionamiento de la persona de acuerdo a las oportunidades que le ofrezca el medio, requiere de un abordaje integral en donde se tenga en cuenta, no solo, la atención articulada en todos los servicios, sino la plena integración a su medio familiar y social, que puede darse a través de centros de rehabilitación.

Adulter Tardía

La adulter tardía es una etapa de cambios y adaptaciones continuas, es el momento en la vida del individuo en la que se experimenta más pérdidas que en cualquier otra fase, el enlentecimiento o pérdida de funciones, la muerte de seres queridos y familiares, la jubilación, el nido vacío y la viudez son eventos que caracterizan a esta edad. Esta multiplicidad de pérdidas que limitan la autonomía e independencia del adulto mayor y lo instauran en una posición social pasiva, en cierto grado excluyente, exponen al anciano a estados de dolor, aflicción y crisis por la pérdida de la identidad. “Según la teoría del desarrollo, el envejecimiento es un fenómeno que se redefine continuamente ya que es el resultado de la dialéctica entre procesos biológicos, psicológicos y sociales; esta interacción construye un juego de relaciones entre pérdidas y ganancias, entre cambios y estabilidad”.(Aimar, De Dominici, Stessens, Torre, Videla, 2010, p.49).De acuerdo a esta definición de envejecimiento, este proceso es una dinámica continua de pérdidas y ganancias en todas las dimensiones del sujeto, en su ser social, biológico, psicológico y cultural; es importante recoger la idea de que el envejecimiento también supone ganancias, saberes y experiencias que otorgan al sujeto un espectro más amplio de respuestas ante diferentes

circunstancias, es quizá esta la razón por la que llegada la adultez tardía el sujeto está de alguna forma preparado para enfrentar todas las pérdidas que le sobrevienen.

Llegar a la adultez tardía, dentro de una sociedad poco reparada para hacer frente a las necesidades que surgen por los cambios poblacionales, es un reto estatal y social. Un país con instituciones que hayan optimizado los servicios de salud física, mental y de bienestar, garantizará una buena calidad de vida al adulto mayor.

El envejecimiento es un proceso natural e inevitable que comprende una serie de cambios físicos de carácter deteriorativo que se dan de forma gradual a lo largo de toda la vida del individuo (Papalia, Olds, Feldman, 2010, p.552). La vejez es una etapa estereotipada dentro de la sociedad, no es raro escuchar a la gente decir frases como: ¡Estás falto de energía, te estás poniendo viejo!; así, dentro de muchas culturas la vejez, es sinónimo de enfermedad, inhibición y pasividad (Papalia, et al. 2010, p.550). “La vejez a menudo es considerada como un estadio único de la vida y miramos a todas las personas que llamamos ancianas, con la misma mezcla de sobrecogimiento y pena” (Schaie, Willis, 2003, p.82). De todo lo expuesto, se puede ver, que existe una apreciación social negativa de la adultez tardía, estos juicios estereotipados podrían dar lugar a acciones discriminativas y excluyentes hacia el adulto mayor.

La OMS (2014) considera como adultos mayores a las personas mayores de 60 años. En Colombia se reconoce legalmente como adulto mayor a las personas a partir de los 60 años. Sin embargo, hay muchos otros indicadores con que la sociedad ha condicionado la llegada a la adultez tardía, uno de ellos y posiblemente el más común es cuando el deterioro físico se vuelve visible

Discapacidad Visual y Habilidades Sociales

Se pueden definir habilidades sociales, existe gran controversia entre los distintos autores en relación con el tema, y no se dispone aún de una concepción y una definición consensuadas. Así, como afirma Lozada (2018) desde algunas concepciones se definen estos comportamientos únicamente como conductas observables, tales como el contacto ocular y los gestos, y como respuestas concretas a estímulos sociales concretos. Otros investigadores, sin embargo, utilizan enfoques más molares, y definen las habilidades sociales como aquellas conductas aprendidas, observables y no observables, que se utilizan en los intercambios sociales para obtener o mantener refuerzo del ambiente. Desde estas concepciones, las habilidades sociales incluyen, aunque no solo, conductas observables, las cuales se consideran específicas de la situación, y se asume que están orientadas y regidas por reglas (Lozada, 2018).

Según lo anterior las habilidades sociales pueden definirse como el grupo de conductas que realiza una persona para expresar adecuadamente sentimientos, emociones y pensamientos a los demás. Se define a las habilidades sociales como: “la capacidad de relacionarnos con los demás en forma tal que consigamos un máximo de beneficios y un mínimo de consecuencias negativas; tanto a corto como a largo plazo” (Cantillo et al, 2002 p. 3). Es decir, que un individuo con un conjunto de habilidades sociales adecuadas, podrá desenvolverse en diferentes contextos, sin consecuencias negativas que afecten a su desenvolvimiento pleno dentro de la sociedad.

Las habilidades sociales son conductas aprendidas a través de las experiencias y de las interacciones que establecen las personas, al realizar intercambios continuos con el contexto que lo rodea, como la mirada, sonrisa, gestos, ademanes, etc., o regulados por la sociedad como los saludos, que crean relaciones interpersonales duraderas y positivas. Dentro de las habilidades sociales observables, se incluyen ciertas manifestaciones verbales como preguntas, alabanzas,

peticiones, que permiten establecer una adecuada comunicación con los demás. Las manifestaciones no verbales, como la mirada, sonrisa, gestos, posturas, expresiones corporales y faciales, permiten en cambio un adecuado refuerzo del ambiente.

Según Navarro (2002) El repertorio de conductas y habilidades sociales en una persona con discapacidad visual es muy limitado, debido a la escasa interacción que pueden presentar con el medio. Cuando la discapacidad es adquirida es posible que se establezcan vínculos afectivos y sociales importantes con las personas que cumplen el papel de cuidadores, bien sea la familia o su pareja actual; quienes en situaciones ideales, comprenden sus necesidades.

Características de las habilidades sociales

Según la Organización Nacional de ciegos españoles ONCE, (2014) Para la comprensión y la adecuada concepción de las habilidades sociales, es necesario considerar algunas de sus características:

Conductas y repertorios de conducta adquiridos a través del aprendizaje. No son rasgos de personalidad, se adquieren a través del aprendizaje y, por tanto, se pueden cambiar, enseñar o mejorar mediante los mecanismos del aprendizaje.

Constituyen habilidades que ponemos en marcha en contextos interpersonales, requieren que se produzca una interacción. No incluyen otras habilidades de adaptación social como las habilidades de auto cuidado (lavarse, vestirse), de vida en el hogar (limpiar, planchar, cocinar) o de vida en la comunidad (orientación, desplazarse, utilizar el transporte), sino que, al igual que estas, constituyen una de las áreas del comportamiento adaptativo. Sin embargo, es habitual encontrar manuales de entrenamiento en habilidades sociales que incluyen habilidades como vestirse, preparar alimentos u orientarse en el espacio, que, si bien son habilidades de adaptación social relacionadas, no son estrictamente habilidades sociales.

Observables, verbales (preguntas, autoafirmaciones, alabanzas, peticiones) y no verbales (mirada, gestos, sonrisa, orientación, expresión facial, expresión corporal, distancia-proximidad), y otros componentes cognitivos y emocionales (conocimiento social, capacidad de ponerse en el lugar de otras personas, capacidad de solucionar problemas sociales, constructos personales, expectativas, planes y sistemas de autorregulación). La habilidad social es lo que la persona dice, hace, piensa y siente.

Discapacidad Visual y Familia

En realidad, ninguna familia se encuentra preparada para afrontar una situación de discapacidad, es decir, no tiene los suficientes conocimientos sobre la discapacidad que tiene que enfrentar, esta información la va a ir adquiriendo cada integrante de la familia, según la situación y el rol que a cada uno le toca vivir. Cada persona aprende el lenguaje en un ámbito familiar, la gestualidad, las normas fundamentales de convivencia, los elementos básicos del comportamiento ético, recibe y entrega afecto. La familia es muy importante en la rehabilitación de la persona con discapacidad visual, cuando pierden la vista de forma progresiva o repentina.

Cuando un miembro de la familia presenta discapacidad visual reciente, sus familiares atraviesan por las diferentes etapas de duelo: negación angustia aguda y aislamiento, reorganización resolución de pérdida y aceptación. Según Ianda (2004) “el proceso de adaptación que permite restablecer el equilibrio personal y familiar roto por la muerte de un ser querido, caracterizado por la aparición de pensamientos, emociones y comportamientos causados por esa pérdida “La familia, sobre todo los que viven con la persona, también padecen y sufren una pérdida, sus actitudes positivas y negativas se traducen en influencias correspondientes sobre la rehabilitación de la persona. (pag. 7)

Según Walsh (1996) La familia designa los procesos de mejora y adaptación que se producen en la familia como unidades funcionales. Las personas conocidas tienen la capacidad de resistir y recuperarse de las crisis y los problemas persistentes. Por ejemplo: relación madre-hijo, relación padre-hijo, familia cercana, familia con pareja o apoyo matrimonial, reglas claras y realistas, altas expectativas pero personas realistas y adecuadas a la edad, fortalecen el autocontrol y la autoestima. Apoyar el desarrollo del pensamiento positivo. De la misma forma es importante no olvidar que en muchas ocasiones son esos apoyos los que interpretan y dan significado por lo tanto es fundamental como generar independencia y autonomía en la realización de ciertas actividades y mejoras en la calidad de vida una de ellas es apoyarlos a encontrar trabajo para llevar una vida productiva y no sentirse que son una carga para su familia.

Según Verdugo (2003) Cada persona con discapacidad es diferente por sus propias características así como por su entorno y la interacción que establece con él. El papel del ambiente que rodea a la persona con discapacidad, ya sea niño o adulto, influye directamente y con la misma importancia que las características individuales de la persona en la construcción social que se hace de la discapacidad. En ese ambiente, es la familia el lugar primero, principal, y más permanente de apoyo para el individuo, y de cuya actuación va a depender sin lugar a dudas muchas de las expectativas, posibilidades y bienestar de la persona.

Las familias que tienen un miembro con discapacidad se ven involucradas en desempeñar un mayor número de tareas y roles personales que las familias cuyos miembros no presentan esas características. En la investigación y aproximación al estudio de las familias con discapacidad muchas veces se ha orientado el análisis subrayando el estrés que padecen las familias con miembros con discapacidades.

El estrés familiar mantiene una estrecha relación con el grado de bienestar e integridad de la familia, así como con la salud física y mental de cada uno de sus miembros. Existe un amplio acuerdo sobre el alto nivel de estrés al que están sometidas las familias con hijos con discapacidad, que está motivado por distintos acontecimientos que rodean a la situación del niño: enfrentarse al diagnóstico, a su cuidado diario, a los contactos con el sistema de servicios sociales, con el dolor crónico e intenso, con el aislamiento, los cuidados agregados que el niño o adulto necesita, los trastornos del sueño, o los problemas de comportamiento.

La adaptación o la falta de ajuste familiar no dependen exclusivamente de la presencia o ausencia de estrés, sino que es la interacción entre el suceso estresante, los recursos de la familia y la estimación de la seriedad del suceso, lo que determina el grado en que la familia será vulnerable al estrés y a las crisis.

La mayor parte de las familias en cuyo seno vive un niño o adulto con discapacidad no presentan problemas graves de adaptación o estrés. Por tanto, podría hablarse de la existencia de una serie de aspectos de la persona y su discapacidad (gravedad del déficit, extensión, duración, comorbilidad, etc.), y de la situación y contexto en que se dan (interacción padres-hijo, apoyo social, recursos familiares y económicos, percepción positiva de la situación, y otros) que pueden influir para agravar o para aliviar el potencial estrés en el que la familia se puede encontrar inmersa. El que no sea lo más frecuente las situaciones de estrés no implica que las familias con hijos con discapacidad no tengan necesidades de apoyo. Al contrario, un hijo con discapacidad implica muchas más necesidades de apoyo personal y social que un hijo sin discapacidad, pues debe superar muchas más situaciones difíciles. Además, a mayor discapacidad, en extensión, gravedad o duración, las necesidades de apoyo se multiplican. Por eso tiene sentido preocuparse de y hablar sobre la calidad de vida de las familias junto a la calidad de vida de los hijos con discapacidad.

La participación activa de la familia en todas las fases del proceso de atención a la persona con discapacidad es fundamental, lo que no debe obviar el estudio de las necesidades de apoyo de la propia familia.

Según Schalock(2003) La calidad de vida en el ámbito familiar se puede entender desde el impacto que causa la discapacidad en la calidad de vida de la familia, o desde el impacto de la discapacidad en el individuo y el rol a desempeñar por la familia. En el primer caso, corresponde examinar las transformaciones que ocurren en el seno familiar y generar servicios de apoyo a la familia en las diferentes fases de evolución del individuo con discapacidad, siendo el objeto de atención la propia la familia. En el segundo caso, el usuario de los servicios es la persona con discapacidad, y el rol de la familia es la colaboración estrecha con los profesionales.

El estudio de la calidad de vida en las familias todavía cuenta con escasa investigación, pero se puede apreciar que los modelos estudiados sobre calidad de vida en los niños con discapacidad presentan muchas interrelaciones con los referidos a la familia. Además, parece que los valores sociales, imágenes y estereotipos se extienden más allá de las personas con discapacidades hacia sus familias. Sin embargo, las familias aportan una gran dosis de fuerza, flexibilidad y creatividad en los procesos de adaptación y colaboración.

“El concepto de calidad de vida nos da un sentido de referencia y guía desde la perspectiva familiar, un principio primordial para mejorar el bienestar personal de las personas y colaborar por el cambio a nivel social, y tener un lenguaje común y marco de referencia sistemático que guíe nuestros esfuerzos actuales y futuros” (Schalock y Verdugo, 2002/2003, p. 180).

Estructura familiar

De acuerdo con Garibay (2013) la estructura familiar “es un conjunto total de relaciones y demandas funcionales (expectativas) existentes entre los miembros de una familia. Es un sistema

socioeconómico abierto en permanente proceso de conservación y transformación” (p.36). Cuando se hace referencia a que la familia es un sistema es importante mencionar que dentro de este existen varios subsistemas que viene siendo cada miembro de la familia, y que el actuar de cada uno de estos ya sea positiva o negativamente altera el resto del sistema; así mismo este sistema está sujeto a cambios que puede favorecer el crecimiento de cada uno de los subsistemas, define quienes participan, de qué manera y su funcionamiento está ligado a la etapa evolutiva en que se encuentre la familia.

Para definir quienes participan y de qué manera, se establecen los siguientes componentes de la estructura familiar: miembros de la familia, demandas funcionales, pautas, reglas, límites, jerarquías, funciones y roles. En cuanto a los miembros de la familia se identifica a padres e hijos para referirse de modo exclusivo a la familia nuclear, pero también se puede incluir abuelos, tíos y demás familiares que convivan de manera significativa con ellos (Garibay, 2013).

Por otro lado, los límites indican cuáles individuos pueden estar en el sistema y cómo deben interactuar, son una línea imaginaria y pueden ser rígidos, difusos o claros. Así mismo, se establecen unos límites internos que se identifican entre los miembros de los subsistemas familiares, y unos límites externos que se reconocen por las reglas de interacción entre la familia y el medio ambiente externo (Soria, 2010).

Lo anterior, está ligado a los roles que son la totalidad de expectativas y normas que tiene el grupo hacia un miembro de la familia, esto depende del tipo de subsistema que sea y las conductas que este desarrolle (Garibay, 2013). Algunos ejemplos de roles son: por parte de los padres dar protección, alimentación, cuidado y seguridad; además es posible que, si uno de los miembros de la familia no cumple con su rol adecuadamente, el sistema se altere.

Discapacidad Visual y Trabajo

El trabajo de integración representa a las personas con discapacidad visual, que es el punto más alto del proceso de inclusión y participación social, porque tener un trabajo significa que generará ingresos monetarios, independencia y autonomía para realizar determinadas actividades y mejorar vidas. La calidad de vida también es adecuada para el entorno de su hogar. También permite el establecimiento de redes sociales, fomenta la participación y, lo más importante, da a las personas con discapacidad una razón para vivir. De esta forma, el trabajo juega un papel central en la inclusión social. Entre ellos, el 28% de las personas con discapacidad visual moderada y severa están en edad laboral. Según los informes, las limitaciones visuales afectan la capacidad de vida de los trabajadores. Baja productividad laboral, lo que los debilita Oportunidades para trabajar y mantenerse a sí mismo y a su familia (OMS, 2014).

Las personas con discapacidad visual representan serios problemas sociales y familiares porque tienen menos oportunidades de obtener un trabajo remunerado y tienen más probabilidades de perder sus trabajos y ser pobres. Debido al costo del tratamiento, rehabilitación y reintegración de la persona, los costos sociales y familiares son elevados., cuando es un deber nacional asegurar que todas las personas tengan las mismas oportunidades, y la posibilidad real y efectiva de acceder, participar, relacionarse y disfrutar de un bien, servicio o ambiente, junto con los demás ciudadanos, sin ninguna limitación o restricción por motivo de discapacidad, mediante acciones concretas que ayuden a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad” (Colombia Aprende, 2013).

Según el Instituto Nacional para Ciegos (INCI) de Colombia, define el siguiente concepto clave relacionado con la discapacidad visual:

El libro hablado: es un sistema de lectura que facilita a las personas invidentes, el acceso a la información contenida en documentos impresos. Consiste en la grabación de documentos en

audio, por parte de lectores especializados en este tipo de producción; tales documentos contienen la misma información que el original. En la actualidad, hay formatos digitales que permiten la navegación por el texto por párrafos, capítulos, páginas, o que posibilitan dejar marcas, entre muchas otras funciones particulares Ministerio de Comunicaciones de Colombia (2003).

En todo caso la ceguera, va a limitar el acceso a la recepción de gestos propios de la relación interpersonal, así como a todos aquellos elementos comunicativos de base visual que estén alejados del alcance de las manos. Por eso es muy importante que estas personas sepan y tengan conocimiento de estas herramientas a la hora de socializar con su medio.

Al estudiar las conductas y actitudes de la familia hay que tener en cuenta que las relaciones familiares y especialmente en la edad adulta implican una historia de intercambios recíprocos y de enlaces o vínculos afectivos vínculos que habitualmente incluyen elementos de mutua confianza y se refieren al cuidado o ayuda de los demás.

Sin embargo, el apoyo instrumental o físico acompañamiento, ayuda en las actividades de la vida diaria, el apoyo emocional, como expresar comprensión, implicación, disposición; proponer actividades, motivar, reconocer su capacidad, logros y la importancia de los mismos; respetar sus responsabilidades y sus decisiones, es de vital importancia. La participación de la familia en el proceso de la integración laboral de la persona con discapacidad constituye en el pilar fundamental para contribuir al crecimiento emocional, la interiorización de valores, la motivación y la retroalimentación de las competencias laborales, sin olvidar que las personas con discapacidad deben ser sujetos activos, participantes de su propio proceso y responsables directos de su éxito profesional (Madrigal, 2015).

En otro orden de ideas lo laboral tiene hoy en día diversas acepciones. Puede referirse a una situación integrada por individuos que contribuyen con su esfuerzo a la consecución de un

mismo fin institucional, en un entorno con reglas, obligaciones y derechos. Pero también el término puede tener relación con el aspecto legal del trabajo, que incluye aquellas consideraciones, leyes y normativas rígidas a nivel político para cualquier situación de trabajo, en el campo laboral ofrece oportunidades de vinculación, lo que dignifica al ser humano a través de la autonomía y enriquecimiento de lo que es generar un servicio. Ahora bien, el teletrabajo es una herramienta que surge como opción a la inserción laboral de personas discapacitadas:

Es un problema con dos aristas; el no tener un empleo significa no tener cómo mantenerse, y no poder tener ni mantener una familia y también significa no resolver la necesidad de sentirse útil y no discriminado a sí mismo y a la sociedad. En América Latina, uno de los tres continentes que forma el llamado Tercer Mundo, la situación es muy difícil en ese aspecto. El desempleo en nuestros países es alto para toda la población laboralmente activa, aunque no igual en todos ellos y, naturalmente afecta sobremanera a la población discapacitada en general (Torres León & León Ramírez, 2009, p.24).

La discriminación que sufren las personas con discapacidad visual es un acto violento y un reflejo de los estereotipos, prejuicios o premisas que tiene la sociedad al abordar la temática de la discapacidad. Gostin (2001) plantea que las personas discriminadas son vulnerables en sus derechos “civiles, políticos, económicos, sociales y culturales” dificultando su integración a la sociedad. Además existen repercusiones negativas que son producto de esta discriminación, en relación con la dignidad, subjetividad y autoestima que afectan su salud mental y su bienestar entorno a su calidad de vida.

Como lo mencionamos anteriormente la calidad de vida es un concepto muy importante, desde varias décadas anteriores, ha sido objeto de estudio en muchos ámbitos. Abarca grandes dimensiones cruciales para las personas y por ello se han creado multitud de herramientas posibles

para evaluarla, “tiene un carácter multidimensional y hace referencia tanto a condiciones objetivas como a componentes subjetivos” (Gómez y Sabe, 2001, p. 34).

Calidad de Vida

El término "calidad de vida" se hizo popular en la década de 1960, hasta que se convirtió en un concepto de que las experiencias de cuidado personal afectaban la salud, la vitalidad, el dolor y la discapacidad en varios campos. Y las expectativas de uno. Tenga en cuenta que las expectativas de salud, el apoyo social, la autoestima y la capacidad para competir con restricciones y discapacidades pueden afectar la calidad de vida. Dos personas con el mismo estado de salud tienen diferentes puntos de vista sobre la salud. Los pacientes deben expresar juicios perceptivos sobre la calidad de vida.. (Caqueo, 2012).

La calidad de vida es un concepto humano, y está relacionado con la satisfacción de las personas con su condición física, estado emocional, vida familiar, social y laboral y el significado de su vida personal. Desde el punto de vista más general, la calidad de vida es una categoría social, económica y política, basada en ciertos desarrollos económicos, culturales, legales y morales, así como en un sistema de valores sociales basado en el consenso. Como concepto de cada persona, y afectado por el entorno circundante, se compone de elementos objetivos como el bienestar material, la salud objetiva y la relación armoniosa con el entorno y la comunidad. Así como factores subjetivos como intimidad, expresión emocional, seguridad percibida, productividad personal y salud percibida (Nava, 2010).

La “participación social significativa de la persona y un estilo de vida activo, están vinculados al mantenimiento de una buena calidad de vida a la prevención y atenuación del deterioro físico, mental y social del ser humano para que este pueda continuar con su condición de "ser social" (Vera, Barrientos y Hurtado, 2011). Las personas que sufren de ceguera tienen distintas

y dimensiones que permiten diferenciarse según su calidad de vida, que se presentan a continuación:

Dimensiones de calidad de vida

Dimensión psicológica Es la percepción del individuo, de su estado cognitivo y afectivo como el miedo, la ansiedad, la incomunicación, la pérdida de autoestima, la incertidumbre del futuro. También incluye las creencias personales, espirituales y religiosas como el significado de la vida y la actitud ante el sufrimiento.

Dimensión social Es la percepción del individuo de las relaciones interpersonales y los roles sociales en la vida como la necesidad de apoyo familiar y social, la relación médico-paciente, el desempeño laboral (pag.18).

En cuanto a la calidad de vida en una persona con discapacidad visual en la adultez tardía el envejecimiento es un proceso fisiológico que lleva a una pérdida progresiva de capacidad de adaptación a las demandas del medio. Este conjunto de modificaciones psicológicas, funcionales, originadas por el paso del tiempo provoca que, las personas mayores discapacitadas se sometan a un estrés de cualquier tipo, se revele su pérdida de s reserva funcional. De una forma más específica cabe afirmar que los efectos más impactantes de esta etapa del ciclo vital están dados por características genéticas de las personas y por el estilo de vida que han estado llevando. (Bernabé y salvador, 2003).

La vida adulta implica asumir nueva responsabilidad laboral, familiar, el envejecimiento, vinculada la mayor parte de los casos de jubilación en la actual sociedad, implica justamente lo contrario: renunciar a tareas a responsabilidades que antes era fuente de satisfacción y definían la identidad de cada persona. De todas las etapas de la vida, la vejez es la que quizá presenta retos

personales más dramáticos y a ello se suma el deterioro paulatino del estado físico (Bernabé y Salvador, 2003).

Con respecto a lo anterior (Álvarez, Fernández, Vásquez y rebollo 2011) los cambios relacionados en las relaciones sociales, familiares, laborales e incluso el aspecto físico, están estrechamente relacionados con la aparición de trastornos emocionales en esta etapa, lo que afecta seguramente la calidad de vida en una persona con discapacidad visual y más si la persona se encuentra en etapa de adultez tardía, considerada por muchos como aquella comprendida por personas mayores de 60 años.

En consecuencia, en la actualidad los esfuerzos de personas con discapacidad visual están dirigidos al estudio de lo que podría denominarse como la nueva cultura de la longevidad. En realidad, es el intento de vivir más y en mejores condiciones sociales, familiares, laborales y mentales en razón a que el avance social está orientado hacia esta dirección, buscando así un modelo de envejecimiento competente en un sentido útil, productivo, capaz de fortalecer desde el punto de vista su calidad de vida (Ríos, Ríos y padial, 2004).

Según Elders (1983) la expresión del sentimiento de culpabilidad es ambigua y se emplea en sentidos diferentes. Para este autor las personas se sienten responsables de ciertas situaciones y cuando estas se agravan, suele presentarse este sentimiento, presentando una conciencia angustiada que perturba la calidad de vida.

Calidad de vida y situación de discapacidad visual

Según la Organización Mundial de Ciegos Españoles (2014)) vivimos en una sociedad dinámica, compleja, tecnificada, y que aparentemente ofrece nuevas y mayores oportunidades de desarrollo personal, de bienestar social y calidad de vida. Sin embargo, para las personas con discapacidad visual estos avances pueden convertirse en nuevas

barreras y factores de exclusión para su plena participación e integración en la comunidad. Para evitarlo, es preciso que esos bienes, productos y servicios generados por el avance social sean accesibles, de este modo, la accesibilidad se ha convertido en uno de los mayores retos con los que se enfrenta la sociedad, siendo un indicador claro del progreso y del desarrollo social alcanzado (pag.13).

Si la persona con discapacidad visual aprende las técnicas alternativas necesarias que le permitan realizar con autosuficiencia las actividades de la vida diaria, es posible cumplir con estándares de calidad de vida y una adaptación a la discapacidad visual, tanto en el caso de la baja visión, como en el de la ceguera (Asociación Alavesa de Personas con Baja Visión, 2011).

La discapacidad visual puede limitar a las personas en la realización de tareas cotidianas y afectar su calidad de vida, así como sus posibilidades de interacción con el mundo circundante. La ceguera, la forma más grave de discapacidad visual, puede reducir la capacidad de las personas para realizar tareas cotidianas y caminar sin ayuda. La rehabilitación de buena calidad permite a las personas con diversos grados de discapacidad visual disfrutar de la vida, alcanzar sus objetivos y participar de manera activa y productiva en la sociedad actual (pag. 2).

Desde el modelo biopsicosocial que da soporte a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud CIF, la discapacidad visual se asume como un proceso continuo de ajuste entre las capacidades del individuo con una condición de salud específica y los factores externos que representan las circunstancias en las que vive esa persona, teniendo en cuenta las expectativas y exigencias de su entorno. En el estudio de la calidad de vida de las personas en situación de discapacidad se han asumido diversas posiciones conceptuales, aunque muchos investigadores coinciden en señalar que comprende los mismos factores en personas con o sin

discapacidad. Schalock, Keith, Hoffman y Karen sostienen también que el constructo de calidad de vida es esencialmente igual para personas con discapacidad o sin ella, y que toda persona tiene las mismas necesidades y deseos de afiliación, sentido de lo que es valioso, y da importancia a poder elegir y tomar decisiones.

Schalock (2004). Considera que la calidad de vida es un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona con relación a ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de las personas: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, autodeterminación, inclusión social y derechos. La calidad de vida y la situación de discapacidad visual son conceptos complejos y multidimensionales que no sólo tienen relación con componentes objetivos como tipo de trabajo, nivel socioeconómico, estado de salud, sino que también dependen de factores tan subjetivos como escala de valores, creencias y expectativas de cada persona, bajo estas consideraciones se estableció estudiar la Calidad de vida en personas adultas con discapacidad visual y describir los significados a tribuidos entorno a la calidad de vida personal familia social y laboral sobre esa percepción. Se está, entonces, frente a una investigación cualitativa que sostiene y legitima al conocimiento como una interpretación entendida por medio de los significados en el cual las personas con discapacidad visual le dan sentido a sus experiencias vividas y dirigen sus conductas.

Resiliencia

Siebert (2007), distingue dos clases de individuos ante la adversidad, aquellos que se dejan invadir por pensamientos negativos, que se quejan constantemente por las circunstancias que experimentan y permiten que les acometan sensaciones de incapacidad para enfrentar las dificultades, pues más que responder ante las situaciones, se limitan a reaccionar, es decir, actúan sin pensar conscientemente acerca del suceso ni valoran las distintas alternativas de solución,

adoptando la posición de víctimas. Mientras que se hallan también aquellos que son más flexibles y que ante iguales o similares circunstancias, son capaces de hacerles frente, asumir la realidad presente y trabajar activamente para construir de manera positiva a partir de ella, de tal forma de salir fortalecidos. Comportamiento que resulta de la confianza que estos individuos tienen en sus propias capacidades, independiente de cuán duros sean los eventos logran verle el lado positivo o factible de ser abordado para obtener óptimos resultados. Y si bien los hechos pueden causarles tristeza o dolor, no permiten que éstos se alojen de forma permanente en sus vidas, pues no se limitan a reaccionar ante los acontecimientos, sino que responden a ellos, es decir, antes de llevar a cabo cualquier acción, la evalúan conscientemente (Siebert, 2007)

Discapacidad visual y resiliencia

Según González (2005) La representación mental que las personas con discapacidad visual hacen de su entorno es muy distinta a la que hacen los videntes. La extraordinaria capacidad de adaptación del ser humano hace que en estos casos se desarrollen en la persona otros sentidos que también sirven para recopilar información del entorno, procesarla y así poder interactuar con este de forma eficaz, para compensar la falta parcial o total de visión. Muchas personas ciegas acaban adquiriendo una destreza psicomotriz que les permite desenvolverse eficazmente por el mundo, aprender a controlar las partes del cuerpo, coordinar movimientos, transmitir ideas y emociones a través de éstos mismos, manejar objetos e instrumentos de trabajo.(pag.9).

Teoría sistémica

La teoría que respalda la interpretación de los resultados, es la teoría sistémica, corriente por medio de la cual es posible lograr una mayor comprensión de calidad de vida. Como el

resultado que permita aproximarse a los significados de la persona con discapacidad visual (zapata, 2013).

Propuesta que surge de la necesidad de incluir dentro de los estudios sobre calidad de vida, los significados que hacen las personas con discapacidad visual teniendo en cuenta que la valoración que se realiza al vivir o al existir es subjetiva, dimensión que ha sido poco incluida dentro de los estudios realizados, con calidad de vida. Así mismo abordando la relación que establece el individuo con su entorno, a partir de los diversos discursos que tiene sobre la calidad de vida, donde la persona misma construye su realidad.

Marco metodológico

Tipo de investigación

El tipo de investigación escogido es cualitativo, según Hernández, Fernández y Baptista (2014) “la investigación cualitativa se enfoca en comprender los fenómenos, explorándolos desde la perspectiva de los participantes en un ambiente natural y en relación con su contexto” (p.358). Este tipo de investigación permite identificar que experimentan uno o varios individuos acerca de un fenómeno, con el fin de ser interpretados, es un proceso inductivo, va de general a lo particular.

En la metodología cualitativa produce datos descriptivos, que derivan de las propias palabras de las personas, habladas o escritas y de la conducta observable; pretende describir una característica en particular del objeto de situación a estudio. Sampieri, Collado y Lucio (2006), refieren que estos estudios evalúan o recolectan datos sobre diversos conceptos aspectos, dimensiones o componentes del fenómeno a investigar mostrando gran sensibilidad al contexto por lo cual los datos se analizan o se interpretan desde el contexto de estas, ya sea del pasado o en una situación presente (Quevedo y Castaño, 2002).

El enfoque desde el cual se toma la presente investigación es la fenomenología, la cual según Sandoval (1996) busca “describir la experiencia sin acudir a explicaciones casuales” (p.59), por lo que se puede afirmar que se encuentra en la experiencia vivida de las personas.

Se fundamenta en el estudio de las experiencias de vida, respecto de un suceso, desde la perspectiva del sujeto. Este enfoque asume el análisis de los aspectos más complejos de la vida humana, de aquello que se encuentra más allá de lo cuantificable. Según Husserl (2008), es un paradigma que pretende explicar la naturaleza de las cosas, la esencia y la veracidad de los fenómenos. En otras palabras, el método fenomenológico admite explorar en la conciencia de la persona, es decir, entender la esencia misma, el modo de percibir la vida a través de experiencias,

los significados que las rodean y son definidas en la vida psíquica del individuo. Conduce a encontrar la relación entre la objetividad y subjetividad, que se presenta en cada instante de la experiencia humana. La trascendencia no se reduce al simple hecho de conocer los relatos u objetos físicos; por el contrario, intenta comprender estos relatos desde la perspectiva valorativa, normativa y prácticas en general (Rizo- Patrón, 2015).

Diseño

El diseño es un estudio de caso único narrativo, ya que en este estudio se persigue recabar por medio de las narrativas, los Significados atribuidos entorno a la calidad de vida, del participante con discapacidad visual. En los estudios cualitativos con diseño narrativo, el investigador y los participantes construyen un universo de significados que actualizan la experiencia y los ámbitos dentro de los cuales se presenta (Barbosa, Reyes & Escobar, 2009).

Según Stake (2006) la nota distintiva del estudio de caso está en la comprensión de la realidad objeto de estudio: "el estudio de casos es el estudio de la particularidad y de la complejidad de un caso singular, para llegar a comprender su actividad en circunstancias importantes". Desde una perspectiva interpretativa, Nieto y Martínez (2006) afirman que "su objetivo básico es comprender el significado de una experiencia". El conocimiento de lo particular, de lo idiosincrásico, sin olvidar su contexto, parece que está presente en la intencionalidad de la investigación basada en estudios de caso.

Principalmente se inicia con una conversación guiada por el entrevistador para que pueda realizarse con distintos grados de direccionalidad. Se considera que la vivencia de personas que nacieron con discapacidad visual es diferente de personas que por alguna razón perdieron la vista, teniendo que asumir su gradual ceguera y enfrentarse a la realidad que en el futuro ya no podrán ver.

El criterio que será utilizado para incorporar a este estudio es lograr obtener relatos fluidos y que logren saturar los temas de mayor importancia para esta investigación como lo son la calidad de vida, frente a las relaciones familiares, sociales y laborales, en un hombre adulto mayor con discapacidad visual.

Instrumento

Entrevista semiestructurada

La técnica para la recolección de información es la entrevista semiestructurada según Denzin y Lincoln (2005, p. 643, tomado de Vargas, 2012) la entrevista es “una conversación, es el arte de realizar preguntas y escuchar respuestas”. Como técnica de recogida de datos, está fuertemente influenciada por las características personales del entrevistador.

Se trabaja con una guía de la entrevista semiestructurada de tipo individual; se desarrollan preguntas claves para cada categoría que durante la interacción con el sujeto de estudio se profundizaran, para obtener información emergente. Antes de la entrevista, se prepara un guion temático sobre lo que quiere que se hable con el entrevistado, las preguntas que se realizan son abiertas. Así mismo el entrevistado puede expresar sus opiniones, matizar sus respuestas, e incluso desviarse del guión inicial pensado por el investigador. Sin embargo, investigador debe mantener la atención suficiente como para introducir en las respuestas del entrevistado los temas que son de interés para el estudio, enlazando la conversación de una forma natural. Por último durante el transcurso de la misma el investigador puede relacionar unas respuestas del informante sobre una categoría con otras que van fluyendo en la entrevista y construir nuevas preguntas enlazando temas y respuestas.

. Se permite al entrevistado la realización de matrices en sus qué respuestas que doten las mismas de un valor añadido entorno a la información que den Durante el transcurso de la misma se

relacionan temas y se ira construyendo un conocimiento generalista y comprensivo de la realidad del entrevistado (Fernández, 2001).

Población

Esta investigación, se llevara a cabo con una persona con discapacidad visual, adulta mayor de 65 años, vivienda estrato tres según nivel socioeconómico, en el barrio Galicia, Perdomo localidad Tunjuelito, su nivel educativo es básico, en cuanto a la ocupación es de carácter informal y temporal: vendedor ambulante. Esta persona asiste al Centro de Rehabilitación para Adultos Ciegos (CRAC) ubicado en el barrio Santa Matilde.

Aspectos éticos

El presente trabajo investigativo fue realizado bajo los principios y confidencialidad que rige la ley 1090 de 2006 en la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión psicológica, basándose en el respeto y dignidad, salvaguardando el bienestar y derechos de las personas que participan en el estudio, motivo por el cual el participante firma un consentimiento informado donde se le informa todo el proceso investigativo resaltando que los resultados obtenidos serán utilizados con extrema confidencialidad.

Procedimiento

En primer momento se llevó a cabo una aproximación a la fundamentación y aquellos aspectos teóricos para realizar una descripción general del pasado, situación actual y medidas que se han tomado frente al problema. Luego se procedió contactar al participante de modo presencial con el fin de indagar sobre su disponibilidad para participar en el proyecto.

De tal modo, se logró acordar un encuentro con el fin de leer y firmar el consentimiento informado y resolver las inquietudes que el participante pudiera tener sobre el tema, de igual modo,

se realizó la entrevista semiestructurada, la cual fue grabada en audio con previo consentimiento de la persona con discapacidad y luego fueron transcritas para realizar la interpretación correspondiente.

Dada la transcripción de la entrevista se dio inicio a realizar el análisis a partir de tres categorías las cuales fueron definidas como: Significados atribuidos a las relaciones interpersonales y relaciones sociales; significados atribuidos al desarrollo personal. Dichas matrices fueron ubicadas con el fin de interpretarlas a la luz de la narración del participante y la teoría. Así mismo se continúa en un primer momento, la realización de las matrices en las cuales se categorizaron según las preguntas con su respectiva definición; en un segundo momento se realizó la segunda matriz, categorizando las preguntas y respuestas del participante en donde se identificaron los segmentos más significativos según los objetivos propuestos; en un tercer momento se realizó la tercera matriz en donde se ubicaron las subcategorías con su respectiva definición, de igual manera la del participante en donde se va construyendo un conocimiento comprensivo de la realidad del entrevistado.

Análisis de Resultados

Los resultados obtenidos han sido organizados en las siguientes tres categorías: Significados atribuidos a las relaciones interpersonales y relaciones sociales; significados atribuidos al desarrollo personal; sin embargo de acuerdo a la realización del análisis respectivo y la transcripción correspondiente de la entrevista, en el análisis se logró identificar una cuarta categoría emergente, la cual según el desarrollo de investigación se categorizó, significados atribuidos al autoconocimiento.

Tabla 1. Preguntas según categorías

Categorías	Definición	Preguntas Orientadoras
Relaciones Interpersonales	En esta categoría se encuentran los aspectos de relaciones familiares claramente identificadas, contactos sociales positivos y gratificantes. Además se hace evidente los cambios antes de adquirir la discapacidad o después.	<p>¿Cuéntame acerca de tu familia con quién vives?</p> <p>¿Háblame de qué manera ha cambiado la relación familiar después de adquirir la discapacidad?</p> <p>¿Desde el momento que adquirió la discapacidad ha habido algún cambio en los roles o papel que se desempeña dentro de la familia?</p> <p>Desde que adquirió de discapacidad ¿Quiénes han sido las personas de su familia que más le han apoyado?</p> <p>¿Hay otra persona de la familia que se ha visto muy afectado por lo ocurrido?</p> <p>¿Cuéntame con qué frecuencia mantiene contacto y/o telefónico con sus familiares, amigos y /o conocidos?</p> <p>¿Háblame como es la relación con su familia?</p>

Desde el momento que adquirió la discapacidad
 ¿Hay alguien con quien la relación sea conflictiva?
 ¿Mantiene una buena relación con su familia?
 ¿Pueden conversar y sostener una plática sin discutir?
 ¿Aceptan los defectos de cada uno y saben sobrellevarlos?
 ¿Cuéntame con qué frecuencia puedes compartir tus preocupaciones en la familia?
 ¿Háblame un poco qué piensa su familia (padres, hermanos) de lo ocurrido?
 ¿Cómo es tu actitud frente a la resolución de conflictos con su familia en general (Asertiva, agresiva)?
 ¿Actualmente te alimentas en la misma medida a como lo hacía antes, de lo ocurrido?
 ¿Háblame un poco si en tu familia tienes espacio para expresar tus sentimientos, de qué forma se hace? O ¿se ocultan y por qué?

Relaciones sociales: En esta categoría se encuentran como se relaciona con las demás personas y el mundo que nos rodea. Antes o después de haber adquirido la discapacidad Además las habilidades sociales que

Como era su vida fuera del contexto familiar
 Y hubo un cambio de las relaciones con los amigos de pronto pareja
 ¿Hay otra u otras personas que también le hayan apoyado fuera de su familia como amigos, vecinos, o instituciones?
 ¿Recibe visitas de sus amigos?

	pudo haber adquirido, también son reflejados sentimientos emociones.	<p>¿Realiza actividades que le gustan con otras personas?</p> <p>¿Cuáles habilidades sociales usted posee?</p> <p>¿Qué piensa de lo que la gente comenta luego de haber adquirido la discapacidad?</p> <p>¿Cómo expresa sus sentimientos después de lo ocurrido?</p> <p>¿Qué actividades realiza cuando tiene tiempo libre?</p> <p>¿Después de lo ocurrido su actitud hacia las demás personas ha presentado cambios?</p>
Desarrollo Personal	En esta categoría de encuentran los aspectos de oportunidades de aprendizaje desde el momento que entro al instituto de rehabilitación, también los cambios en el trabajo, habilidades funcionales y académicas Actividades de la vida diaria.	<p>¿Háblame un poco de su vida laboral de su trabajo que ha cambiado?</p> <p>¿Cuando ocurrió el accidente cambio tu vida o de qué forma cambio?</p> <p>De forma general ¿qué cambios considera usted que se han presentado en su rutina diaria, después de haber adquirido la discapacidad?</p> <p>¿Ha podido conseguir trabajo después de haber adquirido la discapacidad?, no ¿por qué?</p>

Fuente: Elaboración propia según el modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo.

Tabla 2. *Respuestas según categorías de análisis*

Categorías	Preguntas	Segmentos	Respuestas
Relaciones interpersonales. Autoconocimien to.	Señor Juan ¿Cuéntame un poco acerca de su familia con quien vive?	Mi familia. Mis hermanas. Mi mamá. Actualmente vivo solo.	Actualmente vivo solo, antes de obtener mi discapacidad vivía con mi familia con mi mamá cuando estaba viva y mis hermanas, vivíamos todos juntos en una casa familiar.
Relaciones interpersonales. Desarrollo personal. Autoconocimien to	¿Quiere contarme un poco su historia que le sucedió?	Mis hermanas Éramos muy unidos	Yo trabajaba en una fábrica de pintura que más le digo yo, me gustaba mucho el deporte me acuerdo que jugaba mucho fútbol, era una persona muy activa, me gustaba salir con mis amigos, a la edad de los veintisiete años me sucedió el accidente para haber quedado ciego la verdad tuve una vida dura por mis malas amistades estuve en la cárcel, la modelo, por hurto, a mis veinte años era joven lo recuerdo. Lo peor de todo usted me disculpara señorita pero también consumía drogas empecé desde muy joven por que vivíamos en la perseverancia en el centro antes todo era muy sano, porque ahora eso esta terrible recuerdo que no había bares, si no en ese entonces se le llamaban cafés.
Desarrollo Personal	Señor Juan ¿quiere contarme si	Tuve un hijo.	Si claro señorita yo conocí a una muchacha Rosa muy linda, con ella tuve un hijo Oscar se llamaba.

	tiene esposa o hijos?		
Desarrollo Personal	¿Sucedió algo con él?	Lo había reclutado la guerrilla.	Lo último que supe de él fue que se había ido a prestar servicio y que lo había reclutado la guerrilla.
Desarrollo Personal	¿Actualmente sabe algo de su hijo?	No sé nada de él.	No señora no sé nada de él, sí está vivo o muerto.
Relaciones interpersonales	¿Cuéntame un poco como era tu relación con tu familia?	Mis hermanas Éramos muy unidos.	Al principio me la llevaba bien con mis hermanas éramos muy unidos cuando vivíamos en la perseverancia qué pena señorita a parte de mis hermanas que son cuatro yo también tuve un hermano.
Desarrollo Personal	Bien señor juan actualmente ¿Pueden conversar y sostener una plática sin discutir?	Muy mala relacion. Mi pasado	Si anterior mente no lo podía hacer porque tenía una muy mala relación o salíamos estar peleando o muchas veces me echaban en cara las cosas y me daba mal genio y salíamos discutiendo o me sacaban cosas a relucir de mi pasado, actualmente si me apoyan me dan consejos, trato de contarle muchas cosas que me pasan a diario para que no se preocupen o no me regañen porque no me lo va creer a mis sesenta y cinco años y ellas todavía me regañan yo hay veces no les hago caso porque son cosas que pasan y hay yo no puedo hacer nada.
Desarrollo Personal	¿A qué cosas se refiere señor juan?	No entienden mi situación	Salí hacer una vuelta y me caí en una alcantarilla, antes si me caí mucho señorita mantenía las rodillas con

morados, raspadas y las espinillas que me dice, no eso no es nada también los brazos una vez me caí de cara y me rompí la nariz fue algo muy duro en su momento pero era porque se robaban las tapas de las alcantarillas, ahora muy poco gracias a dios han arreglado los andenes y eso a mí me sirve mucho ya que por si no lo sabía cada baldosa con cada figura por decirlo así señorita es porque nos simboliza algo a nosotros. Ha y también que me peleo con la gente porque no entienden mi situación, no me prestan atención y terminan insultándome yo que culpa tengo claro yo las entiendo que se preocupen pero. Si señorita.

Relaciones interpersonales.	¿Sucedió algo con ella?	Mi hermana. Falleció mi hermano. Fue la que más me Soporto.	Si señorita ella falleció hace como cuatro años, mi hermana Carmen que fue la que más me soporto cuando era joven, mi hermana Tránsito y mi hermana menor Mery.
Relaciones interpersonales. Autoconocimien to	¿A qué te refieres con que fue la que más te soporto?	Mi mamá. Mis hermanas. A mi hermana. La situación en ese entonces era muy complicada.	Haber le cuento señorita ella fue la única que estaba al cuidado de nosotros ya que mi mamá trabajaba, mis otras hermanas también, Carmen era la que cocinaba y hacia todos los oficios de la casa, fue la única que me visito cuando estaba en la cárcel y que por decirlo así no me juzgo, mis hermanas se alejaron de mí y mi mamá nunca fue a visitarme

		<p>Estaba en la cárcel.</p> <p>Vivir solo.</p>	<p>en los cuatro años que dure en ese hueco, tal vez al salir de ese lugar le page mal a mi hermana ya que seguí en mi relajo y nunca la respete a tal punto que se enfermó por mi culpa la tuvieron que hospitalizar, se le desarrollo la tiroides, nunca me lo voy a perdonar. Mi mamá me saco de la casa y después de ahí me fui a vivir solo, tiempo después me entere que se habían ido del barrio y que habían comprado otra casa en el nuevo muzu. La situación en ese entonces era muy dura y complicada.</p>
<p>Relaciones interpersonales.</p>	<p>¿Háblame de qué manera ha cambiado la relación familiar después de todo lo que me has contado?</p>	<p>Mi hermana.</p> <p>La muerte.</p> <p>Mi mamá.</p> <p>Mis amigos.</p>	<p>Como le he contado ya venía mal y cambio por completo desde que yo perdí mi visión haber le cuento señorita después de la muerte de mi hermano a mí me dio muy duro empecé a consumir más, no me importaba nada, mi mamá no me hablaba y mis hermanas era muy poco, medio me dirigían la palabra, una vez me fui a tomar con unos amigos y estábamos subiendo un puente, yo en medio de mi loquera me dio por hacer chichi, perdí el equilibrio y me caí, me dí un golpe muy fuerte en la cabeza, me llevaron al médico y me dijeron que se me habían desprendido las corneas de los ojos.</p>

Relaciones interpersonales. Desarrollo personal. Autoconocimien to	¿No te pudieron operar?	Mi mamá. Mis hermanas. Gracias a dios. Un amigo. Trabajar en una fábrica.	Si claro señorita, después de esto volví a la casa con mi mamá y mis hermanas pero al nuevo muzu donde le conté que habían comprado casa, mi mamá me llevo a la clínica Marly hay me operaron, los doctores me dijeron que era muy probable de que la operación no sirviera de nada por como tenía las corneas, fue así señorita después me operaron, quede viendo pero no muy bien, gracias a dios las cosas salieron mejor de lo que yo esperaba pues por todo lo que nos había dicho el doctor, dure en recuperación que le digo yo como cinco meses en ese entonces, tiempo después empecé a trabajar en una fábrica de hilos todo iba muy bien señorita hasta que un día llego un amigo en una moto y nos pusimos a echar pola, cervecita y nos vinimos en la moto todos borrachos y nos accidentamos me volví a caer y me pegue muy duro en la cabeza y ahí fue donde quede totalmente ciego señorita, fue un momento muy duro
Relaciones interpersonales. Autonomía.	¿Quieres contarme algo sobre tu hermano?	Malos pasos, malas amistades. Mis hermanas. También consumía.	Él se llamaba Nelson nunca quiso estudiar, tomo malos pasos las amistades, conoció a personas que no debía conocer, también consumía pero llego a tal punto que no se dé un momento a otro se fue de la casa, por un

		Estaba consumido por las drogas.	tiempo no supimos nada de él, hasta que un día una vecina nos dijo que lo había visto en el cartucho, con mis hermanas salimos corriendo a ver si era verdad y si señorita estaba consumido por las drogas no lo reconocimos.
Relaciones Interpersonales	¿Sucedió algo con el señor Juan?	Lo mataron	Murió señorita, no se murió lo mataron en ese entonces la mano que limpia.
Relaciones interpersonales.	Desde que adquirió la discapacidad ¿Quiénes han sido las personas de su familia que más le han apoyado?	Mi mamá. Me tuvo que aguantar. Siempre mis hermanas. Apoyo.	Mi mamá que en paz descanse me apoyo mucho pero también me tuvo que aguantar también siempre mis hermanas y aparte de ellas nadie mas no después tuve una compañera desafortunadamente nos separamos.
Relaciones interpersonales.	¿Hay otra persona de la familia que se ha visto muy afectada por lo ocurrido?	Mi mamá. Me juzgaban. Consumía.	Pues de pronto creo que no mi mamá principalmente fue la que más se vio afectada, lloraba mucho. Además mi familia comentaba pero, solo me juzgaban o me decían que eso me pasaba por andar en malos pasos, por qué consumía pero no es el hecho ni al peor enemigo se le desea el mal.
Relaciones interpersonales	¿Háblame como es la relación con su familia?	Mis hermanas. Trato de compensar todo el daño.	Mi relación con mis hermanas mejoro, cuando falleció mi hermana Berta, trato de compensar todo el daño hecho y el tiempo perdido. Pero actualmente en

		Tiempo perdido. Mi familia. Falleció mi hermana.	general con mi familia me la llevo bien, si no la llevamos muy bien.
Relaciones interpersonales. Autoconocimien to.	¿Aceptan los defectos de cada uno y saben sobrellevarlos?	Mis hermanos. Mi pasado. Yo los perdono. Me juzgaron. Como yo tuve mis errores. Mis hermanos.	Si claro, pienso que nadie es perfecto en este mundo así como yo tuve mis errores en mi pasado que me han costado mucho, también mis hermanos en su momento me juzgaron y sufrí mucho, pero aprendí que la familia esta primero y que gracias a mis hermanas estoy donde estoy yo las perdonó si en algún momento también me hirieron, además todo ese resentimiento quedo en el pasado.
Relaciones interpersonales	¿Por qué lo dice señor juan?	Mi mamá. Mi pasado. Consumía mucho droga.	Ellas viven ya muy enfermas Carmen tiene setenta y dos años y sufre de la tiroides y de la tensión, Transito tiene sesenta y siete le heredo la enfermedad a mi mamá, sufre de la diabetes, de la tensión y demás del azúcar, Mery tiene sesenta ella sufre también de tiroides que engorda, actualmente todas viven en la casa de mi mamá nuestra herencia, a mí me preocupa mucho la salud de ellas como ya ve son personas de la tercera edad y más con todo esto que está pasando de la pandemia a mí me asusta mucho que algo malo les pueda pasar y me dejen solo. No lo podría

soportar ya perdí a mi mamá, a mi dos hermanos o yo señorita que me pase algo que me muera o quede tirado en una cama por mi pasado de que tomaba mucho y consumía mucha droga no me alimentaba bien nada nunca cuide de mi salud es más mire mis manos la enfermedad que tengo en la piel, es más actualmente el único Visio que no pude dejar y no he podido porque es difícil para mí es el alcohol.

Relaciones interpersonales.	¿Háblame un poco qué	Mi mamá. Mis hermanas.	Con mi papa no tuve un muy buena relación, más bien teníamos una
Autoconocimien to	piensa su familia (padres, hermanos) de lo ocurrido?	Me juzgaron. Cambiar una vida llena de errores. Buena relación antes de yo empezar. Errores.	relación distante al poco tiempo de vida el empezó a sufrir de Alzheimer y mi mamá lo tuvo que internar en una ancianito, con mi mamá tuvimos buena relación antes de yo empezar a cometer todos los errores, después de ahí me distancie mucho de mi mamá, después de todo lo que me paso de mi accidente mi mamá me ayudó mucho ella fue la que me pago mi cirugía todo ya tiempo después ella se enfermó y murió. Siempre me recalco que yo llevaba una vida muy loca que tenía que cambiar pero yo nunca le hice caso tal vez si en ese momento yo hubiera pensado un poco en lo que ella me decía mi vida fuera distinta pero no puedo cambiar una vida llena de errores, mis hermanas

en su momento me juzgaron en ese entonces me sentí solo desilusionado, como desconcertado por todo lo que me estaba sucediendo pero con el paso del tiempo me apoyaron y lo aceptaron por que no fue fácil que piensan no nada me dijeron en su momento que las cosas pasan por algo, que todo en esta vida se paga, pero que ellas iban a estar hay para mi pase lo que pase.

Relaciones interpersonales.	¿Hay otra u otras personas que también le hayan apoyado fuera de su familia como amigos, vecinos, o instituciones?	Instituto el crac. Apoyo.	De pronto en el Instituto el CRAC o centro de Rehabilitación para adultos ciegos haya he recibido mucho apoyo, yo entre en el año ochenta y cinco tal vez ochenta y seis recuerdo que en el ochenta y cinco porque fue la época en que paso el terremoto de armero eso fue en el ochenta y seis.
Autoconocimiento.	¿Cómo ha sido su experiencia en este instituto?	He adquirido mucha experiencia. Ser independiente. Me enseñaron. Socializar con las otras personas.	He adquirido mucha experiencia, me enseñaron la lectura, la escritura del ciego a leer y a escribir a cocinar a lavar, también a desplazarnos de una lugar a otro ser independiente como invidente, también como podemos socializar con otras personas.
Relaciones interpersonales.	¿Don juan recibe visitas de sus amigos?	No tengo amigos. Me ayudan.	No más bien no en el barrio donde vivo casi no tengo amigos, vecinos que me ayudan porque me conocen hace mucho

		Mis amigos más que todo en el crac.	tiempo, mis amigos más que todo con el CRAC.
Relaciones interpersonales.	¿Señor Juan puede expresar sus sentimientos después de lo ocurrido?	Situación que me tocó vivir. Pero ha sido un logro muy grande. Adaptarme a la sociedad.	Pues yo que puedo expresar un poco triste por haber perdido la vista pero ya estoy bastante acoplado a la ceguera y a la situación que me tocó vivir. Pues señorita ya llevo más de veinte años ciegos. No ha sido fácil pero ha sido un logro muy grande adaptarme como a la sociedad de la gente y cultura tener que vivir con rechazos insultos, aprender todo lo que me han enseñado hasta el día de hoy por que no deje de aprender.
Relaciones interpersonales.	¿Señor Juan después de lo ocurrido su actitud hacia los demás personas ha presentado cambios?	Adaptarme al medio. Tengo más amigos.	No más bien no todo ha sido mientras me adapte al medio y a la situación por la que estaba pasando, antes señorita tengo más amigos en el CRAC salimos por ahí a tomar, también a bailar me gusta mucho bailar.
Desarrollo personal.	¿Háblame un poco de su vida laboral de su trabajo que ha cambiado?	Actualmente no trabajo. Anteriormente trabaje. En muchas empresas.	Actualmente no trabajo, estoy pensionado, anteriormente trabaje en muchas empresas, trabaje en un matadero de pollos trabaje en una empresa de sobrados, eso fue hace mucho tiempo señorita no creo que eso exista todavía, trabaje en una empresa haciendo extractos bancarios, trabaje en una fábrica de estufas integrales, esos

			han sido mis logros o en lo que he podido trabajar después de haber quedado ciego. La pensión como le contaba me quedo por parte de mi mamita, pues soy beneficiario por mi condición de discapacidad.
Autoconocimiento.	¿Cuándo ocurrió el accidente cual fue el cambio más significativo que tuvo?	Poco difícil el aceptar. No aceptaba.	Si cambio bastante después de estar bien y de la noche a la mañana quedar ciego pues es un poco difícil el aceptar, siempre mantenía un poco malgeniado no aceptaba las cosas, no aceptaba que había quedado ciego después fue cuando me mandaron al instituto el CRAC.
Relaciones interpersonales. Autoconocimiento	De forma general ¿qué cambios considera usted que se han presentado en su rutina?	Mi mamá. Me siento orgulloso, porque he adquirido más conocimiento de ciego que cuando veía. Vivir solo.	Pues me ha tocado a prender a vivir solo, andar solo, tal vez si no hubiera quedado así mi esposa o mi hijo estaría conmigo o a mi hijo no le hubiera pasado eso sería distinta sabe por qué no tendría la pensión de mi mamá, estaría trabajando. Me podría dar lujos de pronto en la ropa, conocer salir a ver cosas nuevas, solo me imagino todos esos lugares bonitos cuando los escucho o alguien me habla de ellos, me quedo pensando me los imagino, claro teniendo una perceptiva con lo que alcance a conocer, jugar futbol es lo que más extraño muchas cosas más. Pero sabe una cosa me siento orgulloso,

			porque he adquirido más conocimiento de ciego que cuando veía.
Relaciones interpersonales.	Don Juan no se siento que le gusta estar solo	Mi familia. Mis hermanos. Amigos videntes.	Si por que la mayor parte me la paso solo me gusta, mi familia vive en un lugar distinto, pero yo frecuento la casa a mis hermanas, además yo tengo muchos amigos invidentes.
Autoconocimien to.	¿por qué se distancia de las personas?		
Desarrollo personal	¿Tengo una inquietud en el crac les ayudan a conseguir empleo?	Los trabajos. Oficina de empleo.	Si yo los trabajos que he tenido son promedio de una oficina que se llama oficina de empleo, pero esa oficina con el tiempo se acabó
Autoconocimien to.	¿A raíz de lo que me está contando señor Juan ha sufrido algún accidente?	Gracias a Dios nunca me paso nada grave.	No, accidentes no gracias a Dios, si me he caído muchas veces me he caído entre los huecos, me he caído en las alcantarillas, me he estrellado con los postes, se me han roto las gafas, se me ha partido el bastón, pero hasta la presente nunca me ha pasado nada grave, ni que me vaya a pasar gracias a Dios.
Desarrollo personal	Bueno don Juan damos por terminada nuestra entrevista muchas gracias por su tiempo y colaboración	Pocas oportunidades de salir adelante.	Bueno señorita en todo que mi Dios me la bendiga, muchas gracias. Por tener en cuenta esta población que siento que está abandonada por el estado son muy pocas las oportunidades de salir adelante, créame que son muchas las necesidades que pasamos. Si no fuera por los institutos que nos ayudan a salir

a delante y de tener otra oportunidad en la vida no sé qué sería de nosotros.

Fuente: Elaboración propia. Basado en modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo.

Tabla 3. *Respuestas según subcategorías de análisis*

subcategorías	Definición teórica	Definición del participante
Relaciones Familiares	Según la ONCE, se refiere a todos los aspectos de las relaciones sociales, si identifica claramente a los amigos, las relaciones familiares, las conexiones sociales positivas y beneficiosas. Por otro lado la familia es la unidad básica de todas las sociedades. La fuerza que más influye en la vida familiar es el ritmo rápido y la naturaleza del cambio social. El desarrollo implica una adaptación dentro de la familia, de los roles y responsabilidades.	Por medio de las narraciones para el participante representan una forma de comunicarse entre todos los integrantes que la conforman, vienen a ser un aspecto importante donde se expresan el amor, sentimientos, inquietudes, que bien complementadas relata que “antes de obtener mi discapacidad vivía con mi familia con mi mamá cuando estaba viva y mis hermanas, vivíamos todos juntos en una casa familiar”. Por otro lado mediante las relaciones familiares, sus integrantes disfrutaban de estabilidad emocional, social, económica entre otros factores. Es la forma de comunicarse para expresar, dialogar, escuchar, conocer y desarrollar obligaciones, responsabilidades y deberes que tiene cada integrante de un grupo familiar, presenta buena relación. Además se puede evidenciar por medio de sentimientos de duelo como fue “el fallecimiento hace cuatro años, de su hermana Berta, su hermana Carmen fue la

que más me soporto cuando era joven, mi hermana Tránsito y mi hermana menor Mery”.

Las reacciones dolorosas que produce el encuentro con la discapacidad en la familia se viven de forma semejante a un duelo (Paniagua, 2002), inicialmente hay negación y resistencia a la información, pero progresivamente se pasa a la Comprensión y aceptación.

En el transcurrir de la vida de la persona que intervienen en un grupo familiar, se viven distintas etapas, que están marcadas por las relaciones familiares donde experimentamos momentos alegres, tristes, y se comparten ilusiones, proyectos y todo aquello que está vinculado con una buena conexión familiar. Espinar (2009) Como también fue el “fallecimiento de su hermano Nelson nunca quiso estudiar, tomo malos pasos las amistades, conoció a personas que no debía conocer, también consumía pero llegó a tal punto que no se dé un momento a otro se fue de la casa, por un tiempo no supimos nada de él, hasta que un día una vecina nos dijo que lo había visto en el cartucho, con mis hermanas salimos corriendo a ver si era verdad y si señorita estaba consumido por las drogas no lo reconocimos”.

En las relaciones familiares, está compuesta por diversas acciones y comportamientos de sus miembros, sin embargo, en una buena interrelación familiar cuenta con aspectos importantes y características que las definen, se establece como unas de las primordiales el afecto presente en los lazos emocionales. Ya que menciona “ella fue la única que estaba al cuidado de nosotros ya que mi mamá trabajaba, mis otras hermanas también, Carmen era la que cocinaba y hacia todos los oficios de la casa fue la única que me visito cuando estaba en la cárcel y que por decirlo así no me juzgo, mis hermanas se alejaron de mí y mi mamá nunca fue a visitarme en los cuatro años que dure en ese hueco, tal vez al salir de ese lugar le page mal a mi hermana ya que seguí en mi relajo y nunca la respete a tal punto que se enfermó por mi culpa la tuvieron que hospitalizar, se le desarrollo la tiroides, nunca me lo voy a perdonar. Mi mamá me saco de la casa y después de ahí me fui a vivir solo, tiempo después me entere que se habían ido del barrio y que habían comprado otra casa en el nuevo muzu, la situación en ese entonces era muy dura y complicada”.

Nadie se escapa de vivir momentos con errores, fallas y malas interpretaciones,

que dejan fisuras y heridas en una relación familiar, sin embargo, las familias saludables, practican y enseñan a sus miembros, el arte de perdonar. Este tipo de familia, no está de acuerdo en dejar huellas de un mal comportamiento. Son quienes, aprenden de las equivocaciones y perdonan a los otros como así mismos.

“Como le he contado ya venía mal y cambio por completo desde que yo perdí mi visión haber le cuento señorita después de la muerte de mi hermano a mí me dio muy duro empecé a consumir más, no me importaba nada, mi mamá no me hablaba y mis hermanas era muy poco”.

Es importante, manejar la tolerancia en las relaciones familiares, más cuando están presentes las frustraciones, se debe estar preparado para la aceptación

“Después de esto volví a la casa con mi mamá y mis hermanas pero al nuevo muzu donde le conté que habían comprado casa, mi mamá me llevo a la clínica Marly hay me operaron”.

Las familias fuertes, siempre le dan importancia a todos los eventos familiares, sin embargo, ante cualquier situación de que algunos de los miembros cometa un error o falta, se concretan en analizar las razones, necesidades, y se sienten en libertad, aceptando, conciliando y

apoyando para continuar y promover armonía dentro de las relaciones familiares.

“Pues después de lo sucedido más bien no cambio mucho el trato siguió igual, nos seguimos tratando igual”.

De igual forma los acontecimientos como perdidos inesperados pueden lograr desencadenar estabilidad emocional como lo fue el fallecimiento de “mi mamá que en paz descansa me apoyo mucho pero también me tuvo que aguantar... también siempre mis hermanas y aparte de ellas nadie mas no después tuve una compañera desafortunadamente nos separamos”.

Dejando un gran a la expectativa de como antes era el núcleo familiar, recordando todo lo que pudimos llegar a perdonar o incluso pensar en devolver el tiempo para llegar a remediar todo el daño hecho haciéndonos sentir culpables. Fergus y Zimmerman (2005) “mi mamá principalmente fue la que más se vio afectada, lloraba mucho. Mi demás familia comentaba pero, solo me juzgaban o me decían que eso me pasaba por andar en malos pasos, por qué consumía pero no es el hecho ni al peor enemigo se le desea el mal”.

La familia que se caracteriza por ser sólida en sus relaciones familiares, siempre están

a la expectativa de recibir momentos positivos y llenos de buenas energías, ante cualquier acontecimiento. Con el tiempo pudo mejorar “la relación con mis hermanas mejoro, cuando falleció mi hermana Berta, trato de compensar todo el daño hecho y el tiempo perdido. Pero actualmente en general con mi familia me la llevo bien, si no la llevamos muy bien”. Por otro lado aprenden de las equivocaciones y perdonan a los otros como así mismos.

“pienso que nadie es perfecto en este mundo así como yo tuve mis errores en mi pasado que me han costado mucho, también mis hermanos en su momento me juzgaron y sufrí mucho, pero aprendí que la familia esta primero y que gracias a mis hermanas estoy donde estoy yo las perdonó si en algún momento también me hirieron, además todo ese resentimiento quedo en el pasado, tal vez no lo hago muy seguido pero si cuando lo hago mis hermanas me apoyan me dan moral de seguir adelante, en diciembre más que todo no se me da mucha nostalgia de no poder ver”.

Con mi papa no tuve un muy buena relación, más bien teníamos una relación distante al poco tiempo de vida el empezó a sufrir de Alzheimer y mi mamá lo tuvo

que internar en una ancianito, con mi mamá tuvimos buena relación antes de yo empezar a cometer todos los errores, después de ahí me distancie mucho de mi mamá, después de todo lo que me paso de mi accidente mi mamá me ayudó mucho ella fue la que me pago mi cirugía todo. Ya tiempo después ella se enfermó y murió. Siempre me recalco que yo llevaba una vida muy loca que tenía que cambiar pero yo nunca le hice caso tal vez si en ese momento yo hubiera pensado un poco en lo que ella me decía mi vida fuera distinta pero no puedo cambiar una vida llena de errores, mis hermanas en su momento me juzgaron en ese entonces me sentí solo desilusionado, como desconcertado por todo lo que me estaba sucediendo pero con el paso del tiempo me apoyaron y lo aceptaron por que no fue fácil que piensan no nada me dijeron en su momento que las cosas pasan por algo, que todo en esta vida se paga, pero que ellas iban a estar hay para mi pase lo que pase.

Relaciones sociales	Según la ONCE define que son aquellos comportamientos eficaces en situaciones de interacción social. Las relaciones sociales son el arte de relacionarse con las demás personas y el mundo que nos	Para el participante representa la forma de relacionarse con los demas “era una persona muy activa, le gustaba salir con sus amigos, a la edad de los 27 años me sucedió el accidente para haber quedado ciego. La verdad tuve una vida dura por mis malas amistades estuve en la cárcel la
----------------------------	--	---

rodea. Además las habilidades sociales son conductas destinadas a conseguir un objetivo, defender nuestros derechos, ser asertivos en la expresión de nuestras emociones y deseos. Son formas de comunicarnos tanto verbal como no verbalmente con el otro.

Así mismo las relaciones sociales son un elemento importante para el bienestar global de la persona y pueden ser determinantes de los hábitos de vida y la salud de los individuos, tanto en sentido positivo como negativo.

modelo. Pueden ser determinantes en la vida de la persona, tanto en el sentido negativo.

Así mismo la capacidad de relacionarnos con los demás en forma tal que consigamos un máximo de beneficios y un mínimo de consecuencias negativas; tanto a corto como a largo plazo

“una vez me fui a tomar con unos amigos y estábamos subiendo un puente, yo en medio de mi loquera me dio por hacer chichi, perdí el equilibrio y me caí, me di un golpe muy fuerte en la cabeza, me llevaron al médico y me dijeron que se me habían desprendido las corneas de los ojos”

Las consecuencias negativas que prevalece según el participante fue la toma de malas decisiones y las malas relaciones. La adaptación, es entonces el proceso por medio del cual un individuo o un grupo de individuos, (Hales, 2009) es decir modifican sus patrones de conducta o comportamiento, para poder ajustarse a las normas que exige el medio social en el que se desenvuelven “un día llego un amigo en una moto y nos pusimos a echar pola, cervecita y nos vinimos en la moto todos borrachos y nos accidentamos me volví a caer y me pegue muy duro en la cabeza y ahí fue donde quede totalmente

ciego señorita, fue un momento muy duro”

De igual forma para el participante relacionarse con las demás personas se le ha dificultado “por la discapacidad, perdí muchos amigos por falta de integración, se alejaron porque ya no podía hacer las mismas actividades de antes me hicieron a un lado porque ya no veía, con mi pareja que tenía en ese entonces se alejó de mí me decía que era un estorbo y una carga para ella, la situación se pudo bastante difícil porque ya no podía trabajar ni ayudarla a ella antes ella me tenía que ayudar a mí, un día se fue, me abandono por decirlo así, actualmente no sé nada de ella, se desapareció”.

Un elemento clave para volver a adaptarse y socializar con el medio después de obtener la discapacidad fue el apoyo que le dieron en el instituto del CRAC en donde recibió apoyo “de pronto en el instituto el crac o centro de rehabilitación para adultos ciegos haya he recibido mucho apoyo”.

En donde además para el participante le ayudaron con algunas herramientas “he adquirido mucha experiencia, me enseñaron la lectura, la escritura del ciego a leer y a escribir a cocinar a lavar, también a desplazarnos de un lugar a otro

ser independiente como invidente, también como podemos socializar con otras personas”.

Al haber adquirido estas herramientas y conocimientos según el participante tiene muy pocas relaciones sociales “en el barrio donde vivo casi no tengo amigos, vecinos que me ayudan porque me conocen hace mucho tiempo, mis amigos más que todo con el crac”.

De la misma manera frecuenta solo el instituto CRAC dado que “el único lugar donde no nos juzgan, compartimos con personas que tienen las mismas condiciones”. De igual manera siente “he recibido mucho apoyo, me han ayudado”. De igual manera el participante defiende sus derechos y uno de ellos es la expresión de sus emociones “yo que puedo expresar un poco triste por haber perdido la vista pero ya estoy bastante acoplado a la ceguera y a la situación que me tocó vivir. Pues señorita ya llevo más de 20 años ciego. No ha sido fácil pero ha sido un logro muy grande adaptarme como a la sociedad de la gente y cultura tener que vivir con rechazos insultos, aprender todo lo que me han enseñado hasta el día de hoy por que no dejo de prender”. Así mismo con el tiempo ha logrado adaptarse al medio y después de adquirir

la discapacidad según el participante “ha sido mientras me adapte al medio y a la situación por la que estaba pasando, antes señorita tengo más amigos en el crac salimos por ahí a tomar, también a bailar me gusta mucho bailar”.

De igual forma para el participante la mayoría de sus relaciones sociales son integrantes del CRAC donde realizan diferentes actividades “nosotros nos integramos mucho, participamos en eventos, asistimos a cursos inclusive hacemos fiestas de integración, pertenezco a un club social, este club social es de solo personas discapacitadas”.

Uno de los determinantes negativos según el participante “hay mucha discriminación, en partes lo rechazan a uno”.

Habilidades laborales	Según la ONCE define las habilidades laborales son aquellas inherentes a la propia persona, que no tienen que ver con su conocimiento técnico sino con su carácter y que, por lo tanto, para la correcta ejecución de deberes es necesario que el prospecto cumpla con ciertas habilidades laborales que le permitirán cumplir sus objetivos y metas.	Para el participante representanta que no tienen que ver con su conocimiento técnico sino con su empeño puesto que antes de adquirir la discapacidad trabajaba en una fábrica de hilos, ya tiempo después cuando adquirido la discapacidad trabajo en varias empresas en un matadero de pollos trabajo en una empresa de sobrados, eso fue hace mucho tiempo señorita no creo que eso exista todavía, trabajo en una empresa haciendo extractos bancarios, trabajo en una fábrica de estufas
------------------------------	---	--

<p>Las habilidades laborales son todas las competencias y aptitudes con las que cuenta un sujeto, a fin de ejecutar, plantear y proponer salidas eficaces</p>	<p>integrales, esos han sido mis logros o en lo que he podido trabajar después de haber quedado ciego”.</p> <p>De igual manera es necesario que la persona cumpla con ciertas habilidades laborales que le permitirán cumplir sus objetivos y metas.</p> <p>Así mismo la persona cuenta con competencias y aptitudes con el fin de plantear y proponer nuevos proyectos. Por otro todo este esfuerzo y dedicación de la persona discapacitada se debe a esas entidades como lo es el instituto el CRAC, que permiten seguir con su vida, generándoles una nueva oportunidad de trabajado para así mejorar su calidad de vida, sintiéndose útiles, “los trabajos que he tenido son promedio de una oficina que se llama oficina de empleo”.</p>
<p>Identidad personal</p> <p>Según la ONCE define la identidad personal está constituida por el conjunto de características propias de una persona que le permite reconocerse como un individuo diferente a los demás. Además determina el carácter, el temperamento, las actitudes y los intereses de la persona; moldea su conducta y va definiendo ciertos aspectos de</p>	<p>Para el participante representa las características propias que le permite reconocerse como persona, esos logros que a través de su vida como lo fue consumir drogas, en el momento que estuvo en carel, y al poco tiempo dejarlas relatando que su mayor motivación era su familia.</p> <p>Así mismo esas actitudes del participante que le ayudaron a salir adelante por esto se volvió una persona muy religiosa agradeciendo por los cambios obtenidos</p>

su vida consonantes con su participación en la vida social y a su afinidad con determinados grupos sociales. En líneas generales, la identidad personal configura la personalidad del individuo.

después de haber adquirido su discapacidad.

Por otro lado la personalidad del participante y los cambios presentados hacia su familia, “tratando de compensar todo el daño hecho y el tiempo perdido”. De igual forma las exigencias tanto positivas como negativas a nivel personal que tuvo que atravesar el participante que fue el aprender a manejar el bastón, debido a esto tuvo que atravesar por momentos duros como lo fue el “haberse caído en una alcantarilla, antes si me caí mucho señorita mantenía las rodillas con morados, raspadas y las espinillas que me dice, no eso no es nada también los brazos una vez me caí de cara y me rompí la nariz fue algo muy duro en su momento pero era porque se robaban las tapas de las alcantarillas”.

No obstante la identidad de la persona moldeando su conducta y llegar a aprender nuevos conocimientos como lo fue aprender a cocinar, hacer mercado, conocer el dinero, subirse a los buses, transitar por la ciudad sin ningún impedimento, aprendiendo la escritura braille ya que para el participante ha sido un logro muy grande haber llegado hasta donde está, acompañado de su familia.

Nota: Elaboración propia. Basado en modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo.

Discusión

Según la Asociación Alavesa de Personas con Baja Visión, (2011). La discapacidad visual puede limitar las tareas diarias de las personas y afectar su calidad de vida y la posibilidad de interactuar con el mundo que las rodea el cual obtuvo un significado muy profundo en la vida del señor Juan, determinando grandes cambios en algún momento de su vida, viéndose afectado, en realizar tareas cotidianas y caminar sin ayuda. Por otro lado, el acompañamiento de su familia que fue un pilar muy importante y la rehabilitación de buena calidad, permitió que el señor Juan obtuviera una buena calidad de vida llevándolo a alcanzar sus objetivos y permitiendo participar de manera activa y productiva en la sociedad.

En cuanto a los significados que le dio el señor Juan según su calidad de vida ya que Vivimos en una sociedad dinámica, compleja y tecnológica, que obviamente brinda nuevas y mayores oportunidades de desarrollo personal, bienestar social y calidad de vida. Schalock (2004). Sin embargo, para las personas con discapacidad visual, estos avances pueden convertirse en nuevos obstáculos y factores de exclusión para su plena participación e integración en la comunidad, por lo que el acompañamiento que se presentó por medio de su familia y del centro de rehabilitación facilitó la plena participación e integración llevándolo a obtener una calidad de vida plena y saludable a pesar de todo lo que se le presentó después de obtener su discapacidad.

Así mismo según Schalock (2004) también dependen de factores tan subjetivos como valores, creencias y expectativas de cada persona, bajo estas consideraciones se estableció determinar los significados a tribuidos entorno a la calidad de vida personal familiar, social y laboral sobre esa percepción las cuales son presentadas a continuación:

Significados atribuidos a las relaciones interpersonales y relaciones sociales.

De acuerdo con Verdugo (2003) el papel del ambiente que rodea a la persona con discapacidad, influye directamente y con la misma importancia que las características individuales de la persona en la construcción social con respecto a su discapacidad. En ese ambiente, es la familia el lugar principal, y más permanente de apoyo, el cual tuvo mayor significado en la vida del participante, cuya actuación dependió de muchas de las expectativas, posibilidades y bienestar de la persona.

La interacción familiar adquiere una importancia especial para la persona con discapacidad visual se evidencia que hay que tener en cuenta que cada persona es un ser único y diferente, y cada individuo presenta sus propias circunstancias personales, de cómo adquirió la discapacidad Núñez (2007). Tal como lo expresa el señor Juan, *a la edad de los 27 años me sucedió el accidente para haber quedado ciego la verdad tuve una vida dura por mis malas amistades*. Por otro lado con una historia vital determinada, reaccionará de una manera diferente ante la discapacidad lo cual tuvo significado por circunstancias personales, *estuve en la cárcel, la modelo por hurto, a mis 20 años era joven lo recuerdo lo peor de todo usted me disculpara señorita pero también consumía drogas empecé desde muy joven por que vivíamos en la perseverancia en el centro*. Sin embargo se originará una serie de limitaciones cuyo alcance dependerá más de la persona y sus circunstancias. En este sentido la forma en que la familia aborde el tema desde el comienzo marcará el desarrollo de la persona en su futuro, ya que las experiencias vividas en los primeros años, moldean su capacidad para formar relaciones saludables.

Con respecto a lo mencionado en dichos relatos de evidencia el trato frecuente y el tiempo dedicado a actividades conjuntas dentro de la familia son para ellos de vital importancia y facilita la comunicación, el conocimiento mutuo y la unidad familiar. Sin embargo, se pudieron observar diferencias frente al ámbito familiar, se evidenciaron transformaciones puesto que antes de adquirir

la discapacidad no se presentaba buena relación, tiempo después de haber adquirido la discapacidad se pudo generar una unión evidenciándose el apoyo de la familia en las diferentes fases de evolución del individuo frente a su discapacidad visual, siendo el objeto de atención para la propia la familia. Lo cual significó para el señor Juan, *anteriormente no lo podía hacer porque tenía una muy mala relación o salíamos estar peleando o muchas veces me echaban en cara las cosas y me daba mal genio y salíamos discutiendo; o me sacaban cosas a relucir de mi pasado, actualmente si me apoyan me dan consejos, trato de contarle muchas cosas que me pasan a diario para que no se preocupen o no me regañen.* Según Schalock(2003) La calidad de vida en el ámbito familiar se puede entender desde el impacto que causa la discapacidad en la calidad de vida de la familia, o desde el impacto de la discapacidad en el individuo y el rol a desempeñar por la familia. En el primer caso, corresponde examinar las transformaciones que ocurren en el seno familiar y generar servicios de apoyo a la familia en las diferentes fases de evolución del individuo con discapacidad, siendo el objeto de atención la propia la familia. En el segundo caso, el usuario de los servicios es la persona con discapacidad, y el rol de la familia es la colaboración estrecha con los profesionales. Así mismo para diferentes investigadores el apoyo familiar se relaciona con un proceso psicosocial manifestado por medio de expresiones de cariño, diálogo, autonomía y consejos entre otras (Baptista, Rigotto, Ferrari Marín, 2012; Pinkerton y Dolan, 2007). Donde se puede ser evidente después de haber adquirido la discapacidad se evidenció la unión familiar, diálogo, fortaleza autonomía para continuar con este proceso llevando a cabo como resultado la colaboración por parte de profesionales, en este caso el apoyo que recibió por parte del instituto el CRAC. De igual manera también se puede evidenciar que a nivel familiar, son más vulnerables a situaciones de estrés, a cambios continuos en los roles dentro y fuera de la familia y a una mayor exigencia de tiempo.

Lo anterior, está ligado a los roles que son la totalidad de expectativas y normas que tiene el grupo hacia un miembro de la familia, esto depende del tipo de subsistema que sea y las conductas que este desarrolle (Garibay, 2013). Algunos ejemplos de roles que se evidenciaron en la estructura familiar del señor Juan fueron: por parte de los padres en este caso la madre fue dar protección, alimentación, cuidado y seguridad.

Las reacciones dolorosas que produce el encuentro con la discapacidad en la familia se viven de forma semejante a un duelo (Paniagua, 2002), inicialmente hay negación y resistencia a la información, pero progresivamente se pasa a la comprensión y aceptación. Lo cual significó para el participante, *cambio bastante después de estar bien y de la noche a la mañana quedar ciego pues es un poco difícil el aceptar, siempre mantenía un poco malgeniado no aceptaba las cosas, no aceptaba que había quedado ciego después fue cuando me mandaron al instituto el CRAC.*

Está claro que los familiares o el entorno familiar de la persona con discapacitada se ven afectados por tener que aportar apoyo y cuidados de manera continuada, en este caso desde adulto que fue cuando adquirió la discapacidad. Por otro lado, asumir el rol de cuidador implica romper con la dinámica cotidiana debido a que la persona dependiente se convierte en el centro de la persona que la cuida (Pérez, 2012). Sin embargo, esta familia se comprometió desde el principio en su totalidad al cuidado, necesitando tiempo y paciencia para realizar las actividades de la vida diaria con él, es por eso que puede verse afectado su propio bienestar (Vargas, 2010)

Es pertinente decir, que conlleva una serie de cambios tanto en la estructura familiar como en diferentes ámbitos. Se evidencia, cuando relata que su hermana Carmen, es la que está al frente del hogar y fue la única que estuvo pendiente cuándo estaba privado de su libertad puesto que su mamá se encontraba muy enferma y sus otras hermanas se encontraban trabajando, a pesar de todos problemas y acontecimientos a lo largo de su vida pudo continuar con ella obteniendo una

mejor calidad de vida. las manifestaciones de apoyo que recibió por medio de sus hermanas y por su familia son: apoyo económico, informativo, emocional y afectivo, adaptabilidad y rehabilitación, lo que se encuentra en concordancia con la definición de familia donde se describe que esta, es el contexto natural para crecer y para recibir auxilio, debido a que es concebido como el primer contexto en que interactúa el individuo, además, es un grupo natural que en el curso del tiempo ha elaborado pautas de interacción (Minuchin, 1984). A través, del relato del participante se logra evidenciar el agradecimiento hacia su familia, quienes durante y después de la situación de discapacidad le han proporcionado cuidado, acompañamiento en el proceso de rehabilitación lo que permitió el desarrollo y afianzamiento de lazos afectivos.

Con respecto a las relaciones sociales de la persona discapacitada, las más importantes son las familiares, para el discapacitado dentro de la familia se vuelve todavía más importante, entonces sí que es vital el hacer actividades juntos, poder disponer de tiempo para compartir con el resto de los miembros de la familia (Cantillo et al, 2002 p. 3). Es decir, que un individuo con un conjunto de habilidades sociales adecuadas, podrá desenvolverse en diferentes contextos, sin consecuencias negativas que afecten a su desenvolvimiento pleno dentro de la sociedad. A pesar de no observarse tendencias significativas en el entorno de procedencia de sus amistades, solo que hay un ligero predominio de amigos ajenos al trabajo, lo cual podría indicarnos que, por una parte, sus motivaciones al hacer amigos se refieren a los valores que aprecian en ellos más que la pura coincidencia en un mismo contexto en este caso, *relata por la discapacidad, perdí muchos amigos por falta de integración, se alejaron porque ya no podía hacer las mismas actividades de antes me hicieron a un lado porque ya no veía mis amistades las que frecuento son en el CRAC*, y por otra parte, la propia capacidad para ejercitar sus habilidades sociales y hacer amigos en entornos laborales. Lo cual significo para el señor Juan, *tengo mis amigos cuando trabaje en las diferentes*

empresas pero tengo más amigos en el CRAC salimos por ahí a tomar, también a bailar me gusta mucho bailar. A continuación, se presentan una serie de elementos que hacen posible denotar que le participante han hecho un proceso de construcción frente a sus relaciones sociales, se adquieren a través del aprendizaje y, por tanto, se pueden cambiar, enseñar o mejorar mediante los mecanismos del aprendizaje. Otras habilidades de adaptación social son, las habilidades de autocuidado, como bañarse, vestirse, de vida en el hogar limpiar, planchar, cocinar o de vida en la comunidad orientación, desplazarse, utilizar el transporte, las que constituyen un comportamiento adaptativo (ONCE, 2014). Tal como significo para el señor Juan, *Gracias al instituto he adquirido mucha experiencia, me enseñaron la lectura, la escritura del ciego a leer y a escribir a cocinar a lavar, también a desplazarnos de una lugar a otro ser independiente como invidente, también como podemos socializar con otras personas.* Cuyos aprendizajes los obtuvo el participante gracias al apoyo familiar y durante su proceso de rehabilitación, Así mismo todo el acompañamiento profesional que logro obtener en el instituto el CRAC y a la comprensión adecuada que tuvieron, pudieron mejorar su calidad de vida y lograr que el señor Juan fuera una persona independiente a pesar de su discapacidad.

El repertorio de conductas y habilidades sociales en una persona con discapacidad visual es muy limitado, debido a la escasa interacción que pueden presentar con el medio. Cuando la discapacidad es adquirida es posible que se establezcan vínculos afectivos y sociales importantes con las personas que cumplen el papel de cuidadores, bien sea la familia o su pareja actual; quienes en situaciones ideales, comprenden sus necesidades (Navarro 2002). Cuyos vínculos afectivos se vieron reflejados por parte de su familia, puesto que su pareja actual lo abandono lo cual no significo mucho en la vida del participante, *con mi pareja que tenía en ese entonces se alejó de mi me decía que era un estorbo y una carga para ella, me siento un poco culpable, la situación se*

pudo bastante difícil porque ya no podía trabajar ni ayudarlo a ella antes ella me tenía que ayudar a mí, un día se fue, me abandono por decirlo así, actualmente no sé nada de ella, se desapareció.

Según Elders (1983) la expresión del sentimiento de culpabilidad es ambigua y se emplea en sentidos diferentes. Para este autor las personas se sienten responsables de ciertas situaciones y cuando estas se agravan, suele presentarse este sentimiento, presentando una conciencia angustiada que perturba la calidad de vida. Situación que le afecto bastante al participante, pero debido al apoyo tanto de su familia como de personas externas pudo salir adelante.

Significados atribuidos a las habilidades laborales.

El trabajo de integración representa a las personas con discapacidad visual, que es el punto más alto del proceso de inclusión y participación social, porque tener un trabajo significa que generará ingresos monetarios, independencia y autonomía para realizar determinadas actividades y mejorar vidas. Calidad de vida y entorno familiar (OMS, 2014).Lo cual el participante tuvo suerte ya que su familia contaba con buenos ingresos monetarios los cuales se vieron reflejados en el momento que decidieron entrar en el proceso de rehabilitación en el instituto el CRAC.

Del mismo modo, la participación de la familia en el proceso de la integración laboral de la persona con discapacidad constituye un pilar fundamental para contribuir al crecimiento emocional, la interiorización de valores, la motivación y la retroalimentación de las competencias laborales, sin olvidar que las personas con discapacidad deben ser sujetos activos, participantes de su propio proceso y responsables directos de su éxito profesional (Madrigal, 2015).Lo cual tuvo mayor significado para el señor Juan, que gracias al apoyo familiar y de igual manera por medio de la oficina de empleo que en ese momento hacia parte del instituto le dieron la oportunidad de trabajar en diferentes empresas como lo fue en una empresa de pollos, en un matadero, en una empresa de sobrados, incluso tuvo la oportunidad de trabajar en una empresa haciendo extractos

bancarios debido a sus habilidades. Generando así unos ingresos monetarios, independencia, autonomía y superación personal en la realización de ciertas actividades y mejoras en su calidad de vida. Situación que actualmente no le preocupa mucho puesto que recibe la pensión por parte de su mamá.

Significados atribuidos a su identidad personal

Una vez adquirida la discapacidad e iniciado el proceso de rehabilitación, en realidad lo que necesita es trabajar en la “construcción de una nueva identidad” que le permita reconocerse cómo es actualmente: un sujeto con posibilidades y limitaciones. Observamos que mientras no comience ese proceso de aceptación de sí mismo, no puede iniciar su trabajo desde la discapacidad y queda “sujetado” a su estado anterior, un estado que ya no existe y que sumerge al participante en un anhelo por el pasado que no le permite al sujeto proyectar un futuro real, lo cual significo mucho en el participante, *pues yo que puedo expresar un poco triste por haber perdido la vista pero ya estoy bastante acoplado a la ceguera y acepto de una u otra manera la situación que me tocó vivir. Pues señorita ya llevo más de 20 años ciego. No ha sido fácil pero ha sido un logro muy grande adaptarme como a la sociedad, la gente y cultura tener que vivir con rechazos insultos, aprender todo lo que me han enseñado hasta el día de hoy por que no dejo de prender.* Acorde con su situación actual. Cuando una persona adquiere la discapacidad visual, el conocimiento y reconocimiento que tiene de sí mismo y ante los demás se ve alterado, igualmente significa mucho para el participante los cambios de personalidad y cambios presentados hacia su familia, como lo relata el señor Juan *tratando de compensar todo el daño hecho y el tiempo perdido.* De igual forma, las exigencias tanto positivas como negativas a nivel personal que tuvo que atravesar lo cual significo mucho para el participante que fue el aprender a manejar el bastón, debido a esto tuvo que atravesar por momentos duros como lo fue, *el haberse caído en una*

alcantarilla, antes si me caí mucho señorita mantenía las rodillas con morados, raspadas y las espinillas que me dice, no eso no es nada también los brazos una vez me caí de cara y me rompí la nariz fue algo muy duro en su momento pero era porque se robaban las tapas de las alcantarillas. No obstante la identidad de la persona moldeando su conducta y llegar a aprender nuevos conocimientos como lo fue aprender a cocinar, hacer mercado, conocer el dinero, subirse a los buses, transitar por la ciudad sin ningún impedimento, aprendiendo la escritura braille ya que para el participante ha sido un logro muy grande haber llegado hasta donde está, acompañado de su familia.

También las manifestaciones espirituales que refleja el participante Elders (1983) la expresión del sentimiento de culpabilidad es ambigua y se emplea en sentidos diferentes. Lo cual significo mucho para el participante el cual manifiesta, *después de que me paso mi accidente soy muy creyente, me siento culpable después de todo lo que paso, no me la paso mucho en las iglesias pero si me gusta escuchar los domingos en la mañana la santa misa, le pido a dios mucho por mi salud y que nada malo me pase.*

Por último, el participante realizo un proceso de adaptación, el cual significo mucho en la vida de él, en donde no solo se refiere a adaptarse al entorno y a las circunstancias, sino activa e interactiva: en ella se incluye también adaptar el entorno a las propias necesidades y demandas, y con eso hacerlo vivible, habitable (Fierro, 2005) es decir, el señor Juan ha asumido nuevos roles que se ajustan a las necesidades de su núcleo familiar ayudando y protegiendo a su familia tanto económicamente, como emocionalmente y gracias al apoyo familiar como de personas alternas ahora es un hombre independiente tal como lo relata el señor Juan, *que actualmente vive solo, aunque está muy pendiente de sus hermanas.* Mejorando su calidad de vida lo que lleva a replantear nuevos significados y aspectos de su proyecto de vida. Para Hernández (2004) el

proyecto de vida de todos los seres humanos en algunos episodios de la existencia puede tomar rutas diferentes a las que inicialmente se han planteado en este caso pensar en sus metas a corto plazo, en donde están incluidas sus hermanas por otro lado, piensa en la situación que está pasando el país, está difícil, como lo manifiesta, *yo como persona discapacitada lo veo difícil en cuanto a metas a largo plazo y si antes la situación era complicada ahora peor y más a nosotros como ciegos*. De igual manera afrontando el desarraigo social por el que la tocado pasar, logrando ser una persona resiliente cuando logro salir de presiones y dificultades obteniendo una buena adaptación como resultado viéndose fortalecido o transformado por ellas (Siebert 2007).

Así mismo la extraordinaria capacidad de adaptación en este caso como se desarrollan Otros sentidos también pueden recopilar información del entorno y procesarla, de modo que pueda interactuar eficazmente con el entorno para compensar parte o la totalidad de la falta de visión.

De la misma forma adquirió una habilidad psicomotora que le permitió desenvolverse eficazmente, aprendiendo a controlar diversas partes del cuerpo, coordinar el movimiento, transmitir pensamientos y emociones a través de ellas, procesar objetos y herramientas de trabajo. Adicionalmente, se evidencia que se ha sentido muy orgulloso porque ha adquirido más conocimiento que cuando veía.

Conclusiones

El estudio permitió identificar los significados y características en las relaciones familiares generados al adquirir discapacidad visual, se encuentra ligado a los roles de conductas y se hizo evidente en la estructura familiar, por parte de la madre el dar protección, apoyo, cuidado, seguridad y rehabilitación. En cuanto a sus características son muy unidos, resuelven sus problemas de manera adecuada, pasan tiempo juntos, por lo anterior, provocan el fortalecimiento de los vínculos entre el participante y la familia.

Con respecto al analizar las relaciones sociales de la persona discapacitada, el más significativo se hizo evidente que es el familiar, en donde el realizar actividades juntos, poder disponer de tiempo para compartir con el resto de los miembros de la familia se volvió más significativo. Por otro lado, pudo observarse tendencias significativas en el entorno de procedencia de sus amistades en cuanto a sus motivaciones al hacer amigos se refieren a los valores que aprecian en ellos más que la pura coincidencia en un mismo contexto.

La importancia de conocer el significado y la importancia e integración a un puesto de trabajo, representó mucho para la persona con discapacidad visual, puesto que antes de adquirir la pensión de su mamá, le tocó trabajar en diferentes fábricas y fue todo un proceso de inclusión y participación social, dado que tener trabajo significa realizar determinadas actividades y mejorar la calidad de vida y generar ingresos económicos, independencia y autonomía en su entorno familiar. Cambiar palabras

El proceso de resiliencia construido por el participante, logrando salir de prisiones y dificultades debido a su discapacidad visual, provocó el adecuado desempeño en habilidades en cuanto a la adaptación de desarrollar otros sentidos, recopilar información del entorno, interactuar de manera eficaz, búsqueda de apoyo social y habilidades para la vida personal

El estudio también ha posibilitado generar una reflexión en torno a la problemática que viven a diario las personas con discapacidad visual. Por medio del relato del participante se permite conocer la falta de oportunidades laborales que presenta esta población, la falta de apoyo y de inclusión, además, de todo el rechazo por el que tienen que pasar a diario generando sentimientos de angustia, tristeza e impotencia. Así mismo las difíciles situaciones por las que pasan las personas, con discapacidad como el costo del tratamiento, rehabilitación y reintegración de la persona, los costos sociales y familiares son altos, cuando es un deber nacional asegurar que todas las personas tengan las mismas oportunidades, y la posibilidad real y efectiva de acceder, participar, relacionarse y disfrutar de un bien, servicio o ambiente, junto con los demás ciudadanos, sin ninguna limitación o restricción por motivo de discapacidad, mediante acciones concretas que ayuden a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Limitaciones y Recomendaciones

Respecto a las limitaciones de la investigación se encuentra el corto tiempo para realizar la entrevista y duración de la misma, la falta de medios que permitieran acceder a personas con discapacidad visual y así poder dar visibilidad a los significados que estas le otorgan a aquellos aspectos que fueron fuente de estudio.

Durante el estudio surgieron nuevas propuestas de investigación que giran en torno al tema y las cuales pueden ser abordadas en siguiente investigación; se encuentra: realizar comparaciones entre los significados que hombres y mujeres con discapacidad visual le otorgan al entorno de calidad de vida, frente a las relaciones familiares, sociales y laborales, con el fin de que se brinde una atención integral con el objetivo de abarcar las áreas que se vean afectadas por el fenómeno.

Referencias

- Aimar, A., De dominici, C., Torre, M., (2010) “Desmitificando a la vejez... hacia una libertad situada” (Primera Edición). Villa María: Eduvim Editores.
- Aguirre, J., & Jaramillo, L. (2013). Tesis de la carga teórica de la observación y constructivismo. Cinta de Moebio, 47, 74-82. Doi: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-554X2013000200002>
- Álvarez, F. (2011). Factores asociados al estado de salud percibido (calidad de vida relacionada con la salud). Revista de la sociedad española de Enfermería nefrológica, 14, 64-88
- Ahmed. S. (2015). La política cultural de las emociones. México: Universidad Nacional Autónoma de México
- Barbosa, A., Reyes, S. & Escobar, M. (2009). Narrativas dominantes de personas privadas de la libertad en torno al concepto de familia. Umbral Científico, (14), 170-180.
- Baptista, M., Rigotto, D., Ferrari. H. & Marín, F. (2012). Soporte social, familiar y auto concepto: Relación entre los constructos. Psicología desde el Caribe, 29 (1), 1-18.
- Bravo, L., García, U., Hernández, M., & Ruiz, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. Investigación en Educación Médica, 2 (7), 162-167.
- Benítez, M. N. L. (2012). El fortalecimiento de la identidad cultural local. *Contribuciones a las Ciencias Sociales*.
- Bernal-Celestino, R. J., Ruiz-García, J., Muñoz-Romera, S., Rodrigo-Sánchez, J. M., & León-Hurtado, D. (2014). Caídas en personas con discapacidad intelectual. Revista Rol de Enfermería, 37(4), 240-246.
- Bernabé, H. y Salvador, M. (2003). *Haca un concepto integral de calidad de vida: la universidad y los mayores*. España: Universitat Jaume I
- Bourne RRA, Flaxman SR, Braithwaite T, Cicinelli MV, Das A, Jonas JB, et al.; Vision Loss Expert Group. Magnitude, temporal trends, and projections of the global prevalence of blindness and distance and near vision impairment: a systematic review and meta-analysis. Lancet Glob Health. 2017 Sep;5(9):e888–97.

- . Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud CIF. Madrid: IMSERSO; 2001:11-19
- Castejón, Juan Luis. “Unas bases psicológicas de la Educación Especial”. Tercera Edición. Editorial Club Universitario. Alicante - España. 2007.
- Castellote F.J. (2001) Repercusión funcional de la pérdida de visión en los mayores. *Rev.Mult Gerontol* 11 (1), 29-34.
- Cantillo Gallardo, A. M., Cervantes de la Hoz, M., De la Rosa Navarro, Y., & García Sanabria, E. (2002). Descripción de las creencias irracionales en adultos de edad temprana (20-40) años con discapacidad sensorial visual que presentan depresión y residen en el departamento del Atlántico.
- Coqueo, U. (2012) Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. *Revista Médica de Chile*, 138, 341 - 348.
- Campabadal, M. (2001). *El niño con discapacidad y su entorno*. San José, Costa Rica: EUNED.
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística DANE *boletín de personas con discapacidad en Colombia*. Recuperado el 12 de noviembre de 2020 de: <https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/demografia-y-poblacion/discapacidad>
- Denzin, N. K., y Lincoln, Y. S. (2012). *The Sage Handbook of Qualitative Research*. London, Inglaterra: Sage.
- Elders, L. (1983). El sentimiento de culpabilidad según la psicología, la literatura y la filosofía modernas. Reconciliación y penitencia: V Simposio Internacional de Teología de la Universidad de Navarra. Servicio de Publicaciones de la Universidad de Navarra, 173-199.
- Espinar. I. (2009). Las rupturas familiares en la salud mental de los y las adolescentes. *Revista De Estudios De Juventud*, 27-45.
- .Facultad de Ciencias Médicas. UNAH Unidad de Investigación Científica, Postgrado de Medicina de Rehabilitación. Proyecto MSS Prevalencia Discapacidad AM 2014-2015 .Proyecto de

- Discapacidad y factores asociados en adultos mayores de las zonas de influencia de los médicos en servicio social del período 2014-2015. [En Internet] [Consultado el 14 de noviembre del 2014]. Disponible en <http://www.bvs.hn/php/level.php?lang=es&component=59&item=36>.
- Fergus, S. y Zimmerman, M.A. (2005). La resiliencia de los adolescentes: un marco para comprender el desarrollo saludable frente al riesgo. *Revisión anual de salud pública*. (26), 1-26.
- Fernández, R. (2001). La entrevista en la Investigación cualitativa. *Revista Pensamiento Actual*, 2(3), 14-21.
- Fierro, A. (2005). Estrés, afrontamiento y adaptación. En M. I. Hombrados Mendieta, (Ed.), Fricke, TR, Tahhan N, Resnikoff S, Papas E, Burnett A, Suit MH, Naduvilath T, Naidoo K, *Global Prevalence of Presbyopia and Vision Impairment from Uncorrected Presbyopia: Systematic Review, Meta-analysis, and Modelling*, *Ophthalmology*. 2018 May 9 Estrés y salud (p.12-37). Valencia, España: Promolibro.
- Finkel, L. Parra, P & Baer, A. (2008). La entrevista abierta en investigación social: trayectorias profesionales de ex deportistas de élite. En A. Gordo. & A. Serrano (Eds.), *Estrategias y prácticas cualitativas de investigación social* (p.127-132) Madrid: Perarson Educación, S. A
- Fuster Guillen, Doris Elida. (2019). Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. *Propósitos y Representaciones*, 7(1), 201-229. <https://dx.doi.org/10.20511/pyr2019.v7n1.267>
- García, J. (2006). Las tecnologías digitales en el aula para los alumnos con discapacidad visual. *Observatorio Tecnológico*.
- García, P. S. (2006). Aproximación a la realidad de las personas con discapacidad en Latinoamérica. Cermi.
- Garibay. S. (2013). *Manual Moderno. Estudio sistémico de la familia*. Editorial moderno médico.

- Gómez, M., y Sabeh, E. (2001). Calidad de vida: Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca.
- Castellote F.J. (2001) Repercusión funcional de la pérdida de visión en los mayores. *Rev.Mult Gerontol* 11 (1), 29-34.
- González, A. & Sanabria, G. (2005). Relación de los factores protectores con los procesos de resiliencia en la rehabilitación social de las personas diagnosticadas como esquizofrénicas. Tesis de Licenciatura, Costa Rica, Departamento de Trabajo Social.
- Hernández, A. (2001). FAMILIA, Ciclo vital y psicoterapia sistémica breve. Bogotá, Colombia: El Búho.
- Hernández. R., Fernández. C. & Baptista. P. (2014). *Metodología de la investigación sexta edición*. México D. F: McGraw-Hill Interamericana Editores, S.A.DE.C.V.A.
- Hernández. A. (1997). Familia, ciclo vital y psicoterapia sistémica breve. Bogotá, Colombia: El Buho.
- Husserl, E. (1998). *Invitación a la fenomenología*. Barcelona: Paidós.
- Instituto Nacional para Ciegos (INCI) (2018). Recuperado el 17 de agosto de 2020 <https://www.inci.gov.co/>
- Informe de Gestión (2017) Recuperado el 24 de octubre de 2020 de <https://cracolombia.org/wp-content/themes/crac/images/INFORME-2017.pdf>
- Jiménez, A. (2007). Conceptos y tipologías de la discapacidad: documentos y normativas de clasificación más relevantes. In Tratado sobre discapacidad (pp. 177-205). Thomson Reuters Aranzadi.
- . Landa V, García-García JA. Grupo de Estudios de Duelo de Vizcaya [Online] 2004 [29/08/2006]; [17 pags]. Disponible en: <http://www.fisterra.com/guias2/duelo.asp>
- Ley General de la Persona con Discapacidad. (2013) "Discapacidad" Recuperado el 13 marzo de 2020 de http://www.conadicisperu.gob.pe/web/documentos/legallgestion/ley_general_persona_discapacidad.pdf

- Lozada (2018). Habilidades sociales en personas con discapacidad. Recuperado el 4 de octubre de 2020 de <file:///C:/Users/USUARIO/Downloads/57568-Texto%20del%20art%C3%ADculo-116293-3-10-20191011.pdf>
- Madrigal, A. (2015). El papel de la familia de la persona adulta con discapacidad en. *Revista Electrónica Educare*, Vol. 19(2) (1409-4258), 197-211. Obtenido de <http://www.una.ac.cr/educare>
- Martínez, M. (2014). *Ciencia y arte en la metodología cualitativa*. (2ª ed.). México: Trilllas.
- Martínez Castillo, Róger (2010). La importancia de la educación ambiental ante la problemática actual. *Revista Electrónica Educare*, XIV (1), 97-111. [Fecha de Consulta 2 de Diciembre de 2020]. ISSN:. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=1941/19411441901>
- Martínez, M. (1996). *Investigación cualitativa. El comportamiento humano*. (2ª ed.). México: Trillas.
- Ministerio de Educación. (2013). ABCÉ de la discapacidad en Colombia Recuperado el 29 de marzo de 2020 de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/abece-de-la-discapacidad.pdf>
- Ministerio de la Protección Social de Colombia (2008) Recuperado el 23 de abril de 2020 de <https://www.minsalud.gov.co/Ministerio/Documents/Forms/DispForm.aspx?ID=319>
- Ministerio de Comunicaciones de Colombia (2003) *Nuevas tecnologías de comunicación y acceso a la información para personas con discapacidad*.
- Minuchin. S., & Fishman. H. (1984). *Técnicas de Terapia Familiar*. Buenos Aires: Paidós.
- Navarro, María. “Habilidades sociales”. <http://webcache.googleusercontent.com>. 2002. (19-05-10. 21h00).
- Navas, Castejón, J. (2007). Bases psicológicas de la Educación Especial. (eds.), *Bases Psicológicas de la Educación Especial* (pp. 1-25). Alicante: Editorial Club Universitario

- Muñoz, V. (2013). *Pedagogía Hospitalaria y Resiliencia*. Tesis Doctoral, España, Departamento de Educación.
- Nieto, H., & Martínez, J. (2006). Análisis del error. Estudio de caso evaluación de los resultados del taller de escritura del nivel avanzado de español para extranjeros. *Revista Electrónica de Didáctica RLE [revista en la internet]*.
- Núñez, B. (2007). *Familia y discapacidad, de la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires: Editorial Lugar.
- OMS. (2013). Informe de la secretaría Discapacidad [en línea] Asamblea Mundial de la Salud.
- OMS. (2014). Ceguera y discapacidad visual. Recuperado el 29 de junio de 2020 de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/es/>
- Organización Nacional de ciegos españoles ONCE (2014) "Calidad de vida y Discapacidad Visual" [En línea]. España, disponible en: www.once.es/./SSDVC%20Creencias%20erroneas%20y%20estereotipos
- Organización Mundial de la Salud. (2013) "Discapacidades a nivel Mundial". Recuperado el 6 de mayo de 2020 de <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>
- OMS. (2013, Septiembre). 10 datos sobre la discapacidad. Organización Mundial de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud. (2017). Resumen, Informe Mundial sobre la
- Organización Mundial de la Salud, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales IMSERSO. Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF). En: Documento de salud. Madrid; 2001.
- Organización Mundial de la Salud. Informe Mundial sobre la discapacidad: OMS; 2011. 9.
- Organización Mundial de la Salud; Organización Panamericana de la Salud. Tendencia de la discapacidad severa en adultos mayores de Latinoamérica mayores saludables (Portal de Envejecimiento y Salud en las Américas) Recuperado el 12 de noviembre de 2020.
- Organización Mundial de la Salud sobre, el primer Informe mundial sobre la visión (2019) Recuperado el 12 de noviembre de 2020 de: <https://www.who.int/es/news/item/08-10-2019-who-launches-first-world-report-on-vision>

- Organización Mundial de la Salud, ceguera y discapacidad visual (2018) Recuperado el 12 de noviembre de 2020 de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/blindness-and-visual-impairment>
- Ortiz, M. (2011). “la salud de los adultos mayores”. Recuperado el 15 de noviembre del 2020 de https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/51598/9789275332504_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Pallero, R. (2008). *Ajuste a la pérdida visual sobrevenida en la vejez: un estudio psicométrico*. Universitat Rovira i Virgili.
- Paniagua, G. (2002) La familia de niños con necesidades especiales. En Marchesi A., Coll, C. y Palacios, J. (Eds.) *Desarrollo Psicológico y Educación*. 3. 266 Trastornos del Desarrollo y necesidades educativas especiales. 2da ed. (pp.469-489) Madrid: Alianza Editorial.
- Papalia, D., Sterns, H., Feldman, R., Camp, C., (2009). “Desarrollo del Adulto y Vejez” (Tercera edición). México, D.F: Mc.Graw-Hill/Interamericana Editores, S.A de C.V.
- Papalia, D., Olds, S., Feldman, R, (2010) “Desarrollo Humano” (Undécima edición). México, D.F: Mc.Graw-Hill/Interamericana Editores, S.A de C.V.
- Pérez Cano V, Varela Garay RM, Martínez Ferrer B, Musitu Ochoa G. Familiares cuidadores de mayores: autopercepción de los cuidados. *Zerb Gizarte Zerb aldizkaria Rev Serv Soc* [Internet]. 2012;(52):87–99. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/are.uab.cat/servlet/articulo?codigo=4111536>
- Quecedo, R., & Castaño, C. (2002). Introducción a la metodología de investigación cualitativa. *Revista de Psicodidáctica*, (14), 5-39.
- Ramírez, M. L., & León, R. M. T. (2009). Teletrabajo como opción a la inserción laboral de personas discapacitadas: panorama mundial. *El Cid Editor| apuntes*.
- Ríos, L., Ríos, I. y Padial P. (2004). La actividad física en la tercera edad *revista MH Salud*; 1 (1) ,2-11
- Rizo-Patrón, R. (2015). *El exilio del sujeto: mitos modernos y posmodernos*. Fondo Editorial de la PUCP.

- Schalock R, Keith K, Hoffman K, Karen O.(2003) Quality of life, its measurement and use in human service programs. 27:25-31.
- Schalock RL The concept of quality of life: what we know and do not know. *Intellect Disabil Res* 2004; 48: 203-216.
- Schaie, K., Willis, S. (2003). “Psicología de la edad adulta y la vejez” (5ta edición), Madrid, Pearson, S.A.
- Sampieri, R., Collado, C., & Baptista P. (2006). Análisis de los datos cuantitativos. *Metodología de la investigación*, 407-499.
- Sandoval, C. (1996). *Investigación Cualitativa*. Bogotá: ICFES.
- Saavedra, V. (2010).Centros para el control y la prevención de discapacidades “las discapacidades y la salud” Recuperado el 20 abril de 2020 de <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/disabilityandhealth/disability-strategies.html>
- Stake, R. (2006). *Múltiple Case Study Analysis [Análisis de estudio de caso múltiple]*.
- Siebert, A. (2007). *La resiliencia: construir en la adversidad: cómo dominar el cambio, sobrevivir a la presión y recuperarse de los contratiempos*. Barcelona: Alienta.
- Soria. R. (2010). *Tratamiento sistémico en problemas familiares análisis de caso*. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Torres León & León Ramírez, (2009) “La Equidad y la Inclusión Social: Uno de los Desafíos de la Educación y la Escuela Hoy”. REICE. *Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 4 (3), 1-15. [Fecha de Consulta 31 de Octubre de 2020]. ISSN:.. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=551/55140302>.
- Vargas LM, Pinto N. Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. *Av. enferm.* 2010;28(1):116–128.
- Vera, J., Barrientos, P., & Hurtado, M. (2011). Apoyo parental, cohesión y adaptabilidad: recursos familiares frente a la discapacidad. In xi Congreso Nacional de Investigación Educativa.

Verdugo, M.A., Schalock, R., Wehmeyer, M., Caballo, C. y Jenaro, C. (2003). Indicadores transculturales de calidad de vida: evaluación de su importancia y uso. Salamanca: Universidad de Salamanca, manuscrito sin publicar

Walsh, F. (1996). El Concepto de Resiliencia Familiar: Crisis y Desarrollo. *Family Process*, 35(3).

Zapata, D (2013). CALIDAD DE VIDA. *Salud & Sociedad*, 5 (2), 172-180 Recuperado el 16 de Noviembre de 2020]. ISSN:. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=4397/439742475002>

Anexos

Modelo de consentimiento informado

**CONSENTIMIENTO INFORMADO DE PARTICIPACION EN LA
INVESTIGACIÓN SIGNIFICADOS ATRIBUIDOS ENTORNO A LA CALIDAD DE
VIDA, RELACIONES FAMILIARES, SOCIALES Y LABORALES.**

Yo..... con C.C..... acepto participar de forma voluntaria en el desarrollo de la investigación Significados atribuidos entorno a la calidad de vida, frente a las relaciones familiares, sociales y laborales, en un hombre adulto mayor con discapacidad visual habiendo sido informado previamente los objetivos, metodología y finalidad permitiendo ser grabado con el único propósito de ser usado como material académico donde será protegido si es requerida.

Ratificando que en el momento que lo usted lo desee puede retirarse de forma voluntaria de la investigación.

PARTICIPANTE

María Camila Echeverría Castro

CC: 1033794364

Transcripción Entrevista semiestructurada.

E: Buenas tardes mi nombre es María Camila de la universidad Antonio Nariño facultad de psicología estamos realizando una investigación sobre los significados atribuidos entorno a la calidad de vida, relaciones familiares sociales y laborales en un hombre adulto con discapacidad visual, en este momento le voy a pasar un consentimiento informado para que me haga el favor y lo firme, donde está siendo informado previamente de los objetivos y la metodología permitiendo ser grabado con el único propósito de ser usado como material académico ratificando que en el momento que usted lo desee puede retirarse de forma voluntaria de la investigación, siéntanse libre de compartir sus ideas en este espacio, aquí no hay respuestas correctas o incorrectas lo que importa es justamente su opinión sincera.

Cabe aclarar que la información es sólo para nuestro trabajo, sus respuestas serán de manera anónima con el único propósito de ser usado como material académico.

Para agilizar la toma de la información, resulta de mucha utilidad grabar la conversación. Tomar notas a mano demora mucho tiempo y se pueden perder cuestiones importantes. ¿Existe algún inconveniente en que grabemos la conversación?

P: No señorita, no hay problema.

E: ¡Buenas tardes!

P: ¡Buenas tardes! Me presento mi nombre es Juan Salomón Castañeda.

E: ¿Cómo se encuentra el día de hoy? muy bien gracias.

E: Bien entonces empecemos la entrevista si le parece bien,

P: si señorita.

E: Señor Juan ¿Cuéntame un poco acerca de su familia con quien vive?

P: Actualmente vivo solo, antes de obtener mi discapacidad vivía con mi familia con mi mamá cuando estaba viva y mis hermanas, vivíamos todos juntos en una casa familiar.

E: ¿Cuénteme señor Juan cuantos años tiene?

P: tengo 63 años cumplidos.

E: ¿A qué edad adquirió la discapacidad visual?

P: A los 27 años.

E: ¿Quiere contarme un poco su historia que le sucedió?

P: Yo trabajaba en una fábrica de pintura que más le digo yo.....me gustaba mucho el deporte..... Me acuerdo que jugaba mucho futbol, era una persona muy activa, me gustaba salir con mis amigos, a la edad de los 27 años me sucedió el accidente para haber quedado ciego..... (Ojos llorosos).Mmmm la verdad tuve una vida dura por mis malas amistades estuve en la cárcel, la modelo..... por hurto, a mis 20 años era joven lo recuerdo..... (Risa). Lo peor de todo usted me disculpara señorita pero también consumía drogas empecé desde muy joven por que vivíamos en la perseverancia en el centro antes todo era muy sano, porque ahora eso esta terrible recuerdo que no había bares, si no en ese entonces se le llamaban cafés.... Hay dios..... (Silencio).

E: Señor Juan ¿quiere contarme si tiene esposa o hijos?

P: Si claro señorita yo conocí a una muchacha Rosa muy linda, con ella tuve un hijo Oscar se llamaba..... (Silencio).

E: ¿Sucedió algo con él?

P: Lo último que supe de él fue que se había ido a prestar servicio y que lo había reclutado la guerrilla.

E: ¿Actualmente sabe algo de su hijo?

P: No no.... señora no sé nada del sí está vivo o muerto.

E: ¿Cuéntame un poco como era tu relación con tu familia?

P: Al principio me la llevaba bien con mis hermanas éramos muy unidos cuando vivíamos en la perseverancia.... qué pena señorita a parte de mis hermanas que son cuatro yo también tuve un hermano.

E: ¿tranquilo cuéntame cómo se llaman tus hermanos?

P: Berta es era la mayor.... (Silencio).

E: ¿Sucedió algo con ella?

P: Si señorita ella..... (Silencio) falleció hace como cuatro años, mi hermana Carmen que fue la que más me soporto cuando era joven, mi hermana Tránsito y mi hermana menor Mery.

E: ¿A qué te refieres con que fue la que más te soporto?

P: Haber le cuento señorita ella fue la única que estaba al cuidado de nosotros ya que mi mamá trabajaba, mis otras hermanas también, Carmen era la que cocinaba y hacía todos los oficios de la casa,..... (Silencio) fue la única que me visito cuando estaba en la cárcel y que por decirlo así no me juzgo, mis hermanas se alejaron de mí y mi mamá..... (Silencio) nunca fue a visitarme en los cuatro años que dure en ese hueco, tal vez al salir de ese lugar le page mal a mi

hermana ya que seguí en mi relajo y nunca la respete a tal punto que se enfermó por mi culpa la tuvieron que hospitalizar, se le desarrollo la tiroides, nunca me lo voy a perdonar..... Mi mamá me saco de la casa y después de ahí me fui a vivir solo, tiempo después me entere que se habían ido del barrio y que habían comprado otra casa en el nuevo muzu..... (Silencio) la situación en ese entonces era muy dura y complicada.

E: ¿Quieres contarme algo sobre tu hermano?

P: Él se llamaba Nelson nunca quiso estudiar, tomo malos pasos las amistades, conoció a personas que no debía conocer, también consumía pero llego a tal punto que..... Mmmmmmm no se dé un momento a otro se fue de la casa, por un tiempo no supimos nada de él, hasta que un día una vecina nos dijo que lo había visto en el cartucho, con mis hermanas salimos corriendo a ver si era verdad y si señorita estaba consumido por las drogas no lo reconocimos..... (Silencio).

E: ¿Sucedió algo con el señor Juan?

P: Murió señorita, no se murió lo mataron en ese entonces la mano que limpia,..... (Ojos llorosos).

E: ¿Háblame de qué manera ha cambiado la relación familiar después de todo lo que me has contado?

P: Como le he contado ya venía mal y cambio por completo desde que yo perdí mi visión haber le cuento señorita después de la muerte de mi hermano a mí me dio muy duro empecé a consumir más, no me importaba nada, mi mamá no me hablaba y mis hermanas era muy poco, medio me dirigían la palabra, una vez me fui a tomar con unos amigos y estábamos subiendo un puente, yo en medio de mi loquera me dio por hacer chichi, perdí el equilibrio y me caí, me di un

golpe muy fuerte en la cabeza, me llevaron al médico y me dijeron que se me habían desprendido las corneas de los ojos.....(Silencio).

E: ¿No te pudieron operar?

P: Si claro señorita, después de esto volví a la casa con mi mamá y mis hermanas pero al nuevo muzu donde le conté que habían comprado casa, mi mamá me llevo a la clínica Marly hay me operaron, los doctores me dijeron que era muy probable de que la operación no sirviera de nada por como tenía las corneas, fue así señorita después me operaron quede viendo pero no muy bien, gracias a dios las cosas salieron mejor de lo que yo esperaba pues por todo lo que nos había dicho el doctor, dure en recuperación que le digo yo como 5 meses en ese entonces, tiempo después empecé a trabajar en una fábrica de hilos todo iba muy bien señorita hasta que.....(Silencio) un día llego un amigo en una moto y nos pusimos a echar pola, cervecita y nos vinimos en la moto todos borrachos y nos accidentamos me volví a caer y me pegue muy duro en la cabeza y ahí fue donde quede totalmente ciego señorita, fue un momento muy duro.

E: Señor Juan después de todo lo sucedido ¿Hábleme un poco de qué manera ha cambiado la relación familiar después de adquirir la discapacidad?

P: Pues después de lo sucedido más bien no cambio mucho el trato siguió igual, nos seguimos tratando igual.

E: ¿Desde el momento que adquirió la discapacidad ha habido algún cambio en los roles o papel que se desempeña dentro de la familia?

P: No señorita todo igual..... (Silencio). Bueno.

E: Desde que adquirió la discapacidad ¿Quiénes han sido las personas de su familia que más le han apoyado?

P: Mi mamá que en paz descansa me apoyo mucho pero también me tuvo que aguantar....también siempre mis hermanas y aparte de ellas nadie mas no después tuve una compañera desafortunadamente nos separamos.

E: ¿Hay otra persona de la familia que se ha visto muy afectada por lo ocurrido?

P: Pues de pronto creo que no..... (Silencio) mi mamá principalmente fue la que más se vio afectada, lloraba mucho. Mi demás familia comentaba pero, aggg solo me juzgaban o me decían que eso me pasaba por andar en malos pasos, por qué consumía pero no es el hecho ni al peor enemigo se le desea el mal.

E: Bueno me cuenta que actualmente se encuentra viviendo solo,

P: si señora. Mamá murió diabética entonces ya con la edad que tenía ya no era cuerda para estar presente de lo que me estaba pasando a mi o de lo que me paso.

E: Bien ¿cuénteme con frecuencia mantiene contacto y/o telefónico con sus familiares, amigos y/o conocidos?

P: Si claro que sí, de pronto me llaman o también yo las llamo, vivo pendiente de ellas.

E: ¿Háblame como es la relación con su familia?

P: Mi relación con mis hermanas mejoro, cuando falleció mi hermana Berta,..... (Silencio) trato de compensar todo el daño hecho y el tiempo perdido. Pero actualmente en general con mi familia me la llevo bien, si no la llevamos muy bien.

E: Desde el momento que adquirió la discapacidad ¿Hay alguien con quien la relación sea conflictiva?

P: No señora no, porque casi siempre he vivido solo a partir de un tiempo para acá he vivido solo y actualmente vivo solo.

E: Bien señor Juan actualmente ¿Pueden conversar y sostener una plática sin discutir?

P: si anterior mente no lo podía hacer porque tenía una muy mala relación o salíamos estar peleando o muchas veces me echaban en cara las cosas y me daba mal genio y salíamos discutiendo. O me sacaban cosas a relucir de mi pasado, actualmente si me apoyan me dan consejos, trato de contarle muchas cosas que me pasan a diario para que no se preocupen o no me regañen porque no me lo va creer a mis 63 años y ellas todavía me regañan yo hay veces no les hago caso porque son cosas que pasan y hay yo no puedo hacer nada.

E: ¿A qué cosas se refiere señor Juan?

P: Por ejemplo Salí hacer una vuelta y me caí en una alcantarilla, antes si me caí mucho señorita mantenía las rodillas con morados, raspadas y las espinillas que me dice, no eso no es nada también los brazos una vez me caí de cara y me rompí la nariz fue algo muy duro en su momento pero era porque se robaban las tapas de las alcantarillas, ahora muy poco gracias a dios han arreglado los andenes y eso a mí me sirve mucho ya que por si no lo sabía cada baldosa con cada figura por decirlo así señorita es porque nos simboliza algo a nosotros. Ha y también que me peleo con la gente porque no entienden mi situación, no me prestan atención y terminan insultándome yo que culpa tengo claro yo las entiendo que se preocupen pero. Si señorita.

E: ¿puede contarme o ser más específico con la señalización de las baldosas no me quedo muy claro?

P: si claro, las baldosas que tienen líneas nos dicen que por demos caminar sin ninguna preocupación, cuando nos acercamos y percibimos las baldosas con círculos es que hay peligro o que estamos en borde de la acera, también los barrotes significa que nos tenemos que correr hacia un lado ya que está cerca la ciclo ruta o que vamos a pasar por una avenida.

E: Me sorprende mucho lo que me está contando señor Juan ¿Cómo hace para identificar los símbolos que hay en cada baldosa?

P: Habilidades que vamos desarrollando con el tiempo y nuestro instrumento principal el bastón señora.

E: ¿Aceptan los defectos de cada uno y saben sobrellevarlos?

P: Si claro, pienso que nadie es perfecto en este mundo así como yo tuve mis errores en mi pasado que me han costado mucho, también mis hermanos en su momento me juzgaron y sufrí mucho, pero aprendí que la familia esta primero y que gracias a mis hermanas estoy donde estoy..... (Silencio) yo las perdonó si en algún momento también me hirieron, además todo ese resentimiento quedo en el pasado.

E: ¿Cuéntame con qué frecuencia puedes compartir tus preocupaciones en la familia?

P: (Silencio) Mmmm si señora, pero unas de mis preocupaciones más grande que tengo en la vida es que darne solo, pues yo sé que vivo solo pero yo las tengo a ellas, pero que les pase algo malo algo.

E: ¿Por qué lo dice señor Juan?

P: Ellas viven ya muy enfermas Carmen tiene 72 años y sufre de la tiroides y de la tensión, Transito tiene 67 le heredo la enfermedad a mi mamá, sufre de la diabetes, de la tensión y demás

del azúcar, Mery tiene 60.....Mmmm ella sufre también de tiroides que engorda, actualmente todas viven en la casa de mi mamá nuestra herencia, a mí me preocupa mucho la salud de ellas como ya ve son personas de la tercera edad y más con todo esto que está pasando de la pandemia a mí me asusta mucho que algo malo les pueda pasar y me dejen solo. No lo podría soportar ya perdí a mi mamá, a mi dos hermanos..... (Silencio) o yo señorita que me pase algo que me muera o quede tirado en una cama..... (Voz temblorosa) por mi pasado de que tomaba mucho y consumía mucha droga no me alimentaba bien nada nunca cuide de mi salud es más mire mis manos la enfermedad que tengo en la piel, es más actualmente el único vicio que no pude dejar y no he podido porque es difícil para mí es el alcohol.

E: Lo entiendo ¿señor Juan y han tenido actualmente alguna pelea por la herencia?

P: Actualmente no señora antes si..... (Risa) con mi hermana Berta la que falleció ella peleaba que porque nosotros vivíamos en la casa y ella no, pero igual que podía pelear si ella ya era una mujer casada con hijos ya tenía su casa propia vivía muy bien, es más un tiempo también se enojó conmigo porque quede recibiendo la pensión de mi mamá.

E: ¿Actualmente te alimentas bien?

P: Si señora yo se cocinar sopa pasta yo hago mi mercadito, pero la mayoría de veces voy a comer a un restaurante ya la señora me conoce y prácticamente es la encargada de mi comida ,o de vez en cuando voy a donde mis hermanas las visito a la hora del almuerzo, me gusta llegar es después del almuerzo.

E: ¿Háblame un poco si en tu familia tienes espacio para expresar tus sentimientos, de qué forma se hace? O se ocultan y por que

P: si..... (Silencio) tal vez no lo hago muy seguido pero si cuando lo hago mis hermanas me apoyan me dan moral de seguir adelante, en diciembre más que todo no se me da mucha nostalgia de no poder ver.

E: ¿Háblame un poco qué piensa su familia (padres, hermanos) de lo ocurrido?

P: Con mi papa no tuve un muy buena relación, más bien teníamos una relación distante al poco tiempo de vida el empezó a sufrir de Alzheimer y mi mamá lo tuvo que internar en una ancianito, con mi mamá tuvimos buena relación antes de yo empezar a cometer todos los errores, después de ahí me distancie mucho de mi mamá, después de todo lo que me paso de mi accidente mi mamá me ayudó mucho ella fue la que me pago mi cirugía todo..... (Silencio) ya tiempo después ella se enfermó y murió. Siempre me recalco que yo llevaba una vida muy loca que tenía que cambiar pero yo nunca le hice caso tal vez si en ese momento yo hubiera pensado un poco en lo que ella me decía mi vida fuera distinta pero no puedo cambiar una vida llena de errores, mis hermanas en su momento me juzgaron en ese entonces me sentí solo desilusionado, como desconcertado por todo lo que me estaba sucediendo pero con el paso del tiempo me apoyaron y lo aceptaron por que no fue fácil que piensan no nada me dijeron en su momento que las cosas pasan por algo, que todo en esta vida se paga, pero que ellas iban a estar hay para mi pase lo que pase.

E: ¿Señor Juan con esto me hace saber que es muy creyente?

P: Si señora después de que me paso mi accidente soy muy creyente, no me la paso mucho en las iglesias pero si me gusta escuchar los domingos en la mañana la santa misa, le pido a dios mucho por mi salud y que nada malo me pase.

E: ¿Cómo era su vida fuera del contexto familiar hubo un cambio de las relaciones con los amigos de pronto pareja?

P: Si señorita por la discapacidad, perdí muchos amigos por falta de integración, se alejaron porque ya no podía hacer las mismas actividades de antes me hicieron a un lado porque ya no veía, con mi pareja que tenía en ese entonces se alejó de mí me decía que era un estorbo y una carga para ella, la situación se pudo bastante difícil porque ya no podía trabajar ni ayudarle a ella antes ella me tenía que ayudar a mí, un día se fue, me abandono por decirlo así, actualmente no sé nada de ella, se desapareció.

E: ¿Hay otra u otras personas que también le hayan apoyado fuera de su familia como amigos, vecinos, o instituciones?

P: De pronto en el instituto el crac o centro de rehabilitación para adultos ciegos haya he recibido mucho apoyo, yo entre en el año 85 tal vez 86, recuerdo que en el 85..... (Silencio) porque fue la época en que paso el terremoto de armero eso fue en el 86.

E: ¿Cómo ha sido su experiencia en este instituto?

P: He adquirido mucha experiencia, me enseñaron la lectura, la escritura del ciego a leer y a escribir a cocinar a lavar, también a desplazarnos de una lugar a otro ser independiente como invidente, también como podemos socializar con otras personas.

E: ¿Don Juan recibe visitas de sus amigos?

P: No más bien no en el barrio donde vivo casi no tengo amigos, vecinos que me ayudan porque me conocen hace mucho tiempo, mis amigos más que todo con el crac.

E: ¿Realiza actividades que le gustan con otras personas?

P: No ninguna..... (Silencio) si no es en el CRAC no.

E: ¿porque lo dice señor Juan?

P: Haya es el único lugar donde no nos juzgan, compartimos con personas que tienen las mismas condiciones.

E: ¿Cuáles habilidades sociales posee?

P: Lo que aprendí en el crac como hacer manualidades, hacer artesanías.

E: ¿Señor Juan entonces la mayor parte de su tiempo se la pasa en el CRAC?

P: Si señora cuando no había la pandemia, frecuentaba mucho tiempo asistía a muchos cursos.

E: ¿Me quiere contar a qué clase de cursos?

P: A sistemas, nos enseñaban a manejar el computador y todo el entregado todo lo que era lo de sistemas, también cursos de danzas, eventos.

E: ¿Qué piensa de lo que la gente comenta luego de haber adquirido la discapacidad? ¿Le ha afectado?

P: No más bien no al contrario he recibido mucho apoyo, me han ayudado..... (Silencio).

E: ¿Señor Juan puede expresar sus sentimientos después de lo ocurrido?

P: Pues yo que puedo expresar un poco triste por haber perdido la vista pero ya estoy bastante acoplado a la ceguera y a la situación que me tocó vivir. Pues señorita ya llevo más de 20 años ciego. No ha sido fácil pero ha sido un logro muy grande adaptarme como a la sociedad de la

gente y cultura tener que vivir con rechazos insultos, aprender todo lo que me han enseñado hasta el día de hoy por que no dejo de prender.

E: ¿Cuénteme don juan como hace para trasladarse de un lugar a otro?

P: Pues señorita pues precisamente por las clases que nos dictan el CRAC, haya nos dan muchas capacitaciones como es el manejo del bastón, orientación y movilidad entonces esas clases me han servido mucho y además de que yo ya conocía la ciudad ya tengo un mapa por decirlo así en mi cabeza se me orientar un poco más fácil.

E: ¿Qué actividades realiza cuando tiene tiempo libre? Por qué me cuenta que antes frecuentaba el crac pero actualmente por todo el tema de la pandemia que hace don juan.

P: Salgo por ahí a caminar, ahora que se pase el aislamiento pienso salir a caminar a otros lugares ir al centro hacer mis vueltas personales

E: ¿Señor juan después de lo ocurrido su actitud hacia los demás personas ha presentado cambios?

P: No más bien no todo ha sido mientras me adapte al medio y a la situación por la que estaba pasando, antes señorita tengo más amigos en el crac salimos por ahí a tomar, también a bailar me gusta mucho bailar.

E: ¿Háblame un poco de su vida laboral de su trabajo que ha cambiado?

P: Actualmente no trabajo, estoy pensionado, anteriormente trabaje en muchas empresas, trabaje en un matadero de pollos trabaje en una empresa de sobrados, eso fue hace mucho tiempo señorita no creo que eso exista todavía, trabaje en una empresa haciendo extractos bancarios, trabaje en una fábrica de estufas integrales, esos han sido mis logros o en lo que he podido trabajar

después de haber quedado ciego. La pensión como le contaba me quedo por parte de mi mamita, pues soy beneficiario por mi condición de discapacidad.

E: ¿Cuándo ocurrió el accidente cual fue el cambio más significativo que tuvo?

P: Si cambio bastante después de estar bien y de la noche a la mañana quedar ciego pues es un poco difícil el aceptar, siempre mantenía un poco malgeniado no aceptaba las cosas, no aceptaba que había quedado ciego después fue cuando me mandaron al instituto el CRAC.

E: ¿Cómo llego a este lugar?

P: Haya me mandaron eso fue por cuenta de la clínica donde me operaron la Marly haya me operaron, haya me remitieron cuando me dijeron que había quedado ciego.

E: De forma general ¿qué cambios considera usted que se han presentado en su rutina?

P: Pues..... (Silencio) me ha tocado a prender a vivir solo, andar solo, tal vez si no hubiera quedado así mi esposa o mi hijo estaría conmigo o a mi hijo no le hubiera pasado eso(ojos llorosos) sería distinta sabe por qué no tendría la pensión de mi mamá, estaría trabajando. Me podría dar lujos de pronto en la ropa, conocer salir a ver cosas nuevas,..... (Silencio) solo me imagino todos esos lugares bonitos cuando los escucho o alguien me habla de ellos, me quedo pensando me los imagino, claro teniendo una perceptiva con lo que alcance a conocer, jugar futbol es lo que más extraño..... Muchas cosas más..... (Voz entrecortada). Pero sabe una cosa me siento orgulloso, porque he adquirido más conocimiento de ciego que cuando veía.

E: Don Juan no se siento que le gusta estar solo ¿por qué se distancia de las personas?

P: Si por que la mayor parte me la paso solo me gusta, mi familia vive en un lugar distinto, pero yo frecuento la casa a mis hermanas, además yo tengo muchos amigos invidentes.

E: ¿Cómo es la relación con sus compañeros invidentes?

P: Bien nosotros nos integramos mucho, participamos en eventos, asistimos a cursos inclusive hacemos fiestas de integración, pertenezco a un club social, este club social es de solo personas discapacitadas.

E: ¿solo discapacitados puedes ser un poco más específico?

P: solo asistimos al club personas discapacitadas visuales el club se llama donde el crac.

E: A nivel personal ¿Señor Juan utiliza algún tipo de herramienta informática y/o tecnológica? ¿Cuáles? ¿Para qué?

P: Si me comunico por el celular yo lo manejo bien, mis hermanas me ayudan a colocarle un tono de timbre diferente para identificar mensajes, timbre para llamadas entrantes, pues ya sé cuál es el la tecla de contestar y de apagar o colgar la llamada.

E: ¿A manera personal tengo una duda como hace para que otra persona le ayude cuando se encuentra en la calle?

P: Por medio del bastón yo hablo duro digo: hágame el favor, colabora para pasar la calle, y también me toca lo mismo para coger un bus que voy para determinado sitio.

E: ¿tengo una inquietud en el crac les ayudan a conseguir empleo?

P: Si yo los trabajos que he tenido son promedio de una oficina que se llama.....Mmmm oficina de empleo, pero esa oficina con el tiempo se acabó.

E: ¿Podría decirme cual trabajo?

P: si claro, en el matadero de pollos, haya nos colaboraban mucho a nosotros los ciegos, a tener la oportunidad de trabajar en una empresa nos pagaban con todo lo de ley.

E: ¿Don Juan cree que en Bogotá hay oportunidades de empleo para personas con discapacidad visual, los tienen en cuenta?

P: No, de pronto si pero hay mucha discriminación, en partes lo rechazan a uno.....
(Silencio) uno hay veces va e entrar algún almacén no lo dejan entrar nos tratan mal, no me dejan entrar ni nada, lo digo señorita porque a mí me ha pasado muchas veces, o también para montarse a un bus, uno se va subir al bus y los de las busetas arrancan no lo dejan subir a uno.

E: ¿A raíz de lo que me está contando señor Juan ha sufrido algún accidente?

P: No, accidentes no gracias a dios, si me he caído muchas veces me he caído entre los huecos, me he caído en las alcantarillas, me he estrellado con los postes, se me han roto las gafas, se me ha partido el bastón, pero hasta la presente nunca me ha pasado nada grave, ni que me vaya a pasar gracias a dios.

E: Bueno don Juan por dar terminada esta entrevista como se imagina dentro de cinco años tiene metas a largo plazo o a corto plazo.

P: de pronto a corto plazo por que con este problema esta cuarentena que esta como dificil la situación del país, del mundo está dificil, yo como persona discapacitada lo veo dificil en cuanto a metas a largo plazo y si antes la situación era complicada ahora peor y más a nosotros como ciegos.

E: Bueno don Juan damos por terminada nuestra entrevista muchas gracias por su tiempo y colaboración

P: Bueno señorita en todo que mi dios me la bendiga, muchas gracias. Por tener en cuenta esta población que siento que está abandonada por el estado son muy pocas las oportunidades de salir adelante, créame que son muchas las necesidades que pasamos. Si no fuera por los institutos que nos ayudan a salir a delante y de tener otra oportunidad en la vida... (Silencio) no sé qué sería de nosotros

Muchas gracias.

Apéndices

Formatos de matrices según análisis, el cual se puede ver contrastado a continuación.

Tabla 2. Preguntas según categorías

Categorías	Definición	Preguntas Orientadoras
Relaciones Interpersonales	En esta categoría se encuentran los aspectos de relaciones familiares claramente identificadas, contactos sociales positivos y gratificantes. Además se hace evidente los cambios antes de adquirir la discapacidad o después.	<p>¿Cuéntame acerca de tu familia con quién vives?</p> <p>¿Háblame de qué manera ha cambiado la relación familiar después de adquirir la discapacidad?</p> <p>¿Desde el momento que adquirió la discapacidad ha habido algún cambio en los roles o papel que se desempeña dentro de la familia?</p> <p>Desde que adquirió de discapacidad ¿Quiénes han sido las personas de su familia que más le han apoyado?</p> <p>¿Hay otra persona de la familia que se ha visto muy afectado por lo ocurrido?</p> <p>¿Cuéntame con qué frecuencia mantiene contacto y/o telefónico con sus familiares, amigos y /o conocidos?</p> <p>¿Háblame como es la relación con su familia?</p>

Desde el momento que adquirió la discapacidad
¿Hay alguien con quien la relación sea
conflictiva?

¿Mantiene una buena relación con su familia?

¿Pueden conversar y sostener una plática sin
discutir?

¿Aceptan los defectos de cada uno y saben
sobrellevarlos?

¿Cuéntame con qué frecuencia puedes compartir
tus preocupaciones en la familia?

¿Háblame un poco qué piensa su familia (padres,
hermanos) de lo ocurrido?

¿Cómo es tu actitud frente a la resolución de
conflictos con su familia en general (Asertiva,
agresiva)?

¿Actualmente te alimentas en la misma medida
a como lo hacía antes, de lo ocurrido?

¿Háblame un poco si en tu familia tienes espacio
para expresar tus sentimientos, de qué forma se
hace? O ¿se ocultan y por qué?

**Relaciones
sociales:**

En esta categoría se
encuentran como se
relaciona con las demás
personas y el mundo que
nos rodea. Antes o después
de haber adquirido la
discapacidad Además las
habilidades sociales que

Como era su vida fuera del contexto familiar

Y hubo un cambio de las relaciones con los
amigos de pronto pareja

¿Hay otra u otras personas que también le hayan
apoyado fuera de su familia como amigos,
vecinos, o instituciones?

¿Recibe visitas de sus amigos?

	pudo haber adquirido, también son reflejados sentimientos emociones.	<p>¿Realiza actividades que le gustan con otras personas?</p> <p>¿Cuáles habilidades sociales usted posee?</p> <p>¿Qué piensa de lo que la gente comenta luego de haber adquirido la discapacidad?</p> <p>¿Cómo expresa sus sentimientos después de lo ocurrido?</p> <p>¿Qué actividades realiza cuando tiene tiempo libre?</p> <p>¿Después de lo ocurrido su actitud hacia las demás personas ha presentado cambios?</p>
Desarrollo Personal	En esta categoría de encuentran los aspectos de oportunidades de aprendizaje desde el momento que entro al instituto de rehabilitación, también los cambios en el trabajo, habilidades funcionales y académicas Actividades de la vida diaria.	<p>¿Háblame un poco de su vida laboral de su trabajo que ha cambiado?</p> <p>¿Cuando ocurrió el accidente cambio tu vida o de qué forma cambio?</p> <p>De forma general ¿qué cambios considera usted que se han presentado en su rutina diaria, después de haber adquirido la discapacidad?</p> <p>¿Ha podido conseguir trabajo después de haber adquirido la discapacidad?, no ¿por qué?</p>

Fuente: Elaboración propia según el modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo.

Tabla 2. *Respuestas según categorías de análisis*

Categorías	Preguntas	Segmentos	Respuestas
Relaciones			

Interpersonales
Relaciones sociales
Desarrollo personal

Tabla 3. *Respuestas según subcategorías de análisis*

subcategorías	Definición teórica	Definición del participante
Relaciones Familiares		
Relaciones sociales		
Habilidades laborales		
Identidad personal		

