

**EXPERIENCIAS DE VIDA DE MADRES CON HIJOS EN CONDICIÓN DE  
DISCAPACIDAD VISUAL; REVISION BIBLIOGRÁFICA**

**LUZ YURANY BARONA PEÑA**

DIRECTORA CIENTÍFICA  
JUDY ALEXANDRA REY LEÓN

DIRECTORES METODOLÓGICOS  
JUAN FERNANDO OYASA MONCAYO  
SANDRA ORTIZ VEGA

**LÍNEA DE INVESTIGACIÓN:**  
CIENCIAS DE LA VISIÓN E INNOVACIÓN OPTICA

**UNIVERSIDAD ANTONIO NARIÑO**  
FACULTAD DE OPTOMETRIA  
BOGOTÁ, COLOMBIA

2021

## 1. Introducción

Según la clasificación internacional de enfermedades, en su informe número 11 (CIE-11) y el Manual Único para la Calificación de la Pérdida de la Capacidad Laboral y Ocupacional decreto: 1507 de 2014 en su Capítulo número 11, la discapacidad visual es la pérdida de agudeza visual. Para la CIE -11, la discapacidad visual es considerada a partir de una agudeza visual sin corrección de 20/60 o peor en el mejor ojo<sup>1,2</sup>. Mientras que para el decreto 1507 de 2014, se considera discapacidad visual a partir de una agudeza visual con corrección de 20/80 o peor, en el mejor de los dos ojos<sup>3</sup>.

En un entorno macro, se estima que en América Latina hay aproximadamente 15 millones de personas con algún tipo de discapacidad visual <sup>4</sup> pero en Colombia no existe un estudio que determine cifras claras respecto a la prevalencia y por tanto no se tienen datos actualizados sobre la discapacidad visual<sup>4,5</sup>.

En un entorno micro, se reconoce que la discapacidad visual también puede ser percibida como una dificultad dentro del núcleo familiar, pues conlleva grandes efectos psico-sociales, no solo en el paciente, sino también en sus familias<sup>6</sup>.

En este sentido, la atención en salud en personas que tienen algún tipo de discapacidad y sus familias, es compleja, ya que requiere del trabajo de equipos multidisciplinarios para abordar al núcleo en general, pues cuando se tiene un hijo en condiciones de discapacidad visual suele surgir un duelo, que se asemeja a la pérdida de un ser querido<sup>6</sup>.

Este proyecto hace parte de un esquema macro de investigación interdisciplinar y tiene como propósito la búsqueda de literatura que permita profundizar en las vivencias de madres de hijos con discapacidad visual.

## **2. Planteamiento del problema:**

### **2.1. Antecedentes**

Según informes de la Organización Mundial de la Salud (OMS), existen alrededor de 1.300 millones de personas en el mundo en condiciones de discapacidad visual de las cuales el 80% se encuentran en países en vía de desarrollo, dentro de las causas de la ceguera en el mundo las enfermedades visuales no transmisibles representan del 12% al 15% de estas (glaucoma, retinopatía diabética, miopía degenerativa, degeneración macular relacionada con la edad, catarata no quirúrgicas)<sup>7</sup>, Riazi y Hamid (2005) y Haddad et ál (2006), realizaron estudios en niños con baja visión, determinando las principales causas y la prevalencia de menores en condición de discapacidad visual, el 81.6% de las causas de la población infantil corresponden al glaucoma congénito, coriorretinitis macular asociada a toxoplasmosis congénita, cataratas congénitas, enfermedades hereditarias de la retina y la atrofia óptica; por lo que este porcentaje revela una alta incidencia de discapacidad visual en generaciones futuras <sup>8</sup>. Los adultos jóvenes con baja visión tienden a perder su independencia, volviéndose así una carga para sus familias, en especial para sus madres, desencadenando de este modo cambios que usualmente afectan las dos partes <sup>8,9</sup>. De acuerdo a la Organización Panamericana de la Salud (OPS), América Latina y el Caribe representan al alrededor del 2% de la población mundial en condición de discapacidad visual, siendo Perú el país que posee más casos de habitantes con discapacidad visual en América Latina, seguido de

Guatemala, Paraguay y Bolivia <sup>9,10</sup>; sin embargo en Colombia no se han realizado hasta ahora estudios epidemiológicos de la población, que indague sobre la prevalencia y las causas de ceguera en todo el territorio nacional, lo que contribuye a que las políticas de salud ocular sean de bajo impacto en la población, por tanto se dice que la transición epidemiológica en Colombia pronóstica un aumento en cuanto a la incidencia de las enfermedades oculares crónicas no transmisibles, usualmente en las regiones de bajos y medianos recursos, debido a las limitaciones al acceso de la atención en salud <sup>4</sup>. Los departamentos de Chocó, Huila y Sucre representan la mayor tasa de ceguera del territorio nacional, sin embargo, Antioquia y Valle representan el mayor índice de población con limitación visual, seguido de Bogotá, quien ocupa el tercer lugar del país con un 10,56% de la población total, el 36% de los casos del Distrito Capital es congénito y el 62,8% de casos son adquiridos (32,4% de los casos presentan baja visión y el 30,4% restante corresponden a la ceguera) <sup>4</sup>.

La presencia de un hijo con discapacidad afecta a la familia directamente, desencadenando consecuencias que se observan no solo en el paciente sino también en su madre, por lo que las vivencias de la madre tienden a modificarse, generando un gran impacto en las mismas <sup>11</sup>. Las vivencias suelen ser definidas desde diferentes ramas; desde el punto de vista psicológico según Vygotsky (1932-1934) las vivencias humanas conforman la personalidad y pueden ser definidas como la unidad que constituye la base de la conciencia, ya que a través de estas el ser humano tiene la capacidad de expresar sus características propias y las de su contexto, lo que permite, interpretar, valorar y dar un sentido a la realidad, tanto en sus aspectos socioculturales como en sus aspectos personales <sup>12</sup>. Desde el punto de vista filosófico según Dilthey las

vivencias son un modo de percibir de vida, donde la representación conceptual del ser, deriva de sus experiencias vitales, siendo el pasado una vivencia del recuerdo (la conexión vivencia-recuerdo constituyen una unidad) y el futuro una vivencia de la expectativa <sup>13</sup> y desde los antecedentes hegelianos hasta Husserl, Heidegger y Merleau-Ponty, las vivencias se definen como todas aquellas experiencias de un sujeto en el entorno a través de sus sentidos (experiencias externas), y en el mundo a través de sus dimensiones sensoriales y simbólicas (experiencias internas) <sup>14</sup>.

## **2.2. Descripción del problema**

Hasta el momento hacen falta estudios epidemiológicos sobre la prevalencia y las causas de la discapacidad visual, lo que ha generado que no haya una buena cobertura ni una buena orientación en cuanto al manejo y control de las discapacidades visuales, lo anterior no solo afecta al discapacitado sino también a sus madres <sup>4,8</sup>. La discapacidad visual debe ser entendida como una limitación visual, pero también como una problemática familiar y que influye en la maternidad, ya que esta tiende a tener impactos significantes en los diferentes ámbitos de la vida, muchas de las consecuencias de la discapacidad visual desde el ámbito laboral para las madres, implica no poder trabajar fuera de casa, reducir el tiempo de su trabajo o renuncia al mismo, lo que puede generar crisis financieras, desde el ámbito social, se ven afectadas las relaciones sociales a partir del vínculo amistad, en ocasiones estas tienden a alejarse o en su defecto suelen descubrirse amistades de personas que no parecían tan cercanas, dicho vínculo puede cumplir un papel importante, ya que muchas veces suelen ser un apoyo tanto en la familia como en el individuo pero en ocasiones resulta difícil conseguir ese apoyo, es por esta razón que la discapacidad visual se considera una forma de exclusión social debido a que este tipo de discapacitados suelen verse como si no fueran “normales” y que implica

un cambio en las vivencias tanto del individuo como de la familia (esencialmente las madres), el ámbito económico depende de la posición económica de la familia, el grado de discapacidad, el momento en el que surge la discapacidad visual ya que los gastos suelen incrementarse a raíz del cuidado, tratamiento y rehabilitación del afectado, otro y uno de los ámbitos más importantes a mencionar es la salud física y psíquica aunque estudios afirman que la afección es más psicológica que física ya que los estados de ánimo tiende a bajar y a través de ello se desencadenan factores secundarios, como la depresión, los sentimientos de culpa y frustración, trastornos de sueño, etc, lo que posteriormente puede desgastar físicamente a la madre del afectado con el padecimiento de algunas enfermedades a nivel de la espalda, los brazos, los hombros que en ocasiones pueden llegar a ser crónicas; sin embargo, no hay información suficiente que recopile las experiencias de vida de madres con hijos en condición de discapacidad visual aun sabiéndose las afecciones que desencadenan en ellas a través del cuidado de estos individuos<sup>15</sup>.

### **2.3. Problema de investigación**

El manejo de la discapacidad visual se ha concentrado tanto en el paciente, que se han dejado de lado las experiencias de vida de las madres que acompañan a sus hijos desde el proceso de aceptación de la discapacidad visual hasta su rehabilitación, como ya se mencionó, las familias tienden a verse afectadas a la hora de tener un integrante con algún tipo de discapacidad visual, en especial las madres que son las que en la mayoría de las ocasiones se encargan del cuidado general de sus hijos, debido a que estas no solo tienen que lidiar con la aceptación y el cuidado de su hijo sino que además del suyo,

mismo que en ocasiones deja de un lado, desencadenándose a futuro enfermedades generales por su desgaste, físico y mental.

Sin embargo estas consecuencias no se están reconociendo como tal por dos razones, la primera porque se desconocen dichas experiencias y la segunda porque algunas de las madres generalmente consultan al médico y/o al psicólogo cuando sus enfermedades o afectaciones ya están avanzadas, ya que se dejan de un lado centrándose principalmente en sus hijos<sup>15</sup>. Por lo que es importante indagar qué dicen los diferentes estudios con relación a las experiencias de vida de las madres con hijos en condición de discapacidad visual, debido a que estas experiencias pueden ser un posible impacto para ellas a partir de la discapacidad visual de sus hijos y que no se han considerado con gran importancia.

#### **2.4. Hipótesis**

Dentro de las experiencias de vida de las madres con hijos en condición de discapacidad visual se encuentran la frustración y a su vez la resiliencia, las cuales están relacionadas con diferentes factores, tales como, factores intrínsecos de la madre (Edad, nivel educativo, estado de salud física y mental, estrato socioeconómico, grupo étnico, religión), factores intrínsecos del paciente con discapacidad visual (Edad, edad de inicio y grado de la discapacidad, estado de salud física y mental) y factores sociodemográficos y temporales en los que se desarrolla la familia (Lugar geográfico, estrato social y época).

### 3. Objetivos

#### **Objetivo General:**

Describir las experiencias de vida de madres con hijos en condición de discapacidad visual reportadas en la literatura científica.

#### **Objetivos Específicos:**

1. Realizar una revisión bibliográfica que permita conocer el número de publicaciones relacionadas con el tema en el contexto colombiano versus el contexto mundial.
2. Caracterizar las experiencias con sus respectivos factores asociados.

### 4. Justificación

Este proyecto hace parte de un macroproyecto de investigación interdisciplinar a través de la búsqueda de literatura en cuanto a las experiencias vividas de madres con hijos en condición de discapacidad visual, desde un entorno macro (a nivel mundial) a un entorno micro (a nivel nacional y/o regional).

Y lo que se busca es identificar las diferentes experiencias vividas de madres con hijos en condición de discapacidad visual, ya que dichas experiencias deberían ser vistas como uno de los aspectos importantes en el impacto generado a las madres durante el proceso de aceptación y cuidado de sus hijos; la discapacidad visual debe considerarse como una problemática tanto del individuo como de su madre y debe ser reconocida como tal para ambas partes.

La identificación de estas experiencias, contribuye a no dejar de un lado la importancia que tienen las madres en el proceso de que sufren sus hijos durante el

transcurso de la capacidad visual que padece, además permite reconocer la discapacidad visual como una problemática familiar, fomentando la atención y el cuidado en salud física y mental de las dos partes.

## **5. Marco teórico**

### **5.1. Experiencias de vida**

#### **5.1.1. Principales teorías**

En el marco del empirismo a través de la filosofía de Locke (1632 – 1704), las experiencias son definidas como la madre de todos los conocimientos e ideas del ser y se interpretan como el punto de partida cognoscitivo del mismo; para Kant (1724 – 1804) la experiencia es un resultado de la actividad cognoscitiva del ser y Hegel (1770 – 1831) a partir del concepto de Kant, define la experiencia como aquello que forma al sujeto en la medida en la que este se abre al mundo, conociéndolo y actuando en el mismo, dicha experiencia se va configurando hasta convertirse en algo trascendental e histórico, finalmente la concepción de Marx en cuanto a las experiencias de vida está relacionada con la actividad recíproca entre el hombre y el mundo que lo rodea, la práctica humana y la producción material, siendo esta última el conducto por el cual el hombre transforma la naturaleza y de este modo se transforma así mismo<sup>16</sup>, desde la filosofía se dice que las experiencias de vida están relacionadas con el sentido de la vida, ya que este último está constituido por el sistema de objetos que justifican la existencia de un individuo, analizada totalmente desde su propia perspectiva<sup>17</sup>.

Es decir que las experiencias de vida son todas aquellas acciones que forman al ser, a través de la interacción con el mundo, siendo estas una forma de conocimiento,

aprendizaje y/o habilidad adquirida a través de las situaciones vividas a lo largo de los años, las que posteriormente contribuyen en la toma de decisiones en medio de otras experiencias a futuro similares o diferentes; es por esta razón que las experiencias varían en cada individuo y resultan ser trascendentales.

### **5.1.2. Factores determinantes en las experiencias de vida del ser humano**

Las experiencias de vida están relacionadas con la calidad de vida del ser, ya que dichas experiencias contribuyen al bienestar del individuo y su interacción con el mundo, dichas experiencias resultan de la unión de diferentes factores determinantes, tales como la vivienda, los bienes, los ingresos, el vestido, la alimentación, la educación, el bienestar físico y emocional, el apoyo social recibido en diferentes situaciones, algunas variables sociodemográficas como la edad y el sexo y la percepción del sentido de la vida que le da cada ser a su experiencia.<sup>18-20</sup>

### **5.1.3. Importancia de las experiencias de vida en el ser humano**

Las vivencias contribuyen en la construcción de la personalidad, ya que se convierten en experiencias de aprendizaje para el ser, que posteriormente sirven para enfrentar situaciones que se tienden a presentarse a lo largo de la vida, por lo tanto, cada experiencia dependerá de la capacidad de cada individuo para vivirla. Sin embargo, no todos los individuos aprenden de ellas, por lo que en ocasiones se repiten una y otra vez o en su defecto se presentan resultados diferentes a futuro<sup>21,22</sup>.

## 5.2. Funcionamiento y discapacidad visual

### 5.2.1. Discapacidad visual

La función visual nace inmadura, pero se desarrolla en los primeros meses de vida<sup>23</sup>. En el primer trimestre posterior al nacimiento el reflejo de la mirada se presenta de manera incierta, y la agudeza (AV) del menor es de 20/800, pudiendo percibir algunos objetos y/o personas, semanas después puede distinguir a la madre de un extraño, hacia el segundo trimestre comienza a aparecer y perfeccionarse el reflejo de prensión y su agudeza visual se encuentra entre 20/400 y 20/200, en el tercer trimestre se incrementa la coordinación motora y se va estabilizando la visión binocular, por tanto su agudeza visual mejora encontrándose entre 20/100 y 20/60, entre el año y los tres años de edad la visión se asemeja a la de un adulto, pues la agudeza visual es de 20/40 al año, de 20/35 a los dos años y de 20/30 a los tres años y aumenta hasta alcanzar una AV 20/20 entre los 5 y 8 años de edad<sup>23-25</sup>. El sistema visual se encuentra articulado con otros sistemas del cuerpo para una percepción integral del mundo, la percepción afecta el desarrollo cognitivo en general: memoria, atención e integración sensorio motora, entre otras funciones y a cualquier edad algunos factores como lo son factores físicos, psicológicos, ambientales, entre otros afectan el funcionamiento del mismo <sup>25</sup>.

La visión es el sentido que permite captar estímulos luminosos proveniente de los objetos, y nos provee información en cuanto a su color, tamaño, forma, ubicación, volumen, movimiento, etc, las cuales se almacenan en la memoria, con el fin de darle sentido y significado al mundo<sup>26</sup>; por tanto, la discapacidad visual es la alteración total o parcial de una o varias de esas funciones visuales, que clínicamente se clasifica desde baja visión hasta ceguera, por cualquiera que sea su causa<sup>27</sup>.

De acuerdo con la clasificación internacional de enfermedades, en su informe número 11 (CIE-11), la discapacidad visual tiene diferentes grados de clasificación, entendiendo que esta debe ser medida a través de la Agudeza Visual (AV), que es la capacidad de un individuo a la hora de percibir con claridad y nitidez la forma y la figura de un objeto a cierta distancia y el campo visual que es la parte del espacio que un sujeto puede ver sin mover los ojos, ni la cabeza<sup>1,2</sup>.

Para determinar el grado de AV de un paciente se tienen los siguientes rangos; entendiendo que el rango de AV normal está en 20/40 o mayor a esta, se puede decir que la discapacidad visual leve (DVL) se encuentra en el rango de AV entre 20/60 y 20/70, la discapacidad visual moderada (DVM) comprende una AV entre 20/70 20/200, la discapacidad visual severa se encuentra en los rangos de AV entre el 20/200 y el 20/400, seguidas de la ceguera que se clasifica en tres estadios importantes, el primero de ellos es en el que el sujeto aún refiere percepción de la luz, cuenta dedos a no más de un metro y equivale a una AV entre el 20/400 y el 20/1200 o un campo visual central entre 5° y 10°, en el segundo estadio de la ceguera el sujeto solamente refiere percepción a la luz, y equivale a una AV peor a 20/1200 o un campo visual central de 5° o menos, y el tercer estadio de la ceguera o ceguera total, el sujeto no reporta ni siquiera percepción a la luz, razón por la que su AV y su campo visual central son totalmente nulos<sup>1,2</sup>.

### **5.2.2. Causas de la discapacidad visual**

Existen múltiples causas de discapacidad visual, entre ellas se encuentran las causas congénitas y adquiridas y las causas en niños y en adultos, dentro de las causas congénitas están: anoftalmia, atrofia del nervio óptico, cataratas congénitas,

microftalmia, microcórnea, coloboma del iris, nistagmos, anoftalmos, aniridia, glaucoma congénito, coloboma de disco, endotropía congénita, coloboma de parpado, ptosis congénita, retinitis pigmentosa y toxoplasmosis, las causas adquiridas son: cataratas traumáticas, desprendimiento de retina, éstasis papilar, glaucoma y traumatismos del globo ocular<sup>4,28,29</sup>.

A nivel mundial, en niños las causas más frecuentes en el deterioro visual son: la retinopatía de la prematuridad (ROP), anomalías de la vía visual central (AVVC), toxoplasmosis ocular, glaucoma, anomalías del segmento anterior (ASA), catarata, retinoblastoma, sin embargo dichas causas varían de un país a otro, las cataratas congénitas es una de las causas más frecuentes en países de bajos ingresos, mientras que en los países de medianos ingresos la principal causa es la retinopatía del prematuro<sup>4,5</sup>.

Y las principales causas de deterioro visual en adultos son: los errores de refracción no corregidos, cataratas, degeneración macular relacionada con la edad (DMAE), glaucoma, retinopatía diabética, opacidad de la córnea y tracoma; así como en los niños las causas en adultos también aumentan considerablemente de un país a otro y dentro de uno mismo en función de la disponibilidad de servicios de atención oftálmica y su asequibilidad, la catarata tiene mayor prevalencia en países de bajos y medianos ingresos que en países de ingresos altos, ya que en estos últimos son más frecuentes las enfermedades como la retinopatía diabética, el glaucoma y la degeneración macular relacionada con edad (DMAE)<sup>5</sup>.

### 5.2.3. Principales efectos de la discapacidad

La discapacidad visual desencadena limitaciones en la ejecución de actividades cotidianas en quien la padezca, las limitaciones están relacionadas con la etapa por la que cursa el paciente, ya que estas no son iguales en niños que en adultos, dichos efectos están relacionados con la movilización, la lectura, la escritura, la autonomía, la independencia, los aspectos académicos y los aspectos sociales del paciente<sup>28,30,31</sup>. Los problemas adaptativos iniciales de un menor con discapacidad visual se deben a que esta representa un impedimento para la organización paramedial de las manos, así como para la experiencia manual.

El sistema visual y el sistema motor del ser humano están relacionados entre sí; cuando la ceguera es congénita las capacidades sensorio-motoras tienden a aparecer a los dos años de edad e incluso más años (la cual normalmente en los niños videntes aparece sobre los 6 meses y se fortalece hasta los 6 años de edad) y su movilidad es muy reducida, lo cual desencadena un retraso motor en el individuo, hacia la edad de 12 a 14 años no solo se observan diferencias motrices en relación a un individuo vidente sino también de conocimiento en general (capacidades lingüísticas) y relaciones sociales, cuando la ceguera no es congénita pero se adquiere antes de los seis años el menor ya ha desarrollado sus capacidades sensorio-motoras, por lo que sus experiencias motrices y psicosociales ya estarán presentes; sin embargo se pueden ver afectadas sus habilidades en los siguientes periodos de desarrollo<sup>32</sup>.

Si la discapacidad visual se adquiere en años posteriores a la niñez se ve afectado el estado emocional, la autonomía y la independencia del individuo, ya que a pesar de haber desarrollado habilidades en el transcurso de su vida, la discapacidad visual lo limita

a realizar las actividades de su vida cotidiana, de tal manera que alguna persona tenga que asistirle en las mismas, también puede verse alterada la percepción del ser mismo de forma negativa en cuanto a la toma de decisiones por falta de disposición y motivación<sup>32,33</sup>.

### **5.3. Impacto de la discapacidad visual en la familia**

El nacimiento de un hijo por lo general representa un símbolo de alegría para las familias, sin embargo, cuando este nace con algún tipo de discapacidad visual puede transformarse en el inicio de nuevos desafíos que deben ser afrontados por las familias, es por eso que se dice que las familias que cuente con algún integrante con discapacidad visual, atraviesan por un gran impacto emocional y por lo cual es importante brindarles un apoyo en primera instancia, con el fin de que estos puedan aceptar dicha condición de la manera más óptima<sup>25,30</sup>.

La aceptación es indispensable para la familia ya que estos deberán someterse a cambios propios como colectivos para el desarrollo de la discapacidad del paciente, así como sus relaciones interpersonales y sociales, ya que son estos quienes potencian las capacidades, el desarrollo y la rehabilitación del paciente; la afectación sobre la familia es significativa, ya que su vida puede verse afectada a partir de diferentes ámbitos, tales como el ámbito laboral, económico, social y el ámbito de la salud física como psíquica de cada uno de sus integrantes, la discapacidad visual de un hijo usualmente impacta mucho más en las madres que en los demás integrantes de la familia, ya que son estas las que generalmente acompañan a su hijos durante todo su proceso de crecimiento, desarrollo y formación<sup>15,34</sup>.

Impacto laboral: una de las consecuencias de cuidar un hijo y/o integrante de la familia que cursa una discapacidad visual, es encaminada con el aspecto laboral del cuidador ya que debe reducir el tiempo de trabajo o en su defecto desistir de él para poder asistir y dedicarse al individuo, generando en ocasiones problemas financieros en la familia como tal, usualmente son las madres quienes se encargan del cuidado general de sus hijos<sup>15</sup>.

Impacto en actividades de ocio: otra de las consecuencias asociadas al cuidado de una persona con discapacidad visual es el cambio que sufren los cuidadores con respecto al disfrute del ocio, a su tiempo libre o su vida familiar, debido al tiempo que se restringe por el cuidado y la dedicación que necesita el afectado<sup>15,31</sup>.

Impacto social: las amistades pueden tener un rol importante con relación a al apoyo que pueden brindarle a los familiares de la persona discapacitada, ya que, en medio de su apoyo, estos pueden contribuir en el estado de ánimo de la familia, la discapacidad visual tiende a ser una forma de exclusión social que conlleva a que las familias aíslen al individuo o a sí mismas de la sociedad, con el fin de evitar críticas y/o burlas<sup>15,30</sup>.

Impacto económico: la economía depende de varios factores en relación a los gastos, tales como, la posición económica previa a la situación, el momento en el que ocurre el desarrollo de la discapacidad (en el nacimiento o a lo largo de la vida), el grado de la discapacidad, entre otras; ya que los gastos están relacionados con la autonomía personal, el cuidado en salud, algunos tratamientos y dispositivos que tiene costo<sup>15</sup>.

Impacto de salud física y psíquica: El cuidado prolongado de una persona con discapacidad visual puede acarrear problemas de salud en el cuidador, siendo las

consecuencias más frecuentes, el estrés, los estados de ánimo, la pérdida de la autonomía, la depresión, la frustración, el autocuidado, enfermedades físicas a nivel de la espalda, las extremidades e incluso enfermedades sistémicas<sup>15</sup>.

## 6. Metodología

### Definición del proyecto

Este proyecto de investigación es de carácter cualitativo de tipo revisión bibliográfica narrativa.

#### 6.1. Procedimientos paso a paso

##### 6.1.1. Estrategia de recolección de la información

Se realizará una búsqueda de fuentes primarias de información en Pubmed, Scopus, Google académico con las siguientes palabras clave y combinaciones con términos booleanos.

**Palabras clave:** “parents”, “mothers of children”, “visual impairment” y “Quality of life”.

**Combinaciones para Google Académico y Pubmed:** (parents OR mothers of children) AND (visual impairment OR Quality of life)

**Combinaciones para Scopus:** ( KEY ( parents OR mothers ) AND KEY ( visual AND impairment ) )

##### 6.1.2. Selección de la información

Para la selección de la información se aplicarán los siguientes criterios al resumen de cada publicación.

**Criterios de inclusión:**

- Publicación original de acceso libre o a través de las bases de datos de la Universidad Antonio Nariño.
- Que contenga los términos: “parents”, “mothers of children”, “visual impairment” y “Quality of life”, en su resumen.
- De tipo análisis fenomenológico interpretativo o similares
- Meta-análisis

**Criterios de exclusión:**

- Publicaciones que incluyan otro tipo discapacidades.
- Publicaciones en idiomas diferentes al inglés o español.

**Evaluación de la cantidad científica de los artículos**

Caspe (Critical Appraisal Skills Programme Español): es una organización que tiene como objetivo, proporcionar las habilidades necesarias para la lectura crítica de la evidencia clínica, para lo que ofrece herramientas de evaluación crítica desarrolladas para enseñar como evaluar críticamente diferentes tipos de evidencia, dentro de las herramientas diseñadas para tal fin se encuentran listas de verificación en relación a ensayos clínicos, revisiones sistemáticas, estudios de diagnóstico, reglas de predicción clínica, estudios cualitativos, estudios de casos y controles, estudios de cohortes y análisis de evaluaciones económica, cada una tiene de 10 a 12 preguntas de las cuales las primeras son de cribado, pero todas hacen su enfoque en tres preguntas generales (¿es válido el estudio?, ¿cuáles son los resultados? y ¿los resultados ayudaran localmente?)<sup>35</sup>.

En relación a la herramienta Caspe, se utilizará el formulario de investigaciones cualitativas y se excluirán aquellas publicaciones con respuesta negativa en las preguntas 1, 2 y 10 y para los artículos de enfoque sistemático se hará utilidad del formato de revisiones sistemáticas y se excluirán las publicaciones con respuesta negativa a las preguntas 1,2 y 8.

### **6.1.3. Caracterización de la información**

Clasificar las publicaciones en función de: Base de datos, autor y año, objetivo, metodología, población estudiada, causa o tipo de la discapacidad visual, resultados: aspecto de las experiencias de vida estudiadas, conclusión.

### **6.1.4. Análisis**

Este proyecto de análisis cualitativo se llevará a cabo a través de diferentes categorías de análisis, siendo las experiencias de las madres con hijos en condición de discapacidad visual la primera de ellas, seguida de las que se mencionan a continuación:

- Nivel de discapacidad visual del hijo: Dependiendo el tipo de discapacidad visual por la que cursa el directamente afectado pueden verse relacionadas y/o afectadas diferentes capacidades de la persona para desenvolverse en tareas cotidianas, es por ello que el impacto en las experiencias de vida de las madres también puede variar según la atención y/o la ayuda que la persona con discapacidad requiera.
- Percepción materna sobre la situación: Pues es indispensable reconocer las conductas de las madres al notificársele de la discapacidad visual de su hijo.

- Experiencias maternas vividas: Las experiencias de vida que cada madre varia, en relación a la DV de su hijo y a los diferentes factores que rodean su diario vivir, por tanto, para el análisis de esta categoría se tendrán en cuenta algunas subcategorías que nos conllevarán al des englobé de la misma, dichas categorías son: (afrentamiento, frustración, resignificación, resiliencia, sobreprotección).
- Factores de asociados a las experiencias: Muchos factores de las madres pueden caracterizarse como factores de riesgo en relación a sus experiencias, a la hora de afrontar y aceptar la discapacidad visual de su hijo.

### 6.1.5. Calendario

El orden de relevancia en el que se llevara a cabo la metodología de este proyecto es el siguiente.

ACTIVIDAD	Enero			Febrero			Marzo			Abril			Mayo		
1. Simulacro de búsqueda información	■														
2. Correcciones metodológicas		■	■												
3. Búsqueda definitiva				■	■	■									
4. Preselección de la información							■	■							
5. Evaluación de la calidad									■						
6. Selección de artículos definitivos									■	■					
7. Caracterización de la información										■	■				
8. Organización de la información en categorías de análisis												■	■		
9. Comparación y combinación de resultados													■	■	■
10. Redacción de resultados															■
11. Redacción de discusión															■

### 6.1.6. Presupuesto

Para el presupuesto general del proyecto se planteó la siguiente tabla de Excel, en la que se relacionan desde el valor unitario de cada insumo hasta su totalidad en general.

Presupuesto	Valor Unitario	Cantidad	Total
Horas de trabajo	25.000	1280	32.000.000
Computador Portatil (4 GB Ram)	1.500.000	1	1.500.000
Impresora (Multifuncional)	1.100.000	1	1.100.000
Resma de papel	17.000	1	17.000
Internet diario	3.000	1280	3.840.000
Transporte para ir a la universidad	2.500	320	800.000
<b>Total</b>			<b>39.257.000</b>

## 7. Consideraciones éticas

De acuerdo con los principios establecidos en la **Resolución 8430 de 1993** y debido a que este proyecto de enfoque cualitativo según el artículo 11 de la resolución en mención se consideró un proyecto y/o investigación sin riesgo, ya que su enfoque está relacionado con el desarrollo de técnicas y/o métodos de investigación netamente documental, en las que no se realizara intervención alguna de variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de la población objeto del proyecto<sup>36</sup>.

Los aspectos éticos que se llevaran a cabo durante la realización y culminación de este proyecto se encuentran, la honestidad intelectual para proponer, ejecutar y presentar los resultados de la investigación y el ser justo en la revisión de artículos científicos.

## 8. Resultados esperados

Dentro de los resultados que se esperan encontrar en relación al desarrollo y culminación de este proyecto, son artículos publicables que demuestren Las experiencias de vida de madres con hijos en condición de discapacidad visual con sus

respectivos factores asociados y de este modo concluir con las diferentes variables de análisis, este servirá como antecedente para un macroproyecto el cual se titula “Experiencias de vida de madres con hijos en condición de discapacidad visual”.

### Referencias

1. CIE-11. CIE-11 para estadísticas de mortalidad y morbilidad [Internet]. [cited 2021 Nov 12]. Available from: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/1103667651>
2. Dandona L, Dandona R. Revision of visual impairment definitions in the International Statistical Classification of Diseases. Available from: <http://www.biomedcentral.com/1741-7015/4/7>
3. Garzón LE, Borda Villegas E, González Cortés JC, Ospina Solórzano GL, Torres Matiz A. Manual Único para la Calificación de Pérdida de la Capacidad Laboral y Ocupacional. Decreto 1507 de 2014. Minist del Trab [Internet]. 2014;149. Available from: <https://www.mintrabajo.gov.co/documents/20147/51963/Manual+Unico+de+Calificaciones+Decreto.pdf/7d224908-ef78-1b90-0255-f62a3e409e4c>
4. Dabian DC, Moyano FP. Prevalencia y causas de ceguera y discapacidad visual en Colombia. Cienc y Tecnol para la Salud Vis y Ocul. 2020 Mar;18(2):21–30.
5. Organización mundial de la salud O. Ceguera y discapacidad visual [Internet]. [cited 2021 Aug 26]. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/blindness-and-visual-impairment>

6. Vista de Experiencias de padres de niños ciegos: un camino con grandes desafíos [Internet]. [cited 2021 Aug 26]. Available from:  
<https://revistas.uis.edu.co/index.php/revistasaluduis/article/view/5675/5836>
7. Incremento de la discapacidad visual a nivel mundial [Internet]. [cited 2021 Aug 26]. Available from:  
[http://www.webmati.es/index.php?option=com\\_content&view=article&id=182:incremento-de-la-discapacidad-visual-a-nivel-mundial&catid=13&Itemid=160](http://www.webmati.es/index.php?option=com_content&view=article&id=182:incremento-de-la-discapacidad-visual-a-nivel-mundial&catid=13&Itemid=160)
8. Zuley Cañón Cárdenas Y. Ciencia y Tecnología para la Salud Visual y Ocular. 2011 [cited 2021 Aug 26]; Available from: <https://ciencia.lasalle.edu.co/svo>
9. Cifras de Ceguera en Latinoamérica | VISIÓN 2020 [Internet]. [cited 2021 Aug 26]. Available from: <https://vision2020la.wordpress.com/2014/07/14/cifras-de-ceguera-en-latinoamerica/>
10. OPS/OMS | Países de las Américas buscarán reducir la ceguera y la deficiencia visual [Internet]. [cited 2021 Aug 26]. Available from:  
[https://www3.paho.org/hq/index.php?option=com\\_content&view=article&id=10049:2014-health-officials-seek-to-reduce-blindness-and-visual-impairment-in-the-americas&Itemid=1926&lang=es](https://www3.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=10049:2014-health-officials-seek-to-reduce-blindness-and-visual-impairment-in-the-americas&Itemid=1926&lang=es)
11. Marián A., Estrada D. FAMILIA Y DISCAPACIDAD: VIVENCIAS DE MADRES Y PADRES QUE TIENEN UN/A HIJO/A CIEGO/A O SORDO/A. 2011;
12. Labandal G. LA VIVENCIA COMO UNIDAD DE ANÁLISIS DE LA CONCIENCIA: SENTIDOS Y SIGNIFICADOS EN TRAYECTORIAS DE PROFESIONALIZACIÓN DE PSICÓLOGOS Y PROFESORES EN COMUNIDADES DE PRÁCTICA THE EMOTIONAL EXPERIENCE AS UNIT OF

ANALYSIS OF CONSCIOUSNESS: SENSES AND MEANINGS THROUGH  
PSYCHOLOGISTS AND TEACHERS TRAJECTORIES OF BECOMING  
PROFESSIONALS IN COMMUNITIES OF PRACTICE.

13. Rizo M. Experiencia, vivencia y construcciones de identidades. 2002;(1980):231–5.
14. Paulín G, Horta J, Siade G. Perspectivas teórico-metodológicas La vivencia y su análisis: consideraciones breves sobre las nociones objeto-sujeto en el universo discursivo del mundo cultural \*.
15. Pérez A. Impacto de la discapacidad en el núcleo familiar. Univ Pública Navarra. 2016;1–45.
16. Amengual G. El concepto de experiencia: de Kant a Hegel. Tópicos Rev Filos St Fe. 2018;84(15):5–30.
17. Sánchez Hernández AJ. El Sentido de la Vida [Internet]. [cited 2021 Sep 17]. Available from: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1727-81202005000100006](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-81202005000100006)
18. Soria-Romero Z, Montoya-Arce BJ. Envejecimiento y factores asociados a la calidad de vida de los adultos mayores en el Estado de México. Papeles Poblac. 2017;23(93):59–93.
19. Rodríguez Barbosa LP. Identificación de los factores que influyen en la calidad de vida laboral en el caso del Centro Educativo Los Andes Presentado por : Lesly Paola Rodríguez Barbosa Tutora : Marcela Ortega Leal Universidad Externado de Colombia Facultad de Ciencias Sociales. 2018;
20. Aguilar Parra J, Álvarez J, Lorenzo J. Factores que determinan la calidad de vida

- de las personas mayores. *Int J Dev Educ Psychol*. 2011;4(1):161–8.
21. Magazine P. La Importancia de las Vivencias | Vida, Crianza y Familia [Internet]. [cited 2021 Sep 17]. Available from:  
<https://www.palomagazine.com/es/2019/06/28/the-importance-of-the-experiences/>
  22. Ibáñez Ramos M. Aspectos transformadores de la experiencia humana a la luz de la práctica de la meditación de atención plena. *Endoxa*. 2018;(42):285–308.
  23. Mendieta Pineda ZL. Efectos adversos en el desarrollo visual y cognitivo en niños menores de 3 años relacionados con el tiempo excesivo de uso de pantallas digitales. 2017 [cited 2021 Sep 23]; Available from:  
<https://ciencia.lasalle.edu.co/optometria/9>
  24. Escalera S. El Mundo Visual En Los Niños. Màster Univ En Optom I Ciències La Visió. 2015;(Facultat d'Òptica i Optometria de Terrassa © Universitat Politècnica de Catalunya).
  25. Hidalgo Carrasco RE. Guía de ajuste y orientación emocional para padres de niños con deficiencia visual, en condición de vulnerabilidad, en el Instituto Especial de Invidentes y Sordos del Azuay.
  26. Fez Saiz D, Viqueira Pérez V. Fundamentos de la percepción visual. Vol. 148. 148–162 p.
  27. Mir MC. Discapacidad visual Guía didáctica para la inclusión en educación inicial y básica. *Orienta Integr e inclusión Educ* [Internet]. 1997;8(8):15. Available from:  
[http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-arte/discapacidad\\_visual.pdf](http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-arte/discapacidad_visual.pdf)
  28. Arias Roura ME. Relaciones interpersonales entre niños con discapacidad visual y sus compañeros videntes en el contexto educativo regular. 2010;1–70.

Available from:

<http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/2835/1/te4148.pdf>

29. Kumar A, Shukla A, Matoli D. Study of Congenital Ocular Anomalies Prevalent in Routine Eye OPD in a Tertiary Care Hospital. *Ophthalmol Res An Int J*. 2019;11(2):1–7.
30. Curiel Centro C. Impacto de la calidad de vida en niños con discapacidad visual y manejo en el aula. 2018;
31. Gómez de Frutos N. Educación para el Ocio y Tiempo Libre en personas con discapacidad visual . 2015;
32. Vaquero JL. Aspectos Sobre Las Actividades Acuáticas Para Personas Con Discapacidad Visual. 2012;l:38. Available from:  
[http://www.munideporte.com/imagenes/documentacion/ficheros/20090309140108 Discapacidad\\_visual-JoseL\\_Vaquero.pdf](http://www.munideporte.com/imagenes/documentacion/ficheros/20090309140108 Discapacidad_visual-JoseL_Vaquero.pdf)
33. María Reyes PR, Beatriz AN. Discapacidad visual y autonomia personal (enfoque práctico de la rehabilitación). Vol. 148. 148–162 p.
34. Alemán E. El impacto de la discapacidad en la familia. Alemán, Estela [Internet]. 2017;8–15. Available from:  
[https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/1112/El+impacto+de+la+discapacida+d+en+la+familia.pdf?sequence=1#:~:text=Existen+unas+principales+características+familiares,%2Ff\) las+cuales+son%3A&text=El+número+y+la+edad+de+sus+miembros.&text=El+modo+en+q](https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/1112/El+impacto+de+la+discapacida+d+en+la+familia.pdf?sequence=1#:~:text=Existen+unas+principales+características+familiares,%2Ff) las+cuales+son%3A&text=El+número+y+la+edad+de+sus+miembros.&text=El+modo+en+q)
35. Olmo RS. Programa de Habilidades en Lectura Crítica Español ( CASPe ). NefroPlus [Internet]. 2017;9(1):100–1. Available from: <https://www.elsevier.es/es->

revista-nefroplus-485-pdf-X1888970017612483

36. Ministerio de salud. Resolución numero 8430 de 1993 (octubre 4). Biomedica. 2012;32(4):471-3.