



UNIVERSIDAD DE CUENCA

FACULTAD DE JURISPRUDENCIA CIENCIAS POLÍTICAS Y

SOCIALES

CARRERA DE ORIENTACIÓN FAMILIAR

**“PERSONAS CON DISCAPACIDAD VISUAL DENTRO DEL NÚCLEO
FAMILIAR”**

Trabajo de Grado previo a la obtención
del Título de Licenciada en Orientación
Familiar

AUTORA:

Dolores Patricia Campoverde Peláez

DIRECTOR:

Dra. Ximena Karina Guillén Verdesoto

CUENCA-ECUADOR

2016



RESUMEN

El presente estudio, denominado “Personas con discapacidad visual dentro del núcleo familiar” surgió de la necesidad de llenar un vacío investigativo en la ciudad de Cuenca en relación a estudios sobre la discapacidad visual y su relación con el entorno familiar. En tal sentido, el presente trabajo se planteó como principal objetivo el identificar el impacto positivo y negativo producido en el núcleo familiar ante la presencia de un miembro con discapacidad visual con la finalidad de tener una mejor calidad de vida tanto la persona con discapacidad como su familia. Para lo cual la metodología aplicada consistió en un estudio de carácter exploratorio, fundamentado en una investigación bibliográfica y teórica. Como principal conclusión al presente estudio se obtiene que el impacto que en la familia tiene el nacimiento de un niño con problemas provoca sentimientos de rechazo de los padres ante la información del problema. Las reacciones que se producen en las familias son: negación, enfado, miedo, culpa, confusión, desilusión y rechazo.

PALABRAS CLAVES: Discapacidad Visual, Familia, prevención, crisis.



ABSTRACT

This study, called "Visually Impaired within the family" arose from the need to fill a research void in the city of Cuenca in relation to studies on visual impairment and its relationship to the family. In this sense, the present work was proposed as main objective to identify the positive and negative impact produced in the family in the presence of a member with visual impairment in order to have a better quality of life for both the person with disabilities and their family. For which the applied methodology consisted of an exploratory study, based on a literature and theoretical research. The main conclusion to this study it is found that the impact on the family is the birth of a child with problems causes feelings of parental rejection to the information problem. The reactions that occur in families are: denial, anger, fear, guilt, confusion, disappointment and rejection.

KEYWORDS: Visual Disability, Family, prevention, crisis.



ÍNDICE

RESUMEN	2
ABSTRACT	3
ÍNDICE	4
DEDICATORIA.....	8
AGRADECIMIENTO.....	9
INTRODUCCIÓN	10
CAPITULO I	13
DISCAPACIDAD VISUAL.....	13
1.1. Concepto	13
1.2 Tipos de discapacidad visual.....	13
1.2.1 Causas congénitas y hereditarias.....	14
1.2.2 Causas adquiridas.....	15
1.3 Prevención y síntomas de la discapacidad visual.....	17
1.3.1. Prevención de la discapacidad visual.....	17
1.3.2. Diagnóstico de la discapacidad visual.....	18
1.3.3. Síntomas de discapacidad visual	18
1.4 Tratamiento para la discapacidad visual.....	19
CAPITULO II	21
FAMILIA	21
2.1. Concepto de familia	21
2.2 Contexto familiar.....	22
2.3 Funciones de la familia en el ámbito social.....	23
2.4.1. Funciones como subsistemas	25
2.4.2. Reglas	26
2.4.3. Límites.....	26
2.4.4. Roles	27
2.4.5. Jerarquías	27
2.5. Tipos de familia.....	28
2.6. Evolución de la familia	29
2.7 Crisis en la familia por el impacto de la presencia de personas con discapacidad visual.....	31
2.8. Reacciones y emociones más frecuentes.....	32
CAPÍTULO III	34
INTERVENCIÓN DESDE LA ORIENTACIÓN FAMILIAR	34
3.1 Principios de intervención	35



3.1.1 Principio de participación social	35
3.1.2 Principio de normalización	36
3.1.3. Principio de integración y competencia	36
3.2. Prevención, asesoramiento y capacitación	37
3.2.1. Prevención	37
3.2.2. Acciones de prevención pre-concepcional:	37
3.2.3. Acciones de prevención de discapacidades durante el embarazo. .	38
3.2.4. Acciones de prevención de discapacidades congénitas:	38
3.2.5. Capacitación	39
3.2.6. Asesoramiento	40
3.3. Modelo de intervención estructural	41
3.3.1. Terapia familiar estructural	41
3.3.2. Peligros que existen en el análisis estructural.....	42
3.3.3. Cambio estructural.	46
3.3.4. Estructura del sistema familiar	46
CONCLUSIONES.....	48
RECOMENDACIONES	49
BIBLIOGRAFÍA	50



Universidad de Cuenca

Cláusula de Derecho de Autor

Dolores Patricia Campoverde Peláez, autora de la tesis "Personas con discapacidad visual dentro del núcleo familiar", reconozco y acepto el derecho de la Universidad de Cuenca, en base al Art. 5 literal c) de su reglamento de Propiedad Intelectual, de publicar este trabajo por cualquier medio conocido o por conocer, al ser este requisito para la obtención de mi título de Licenciada en Orientación Familiar. El uso que la Universidad de Cuenca hiciera de este trabajo, no implica afección alguna de mis derechos morales o patrimoniales como autora.

Cuenca Enero del 2016

Dolores Patricia Campoverde Peláez

C.I: 0104872197



Universidad de Cuenca

Cláusula de Propiedad Intelectual

Dolores Patricia Campoverde Peláez autora de la tesis "Personas con discapacidad visual dentro del Núcleo Familiar", certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autora.

Cuenca Enero del 2016

Dolores Patricia Campoverde Peláez

C.I: 0104872197



DEDICATORIA

A mis padres Dolores y Lauro, que han sido mi inspiración, siempre dándome la fuerza y el ánimo para salir adelante, además, quienes han estado ahí para cuidarme y guiarme por el mejor camino siempre para mi bien como persona dentro y fuera del sistema familiar.

A mis hermanos Blanca, Verónica, Marcos, Mario, Néstor y Cesar, por el apoyo y la motivación que han sabido darme siempre para no desmayar a la mitad del camino y en los momentos más difíciles han sabido estar junto a mi dándome las mejores vibras. Y a mi pequeña sobrina Valentina que tan solo con sus cinco años de edad ve en mí un ejemplo a seguir y a la cual no pienso defraudar. Gracias por todos los consejos y enseñanzas que han sabido brindarme, y a Dios por la vida que me ha dado y me sigue dando.



AGRADECIMIENTO

Agradezco a Dios por permitirme llegar a donde estoy, por la salud y vida que me da día tras día. A mis padres por tanto amor, preocupación, bondad y cuidado hacia mi persona; ellos han sabido inculcarme los valores de respeto, bondad y honestidad. Mis hermanos que han dado un apoyo fundamental y día a día han estado motivándome a concluir con esta meta.

A todos mis profesores que supieron impartir sus conocimientos hacia mí como estudiante y es de ellos que he aprendido mucho. De manera especial a quienes, sin duda alguna, han sido unos excelentes profesores: el Dr. José Montalvo, la Dra. Juanita Ochoa y la Dra. Ximena Guillén.

No puedo pasar por alto a mi gran profesora y directora de monografía, Dra. Ximena Guillén, quien me ha dado toda la apertura para poder guiarme en este largo trabajo; así mismo, ha tenido la paciencia para realizar las correcciones respectivas y guiarme en todo el proceso.

A mis compañeros, quienes han sabido brindarme su cariño y amistad de manera tan desinteresada, más cuando yo venía de otro lugar a radicarme en esta ciudad; de cierta manera, ellos han llegado a ser parte de mi familia,



INTRODUCCIÓN

La discapacidad visual y su impacto en el núcleo familiar es un fenómeno al que no se le ha dado la mayor importancia entre las investigaciones desarrolladas en Ecuador y en la ciudad de Cuenca, lo que podría significar un vacío académico que se traduce en la falta de programas de mejoramiento de los procesos de adaptación a la discapacidad visual por parte de las personas que la padecen y a la no consolidación de los procesos inclusivos, tal como se establece en las políticas sociales. En tal sentido, el presente estudio, denominado “Personas con discapacidad visual dentro del núcleo familiar” se constituye en una aproximación pionera, pues permitirá obtener los primeros datos teóricos y bibliográficos que permitirán sustentar futuras investigaciones.

Aunque la investigación sobre el tema es todavía muy incipiente en la ciudad de Cuenca, a nivel mundial y latinoamericano la cuestión ha sido abordada desde diferentes perspectivas. Así, se han identificado diferentes investigaciones que se aproximan a la cuestión de la familia y su relación con la discapacidad visual de uno de los miembros. Se hará un breve repaso a algunas de ellas.

El estudio efectuado por Kekelis & Andersen (1984), procedió a examinar los efectos de la deficiencia visual en la interacción entre padres e hijos. Seis niños (de 1-3 años) con diferentes grados de visión se registraron en vídeo en interacciones con sus respectivas familias. El análisis se centró en 4 áreas relacionadas: la proporción de los diferentes tipos de oraciones, tipos de actos de habla, etiquetas versus atribuciones, y diferentes temas representados. Se concluyó señalando que hay una mejor adaptación a la discapacidad visual en aquellos miembros de la familia que cuentan con el apoyo familiar.

Por su parte, el estudio de Reinhardt (1996) examinó la importancia del apoyo de la amistad y la familia en la adaptación de 241 ancianos que sufrieron pérdida de visión relacionada con la edad. El estudio demostró la importancia del apoyo familiar en la adaptación a la discapacidad crónica. También se evaluó el efecto del tipo de relación y de género en varios componentes de apoyo. Las puntuaciones dadas al apoyo de la familia fueron superiores a las de apoyo de amistades en casi todos los componentes.

Hurre & Aro (1998), se enfocaron en analizar el desarrollo psicosocial de un grupo de 54 estudiantes con discapacidad visual (40 varones, 14 mujeres) que asisten a escuelas regulares finlandesas. La media de edad fue de 14. El grupo control consistió



en adolescentes con visión normal del mismo nivel de edad. Los resultados indicaron que el grupo de adolescentes con discapacidad visual no difería de la del grupo de control en la frecuencia de depresión, síntomas de malestar o en sus relaciones con los padres y hermanos. Aspectos como la autoestima, el rendimiento escolar y las habilidades sociales fueron más bajas en las niñas con discapacidad visual que en el grupo de control. En resumen, los resultados mostraron que el desarrollo psicosocial de muchos adolescentes con discapacidad visual fue similar a sus compañeros sin discapacidad visual. Sin embargo, algunos adolescentes con discapacidad visual, en especial las niñas, necesitan más apoyo en su desarrollo psicosocial.

Antonucci *et al.* (2001) examinaron la incidencia del apoyo familiar en la adaptación al deterioro físico crónico. Se trabajó con 570 ancianos con pérdida de visión relacionada con la edad. Como resultado se obtiene que la recepción de apoyo a la familia instrumental fue asociada a una mayor satisfacción con la vida, y la recepción de apoyo familiar afectiva se asoció con una adaptación más positiva a la pérdida de la visión. Es decir, aquellos ancianos con problemas de visión que recibieron un mayor apoyo afectivo por parte de sus miembros de la familia tienen una mayor satisfacción con la vida. Tanto la recepción así como la prestación de intercambios negativos con miembros de la familia se asociaron con mayores síntomas depresivos.

Por su parte, el estudio de Sánchez-Escobedo *et al.* (2006), efectuado en Yucatán con diez niños con discapacidad visual, se enfocó en describir algunas de las características de familias que promueven el logro escolar en los niños con discapacidad visual, y en identificar algunos factores que están relacionados con las aspiraciones escolares. Según el estudio, la familia contribuye a una mayor independencia personal y a que éste se ajuste a la discapacidad y, por ende, a la consecución de un mejor nivel de vida en el niño con discapacidad visual.

Finalmente, la investigación de Córdova *et al.* (2008), evaluó la calidad de vida en las familias de niños y adolescentes con discapacidad visual en Cali, Colombia, para lo cual empleó la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF). Se trabajó con una muestra de 385 familias. Se procedió a efectuar una total descripción de la información sociodemográfica de la muestra obtenida, así como a un análisis inferencial con el fin de identificar la relación existente entre la satisfacción con la calidad de vida familiar y variables como discapacidad visual, tipo de familia, nivel socioeconómico, entre otros. El principal resultado obtenido es que las familias manifestaban mayor insatisfacción en la consecución de apoyo por parte de las entidades gubernamentales.



Por nuestra parte, el presente trabajo bibliográfico se ha planteado como objetivo general, el realizar un repaso bibliográfico a los impactos positivos y negativos producidos en el núcleo familiar ante la presencia de un miembro con discapacidad visual con la finalidad de tener una mejor calidad de vida tanto la persona con discapacidad como su familia. A su vez, los objetivos específicos del presente estudio son: a) Realizar una aproximación bibliográfica al concepto de discapacidad visual y los elementos que los componen; b) Identificar y analizar el impacto de la familia en las personas con discapacidad visual; y c) Postular algunos principios de intervención necesarios para fortalecer el proceso de adaptación a la discapacidad visual.

Para el cumplimiento de estos objetivos se desarrolló una metodología de tipo cualitativo, y se alcanzó un nivel exploratorio. El método empleado fue específicamente el bibliográfico documental.



CAPITULO I

DISCAPACIDAD VISUAL

1.1. Concepto

Siguiendo los aportede Castejón & Navas (2000), se puede señalar que la discapacidad visual se caracteriza por la limitación o ausencia de la visión, o por tener una ligera percepción de luz, logrando distinguir entre lo claro u oscuro, pero sin poder discriminar entre forma y colores de los objetos. La discapacidad visual está relacionada con una deficiencia del sistema de la visión que afecta la agudeza de la visión, esto provoca que tenga dificultad para diferenciar colores, rostros, y todo cuanto esté a su alrededor. La discapacidad visual puede ser ceguera total o bien una baja visión.

La discapacidad visual es una carencia o falta de visión, que afecta e impide realizar las actividades en su normalidad, mientras que la deficiencia visual es cuando la persona no han perdido o no carece de visión en su totalidad, esto es que aún puede distinguir colores, objetos y personas a una distancia corta. Puede tener una ayuda, ya sea utilizando lentes o realizándose ciertas cirugías, esto dependiendo de qué tan grave o leve sea la disminución de la vista. Se considera como una pérdida de la visión central cuando no es posible identificar los objetos situados enfrente y una pérdida de la visión periférica cuando no se detectan o identifican objetos que se encuentran a un lado, encima o debajo de los ojos.

Por lo tanto, las personas con deficiencia visual, a diferencia de aquellas con ceguera, conservan aún un resto de visión útil para su vida diaria. Los individuos que nacen con una discapacidad visual, tal como plantea Maciel (2010), no poseen un parámetro que les permita distinguir su habilidad visual con la normalidad que mantiene, cuanto es lo que pueden ver, y cuánto no ven, teniendo consecuencias en el desarrollo del sistema visual. Neurológicamente algunas áreas que no funcionan son debido a que nunca han sido utilizadas, es por ello que se deben utilizar estrategias desde el principio.

1.2 Tipos de discapacidad visual.

- **Ceguera total:** También llamada amaurosis, esto es Ausencia de visión total o nulidad absoluta de la vista.



- **Ceguera legal:** Agudeza visual en el ojo que tiene mayor visión, con correctivos de campo visual de 20 grados.
- **Limitación Visual o Disminución de la vista:** agudeza visual en el ojo de más visión con corrección de 20 grados de campo visual, generalmente tiene un 3/10 de visión.
- **Baja visión, también conocida como visión parcial:** Es una agudeza central reducida del campo visual incluso con la corrección óptica proporcionada por lentes convencionales (Alberti & Romero, 2010).

Según Colenbrander (1977), la discapacidad visual se clasifica en:

- **Moderada:** Se realizan tareas visuales empleando ayudas especiales e iluminación acorde.
- **Severa:** Se necesita más tiempo para efectuar tareas visuales, así como más esfuerzo. Se es menos preciso, pese a que se utilizan ayudas ópticas.
- **Profunda:** Es muy difícil efectuar tareas visuales y se les dificulta hacer cualquier cosa que requiera visión fina o de detalle.
- **Ceguera:** ausencia total de la visión.

1.2.1 Causas congénitas y hereditarias.

Las causas congénitas refieren al incorrecto desarrollo de los órganos visuales, la ceguera o discapacidad visual grave acaece cuando durante el embarazo la madre ha padecido de rubeola, sarampión o sífilis (Mandal, 2014).

Glaucoma 2 %: Es el aumento de la presión normal del líquido en la parte interior de los ojos. El de mas visión se parece a un túnel. La visión permanente esta en el centro, mientras que en forma progresiva las periferias empiezan a disminuir. La parte central del túnel disminuye de tamaño de manera paulatina hasta que la visión total se pierde si esto se deja sin corregir.

Glaucoma congénito: Es cuando existe un inadecuado desarrollo de las vías de salida del humor acuoso. Dentro de las primeras semanas o meses de la vida se presenta un lagrimeo donde el niño/a no soportara mantener los ojos abiertos cuando



hay luz (fotofobia). La córnea pierde transparencia y toma un color blanquecino. Gradualmente, el ojo, como consecuencia del aumento de presión en su interior, aumentando de tamaño. Es por esto que se debe tener cuidado con los niños que tienen los ojos mucho más grandes que el resto de los niños de su misma edad, y más si les molesta mucho la luz.

Distrofia endotelial: Afecta directamente a la capa clara externa del globo ocular que es la córnea.

Cataratas congénitas: Son aquellas opacidades del cristalino que se presentan en los tres primeros meses de vida. Se consideran las anomalías oculares más comunes y suponen una causa importante de deterioro visual en el desarrollo de la niñez.

Retinitis pigmentosa: Esta Condición es genética o heredada, primero se manifiesta como una ceguera nocturna. Debido a que es algo progresivo puede ser un túnel de visión con pérdida de la visión periférica, terminando en una total ceguera.

Miopía degenerativa: Progresiva degeneración de la agudeza visual.

Miopía cerca: Errores de refracción (miopía, hipermetropía o astigmatismo) no corregidos.

Miopía O: Una persona puede ver con claridad los objetos cercanos pero los objetos distantes les resulta difícil y borrosos.

La Miopía alta: puede causar deterioro de la visión.

Albinismo Es una falta total o parcial del pigmento.

Acromatopsia Es una ceguera total para los colores.

Retinitis pigmentaria (degeneración pigmentaria de la retina), etc.

1.2.2 Causas adquiridas.

Son padecimientos como la diabetes, tuberculosis, viruela, hipertensión arterial, embolia entre otros, que representan el riesgo significativo para los ojos. Dentro de estas también están los accidentes, traumatismos o el envejecimiento.



Degeneración macular relacionada con la edad: Una área de opacidad lina o algodonosa oscurece la parte central de la visión. Las partes periféricas se ven de manera normal. Regularmente desenfoca la visión central, la que es requerida para desarrollar aquellas actividades relacionadas a la lectura, confección, sastrería y conducir. Es una condición sin dolor (Cruz, 2012).

Catarata: Empaña totalmente la visión general y la lente del ojo; todo se ve afectado. La visión borrosa puede ser compleja hasta que se pierde totalmente. También existen otros síntomas como **fotofobia**, que es la incapacidad para ver la luz, y la **diplopía**, que es la visión doble. Generalmente las cataratas se dan en las personas mayores. La prevalencia de cataratas se ha incrementado debido al progresivo envejecimiento de la población y el hecho de que las cataratas afectan a una amplia y creciente proporción de la población (Acosta et al., 2006).

Retinopatía diabética: La diabetes implica un daño en las arterias pequeñas y los vasos sanguíneos, y en la parte posterior de los ojos sobre la retina. Es una enfermedad ocular diabética muy común y es una de las principales causas de ceguera en adultos. Por lo regular, el deterioro de la visión en los diabéticos se inicia, con manchas negras o figuras flotantes que aparecen en el campo de la visión. Una visión lentamente completa puede perderse si no se controla a tiempo (Bonafonte & García, 2006).

Traumatismos: Producto de la presencia de un cuerpo extraño, quemaduras, accidentes de tráfico, juegos, piscinas, parto.

Dentro de los defectos visuales más comunes, y tal como establece Sánchez (1994), están:

a.- Ceguera: Pérdida total de la visión.

b.- Ambliopía: Son personas con cierto porcentaje visual es decir 1/3.

c.- Hipermetropía: Presenta dificultad detrás de la retina. Produciendo fatiga visual, náuseas y visión borrosa. Sin tener una clara visión.

d.- Miopía: Problemas en el plano anterior de la retina. La visión de cerca es clara pero de manera lejana es borrosa.

e.- Astigmatismo: Es una alteración de la córnea, del cristalino o retina. Presenta picor de ojos, lagrimeo, alteración de la visión, dolor ocular.



f.- Estrabismo: Es una Desviación ocular, pérdida de la visión binocular, imposibilidad de la fusión de imágenes de ambos ojos.

g.- Daltonismo: Presenta una Ceguera a determinados colores.

1.3 Prevención y síntomas de la discapacidad visual.

1.3.1. Prevención de la discapacidad visual.

Según los especialistas, el 80% de las **discapacidades visuales** se podrían evitar si esta enfermedad se pudiera detectar a tiempo y seguidamente dar el tratamiento adecuado. Es por esto que se recomienda acudir con el oftalmólogo una vez al año y , asistir a revisiones médicas de forma periódica para detectar cualquier anomalía y que sea tratada de manera oportuna (Mandal, 2014).

Por esta razón se recomiendan medidas fundamentales para poder mantener un estilo de vida saludable, y así disminuir el riesgo de una discapacidad visual: Llevar una dieta equilibrada en un alto contenido de proteínas, vitaminas, minerales y antioxidantes, y que sea bajo en grasas saturadas y carbohidratos; se debe practicar ejercicios durante 30 minutos mínimo 3 días a la semana; tener una higiene adecuada de cara y cuerpo; no tocarse ni restregar los ojos con manos sucias, esto es con el fin de prevenir infecciones oculares; No se debe fumar ya que aumenta el riesgo para el desarrollo de degeneración macular; se debe utilizar lentes de prescripción con la graduación indicada por el médico y/o gafas protectoras de rayos solares; hay que disminuir el tiempo que se permanece frente a una computadora, televisión o pantallas de dispositivos digitales; se debe practicar ejercicios de parpadeo y relajación de la vista cuando se trabaja por mucho tiempo frente a un computador, o se esté leyendo; hay que mantener una postura adecuada durante la lectura y frente a la computadora; finalmente, un monitoreo frecuente de los niveles de glucosa en sangre y presión arterial esto es con la finalidad de prevenir diabetes e hipertensión, ya que son enfermedades que ponen en riesgo el sentido de la vista (Mandal, 2014).

La prevención de la discapacidad visual en los niños es particularmente vital para toda la vida. En los países altamente industrializados, las principales causas de la ceguera infantil son las lesiones del sistema nervioso central, anomalías congénitas y trastornos de la retina (la mayoría de las distrofias retinianas) (Kocur & Resnikoff, 2002).



1.3.2. Diagnóstico de la discapacidad visual

Todo diagnóstico, según señalan Resnikoff *et al.* (2004), debe partir de la recepción de información adecuada, la cual tiene que ser la más completa posible y de esta manera poder delimitar la situación existente. Se realiza una evaluación con todos los datos recolectados y de esta manera se hace la valorización y diagnóstico específico del sujeto que padece la discapacidad. Generalmente, es la familia la primera en detectar la discapacidad. El que padece tiene que realizar mucho esfuerzo, sea para ver de cerca o lejos, a su vez, tiene constante dolor de cabeza, vista nublada, y se pasa refregando los ojos como si algo le molestara o le produjera picazón.

Para poder contar con un diagnóstico correcto se debe consultar a los especialistas (oftalmólogos y optometristas), quienes elaborarán la historia completa, considerando los antecedentes familiares de la discapacidad visual del paciente. De la misma manera se realizarán exámenes externos del ojo donde incluirán los párpados, conjuntiva, iris y cornea. Los especialistas para evaluar la discapacidad visual también realizan diferentes pruebas donde indican el grado de discapacidad visual que se padece, como son: el examen de agudeza visual con plantilla de Snellen, es el clásico cartel consiste en tener letras o figuras que van de mayor a menor tamaño; una prueba de campo visual, donde mide la visión periférica de los ojos; tonometría, para medir la presión intraocular; y por último el examen con lámpara de hendidura, el cual sirve para mirar dentro del globo ocular a través de la pupila.

Todo depende de la gravedad que presente el caso, a todo esto los especialistas realizarán o remitirán para realizar estudios más específicos y complejos. En tal caso, las estimaciones periódicas de la magnitud y las causas de todas las categorías de discapacidad visual, tal como apuntan Resnikoff *et al.*, 2004), son esenciales para mejorar los esfuerzos globales destinados a controlar y eliminar la ceguera evitable y para su uso en el establecimiento de prioridades y asignación de recursos.

1.3.3. Síntomas de discapacidad visual

Cuando existe un mal funcionamiento es muy posible detectar de manera inmediata una discapacidad visual (Alberti & Romero, 2010), impidiendo ver lo que la mayoría de las personas perciben al tener una vista normal, con uno o ninguno de los ojos, sea esto con o sin el uso de lentes, se tiene una dificultad al realizar actividades cotidianas e incluso llega a afectar el estilo y calidad de vida de las personas que padecen estos síntomas. Dentro de los síntomas que se presentan es posible que



se tenga visión disminuida o también por alguna enfermedad grave lo cual hace que esté afectando la capacidad visual: los ojos o párpados son enrojecidos; ojos llorosos, párpados hundidos; legañas frecuentes; bizqueo al estar cansado; pupilas nubladas o muy abiertas y los párpados caídos. Se debe tomar en cuenta que el envejecimiento también es un factor de riesgo lo cual causa el deterioro progresivo del sentido visual.

1.4 Tratamiento para la discapacidad visual.

Para realizar un tratamiento de una discapacidad visual hay que aplicarlo desde el primero momento que se detectan (Castejón & Navas, 2000). Por poner un supuesto caso, al diagnosticar errores de refracción como miopía, astigmatismo e hipermetropía para mejorar o corregir este grado de visión el uso de anteojos graduados o cirugías son los mecanismos más apropiados en primera instancia. Según la OMS hay inyecciones intraoculares que son efectivas para el tratamiento de la degeneración macular atribuida a la edad, teniendo el control de la enfermedad en un 35% y a la vez mejoran la visión; El envejecimiento es el principal factor de riesgo para este trastorno de discapacidad y no existe cura (Cruz, 2012).

Necesariamente se debe realizar el adecuado y oportuno tratamiento y control de enfermedades que ponen en riesgo la vista como son: diabetes, hipertensión arterial e infecciones entre ellas sarampión, difteria, tuberculosis. Es de mucha importancia cumplir al pie de la letra las indicaciones del especialista con respecto a la aplicación y dosis de los medicamentos para los ojos, ya que son de uso delicado y debemos tener en cuenta que tanto la automedicación como abusar de las dosis pueden empeorar la condición inicial. Dentro del tratamiento de la discapacidad visual se deben considerar aspectos como: el grado de deficiencia, discapacidad o minusvalía; las causas de dicho deterioro visual así como los posibles resultados; la edad del paciente o su nivel de desarrollo; la salud general del paciente; y las expectativas del paciente de terapia.

Dentro del tratamiento para la discapacidad visual se plantean los siguientes puntos:

- Control de la diabetes: esto evita, hasta cierto punto, la progresión de la retinopatía diabética y deterioro visual resultante; no obstante, cuando la enfermedad está muy avanzada esto puede ser de muy poca ayuda.



- La cirugía de cataratas: cuando existe una deficiencia visual a causa de las cataratas se puede optar por la cirugía; por lo general, se coloca un cristalino artificial dentro del ojo como un remplazo de la lente dañado y nublado.
- Sistemas de ampliación: a través de la utilización de lentes adecuados, lectura de telescopio o sistemas quirúrgicos. También pueden ofrecerse lupas de mano.
- Glaucoma: se prescriben medicamentos en gotas para los ojos para controlar el glaucoma (Kocur & Resnikoff, 2002).
- El glaucoma también puede tratarse mediante cirugía abierta de microscopia, correcciones de laser etc.

Es muy importante saber sobre estas condiciones y tener presentes todas estas observaciones; de esta manera se puede prevenir, diagnosticar y saber si hay una posible discapacidad visual o qué es lo que podría hacerse para evitar dicha discapacidad. Para ello es muy importante también conocer lo relacionado a la familia, sus conceptos, el entorno familiar, esto debido a que el sistema familiar es el pilar fundamental dentro de la sociedad. Con ello se contribuye a un mejor desarrollo de los hijos, los padres y cónyuges.



CAPITULO II

FAMILIA

2.1. Concepto de familia

Las características de la familia son propias de un sistema abierto, es la suma de las personalidades individuales de sus individuos. Según Minuchin, es un sistema abierto donde existe un cambio e interrelación constante, teniendo como objetivos internos y externos, lo cual proporciona un sentido de identidad o pertenencia, de separación o individualidad de los miembros de la familia. (Minuchin, Familias y terapia familiar, 1982). El objetivo interno, que implica protección psicosocial a sus miembros. Al hablar de objetivo de objetivos externos se hace énfasis a la acomodación y transición de una cultura, la familia puede cambiar o también puede mantener la unión para una mejor socialización.

Hernández (1997) Indica que la familia desde la sistémica se la considera como una totalidad que es muy diferente a las individualidades de cada uno de los miembros manteniendo una dinámica basada en mecanismos propios y diferentes a las de una persona que vive aislada. Por lo tanto se considera a la familia como un sistema social natural y de esta manera es posible analizarlos en su completa estructura, o también de la forma en la que se organiza en cierto momento específico y sus procesos. Al ser un sistema este obedece al principio de "no sumatividad, por lo que no puede describir simplemente por los rasgos de sus miembros de forma individual" (Hernández A. , 1997, p. 28).

A su vez, como todo sistema, la familia posee límites que constituyen su área de acción, donde la función es tener a sus integrantes, advertirlos de las presiones exteriores y controlar la forma de mantener información que entra y sale durante sus relaciones con el entorno, siendo así que cumplen funciones que regulan y protegen. La familia como sistema se acentúa al concepto de "causalidad circular", que significa que al ser un grupo de individuos interrelacionados, toda modificación en alguno de los que conforma el grupo afecta en el desarrollo de sus actividades de forma individual o a todos los miembros del grupo.

De manera y forma más clara , definiendo de manera completa la familia se tiene tres perspectivas:



(...) Una estructural, relativa a los aspectos de composición, jerarquía, límites, roles, subsistemas, y más, otra funcional, que tiene que ver con patrones y fenómenos de interacción, y otra evolutiva, considerando a la familia como un sistema morfogénico en una absoluta complejidad la cual va creciendo de forma permanente. La Estructura, el funcionamiento y evolución, llevan a descubrir la cosmovisión de la familia como lo que es, de tal manera que en su estudio se incluye su marco de creencias y valores es decir todo lo que son de cierta manera, y al mismo tiempo mantienen las ideologías allí subyacentes (Hernández, 1997, p. 29).

Con todo lo dicho y base a ello, se asume concluir que la familia (desde la sistémica) se considera como un organismo social que mantiene su orden e identidad, pese a que con el pasar del tiempo puedan modificar las relaciones efectivas entre cada uno de sus miembros, tal como refiere Hernández (1997), solamente la manera de conservar su orden presenta alguna modificación, y su estructura esencial permanece tal cual como es, caso contrario perdería su autonomía e identidad y de esta manera no se le podría reconocer con unidad ni como totalidad.

2.2 Contexto familiar

La familia es el primer contexto socializador por excelencia, el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social, y más cuando se trata de una familia con un miembro que tiene discapacidad visual, el cual necesita más ayuda, guía y educación para su proceso de salir adelante con esta discapacidad. Desde el momento de su nacimiento, hasta cuando pasan por la infancia y llegan a la adolescencia, su tránsito debería ser en armonía, imbuido de amor, de comprensión, diálogo y ayuda mutua.

La familia, como eje principal, ayuda al hijo a socializar. Es ella quien introduce a los hijos en el mundo de las personas y de los objetos y las relaciones que se establecen entre sus miembros. El contexto familiar no es más que un modelo de comportamiento, un modelo a seguir para sus hijos; a su vez, es en el contexto familiar donde se origina todo lo referente a las actitudes que llevan los hijos con sus semejantes. Es la familia, según lo señalado por Pérez (2015), la que deberá ofrecer a sus integrantes oportunidades y aptitudes de destreza, habilidad para poder competir de forma personal y social donde permita un crecimiento de sus miembros de una manera segura y autónoma, siendo capaces de poder desarrollarse y resolver sus complejidades de forma satisfactoria en el ámbito social.



Cuando en el seno de una familia nace un niño con una discapacidad, o una discapacidad sobreviene o, por su parte, le es diagnosticada a un miembro de la familia, dicho acontecimiento afecta tanto a cada uno de los miembros como al conjunto. No cabe duda de que el contexto familiar es, al menos durante un buen número de años, el entorno que más va a influir sobre la persona (con o sin discapacidad). Se corre el riesgo de atribuir a la presencia del hijo o miembro con discapacidad fenómenos que obedecen a otros factores y que se dan en otras familias. La familia, según Alemán (2015), se constituye en un sistema abierto que interacciona con los varios subsistemas que lo componen, por ende, pasa por diferentes etapas.

La familia es un grupo de personas emparentadas entre sí y que viven juntas dentro de un sistema familiar, esto es, al interior de un hogar. A lo largo del tiempo y en base a la evolución cultural, económica, y políticas de las diferentes sociedades ha ido cambiando la fisonomía y funciones del grupo familiar. Actualmente se vive momentos de crisis y cambios de familia.

La familia patriarcal, piedra angular del patriarcado, se ve desafiada por los procesos interrelacionados de la transformación del trabajo y de la conciencia de las mujeres. Por diferentes motivos los padres descuidan su hogar, ya sea para obtener un mejor ingreso económico o un mejor status social, razón por la cual los hijos se crían en un ambiente familiar diferente al que se debería tener. En el caso de existir una persona con discapacidad visual la situación se complica, debido a que no se puede dejarla a cargo de cualquier persona, sino que esta debe tener una rehabilitación y orientación necesarias, que le permitan desenvolverse de manera independiente.

2.3 Funciones de la familia en el ámbito social.

La familia, tal como lo establece Herrera (2012). Tiene el cumplimiento de unas funciones viéndole desde el punto social y se enfatiza en cinco puntos principales.

1. **Económica:** proveer recursos, ayudar a construir y mantener un status económico, esto con el fin de poder solventar todas las necesidades económicas que se nos presentan a lo largo de la vida diaria. La familia debe ayudar a saber distribuir, organizar, ordenar y manejar de una manera efectiva todos los recursos económicos. La enseñanza del ahorro y no del derroche es una de las atribuciones de la familia.



2. **Cuidado físico:** proveer seguridad, descanso, recuperación. La familia es quien guía al individuo, es la que comparte y convive más tiempo con aquel, por ende, es la que más lo cuida, y más aún cuando se trata de una persona con discapacidad visual, lo que implica tener mucho más cuidado. La familia direcciona el camino del individuo y le indica cuáles son los obstáculos o lugares peligrosos donde se expone a sufrir algún tipo de accidente.
3. **Afectividad:** proveer cariño, amor, estima, pues toda familia es el centro principal para dar amor, afecto; de modo que ayuda a una mejor autoestima. En el caso de personas con discapacidad visual es muy importante el apoyo, el amor y la protección que una familia les puede ofrecer; de esa manera fortalecen su manera de sobrellevar la discapacidad y se sienten aceptados y queridos por los demás.
4. **Educación:** proveer oportunidades de aprendizaje, socialización y autodefinición. La familia se encarga del papel más importante que es apoyar en la educación de sus hijos, quienes se preparan asistiendo a escuelas, colegios, universidades etc., de esta manera pueden ser independientes y en un futuro tener sus propios ingresos económicos; esto les ayuda a ser más confiados en sí mismos, saber qué pueden llegar a ser. La familia también es la que se encarga de educarlos en valores como el respeto, la cordialidad y más.
5. **Orientación:** La familia orienta a sus miembros por un camino determinado, con valores, conocimientos, buenos modales, e indicándoles lo que considera bueno o malo; se pretende evitar que los hijos lleguen al consumo de drogas, u opten por la delincuencia.

Para el análisis de la familia por dentro habrá que considerar los elementos del sistema (Carrasco, 2010):

- Espacio y entorno físico donde se relacionan.
- Características como: edad, sexo, forma de ser, etc. De cada uno de sus miembros.
- Valores, normas, expectativas, ideas presentes en la familia: la familia se constituye como un mundo de sentido, es decir, como el espacio en el que se construyen y se comparten ideas, valores, etc.



- Relaciones entre Subsistemas de la familia que se divide en conyugal, parental, y fraternal. Lo cual sería una estructura formal.(Eguiluz, 2003).
- Estructura informal: roles, canales de comunicación, subgrupos, status, etc. (Las relaciones no sólo se estructuran o regulan desde lo explícito.
- Ritmo de actividades, horario, ritos y celebraciones, etc. Si consideramos todos estos factores podremos analizar los conflictos que presenta una familia.

Analizando desde la perspectiva de la sistémica, la estructura familiar es un conjunto forma transparente o que no se puede dar cuenta de manera inmediata que presenta de demandas funcionales que define los modos en que interactúan los miembros de una familia y que trabaja mediante pautas transgeneracionales. Estas pautas transaccionales son mantenidas por dos sistemas de coacción: el primero es genérico donde presenta las reglas las cuales está dirigida el sistema familiar. El segundo sistema de coacción es idiosincrásico y considera las expectativas mutuas de los miembros de la familia. (Minuchin, 1982, p. 87).

Según Minuchin (2004) los problemas surgen ante las siguientes circunstancias:

- Dificultades en el subsistema conyugal, parental, filial.
- No existe fronteras, y los subsistemas se ponen al mismo nivel.
- Mal relación de la familia con el entorno.
- Presentar una inadecuada reacción ante la situación que se presente.

2.4.1. Funciones como subsistemas

Según Minuchin (1982), la familia realiza sus funciones a través de subsistemas formados por: generación, género, interés, función, etc. Donde cada persona pertenece a diferentes subsistemas en relación a los cuales posee distintos niveles de poder y en los que aprende habilidades diferenciales. Al respecto:

Dentro de los subsistemas descubiertos en una familia se encuentra el conyugal, el parental, el fraterno, el individual, y otros. En base al significado de subsistema es posible que se dé el caso donde uno de los hijos o abuelo forme parte del subsistema parental en caso de ejercer esta función. Esta estructura tiene que ver con la flexibilidad y la manera de llegar a un acuerdo entre todos los miembros del sistema, manteniendo las



jerarquías, límites y definiciones claras con las que se organiza esta estructura (Minuchin, 1982).

2.4.2. Reglas

Aquellas que regulan las conductas e interacciones, favoreciendo el desarrollo de las pautas así como de la estructura. Prescriben y limitan las acciones de los individuos, adecuando su interacción en un sistema de una estabilidad razonable (Minuchin & Fishman, 2004).

2.4.3. Límites

Definidos por Minuchin (1990) como aquellas reglas que establecen quiénes participan y de qué modo, siendo su función la de proteger la diferenciación del sistema. Así mismo, son los encargados de definir a los que son parte del sistema y a los que no están establecidos por reglas que definen quiénes y de qué manera participan. Los límites aseguran que existan diferencias entre los sistemas y subsistemas, motivo por el cual, si lo que se pretende es que el funcionamiento familiar sea el correcto, necesariamente los límites tienen que estar bien definidos. Una definición clara y precisa posibilita a los individuos de los subsistemas el desarrollo de sus funciones de manera que no exista ninguna interferencia; a su vez, permiten el contacto entre los miembros del subsistema.

Según Minuchin (1990) los tipos de límites son:

- **Rígido:** son difíciles de alterar en un momento específico, es propio de las familias desligadas. Al interior de las familias con este tipo de límites, la comunicación se torna muy difícil; cada uno funciona en forma autónoma con desproporcionado sentido de independencia, careciendo de sentimientos de lealtad y pertenencia.
- **Flexibles:** son difíciles de determinar, debido a que no definen reglas de interacción, es característica de las familias aglutinadas. Los límites flexibles, o también denominados difusos, son aquellos que no se definen con precisión; no queda claro quién debe participar, cómo y cuándo, haciendo falta de autonomía entre los miembros del sistema, quienes están aglutinados mostrando invasión entre subsistemas.



- Porosos: fortalecen las jerarquías, se desarrolla el sentido de pertenencia al grupo familiar, existe intercambio de información con otros sistemas. Los límites porosos (o claros) se constituyen en aquellas reglas que facilitan a los integrantes del sistema a tener un desarrollo de sus funciones sin interferencias entre subsistemas, sin embargo facilita el contacto entre los miembros de los distintos subsistemas (Minuchin & Fishman, 2004).

2.4.4. Roles

Los roles son una totalidad de expectativas y normas que el grupo sostiene sobre la posición y conducta de un individuo sobre la familia; y el grupo que está relacionado muy cercanamente con el lugar que ocupa o con el desempeño de ciertas funciones. Cuando los seres humanos, participan en un cierto contexto, estos optan a ocupar algunos roles que, según Parsons y Bales (2002), se van desarrollando a lo largo de dos ejes: a) Eje Instrumental o rol instrumental, que se asigna tradicionalmente, identificado con el rol de procreador y mantenedor de la especie; y b) el eje efectivo o rol afectivo, el cual se da a las mujeres, relacionado con funciones de apoyo, amor, aportación de valores, y normas ; generalmente este rol es desempeñado por las madres.

Otros componentes dentro de la estructura en los roles están:

- a) Parentalización: esto se da cuando dentro del sistema familiar un rol que corresponde a uno de los padres es designado a un hijo lo cual no le corresponde. La centralidad es el espacio que cada quien ocupa en un determinado contexto.
- b) Centralidad: Esto es un miembro con base fija donde la mayor parte del resto del sistema familiar gira de acuerdo a lo que él diga, ya sea en cuanto a sus aspectos positivos o negativos.
- c) Miembro periférico: La persona interactúa lo menos posible con el resto del sistema familiar (Parsons & Bales, 2002).

2.4.5. Jerarquías

Las jerarquías son las posiciones que cada miembro de la familia ocupa de manera diferente en relación a la forma y orden jerárquico que tiene el sistema familiar el cual marca subordinación o supraordinación de un miembro con respecto a otro (Minuchin,



1982). Se define el poder y sus estructuras en las familias. La autoridad familiar se fundamentaría en la subordinación de la mujer al varón y de los hijos a los padres, situación criticable, pues esto deja por sentado que al hablar de autoridad se hace referencia a que las relaciones humanas se encuentran atravesadas por intercambios de poder en coherencia con la obediencia en tanto existe un reconocimiento de dicho poder.

2.5. Tipos de familia

Según Ortiz (2008) hay los siguientes tipos de familias.

Familia nuclear: Aquella en la cual, dos adultos viven juntos con los hijos de la relación. Es un tipo de familia cada vez más común en la sociedad actual, principalmente en razón de las situaciones económicas las cuales de cierta manera los padres se ven obligados a limitarse en tener un cierto número de hijos y de esta manera reducir la relación de tener una familia extensa.

- Familia extensa o extendida: Donde, a más de los miembros de la pareja y los hijos, también viven al interior del mismo hogar, parientes cercanos consanguíneos o políticos, como pueden ser: primos, sobrinos, tíos, etc. A pesar de que no existe convivencia, toda la red consanguínea de ambos cónyuges: abuelos, tíos, primos, etc. Ya se considera como una familia extensa.
- Familia monoparental: Es Aquella familia donde ya sea el padre o la madre abandona la familia por muchas razones que pueden presentarse (muerte, viaje, separación, etc., entonces el otro progenitor tiene que hacerse cargo de los hijos. En esta situación, el padre o madre que asume la responsabilidad puede llegar a sentirse sobrecargado de trabajo.
- Familia de tres generaciones: Tipo de familia en la cual viven miembros de la tercera generación, como es el caso de un abuelo o abuela o ambos. Esta familia contribuye a otorgar sentido a la vida de los abuelos, pues les da ciertas responsabilidades en el cuidado de los nietos.
- Familia reconstituida: Se da al momento en que una familia nuclear padece la ruptura de la pareja y uno de los miembros vuelve a formar pareja, en ciertos casos llevando a sus hijos a la nueva relación.



2.6. Evolución de la familia

El ciclo vital es el desarrollo de la familia en los diferentes momentos por los que va atravesando y donde todos sus miembros comparten una historia común. El desarrollo y evolución de la unidad familiar a lo largo del ciclo vital familiar están íntimamente ligados a fases de evolución y desarrollo de sus miembros y a medida que crecen los miembros de la familia crece también ésta.

El ciclo vital es una evolución de la familia, y esta es una de las formas de cambio más trascendentales en la vida de la familia, es donde se origina con el transcurso del tiempo y el consiguiente pasó de una etapa a otra de la vida familiar.

La familia evoluciona y se va acostumbrando en cómo es la relación de la pareja, nacimiento de un hijo, pérdida de trabajo de su pareja, etc., todos estos factores provocan un cambio dentro del sistema familiar, y hay que saber responder a esas nuevas situaciones. El ciclo de vida familiar se puede ver como una progresión de etapas de desarrollo, y en cada etapa se obtiene un aprendizaje y un desempeño de determinadas tareas, que deben cumplirse a cabalidad. Existe una transición entre etapa y etapa siendo resultado de un cambio hacia una nueva etapa como: matrimonio, embarazo, primer hijo, hijos próximos, educación, adolescencia de los hijos, hijos que abandonan el hogar, jubilación, etc...

Todo cambio o reto ante el que se encuentra una familia y sus miembros produce estrés, lo que significa una reacción ante un estímulo y esto se vuelve algo en contra, es decir, algo amenazante. Ante ese estrés se responde con esfuerzos cognitivos y conductuales de afrontamiento, en un contexto en el que se pueden encontrar recursos; se deberá, asimismo, indagar desde los propios actos y conductas para mejorar ciertas actitudes.

Hernández (1997), por su parte, en relación a la división de las etapas de ciclo vital de la familia, considera como criterios: Todas las modificaciones de la familia, las que dependen de la llegada, salida o pérdida de uno de sus miembros. Los cambios ocurridos acorde a su edad, basadas en la edad cronológica del hijo mayor, por lo que se le considera como el "primer catalizador de exigencias evolutivas para la familia" y las crisis propias del ciclo vital y paranormativas (p. 42).

Según Minuchin y Fishman (2004), las familias se desarrollan en el transcurso de cuatro etapas, al interior de las cuales ocurren ciertas variaciones en el sistema familiar:



1. **Formación de la pareja:** Es donde se elaboran aquellas pautas de interacción que configuran la estructura del holón conyugal. Las fronteras que norman la relación de la nueva unidad con respecto a las familias de origen, los amigos, etc., serán establecidas por medio de la negociación. En esta primera etapa se definirán las pautas para las relaciones con los demás.
2. **La pareja con hijos pequeños:** Estadio que inicia con el nacimiento del primer hijo. El recién nacido manifiesta una dependencia completa al cuidado responsable de sus padres, al mismo tiempo que comienza a expresar aspectos de su propia personalidad que deberá ser aceptadas por sus padres.
3. **La familia con hijos en edad escolar y/o adolescentes:** Los hijos inician su asistencia a la escuela. La familia se relaciona con un sistema ajeno, organizado y de importancia. Las nuevas pautas son elaboradas por toda la familia. Por su parte, el crecimiento de los hijos introduce elementos nuevos al interior del sistema familiar. Al mismo tiempo se percata que las familias de sus compañeros de escuela han establecido otro tipo de reglas.
4. **La familia con hijos adultos:** Cuando los hijos llegan a adultos jóvenes, y crean sus compromisos particulares, desarrollan un estilo de vida, una profesión, un nuevo grupo de amigos, etc.

A lo largo de la vida las familias se enfrentan a dos tipos de crisis las cuales pueden ser esperadas o inesperadas. En cuanto a las crisis esperadas, toman un tiempo de adaptación frente a los distintos cambios formando parte del desarrollo normal, según las capacidades o recursos de afrontar en forma personal y familiar necesitaran mayor o menor esfuerzo, así como es la conformación de la pareja, nacimiento y crianza de los hijos, edad escolar, adolescencia, madurez y ancianidad, es una evolución que va en orden secuencial y en cada etapa va generando un cambio lo cual es esperado debido a que pasa a diferente etapa.

Las crisis no esperadas son producidas por momentos inesperados de manera repentina como la muerte prematuro de uno de los progenitores, perder el trabajo, nacimiento de un hijo con alguna enfermedad o discapacidad, y más. Todo esto requiere un proceso que se llama "duelo" (Charro & Carrasco, 2013). Ante todas estas crisis sean esperadas o inesperadas se debe considerar los cambios que conllevan las crisis en una forma positiva ya que es una oportunidad de crecimiento y mejora como personas y como familia.



2.7 Crisis en la familia por el impacto de la presencia de personas con discapacidad visual

Dentro de la discapacidad visual que presenta un individuo en el sistema familiar, surgen muchos inconvenientes y complejidades debido que, en primera instancia, la familia no acepta y mucho menos la persona que padece la discapacidad; ésta entra en una absoluta negación sea esto cuando la familia sabe que el hijo va a nacer con dicha discapacidad o bien la persona que sufre esta discapacidad a lo largo de los años de vida, ya sea por accidente o por tener una edad muy avanzada. En la familia al tener el nacimiento de un niño con problemas el impacto provoca sentimientos de rechazo de los padres ante la información del problema, por lo general esto ocurre más cuando los padres están padeciendo un cierto nivel de confusión y desorientación ante el tema, empiezan a sospechar que algo no está bien. Es entonces que entran en una crisis (Villar, 2009).

Las familias pasan por un duelo al tener un hijo con una discapacidad visual, lo cual consiste en un shock dentro de la familia. Esto se transmite como algo inesperado, algo extraño y muchas de las veces raro lo cual no tiene nada que ver con las expectativas sobre el hijo deseado que todo padre y madre quiere. Los padres pasan por un momento de negación y no aceptan la realidad, teniendo un rechazo absoluto, tanto al hijo como al problema que se presenta en ese momento. La pérdida de expectativas ante la evidencia de la discapacidad es como si el futuro de la familia se hubiese detenido.

Villar (2009) detalla los pasos por los que pasan los familiares de alguien con discapacidad visual:

1. Cuando se informa a los padres sobre el problema, es una situación dura de recordar, difícil de superar, es muy dolorosa y mantiene muchas emociones, reacciones y actitudes las cuales son de todo el interés, debido que la desinformación sobre los propios sentimientos, produce un conflicto mayor, culpa, y derrumbe del sistema familiar.
2. Al saber que un hijo padece de una discapacidad esto genera una reacción muy grande y asombrosa, existe conflictos entre lo que les toca vivir y la situación económico y recursos con los que cuenta la familia, se desarrollan consecuencias que afectan a padres, hermanos y abuelos, es decir a todo el sistema familiar. Es un conflicto entre lo deseado y la realidad, ya que se rompen todas las expectativas y sueños que se tiene respecto a la llegada de



un hijo lo cual no se espera que nazca con ningún tipo de discapacidad. Esta situación no da opciones ni tiempo para poder adaptarse más bien hay que tomar rápidas soluciones y adaptarse a la realidad que les toca vivir.

3. La situación afecta a la familia en forma completa, lo que se le llama “situación de crisis familiar” y esto lleva a la desorganización desajuste y desequilibrio del sistema estructural, emocional y experimental de la familia.
4. Toda la familia conoce y experimenta una cantidad de sentimientos que jamás pensó vivirlos, como reprochables, incontrolables e imposibles de comprender. Estos sentimientos son ocultados, negados y rechazados, lo que incrementa más el dolor y la desesperación

2.8. Reacciones y emociones más frecuentes

Siguiendo con los aportes de Villar (2009), se presentan a continuación las emociones y reacciones que aparecen con el diagnóstico de la discapacidad visual en uno de los miembros de la familia:

1. **Negación:** No se acepta la realidad que tocar vivir. Es muy duro y complejo asimilar con normalidad o resignación la situación.
2. **Enfado:** Es una reacción o sentimiento que se demuestra rápidamente tras la negación. De alguna manera a causa de este enojo todos resultan afectados sean en mayor o menor grado. Provocado por la impotencia, la incapacidad de poder explicar una realidad angustiosa, como también el miedo a no saber llevar esta situación de la manera mas adecuada
3. **Miedo:** Es algo inmediato, muy recuente de manera normal frente a una situación desconocida. El miedo surge de una inmensidad de preguntas las cuales no tienen respuestas: sobre el futuro, la capacidad de auto valerse en la vida, posibilidades de estudiar, preocupación de quien se encargara cuando el cuidador o padre ya no este.
4. **Culpa:** Uno de los sentimientos más frecuentes y torturante. Los miembros de la familia se plantean sobre lo que hicieron o dejaron de hacer.
5. **Confusión:** Esto se origina debido a la gran cantidad de información que se recepta en un tiempo muy corto, los miembros de la familia tienen prisa por comenzar alguna acción terapéutica, por buscar información, etc.



6. **Desilusión:** Surge al ver que el familiar no concreta un proyecto acorde a los puntos sociales que se utilizan para afirmar si algo es o no exitoso.

7. **Rechazo:** Este sentimiento es frecuente y padece quien siente más culpa y remordimientos, de esta manera empeora aún más la crisis.

En el momento del diagnóstico, o el momento que se enteran que padecen de una discapacidad es donde surge un impacto mayor, existen situaciones de crisis nuevas y se dan según pasa el tiempo, es de suma importancia saber este tipo de situaciones para anticiparlas y asumirlas con mayor integridad. Generalmente estas crisis suelen darse al momento de la escolarización, adolescencia y el la posibilidad de llegar a un momento en quedarse solos.



CAPÍTULO III

INTERVENCIÓN DESDE LA ORIENTACIÓN FAMILIAR

La importancia de la familia en los procesos de intervención ha evolucionado en los años recientes; anteriormente el papel de los padres era más pasivo, mientras que hoy es entendido como un objeto clave en la intervención. La familia se constituye en una pieza decisiva en el desarrollo de niños y niñas, pues son los padres los únicos que pueden transmitirles valores, afecto y crearles modelos a seguir; son ellos los más allegados y quienes despiertan sentimientos reales de vivir, conocer y explorar el mundo de una manera plena y profunda.

Es por esto que el Orientador Familiar se basa en la parte estructural, la que le permite reorganizar el núcleo familiar, dar a conocer las posibles crisis que la familia presenta durante una discapacidad visual.

El nacimiento de un hijo siempre supone reorganizar y reajustar la dinámica familiar. Todos sus miembros se enfrentan a tareas y sentimientos desconocidos y en el caso de los niños con una discapacidad visual, los cambios y consecuencias son mayores, razón por la cual el núcleo familiar se desestabiliza, en razón del impacto que presenta dicha discapacidad. Al momento en que los padres saben que tendrán un hijo lo primero es que se imaginan es un bebé sano, nunca piensan que podría ocurrir o pasar algo, o que el hijo pueda tener una complicación como llegar a tener una discapacidad visual, por ejemplo (La Fuente, 2000).

La escuela estructural se caracteriza por centrarse en la estructura de la familia; es decir, observa cómo una familia está organizada. Los estructuralistas se enfocan primero en el patrón interaccional antes que en los síntomas presentados por la familia. El síntoma refiere a la respuesta que se presenta como defensa; cuando los organismos se ven obligados a ciertas circunstancias, tienden a reaccionar adaptándose al cambio; llegando a ser los síntomas. En este caso, el síntoma sería la discapacidad visual que presenta uno de los miembros del núcleo familiar. La familia es un núcleo, si se inestabiliza la jerarquía del hogar, todos sus miembros se verán afectados, habrá disfuncionalidad, desorden total, y mucho más si no lo saben afrontar o asumir de una manera tranquila y sin desesperación. Existirá un cambio debido a una situación de desequilibrio, y frente a ello se observará una homeostasis (Eguiluz,



2003), lo que significa la tendencia a equilibrarse nuevamente y esta nueva situación será muy diferente a la anterior.

El orientador familiar lo que trata es encontrar el orden perdido al interior de esta familia, así como la armonía, de tal manera auto educa a la familia sobre la discapacidad visual y le hace reflexionar sobre el hecho que su presencia no es motivo para truncar o aislarse del mundo.

Dentro del enfoque estructural, es muy importante tener en claro los límites entre los diversos subsistemas que existen en una misma familia, como es el subsistema parental y filial (Hernández, 1997). Para tener un buen funcionamiento del sistema familiar los límites deberán estar claramente establecidos y delineados, así no habrán problemas y, en caso de haberlos, los miembros estarán preparados para afrontarlos y saberlos sobrellevar adecuadamente. En las familias donde existe una discapacidad visual los límites se vuelven muy rígidos, especialmente porque los padres quieren imponer el orden total pensando que así van a solucionar los problemas; es más, consideran a la persona con discapacidad visual como un problema, como si fuera un objeto inservible; los hermanos, por su parte, sienten cierto tipo de vergüenza, o se vuelven sobreprotectores, quitándole a la persona con discapacidad visual todo tipo de independencia, sin darse cuenta que con esa actitud lo que hacen es hacerle sentir inferior ante los demás. (Minuchin, 2009).

3.1 Principios de intervención

A continuación se verán brevemente ciertos principios de intervención que estarán en el trasfondo de nuestra acción en el campo de las discapacidades y de la intervención familiar.

3.1.1 Principio de participación social

Reivindicar la responsabilidad pública contribuye a una activación de los recursos y las capacidades de cada uno de los componentes de la sociedad: individuos, familias y comunidades. A través de la participación social, se propugna el máximo de participación de la sociedad en la gestión de soluciones a las necesidades sociales. Dicho principio se concreta en acciones como: participación de los usuarios en la gestión de los programas, promoción de iniciativas de la comunidad, gestión por parte de ONG's, entre otras. A partir de dicho principio, la importancia de lo familiar es valorada cada vez como espacio de respuesta a muchas necesidades sociales y para la prevención de muchas situaciones problemáticas. Toda intervención habrá de partir



del análisis de lo familiar y considerar su impacto en la familia. La participación es tanto medio como fin de la acción social. Cuando la participación social es asumida de manera formal y organizada (tanto en el ámbito público como en el privado) se constituye en un elemento complementario y reforzador de la sociedad (Fierro, 1981; Casado, 1995).

3.1.2 Principio de normalización

Este principio surge en el entorno de la atención a personas con deficiencia mental. Se lo aplica en aquellas comunidades marginadas o desvalorizadas socialmente. El principio de normalización propone ofrecer a los usuarios o beneficiarios de programas de intervención social de los medios idóneos y condiciones de vida, culturalmente valorados. No consiste en pretender normalizar al individuo, o buscar que las personas se desarrollen o comporten siguiendo las normas aceptadas por la sociedad, sino de garantizar que tienen a su disposición los medios que en su entorno son valorados o deseados en general. El principio de normalización ayuda a hacernos conscientes de la importancia de las imágenes y valoraciones sociales en los procesos de desarrollo personal y colectivo. (Castejón & Navas, 2009)

3.1.3. Principio de integración y competencia

Propugna el no impedir a las personas desarrollar su vida en la comunidad y que los mismos servicios sean efectivamente ofrecidos a todo el mundo sin discriminación (por ejemplo por tener una discapacidad, por el género, el color de la piel, etc.). Se propugna establecer siempre un ambiente poco restrictivo o lo menos discriminatorio posible. La integración no es la incorporación de un elemento en un conjunto sin cambios en éste. La integración es un proceso en el que existe una adaptación recíproca entre los marginados y el sistema social marginador. El planteamiento de la inclusión es parte de la base de que no hay razones para la exclusión y lo natural es una sociedad y unos servicios para todos (Santos & Portaluppi, 2011).

Por su parte, el principio de competencia (Sánchez, 1997) afirma que toda persona, grupo, comunidad es competente para dar respuesta a sus necesidades. Todos pueden aprender, cambiar y desarrollarse. Todos necesitan de los otros para dar respuesta a las necesidades.



3.2. Prevención, asesoramiento y capacitación

3.2.1. Prevención

Según Guillén (1972), comprender el concepto de prevención abarca muchas definiciones de salud. En relación al tema de la discapacidad, lo más recomendable es la prevención, lo que se traduce en actuar previo al embarazo. Planificar el embarazo, la consulta pre-concepcional, la adecuada atención a la embarazada, el diagnóstico prenatal, el parto institucional con atención calificada y el manejo integral del recién nacido, son acciones decisivas. La prevención tiene como finalidad disminuir significativamente la incidencia, la prevalencia y la intensidad de la enfermedad, la discapacidad y, con ello, la dependencia del individuo hacia otras personas.

Los organismos públicos y privados tienen y llevan a cabo numerosas actuaciones, cuyo fin es la prevención de la discapacidad; dichas actividades son necesarias ya que, a más de prevenir a la sociedad de cualquier discapacidad, también contribuyen a que se den cuenta y tomen conciencia de cualquier patología que pueda existir. La prevención de una discapacidad visual es la manera de adoptar medidas que están encaminadas a que no se den los déficits o factores de riesgos que puedan producir este tipo de discapacidades (McIlvane & Reinhardt, 2001).

Tal como apunta Guillén (1972), es necesario tener una atención temprana para, de esa manera, corregir los efectos negativos que producen las alteraciones en su desarrollo. Con la prevención de las deficiencias se tendrá una favorable oportunidad y se facilitará la accesibilidad a diferentes aspectos de vida. La sociedad debe comprometerse para poder asumir este tipo de prevenciones desde una perspectiva multidisciplinaria.

3.2.2. Acciones de prevención pre-concepcional:

Siguiendo los aportes de distintos autores se plantean las siguientes acciones de prevención pre-concepcional:

- Contar con la información pertinente con respecto a situaciones pre disponentes o que implican un mayor riesgo de deficiencia para los bebés, como son: hipertensión arterial, edad de los padres, enfermedades infectocontagiosas, drogodependencias, malnutrición, alteraciones metabólicas o genéticas, embarazo gemelar o múltiple, etc. (Sánchez-Escobedo, 2006).



- Considerar todos los datos que se refieren al periodo pre-concepcional, prenatal, y postnatal, pues es donde suele comenzar las deficiencias, las cuales, con el pasar los años, producen complicaciones (Kocur & Resnikoff, 2002).
- El médico de familia debe educar a la futura embarazada sobre cómo evitar condiciones de riesgo (McIlvane & Reinhardt, 2001).

3.2.3. Acciones de prevención de discapacidades durante el embarazo.

Por su parte, y en base a los aportes de Navas, Verdugo y Gómez (2008), se plantean las siguientes acciones que previenen las discapacidades en el transcurso del embarazo:

- Realizar la asistencia a consulta en el momento en que se sospecha estar embarazada; la consulta analizará las condiciones de la madre, así como los antecedentes de enfermedades, más aún cuando se tiene información de que un familiar padece de una discapacidad visual, pues ello podría ser genético.
- Durante el embarazo no se debe ingerir alcohol, tabaco ni drogas; y debe evitarse la exposición a sustancias tóxicas.
- Cuidar la higiene personal, la de los alimentos y la del entorno, no mantener contacto con animales.

3.2.4. Acciones de prevención de discapacidades congénitas:

Siguiendo a Sánchez y Lalonde (1974) se plantean las acciones de prevención frente a las discapacidades congénitas:

- Detectar aquellos factores de riesgo que contribuyen a la predisposición a padecer discapacidades congénitas, para lo cual se efectuará una consulta médica prenatal.
- Disminuir los factores de riesgo durante la reproducción, así como responder a enfermedades que alteren la normal evolución del embarazo.



- Con respecto a las anomalías cromosómicas y genéticas se llevará a cabo un asesoramiento pre-concepcional y se analizará la posible incompatibilidad sanguínea de los progenitores.
- La madre gestante ingerirá ácido fólico o complejos vitamínicos con el objetivo de prevenir posibles anemias y malformaciones en el tubo neural.
- Considerar la presencia de ciertas enfermedades en la madre que podrían incrementar el riesgo de que el niño o niña padezcan defectos congénitos: alteraciones cardíacas del sistema nervioso central.

3.2.5. Capacitación

Para una buena capacitación deben integrarse el Orientador Familiar y todos los miembros del sistema familiar. La familia antes de tener un hijo con discapacidad ya ha transitado un largo trecho. Se debe conocer si existen otros hijos, si es una familia vinculada estrechamente a su entorno social o si vive en aislamiento, si la comunicación entre sus miembros es la más adecuada, e identificar el ritmo con el que llevan a cabo su vida diaria, cuáles sus valores dominantes, qué expectativas tienen con respecto al hijo que nacerá. Cuando ya se ha tenido uno o dos hijos es menos estresante la espera de uno nuevo, pero si los primeros hijos han sido sanos y el que nace tiene una discapacidad, es probable que la madre o el padre, en ciertos casos, no acepten al nuevo miembro, que lo rechacen de forma inmediata; es por ello que la capacitación es importante tanto para la familia como para la persona que padece de este tipo de discapacidad. Un buen orden y reparto en las actividades y relaciones en el seno de la familia, supone un tejido más fuerte que resistirá mejor a la crisis (Martínez, 1994).

En cuanto a una capacitación a tiempo no se le será muy difícil llegar a tener esta aceptación de su nueva vida de una manera más satisfactoria. Las personas con discapacidad visual tienen la oportunidad de tener su capacitación y rehabilitación en Orientación y Movilidad; esto consiste en el desenvolvimiento en base al bastón que le ayuda a guiarse de una manera independiente. El sistema braille, por su parte, les permite estudiar, aprender a leer y escribir. Tener una carrera práctica de acuerdo a sus habilidades no se vuelve imposible. Una persona no vidente puede no tener vista pero tiene el tacto y el oído mucho más desarrollado (Resnikoff et al., 2004).

Tal como apunta Espinas (1987), generalmente la familia acude a especialistas, y muchas veces estos profesionales refuerzan en los padres la idea de que su hijo o hija



es cosa de especialistas dificultando el acercamiento natural (que es el más beneficioso para ambos). Afortunadamente la mayoría de los padres llegan, en algún momento, a relativizar el conocimiento de los profesionales, y, por ende, a valorar y reivindicar el conocimiento que como padres tienen de sus hijos (Espinás, 1987; Vila, 1990).

Existen variables en cuanto a una persona con discapacidad visual y estas son:

1. Variables familiares: el status socioeconómico, la cohesión, el ánimo, las habilidades y creatividad para la resolución de problemas, los roles, las responsabilidades y la composición familiar.
2. Variables de los padres: la calidad de la relación de pareja, la ubicación del control de la madre (cuáles son los aspectos en que se fija, a cuáles le otorga mayor importancia), la estima, así como aspectos relacionados a tiempos y horarios.
3. Variables del niño: el nivel de la discapacidad, la edad, el género o el temperamento del niño o niña.
4. Variables externas: actitudes sociales estigmatizantes, apoyos provenientes de la red social y colaboración de parte de los profesionales (Fantova , 2002, pág. 10).

3.2.6. Asesoramiento

La asesoría es importante para la intervención del profesional con grupos organizados, asociaciones o federaciones de padres y familiares de personas con discapacidad. El terapeuta parte desde la suposición de tener en frente a toda una familia completa (padre, madre, hermanos) junto con la persona con discapacidad visual. No debe existir suplantación de los padres o familiares. El terapeuta debe tener su proyecto de intervención bien definido. Se ha visto que los terapeutas han destruido los mecanismos y estructuras de los grupos desde una actitud directiva o paternalista y, poco después, han desaparecido del escenario dejando las cosas mucho peor de lo que estaban antes.

Es muy importante el tipo de intervención y asesoramiento que se propone a la familia como a la persona con discapacidad, esto hace que la evolución de la familia sea buena. La misión de ayudar a la vida y el crecimiento del grupo podrá pasar por apoyo en tareas organizativas, búsqueda de información, colaboración en la toma de



decisiones, pero nunca por la participación como uno más o por asumir tareas directivas. El terapeuta, desde el principio, tiene que ser claro y honesto, no guardarse ninguna novedad que tenga que comunicar en su debido momento ya que luego puede ser muy contradictorio para sí mismo, tal como señala Ríos (1986).

3.3. Modelo de intervención estructural

3.3.1. Terapia familiar estructural

La terapia familiar estructural es un método de psicoterapia enfocado en los problemas de funcionamiento al interior de una familia o sistema familiar. El terapeuta familiar estructural se esfuerza y trabaja de manera muy sutil por profundizar al interior del sistema con el objetivo de entender las reglas invisibles que condicionan y dirigen su funcionamiento, el mapa de las relaciones que existen entre los miembros del sistema familiar, los subgrupos y, en determinadas instancias, las relaciones disfuncionales de la familia (Minuchin, 1982).

Lo que realiza el orientador familiar, en este caso, es romper todos esos límites rígidos y reajustarlos un ambiente armónico; al mismo tiempo que motiva a los familiares a aceptar la discapacidad visual. Les instruye en que no hay que tratar con severidad ni sobreprotección, sino ayudar a superar esta etapa y contribuir a que el familiar pueda llevar una vida normal. De esta manera se obtiene su estabilización en unos patrones más armónicos, más saludables. La patología no residiría, por tanto, en el individuo sino dentro del sistema familiar.

El objetivo del orientador familiar es identificar el impacto positivo y negativo producido en el núcleo familiar ante la presencia de un miembro con discapacidad visual con la finalidad de tener una mejor calidad de vida, tanto la persona con discapacidad, como su familia (Feixas & Miró, 1993).

La terapia familiar centra su atención en la estructura de la familia incluyendo a varias subestructuras, así, Minuchin (2004) sigue la Teoría de Sistemas y la Comunicación, puesto que sus estructuras familiares se caracterizan por las transacciones que ocurren entre los sistemas.

Al comienzo de la relación terapéutica con la familia el objetivo principal del terapeuta es la unión con la familia. Dentro de una terapia familiar estructural, importante y esencial es que el terapeuta se alíe con el sistema familiar para fungir de motivador al cambio positivo (Minuchin 2009).



El orientador familiar se considera a sí mismo como un miembro actuante del sistema terapéutico, de esta manera logra asociarse con la familia y experimenta su sintomatología; así mismo, analiza la personalidad de cada uno de ellos y, de esta forma, tiene una idea de cómo intervenir con el paciente identificado y su familia, conociendo cómo toman la discapacidad visual.

La terapia familiar consiste en el cambio que se produce a través del proceso de asociación y reestructuración planificada, al transformar las pautas transaccionales disfuncionales. El terapeuta tendrá la tarea de diagnosticar lo que están enfrentando y explorar la estructura y situar las áreas de posible flexibilidad y cambio; generalmente, las familias descartan las indagaciones que no son sintomáticas en el sistema y cuando esto sucede surgen tres alternativas.

1. La familia asimila fácilmente la intervención del terapeuta, lo que permite el aprendizaje; mas no el crecimiento, ya que una discapacidad nunca es aceptada en su totalidad, y siempre estará sujeta a lo que puede pasar u ocurrir con la persona que la padece.
2. La familia se acomoda al terapeuta, luego de haber sido informado sobre el tema de la discapacidad.
3. La familia responde como si se tratara de una situación completamente conocida, entonces la indagación se ha convertido en una indagación reestructurante. Si la familia no la rechaza esto se producirá en un incremento en el estrés y del sistema, entonces se abrirá el camino a la transformación (Hernández, 1997).

Una familia extensa es una forma bien definida y adaptada a situaciones de estrés y penuria, las funciones son compartidas al igual que el compañerismo. El apoyo y comprensión que se den los miembros de manera mutua son muy observables, no se asumen responsabilidades y los problemas que se presentan los asignarán con dificultad debido a la complejidad del sistema familiar. La familia puede verse afectada por todo este tipo de situaciones transicionales y unas de las más difíciles es la separación temporal y el retorno, cuando el padre o madre abandona la familia se deben negociar una serie de ajustes y si retorna los cambios deben revocarse.

3.3.2. Peligros que existen en el análisis estructural

En base a los aportes de Hernández (1997) se apuntan ciertos peligros que existen



durante el análisis estructural:

1. La omisión del proceso de desarrollo y de sus efectos sobre la estructura familiar: uno de los padres o miembros de la familia no asimila en su totalidad la situación por la que pasan y niega de manera rotunda la discapacidad visual.
2. La omisión por parte de alguno de los subsistemas: la madre o padre se dedican solo al hijo con discapacidad visual.
3. La asociación y apoyo a un solo subsistema: sobreprotección a la persona que padece la discapacidad visual.

Generalmente lo que conduce a una familia a terapia son los síntomas del paciente identificado, una familia disfuncional que es un sistema que ha respondido a la necesidad de evolución estereotipado. Esto es decir que es repetitivo. La familia que no puede tener una armonía dentro del sistema familiar, por lo general asiste a una terapia asumiendo que una sola persona es la del problema, cuando en realidad es todo el sistema familiar el que necesita ser reestructurado y recibir la ayuda de alguna manera; es cuando afloran varias razones para la terapia estructural (Hernández, 1997).

El proceso de terapia familiar habitualmente incluye tres pasos:

1. El terapeuta se asocia a la familia en una posición de liderazgo.
2. Pone en evidencia y al mismo tiempo evalúa la estructura familiar subyacente.
3. Genera circunstancias que posibilitarán la modificación de la estructura. Lógicamente, para transformar el sistema la intervención terapéutica debe desequilibrar el sistema.

Para Salvador Minuchin (2004), la sesión inicial se puede dividir en tres etapas:

1. El terapeuta sigue las reglas culturales de etiqueta.
2. Realiza preguntas para identificar los problemas que tiene la familia; esto lo hace de manera individual para tener una mejor expectativa o visión. .
3. En la tercera etapa, inicia su exploración de la estructura familiar, ayudando a la familia a poner en juego sus conflictos.

El primer contacto con la familia puede ser entendido como una relación anfitrión-invitado, por lo que la preocupación inicial del terapeuta será lograr o



conseguir que la familia se sienta cómoda y predispuesta a trabajar de una manera eficiente y colaboradora; de esta manera se debe prestar mucha atención a la forma en que se ubica la familia. En caso de utilizarse equipos como cámaras, grabadoras, etc., se debe explicar para qué y de qué se trata, así no se tendrán inconvenientes y los miembros de la familia no se sentirán amenazados o con dudas del porqué y para qué se emplean estos mecanismos y herramientas de trabajo. Cuando la familia esté más cómoda se le interrogará sobre el problema que trajo a la familia a la sesión, esta respuesta constituye en sí misma una indicación del modo en que la familia negocia los límites del mundo exterior y sobre cuál es la imagen que pretende proyectar como propia (Minuchin & Fishman, 2004).

La exploración de la estructura familiar se inicia observando la manera en que los miembros están ordenados cuando se relacionan entre sí; es importante observar las miradas y las formas de interactuar; posteriormente se organiza en subsistemas y, a continuación, se indaga la evolución de la familia. Se orienta a determinados miembros para que estos hablen entre sí. De igual manera, se indagan las áreas de discrepancia y el modo de manejar los conflictos y la manera como resuelven los problemas. La entrevista inicial es un resumen de lo que ocurrirá posiblemente a lo largo de la terapia, se debe conseguir como estrategia terapéutica que la familia tenga el deseo de volver a la próxima sesión (Minuchin & Fishman, 2004).

Los términos que se utilizan durante la terapia familiar son: la unión, que se utiliza cuando se hace énfasis en las actividades que realiza el terapeuta próximas a llevar una relación con los miembros de la familia, y el acomodamiento, que se emplea cuando se pone el acento sobre las adaptaciones del terapeuta tendientes a lograr alianzas (Minuchin & Fishman, 2004).

El terapeuta, para unirse a un sistema familiar, deberá aceptar la organización y el estilo de la familia, lo que no puede ser unilateral. Así mismo, la familia debe hacer lo mismo. Según Minuchin (2004), el acomodamiento constituye otra técnica para el rastreo, donde el terapeuta se enfoca en el contenido de la forma de comunicarse y en el comportamiento de los miembros de la familia, de esta manera les ayuda a motivarse para que continúen. De manera muy simple realiza el planteamiento de preguntas con el objetivo de clarificar todo lo que se tiene en juego, y la realización de comentarios positivos. La hipótesis de trabajo que el terapeuta desarrolla nace de sus experiencias y observaciones del proceso de unión con la familia. Uno de los objetivos del proceso de diagnóstico es ampliar la conceptualización del problema.



Las evaluaciones de las transacciones de la familia tienen seis áreas de concentración:

1. Se consideran las pautas transaccionales preferibles y las alternativas disponibles, hay que ver que si la discapacidad visual es genética.
2. La evaluación de la flexibilidad del sistema y su capacidad para la elaboración y la reestructuración, y cómo ha contribuido al apoyo y organización con la persona que padece esta capacidad.
3. Examen de la resonancia del sistema familiar, su sensibilidad ante las acciones individuales de sus miembros:
4. Examen del contexto de vida de la familia, a la vez que las fuentes de apoyo y estrés dentro de la familia.
5. Análisis del entorno de desarrollo de la familia y su rendimiento en las tareas apropiada.
6. Exploración de las formas en que los síntomas del familiar con discapacidad visual son utilizados para el mantenimiento de las pautas preferidas por la familia.

El orientador familiar debe llegar a un acuerdo con respecto al origen del problema de la discapacidad visual, con sus respectivos objetivos, esto es, un contrato terapéutico desde el principio de la terapia estructural. El contrato terapéutico incluirá la forma de trabajar y de llevar el proceso de la terapia indicando el lugar, la frecuencia y duración de las sesiones, y en caso de extenderse se indicará el tiempo. Si desde un principio las cosas están claras y definidas no se tendrán inconvenientes y dificultades para trabajar de una manera adecuada y eficiente.

Al inicio de la terapia el terapeuta invitará a todos los miembros de la familia a concurrir a las sesiones. La inclusión y exclusión de los miembros de la familia en la terapia es una estrategia muy útil para saber de qué manera funcionan los subsistemas referentes a los contextos cambiantes. La separación entre unión y reestructuración constituye una distinción artificial que no tiene despliegue original o natural en la terapia (Feixas & Miró, 1993). La unidad terapéutica se encuentra en continuo movimientos y el proceso de unión, exploración, observación y elaboración de un contrato y producción del cambio se da constantemente en un proceso secuencial (Minuchin, 2010).



3.3.3. Cambio estructural.

Dentro de las intervenciones estructurales las metas son: acoplar a los familiares que están en forma individual dentro de la familia en cuanto a sus subsistemas primarios y secundarios, con la idea de lograr alianzas y estructuras nuevas que sean de ayuda en el cambio familiar.

Para promover dicho cambio es necesario indagar el síntoma, la estructura familiar y la forma de vida real que tiene la familia. La finalidad del cambio estructural tiende a convertir a la familia hacia una concepción diferente del mundo que no vuelva necesario el síntoma y, de esta manera, adquirir una visión de la realidad más flexible en la admisión de la diversidad de ciertas situaciones complejas (Huurre & Aro, 1998).

La terapia es parte del análisis del contexto familiar en general, y contribuye a identificar algunas bases teóricas que sirven para aproximarse al tema de las discapacidades. Al mismo tiempo, analiza las necesidades de las familias con miembro con discapacidades y plantea diferentes tipos de intervención profesional, algunas factibles como son: orientación, información, apoyo emocional, formación, terapia, etc. Su fin último es la reflexión e intervención en torno al trabajo con las familias de las personas con discapacidad visual.

Tener un concepto diferente y llevar una buena relación entre los miembros de la familia son partes sustanciales de una relación conyugal. Relación de padres con hijos, relación entre hermanos y más aún relación afectiva y armoniosa con la persona que padece la discapacidad visual. De esta manera la persona que no puede ver no tendrá dificultad en sobrellevar y vivir una vida normal realizando las actividades diarias.

3.3.4. Estructura del sistema familiar

Para el estructuralismo (Alemán, 2015), una familia que está organizada apropiadamente tiene límites establecidos y marcados entre sus subsistemas. El subsistema parental tendrá límites claros con los hijos pero no impenetrables, de manera que los hijos puedan acceder y relacionarse de igual manera. Así también, el subsistema hermano tendrán sus reglas, límites y jerarquías, lo que permitirá designar tareas de acuerdo a la edad, sexo y cultura. El subsistema conyugal tendrá un límite cerrado para proteger la intimidad de los esposos.

En el caso de la jerarquización, los que vinieron antes están arriba de la jerarquía y los que vinieron después, debajo; sin embargo, la prioridad la tienen los pequeños. El



hecho fundamental de este proceso es poder aceptar y tomar las cosas del día a día de la mejor manera (Hernández, 1997).

La estructura familiar es un conjunto de pautas que determinan la organización de una familia. Una familia sana es cuando la jerarquía lleva los padres y los límites son bien claros y establecidos. La cohesión de una familia se valora según los límites y la jerarquía, y hay que reconocer que la incongruencia jerárquica es la base de muchos problemas psicopatológicos (Minuchin, 1982), esto es, cuando los padres no asumen sus roles, ni sus responsabilidades y obligaciones, y cuando son muy permisivos. También ocurre cuando los hijos tienen que ser padres, por lo que asumen roles que no les corresponden, lo que trae consigo que se sientan abrumados, fastidiados por un exceso de cargas que no les competen.

Para no tener inconvenientes con sus padres, los hijos van poco a poco reprimiendo y ocultando sus verdaderas emociones y sentimientos, realizando actividades que no son acordes a su edad y teniendo como resultado sentimientos de frustración, ansiedad, depresión y más. Lo mismo sucede cuando los límites son muy rígidos. Es por ello que los límites y reglas dentro de una familia y subsistemas deben ser muy claros y precisos, pues cuando existe un entrelazamiento (consciente o inconsciente) entre los sistemas (individual, conyugal, o parental), surgen conflictos familiares (Feixas & Miró, 1993).

Cuando aparece un conflicto o problema familiar, por lo general coincide con algún cambio efectivo o imprevisto que amenaza con alterar el equilibrio, es por ello que siempre se debe tener la firmeza y capacidad para asumir y resolver un conflicto de este tipo, puesto que afecta a todo el círculo familiar. No hay que dejar que una discapacidad visual altere todo el entorno familiar, pudiendo ajustarse de una manera apropiada. Esto no impide que la persona que padece una discapacidad visual no pueda tener una vida plena e independiente en su mayoría de actividades.

Dentro del campo de la comunicación se enfrentan problemas de interacción sistemática ya que se considera que en el caso de una discapacidad visual no solo afecta a la persona que padece de esta discapacidad sino a todo el sistema familiar.



CONCLUSIONES

En base a los objetivos planteados se obtienen las siguientes conclusiones:

- Se ha realizado una aproximación bibliográfica al concepto de discapacidad visual y los elementos que los componen; a través de lo cual se identificó a esta anomalía como la limitación o ausencia de la visión, que provoca dificultades para la diferenciación de colores, rostros, y todo cuanto esté a su alrededor. La discapacidad visual puede ser ceguera total o bien una baja visión. Afecta e impide realizar las actividades en su normalidad. Existen causas congénitas para la discapacidad, las que refieren al incorrecto desarrollo de los órganos visuales, así como las causas adquiridas a través de padecimientos como la diabetes, tuberculosis, viruela, hipertensión arterial, embolia entre otros, que representan el riesgo significativo para los ojos.
- Se ha identificado y analizado el impacto en la familia de las personas con discapacidad visual; concluyéndose que en el sistema familiar, surgen muchos inconvenientes y complejidades, los que van desde sentimientos de rechazo de los padres ante la información del problema. Las reacciones que se producen en las familias son: negación, enfado, miedo, culpa, confusión, desilusión y rechazo.
- Se han postulado algunos principios de intervención necesarios para fortalecer el proceso de adaptación a la discapacidad visual, tales como: el principio de participación social, de normalización y de integración y competencia; así mismo, se estableció la necesidad de poner en práctica actividades como la prevención médica, el asesoramiento psicopedagógico y la capacitación, tanto a los padres de familia como a las personas con discapacidad visual.
- Finalmente, se destacó la importancia de la terapia familiar estructural para abordar de una manera sistemática e integrativa la discapacidad visual y los problemas que de ella se derivan al interior de la familia. El orientador rompe los límites rígidos y motiva a que los familiares acepten la discapacidad visual de uno de sus miembros, para lo cual se entiende a sí mismo como un integrante actuante del sistema terapéutico, lo que le permite asociarse con la familia y experimentar su sintomatología. Todo esto trae consigo que la persona con la discapacidad pueda desarrollar una vida plena y ser independiente en la ejecución de sus actividades cotidianas.



RECOMENDACIONES

- Se recomienda a cada uno de los miembros de las familias, el disponer de información apropiada, de manera que al momento de presentarse un caso de discapacidad visual puedan saber cómo afrontarlo.
- Estar preparados y saber sobrellevar las crisis inesperadas o esperadas durante todo el proceso de vida que se tiene al momento de convivir con una discapacidad visual.
- Se recomienda a los padres no ser sobreprotectores, ni tampoco muy rígidos, pues esto no ayuda a la persona que padece esta discapacidad, más bien, lo vuelve dependiente y poco autónomo en su vida diaria..
- Se recomienda siempre tener un asesoramiento con un orientador familiar sobre este tipo de situación.



BIBLIOGRAFÍA

- Acosta, R., Hoffmeister, L., Román, R., Comas, M., Castilla, M., & Castells, X. (2006). Systematic review of population-based studies of the prevalence of cataracts. *Archivos de La Sociedad Española de Oftalmología*, 81(9), 509–516.
- Alberti, M., & Romero, L. (2010). *Alumnado con discapacidad visual*. Barcelona: Graó.
- Alemán, J. (2015). *La estructura familiar*. Recuperado el 2 de Junio de 2015, de dspace.ups: <http://dspace.ups.edu.ec/bitstream/123456789/572/4/Capitulo%203.pdf>
- Antonucci, T. C., Lansford, J. E., & Akiyama, H. (2001). Impact of Positive and Negative Aspects of Marital Relationships and Friendships on Well-Being of Older Adults Impact of Positive and Negative Aspects of Marital Relationships and Friendships on Well-Being of Older Adults. *Applied Developmental Science*, 5(2), 68–75. <http://doi.org/10.1207/S1532480XADS0502>
- Bonafonte, S., & García, C. (2006). *Renitopatía diabética*. Barcelona: Elsevier.
- Carrasco, E. (2010). *Familia y adolescencia*. Recuperado el 1 de Abril de 2016, de <http://escuela.med.puc.cl/paginas/ops/curso/Lecciones/Leccion03/M1L3Leccion.html>
- Castejón, J., & Navas, L. (2009). *Unas bases psicológicas de la educación especial*. Alicante: Editorial Club Universitario.
- Charro, B., & Carrasco, M. (2013). *Crisis, vulnerabilidad y superación*. Madrid: Universidad Pontificia Comillas de Madrid.
- Córdova, L., & Verdugo, M. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad : *Universitas Psychologica*, 7, 369–384.
- Cruz, F. (2012). *Estudio clínico y genético de la degeneración macular asociada a la edad*. Salamabca: Ediciones de la Universidad de Salamanca.
- Eguiluz, L. (2003). *Dinámica de una familia: un enfoque psicológico sistémico*. México D.F.: Editorial Pax México.



Fantova, F. (Noviembre de 2002). Trabajar con las familias de las personas con discapacidades. Recuperado el 3 de Enero de 2016, de http://fantova.net/?wpfb_dl=58

Hernández, A. (1997). *ciclo vital y psicoterapia breve de la familia*. Bogotá: El Búho.

Herrera, M. (2012). *Teoría y práctica del derecho de familia hoy*. Buenos Aires: Eudeba.

Kekelis, L., & Andersen, E. (Febrero de 1984). Family communication styles and language development. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, LXXVIII(2), 54-65. Recuperado el 1 de Abril de 2016, de <http://psycnet.apa.org/psycinfo/1984-31714-001>

Kocur, I., & Resnikoff, S. (2002). Visual impairment and blindness in Europe and their prevention. *The British Journal of Ophthalmology*, 86(7), 716–722. <http://doi.org/10.1136/bjo.86.7.716>

Maciel, P. (2010). *Discapacidad visual y esquema corporal*. Recuperado el 3 de Enero de 2016, de http://www.integrando.org.ar/investigando/dis_visual.htm

Mandal, A. (2014). *Tipos de discapacidad visual*. Recuperado el 3 de Enero de 2016, de [http://www.news-medical.net/health/Types-of-visual-impairment-\(Spanish\).aspx](http://www.news-medical.net/health/Types-of-visual-impairment-(Spanish).aspx)

Minuchin, S. (1982). *Familias y terapia*. Buenos Aires:

Minuchin, S., & Fishman, C. (2004). *Técnicas de terapia familiar*. Buenos Aires: Paidós.

Ortiz, D. (2008). *La terapia familiar sistémica*. Quito: Don Bosco.

Parsons, T., & Bales, R. (2002). *Family socialization and interaction process*. London: Routledge.

Pérez, R. (2015). *Desarrollo de habilidades personales y sociales*. Madrid: Editorial Tutor Formación.

Reinhardt, J. P. (1996). The importance of friendship and family support in adaptation to chronic vision impairment. *The Journals of Gerontology. Series B*,



Psychological Sciences and Social Sciences, 51(5), P268–78.
<http://doi.org/10.1093/geronb/51B.5.P268>

Resnikoff, S., Pascolini, D., Etya'ale, D., Kocur, I., Pararajasegaram, R., Pokharel, G. P., & Mariotti, S. P. (2004). Global data on visual impairment in the year 2002. *Bulletin of the World Health Organization*, 82(11), 844–51.
<http://doi.org/S0042-96862004001100009>

Sánchez-Escobedo, P. (2006). Discapacidad, familia y logro escolar. *Revista Iberoamericana de Educación*, 40, 1–12. Retrieved from
<http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2098533>

Sánchez, E. (1994). *Introducción a la educación especial*. Madrid: Editorial Complutense.

Sánchez, A. (1997). *Intervención Psicopedagógica en Educación Especial*. Barcelona: Edicions Universitat Barcelona.

Sánchez, M. (2004). *Manual de trabajo social*. Barcelona: Plaza y Valdés.

Villar, L. (31 de Marzo de 2009). *Sentimientos de la familia ante un hijo con discapacidades*. Recuperado el 2 de Abril de 2016, de
<https://parroquialjaen.wordpress.com/2010/09/03/sentimientos-de-la-familia-ante-un-hijo-con-discapacidades/>