



Trabajamos por una forma diferente de ver el mundo

INSTITUTO NACIONAL PARA CIEGOS

“OTRO CIELO”

**Manual de Orientaciones para
Padres de Familia de Niños
y Jóvenes con Limitación Visual**

**HECTOR FABIÁN PÁEZ OSORIO
Psicólogo**

Santafé de Bogotá, D.C., Agosto de 2000



Trabajamos por una forma diferente de ver el mundo

INSTITUTO NACIONAL PARA CIEGOS

Director General
DEAN LERMEN G.

Subdirector General
LUIS RAFAEL SANTOS ACOSTA

Elaborado por:
HÉCTOR FABIÁN PÁEZ OSORIO

Diseño e Impresión
EDITORIAL INCI
Teléfono: 290 80 25
Se imprimieron 300 ejemplares
en el mes de Agosto de 2000

Santafé de Bogotá, D.C.

A MODO DE EXPLICACIÓN

Durante los años en que el Instituto Nacional para Ciegos INCI brindó servicios directos a la población con limitación visual, el apoyo profesional en el área de psicología se dirigió, en gran medida, hacia la orientación a los padres y a otros miembros de la familia de los niños, jóvenes y adultos ciegos o con baja visión. Esto fue imprescindible en el caso de los niños de temprana edad, donde la vinculación de ambos padres a los procesos propuestos, confirmó que la educación y el desarrollo psicológico del hijo no son responsabilidad exclusiva de la mujer.

Asumir que un hijo es una realidad creada por dos personas y que, por lo tanto, ambos aportan elementos psicosociales decisivos en su proceso de **SER PERSONA**, los compromete en el análisis de *cómo soy como humano, cuál es mi función de padre/madre y cuál mi valor como pareja*.

Todo aquello que los padres de una persona con limitación visual nos transmiten a los profesionales que orientamos sus procesos, genera más inquietudes que certezas, afortunadamente.

Es cierto, no tenemos verdades, ni respuestas absolutas; por este motivo el documento que ahora leen no pretende ser un recetario mágico para la resolución de problemas, así su estructura lo parezca. Son puntos sobre los cuales se busca generar la reflexión de los padres acerca de diversos temas que se consideran importantes, e incentivarlos a poner en práctica las orientaciones brindadas desde el punto de vista psicológico. No olviden consultar la bibliografía especializada sobre los temas propuestos.

Ofrezco mi sentimiento de gratitud a todos aquellos padres de familia que durante varios años compartieron conmigo su dolor y su esperanza.

¿QUÉ ES LA LIMITACIÓN VISUAL?

Una limitación sensorial es, siempre, un suceso difícil de asumir y cambia la vida de cualquier tipo de familia. En el caso de **LA VISIÓN**, existen componentes de índole emocional y cultural muy particulares, los cuales comentaremos más adelante. Ante todo aclaremos que el término **LIMITACIÓN VISUAL** nos refiere, tanto a la **CEGUERA** como a la **BAJA VISIÓN**.

CEGUERA

Se define así: *“Falta de visión. Desde un punto de vista oftalmológica se llama ceguera, en sentido estricto, a la ausencia total de percepción visual, incluyendo la percepción luminosa”*.

Existen varias clases de ceguera:

- La central
 - La diurna
 - La histérica
 - La nocturna
 - La ceguera al color.
-
- **Ceguera Central:** Se dice de toda ceguera en la que se descarta patología ocular y en la que se sitúen las lesiones orgánicas en el *córtex* visual a nivel de los lóbulos occipitales. Sus causas más frecuentes son de origen *isquémico* o *tumoral*.
 - **Ceguera Diurna:** Mala visión en ambientes muy luminosos. Se da acompañada de *fotofobia* en las *acromatopsias* y de síndrome de disfunción de conos. También ocurre en *opacidades corneales* o *cristalinianas* centrales, por causa de la *miosis* diurna que empeora la visión.
 - **Ceguera Histérica:** Pérdida de visión sin causa orgánica o neurológica que la justifique. El diagnóstico diferencial con las cegueras *corticales*, que a veces son similares, se hace por el estudio de los potenciales evocados visuales que son normales en este tipo de ceguera.

- **Ceguera Nocturna:** Mala visión en ambientes poco iluminados. Se da en enfermedades que afectan al sistema *retiniano*, en degeneraciones como la *retinopatía* pigmentaria y también en estados carenciales con déficit de vitamina A.
- **Ceguera al Color:** Anomalía congénita, por lo general transmitida según la forma *autosómica recesiva*, caracterizada por la falta de percepción de los colores. Sólo se perciben tonalidades blancas, negras y grises. Hay una reducción grande del número de conos *retinianos* y existen otros conos anormales en su estructura y funcionamiento.

¿QUÉ ES LA CEGUERA LEGAL?

El ciego legal en Colombia está definido en el artículo No. 6 del Decreto No. 2156 de noviembre de 1972, de la siguiente manera:

- a. Ausencia total de la vista.
- b. Agudeza visual no superior a 1/10 ó 20/200 en el mejor ojo, después de su corrección.
- c. Limitación en el campo visual hasta un ángulo no mayor de 20 grados.

Esta clasificación la utilizaron muchos pacientes simuladores y es aplicable para inhabilitar laboralmente a un trabajador.

¿QUÉ ES LA “BAJA VISIÓN”?

Una persona con visión baja es aquella con una incapacidad de la función visual aún después de tratamiento y/o corrección *refractiva* común, con agudeza visual en el mejor ojo de 6/18 a percepción de la luz (PL) o campo visual menor de 10 grados desde el punto de fijación, pero que use o que sea potencialmente capaz de usar la visión para planificación y ejecución de tareas. (OMS, 1992).

“SER DIFERENTE”

No es fácil proclamarse con orgullo como una **PERSONA DIFERENTE** dentro de una cultura como la nuestra, donde la intolerancia genera la exclusión, o eliminación de los llamados grupos «normativos», o sea, de todos aquellos que no se ajustan a los requerimientos impuestos por otros. A pesar de reconocernos como diferentes, en esta Colombia de fin de siglo existen espacios o situaciones, en las cuales el manifiesto heroico de nuestra DIFERENCIA puede generarnos angustia, temor o dolor y por consiguiente, nuestra renuncia a integrar la sociedad en la que debemos manifestarnos.

El problema refiere a tres opciones de actitud social:

- Yo no me acepto como diferente aunque me perciba como tal.
- El otro no me acepta.
- Cada uno hace valer su unicidad como valor absoluto y nos excluimos o nos aniquilamos mutuamente.

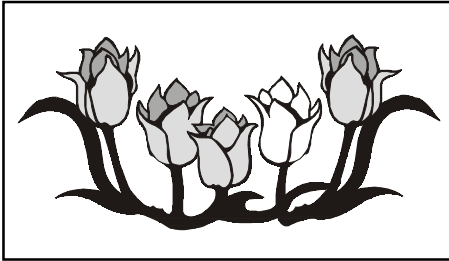
Cualquiera de estas tres variantes puede caracterizar a un individuo o a un grupo. Percibirse COMO ALGUIEN DISTINTO es un asunto pero otro, más complicado, es el de aceptarse como tal. Especialmente cuando esa diferencia presenta una connotación evidentemente negativa o desventajosa en el ámbito social en el cual se desenvuelve la persona. Ahora, un tercer aspecto es cuando existe la percepción y aceptación de la diferencia por parte del individuo, pero las reacciones de los otros son hostiles y éste no cuenta con las estrategias para manejar la situación .

En buena medida, en el caso de las personas con algún tipo de limitación física, sensorial, o cognitiva, las respuestas ante la valoración propia y ante la que hacen los otros, dependen de lo aprendido en el entorno familiar del que se provenga.

Pero para que en la familia se genere una actitud positiva ante la diferencia de cada uno de sus miembros, éste debe ser un conjunto de personas «abiertas» al cambio, con un estilo bastante alejado de la uniformidad, valga decir que no se pretenda alinear a los otros de acuerdo con las convicciones de una persona o que cada cual imponga sus ideas y sentimientos propios sin considerar los de los demás.

La familia puede ser, entonces, un espacio de convivencia amorosa y la mejor muestra de amor verdadero de unos hacia los otros, es aceptarlos con sus diferencias, procurando que cada cual alcance un mejor nivel de desarrollo personal en forma íntegra.

¿QUÉ ES SER DIFERENTE?



Vivimos en un universo saturado de variedad y los seres humanos, como parte esencial de ese entorno, somos diversos en nuestras manifestaciones genéticas que determinan características raciales, las cuales, integradas a la influencia cultural y a la autode-

terminación, van configurando nuestra proyección personal ante el mundo.

La personalidad de cada cual es una amalgama de pensamientos, emociones, instintos y racionalidad. En gran medida las reacciones que de ello se desprenden, están mediadas por nuestra manera de percibirnos y por la concepción que tenemos del mundo.

El primer paso en esa *autopercepción* es la relación con nuestro cuerpo; allí está la génesis de la autoestima. Enseguida, a lo largo de nuestras vidas, vienen las relaciones con medios sociales cada vez más amplios y enriquecedores que nos aportan nuevas experiencias. Pero dos personas nunca interpretarán el mundo exactamente de la misma forma. Existirán puntos en común y divergencias sutiles o profundas en la manera como captan determinadas realidades. “Dos personas no piensan igual” afirma la sabiduría popular y aún los hermanos gemelos desarrollan personalidades diferentes, y, en algunos casos, antagónicas.

Es esa potencial unicidad la que permite que no seamos predeterminados. Sabemos que podemos “construirnos” y elegir, de acuerdo con nuestras convicciones y sentimientos, las decisiones que podemos asumir en nuestro crecimiento individual. Somos responsables de lo que somos.

Asumirnos como diferentes nos excluye la identificación con un grupo, un género, una especie, en fin con una condición particular, pero asumiendo lo propio del YO, lo individual, sin desconocer lo que me hace común con el grupo.

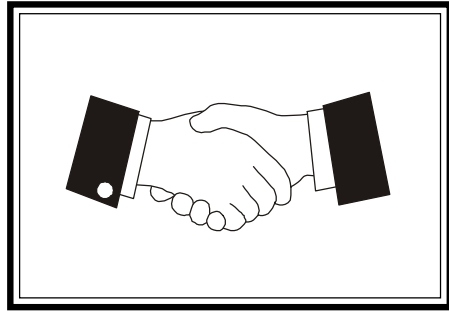
UNA FORMA DIFERENTE DE VER EL MUNDO

Ser persona ciega o con baja visión es otra forma de ser distinto, en este caso, por un accidente de la existencia humana; y esta distinción está determinada por la funcionalidad en el entorno y la misma apariencia física. El ser una persona con limitación visual no lo hace distinto en términos de desempeño cognitivo o emocional, a menos que existan trastornos asociados, pero sí se es diferente en cuanto a la manera como se aborda el mundo en sus múltiples facetas. Y ser distinto, en nuestro medio, también suele determinarse como “raro”, generando curiosidad, clasificaciones y exclusión. La aceptación e integración social del *diferente* se presenta cuando su condición es asumida como una variante más de la concepción de ser humano, quitándole ese matiz oscuro y negativo que lo aniquila como ente social. La familia de la persona con limitación visual, debe ser el núcleo primordial donde se acepte tal diferencia, por encima del dolor o el miedo que ésta nos represente. Este es un pre-requisito básico sin el cual la identificación del limitado visual como tal, va a encontrar grandes barreras.

“Soy ciego”, “no veo bien”, “soy distinto”, “tengo que hacer las cosas de manera diferente a los demás”, “puedo triunfar”, son planteamientos que deben estar presentes desde la más temprana edad. Estas definiciones y argumentos existenciales se irán asimilando, con el tiempo, de una forma cada vez más *emotiva-racional* y cada época de la vida traerá sus revisiones y *replanteamientos* propios; la manera como se hayan abordado, inicialmente, facilitará, o dificultará la resolución de conflictos.

- Hable con su hijo sobre lo que significa ser ciego o con baja visión, pero para esto debe existir un adecuado control de sus sentimientos como padre o madre y un análisis preciso de lo que para usted significa dicha condición. Si usted percibe la limitación visual como una catástrofe que imposibilita asumir la vida con decoro y perspectivas de felicidad, su hijo aprenderá a asumirla como tal. Si por el contrario usted se esfuerza por desarrollar actividades

positivas ante las situaciones más conflictivas, él también incorporará una manera diferente de ver y ejercer la vida. Ayude a que se perciba en una realidad concreta con las posibilidades y limitantes, con proyección futura que no estén cargadas de falsas expectativas.



- Enseñe a su hijo a valorar lo singular de su situación, en términos que no minimicen aquellas cosas difíciles que implica ser limitado visual, pero que tampoco obnubile el reconocimiento de su capacidad individual. Enséñelo a quererse tal y como es, pero recuerde que el primer paso para ese aprendizaje es que usted esté convencido de que su hijo es merecedor de amor y que este gran sentimiento debe liberarse de prejuicios, sentimientos de lástima y actitudes erróneas de sobre-protección.
- Reitere a su hijo la posibilidad de encontrar ventajas en las situaciones más adversas y, por el contrario, móvelo a vivir su circunstancia de limitado visual de manera más benéfica, sin que esto implique pisotear los derechos de los demás; no se trata de ser atendido de primero en una fila donde ocupa uno de los últimos puestos, ni de llegar tarde a clases, ni evadir responsabilidades con el argumento de ser ciego. Es, simplemente, aplicar estrategias para convertir situaciones tensas en momentos agradables.
- Incentive a su hijo a experimentar la magia de vivir, llevándolo a descubrir la diversidad que nos rodea. Él necesitará que usted le explique de una manera enriquecedora, los conceptos que conforman el universo: el concepto de mesa es único pero su representación material es variable, diversa y genuina en cada caso. Promueva, a su vez, su capacidad de asombro ante las diferencias de la naturaleza y por ende las del mismo ser humano, según sus características físicas y mentales, de condición social, de credo religioso, etc. Pregone el deber humano de tolerar y aceptar al otro. Enséñele a respetar lo singular de cada persona, aún por encima de la valoración que reciba del otro.

- Lívelo a cuestionar el concepto de “normalidad” al cual se enfrentará constantemente, ya que puede generar en él sentimientos de frustración por el rechazo social que involucra. Para ello, su hijo limitado visual debe contar, como fundamento, con un sano auto-concepto que le permita apartarse del *encasillamiento conceptual* por la sub-valoración de otros.

¿Qué es, acaso, “lo normal”? ¿Cuál es la manera “normal” de caminar? ¿Es, por ejemplo, usando un bastón, como otra forma de avanzar por un camino sorteando los obstáculos? ¿No han existido diversos tipos de escritura según la historia y las necesidades de los grupos humanos? ¿Cuántas maneras existen de coger una cuchara, o de partir un trozo de carne? Cada cual debe encontrar su propio modo de hacerlo.

- Es su hijo, pero no existe una pertenencia absoluta y usted no puede moldearle la vida a su acomodo. Permítale hacer sus propias elecciones de acuerdo con sus características individuales. No pretenda verlo como su proyección, como la imagen idealizada de aquello que usted no pudo ser. Usted tuvo su oportunidad y él tiene ahora la suya. No pretenda ajustarlo a su modo de pensar y de sentir, ni a los convencionalismos rígidos de la familia. Respete su diferencia, su singularidad.
- No pretenda que su hijo responda a una imagen preconcebida y estándar de las personas con limitación visual. No existen dos ciegos iguales así compartan muchas características grupales, así como una persona con baja visión diferirá de una con ceguera total. Recuerde que la formación de la personalidad depende de un proceso de desarrollo psicológico en el cual son determinantes las experiencias únicas que cada cual percibe e interpreta en su vida.

El pertenecer a un grupo con características similares, no los uniforma necesariamente. El valor de lo singular prevalece sobre lo colectivo. Júpiter, el mayor de los planetas del sistema solar, tiene 13 lunas: cada una forma parte de ese sistema de satélites y como tal las identificamos, pero cada luna es diferente y en algunos casos totalmente opuestas en sus características: mientras *Europa* es un mundo helado, *IO* es un hervidero, un

mundo candente. Una no es mejor que la otra, son simplemente distintas y con una importante característica común para nuestra forma de vida como humanos: la hostilidad de su medio.

- Recuerde que el sentirse diferente se refiere a dos cuestiones de valoración fundamentales: *sub-valoración* y *supra-valoración* personal. Aquí se hizo énfasis en la primera, porque suele ser la caracterización más frecuente en personas con algún tipo de limitación visual y que no han contado con herramientas eficaces para enfrentar la hostilidad de un mundo que no tolera y no acepta todo aquello que es diferente, pero en realidad podemos encontrar personas con limitación visual que se polarizan en el extremo de la *hiperimagen*, la autoestima excesivamente elevada. El origen de tal comportamiento puede explicarse de múltiples maneras que no son fáciles de resumir con dos o tres párrafos y que *ameritan* estudios en el campo de la psicología. Pero podemos intuir la carencia de marcos de referencia sensoriales que influyen en lo emotivo y en la cognición. El ciego por ejemplo puede vivir convencido de que “Todo lo hago bien” desconociendo patrones mínimos de desempeño en convivencia y en competencia social, deportiva, amorosa, etc.

Otra razón puede ser estar en el desarrollo de múltiples mecanismos de defensa para disminuir sus niveles de inseguridad, de angustia y hasta de depresión.

Al asumir un estilo de superioridad se puede entrar en el juego del prejuicio que siempre tiene doble vía: el vidente me rechaza y yo, como ciego, segrego al vidente. Necesito entonces reafirmar un status mayor que puede verse reforzado por el éxito en las actividades académicas y laborales.

Este es un aspecto más complejo, pero usted, como padre de familia, debe estar atento a descubrir este tipo de distorsiones del comportamiento que son tan importantes como las de *sub-valoración* y que dificultan enormemente la competencia como seres sociales de las personas con limitación visual.

SENTIMIENTOS

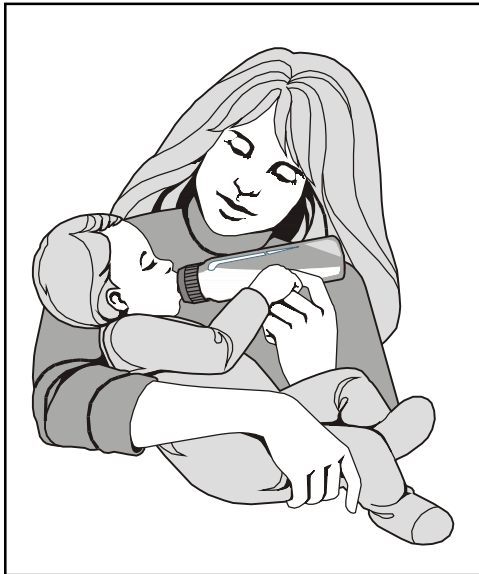
Resulta difícil abordar el tema de aquellos singulares sentimientos que los padres y la familia de una persona con limitación visual pueden experimentar ante el suceso de una realidad tan contundente y dolorosa. Y es difícil, porque cada persona ha de vivenciar esas emociones de manera diferente; la dimensión de cada sentimiento sólo cada quien sabrá explicarla, elaborarla, superarla. Cada miembro de la familia es único y por tanto sus estrategias y herramientas para enfrentar situaciones estresantes van a depender de su desarrollo emotivo y cognitivo particular, estrechamente ligado al clima emocional de su núcleo familiar.

Algunas personas y familias requerirán de más tiempo para superar la desesperación que este hecho representa, pero estamos convencidos de que lo importante es compartir los sentimientos, enfrentarlos individual y colectivamente, oxigenarse emotivamente como grupo humano y así construir una nueva realidad. Es importante no quedarse en el dolor, hay necesidad de extraer elementos positivos de aquellas situaciones donde la tristeza nos agobia, pensar que todavía es posible avanzar a pesar del miedo y *re-encontrarnos* con la alegría aunque parezca imposible.

Siempre existirá un “¿por qué?” sin respuesta convincente. Quizás ni las explicaciones médicas, religiosas o de cualquier otro tipo tengan validez alguna en medio de la angustia inicial. Existe una rebelión natural del espíritu a aceptar lo impuesto por cualquier circunstancia de la vida que signifique un atentado contra la seguridad del individuo e inmediatamente éste rechaza a la realidad, o presenta una negación de la misma a causa del dolor que ella genera. Es una fase en la cual se recurre a diversos medios para descartar diagnósticos absolutos con la esperanza de una recuperación.

Ustedes como padres de familia experimentarán un estado de depresión, el cual origina sentimientos de autocompasión, pues no se advierten posibilidades diferentes al fatalismo que caracteriza la situación presente y por ende, se aniquila toda proyección de un mejor vivir; el sentirse como una persona “inútil”, condicionado en su desempeño por una realidad externa, revalúa negativamente su autoestima pues su auto-concepto ha variado y la lleva a adoptar

actitudes de rechazo hacia sí misma y hacia su circunstancia particular.



Como padres de un niño con limitación visual ustedes se percibirán de manera diferente y muy probablemente se sentirán como seres incompetentes para asumir la responsabilidad de ayudar a su hijo y requerirán mucha fortaleza para iniciar ese proceso de auto-afirmación como personas capaces de superar los eventos propios de una limitación visual. Aquí es importante que ustedes cuenten con la asesoría de profesionales de amplia experiencia y el compartir con otros padres que hayan o estén viviendo una

circunstancia similar, siempre con el propósito de ser libres, en la expresión de sus sentimientos y de aprender cómo otros han logrado alcanzar niveles más altos en el desempeño del rol de padres de un niño, niña o joven con limitación visual.

Otros sentimientos que pueden aflorar son los de vergüenza y de culpa, pero estos dependen en buena medida de cada caso en particular y de la percepción que los padres tengan del origen de la limitación y de lo que ellos piensan que el medio social está percibiendo de su situación. No es fácil para un padre de familia “presentar” a su hijo diferente ante un mundo que, por lo general, clasifica y rotula en términos de “normalidad” y “anormalidad” y que, en medio de la ignorancia acerca de algo, rechaza lo desconocido, o le otorga un carácter de “fenómeno” merecedor de curiosidad.

Los sentimientos de culpa irrumpen cuando no existe un conocimiento verídico y claro de las causas de la situación o cuando erróneamente se relacionan con conductas desarrolladas por las palabras y que poco o nada tienen que ver el caso específico. Pareciera que el miedo es el elemento básico, el núcleo emocional alrededor del cual giran otros

sentimientos, pues es la incertidumbre permanente la que involucra y cuestiona hasta el potencial de fortaleza y esperanza que cada quien posee.

“¿Seré capaz de soportar esto?”; “No, no podré soportarlo”, “No sé cómo hacerlo”. Inclusive pueden existir proyecciones cognitivas de carácter positivo y de cumplimiento a largo plazo (V.b. gr. “algún día será profesional”), especialmente cuando se han superado etapas crónicas de depresión; pero realidades cotidianas y elementales (como el desplazarse solo, o vestirse adecuadamente y sin ayuda) pueden terminar en frustración y generar temor y dolor, sobre todo cuando no existe un adecuado manejo de la vida emocional. ¿Y si fuese el miedo, realmente, el generador de muchas otras emociones destructivas? ¿Cómo derrotar el miedo? Quizás cada quien tiene sus respuestas, o deba encontrarlas a lo largo del tiempo, en medio del absurdo...

¿LA MUERTE SOCIAL?

No hay lugar a dudas que en la mayoría de los seres humanos el temor fundamental es el de morir. La irrefutable realidad de aniquilación como organismos vivos vulnera nuestro inmenso orgullo espiritual. La limitación visual puede parecer como la muerte de una proyección de vida humana ideal en la línea de un funcionamiento físico y sensorial completo y competente.

Cuando dos personas esperan el nacimiento de un hijo, necesariamente idealizan a ese pequeño ser que ha de llegar. Nadie vive realmente preparado para ser “papá” o “mamá” y menos de un niño con algún tipo de limitación. Por este motivo, cuando la situación se presenta, los padres y la familia en general viven un auténtico duelo con los matices emocionales propios de cualquier otra pérdida. Muere la idea del hijo imaginado “perfecto” y es necesario asumir la del hijo real, diferente, “con limitación”. Cognición y emoción se funden en las actitudes que se generarán en la interacción con esa nueva persona. Es necesario que como padres examinen los sentimientos que este suceso les origina. Ustedes, papá y mamá, deben aprender a discernir aquellas conductas matizadas por el sentimiento hacia el ideal del hijo que esperaban y las que nacen de la presencia del hijo real.

La aceptación íntegra de ese hijo se logra a través de adecuadas estrategias de amor que reviertan en la conversión del imaginario ese niño o niña con limitación visual y pase de ser referente de dolor a referente de esperanza, seguridad y cariño.

Lo importante es que la aniquilación de ese ideal humano inicial, no se convierta en la muerte social de una persona y que la familia sea capaz de vislumbrar campos de acción enriquecedores en la formación humana de la persona con limitación visual. Y que tenga presente que todas las experiencias vitales constituyen un riesgo de enfrentar al dolor: crear ambientes protegidos para evitar experiencias *frustrantes* no garantizan la verdadera auto-realización de una persona. Un individuo con alguna limitación que esté **vivo socialmente**, irá incorporando tácticas y estrategias para ser superior a cada una de las circunstancias *frustrantes* que enfrente y sus lazos afectivos estarán basados en la auto-confianza y en la honesta valoración que realice de quienes los rodea.

El universo afectivo es complicado y variante. Las circunstancias en que se presenta una limitación, en nuestro caso la visual, determina también esa fluctuación de emociones. Los padres de un niño ciego congénito seguramente viven el trauma de forma muy distinta a los padres de un niño que queda ciego en una edad más tardía y ambos se diferenciarán de los de un niño con baja visión que permanece con un remanente estable, o cuyo residuo va disminuyendo y, todos ellos, diferirán enormemente de los padres de los niños con limitación visual y problemas asociados (retardo mental, autismo, parálisis cerebral, etc.) pero de base todos enfrentan la eliminación de un ideal de vida y han de enfrentarse, con el valor que otorga el amor, a la aceptación de un nuevo nacimiento: el del hijo que “nunca fue”, o que “dejó de ser”. El nacimiento del hijo que **ES**.

EXPRESAR, EXPRESAR, COMPARTIR...

Es como un cielo cargado de nubes negras que necesita desprenderse en lluvia para volver, nuevamente, al azul. Si los padres no exploran sus sentimientos o, aún encontrándolos y reconociéndolos, no los expresan, es muy difícil que se dé una adecuada vivencia de lo que significa para la pareja y para la familia la limitación visual; es imprescindible que ustedes aprendan a compartir. Durante la experiencia profesional,

se encuentran casos de parejas cuyo dialogo cotidiano en referencia al hijo con limitación visual se reduce a la manera en cómo satisfacer necesidades a todo nivel, pero que por el temor a enfrentar el dolor han dejado de lado la oportunidad de hablar sobre qué significa para cada quien, el hecho de ser padres de un hijo ciego o con baja visión.

Hay que realizar esta catarsis, darse la posibilidad de escuchar y ser escuchado sin prevenciones ni egoísmos. Debe ser un diálogo constructivo en donde, si es necesario que afloren sentimientos de culpa propios, o hacia el otro, se encaucen de la mejor manera y prevalezca el amor de pareja y el amor por el hijo. Ustedes como pareja y como padres deben procurar un dialogo donde al surgir el dolor éste no se convierta en una barrera infranqueable.

La ira, la tristeza, el miedo, la angustia, la compasión, o la vergüenza, cualquiera que sea el sentimiento que nos aborde el corazón, es natural ante un suceso de esta índole, pero no debe derrotar a cada ser humano que conforma una familia. Tal vez el compartir sea un primer paso para vencer, una familia que sabe compartir dolores, así como comparte alegrías, enfrentará con mayor seguridad el reto. El sentirnos acompañados nos hace más fuertes y al mismo tiempo más solidarios.

Alguien dijo que “Para cada quien no hay dolor más grande que el propio” y a pesar de que suena como una frase con matiz de egoísmo, nos refiere a esa incompetencia para entender el dolor de otros cuando nos encerramos en la cárcel del propio dolor y de la angustia individual; pero exorcizar a la tristeza de una manera adecuada, sin herir a los otros, nos permite crecer y ayudar a los demás en su crecimiento personal. Derrotar al miedo, menguar el dolor, ¡es posible! **Intentémoslo...**

SER, ESTAR Y ACTUAR

*“¿Cómo compaginar
La aniquiladora idea
de la muerte con este
incontenible afán de vida?”*

Mario Benedetti.

Ahora, la realidad es otra. Muchos de los sueños forjados, las proyecciones de vida, por tanto tiempo idealizadas, parecen aniquilarse con la fuerza devastadora del suceso y, sin lugar a dudas, nuestra integridad emocional se desmorona como un castillo de arena. Sabemos que es un proceso, negamos que sea natural *vivenciarlo*, no conocemos nuestra auténtica capacidad de lucha contra esta adversidad y aunque sentimos que hay un mundo que vibra y nos reclama; aunque sabemos que debemos renacer, no entendemos el **cómo** apropiarnos nuevamente de la vida, ni cómo asumir la nueva realidad...

Cuando se presenta una limitación, se genera un proceso de duelo con características similares a las que se viven ante la pérdida absoluta de un ser querido. El órgano y la función se convierten en referentes de pérdida, las actitudes psicológicas que identificaban al individuo se transforman y la nueva imagen proyectada originará en los demás actitudes positivas y/o negativas, donde el matiz de ambigüedad caracterizará, en buena medida, las relaciones con aquella persona que presenta la limitación.

Cuando nos referimos a la limitación visual como una especie de “muerte social” no es de manera alguna hiperbólica. En realidad, tal vez pocas limitaciones son asumidas por la sociedad como un “morir para...” como sucede con las visual.

*“...y, para sus adentros, la idea que moviliza la ceguera
se asocia con todas las fantasías que genera la oscuridad,
las que inmediatamente remiten a la noche,
que en cuanto permanente, aparece como noche eterna,
o sea, se asocia con idea de muerte”.*

(Sobrado, Enrique. Sin Fecha)

He ahí la gran contradicción de volcar hacia el sujeto **vivo**, un sentimiento de muerte, pues se generan las actitudes erróneas que practicamos y observamos en otros hacia la persona con limitación visual. Y el hecho de ser, por lo general, una asociación de carácter inconsciente, no nos procura los mecanismos más efectivos para enfrentar la angustia.

Digamos que pensamos en el “ser ciego” como una gran desconexión con el sistema vital, porque asumimos que los circuitos visuales proporcionan la máxima información requerida para un óptimo desenvolvimiento como seres sociales.

ACEPTACIÓN PARA LA ADAPTACIÓN

Aceptación y Adaptación constituyen las dos fases de un proceso nada fácil, en el cual se complementan y conforman las dos caras de una misma moneda. Sin una aceptación real a la limitación, las estrategias *rehabilitatorias* o educativas para alcanzar la adaptación al entorno pueden resultar inoperantes en muchos casos y sin éstas se carece de un elemento más que aporta conocimiento sobre una manera eficaz, en el desarrollo de actividades, que contribuiría a la re-valoración objetiva y personal del individuo con alguna limitación.

Se dijo anteriormente que enfrentarse a una limitación de cualquier tipo confronta a quien la presenta y a su grupo humano (familia) con sus temores y dolores de pérdida. Se genera un duelo. Pero este duelo se presentará con algunas variaciones, dependiendo de variables importantes como el carácter congénito (de nacimiento) o adventicio (adquirido tardíamente) de la limitación visual, la edad, la personalidad, y las actitudes sociales.

Louis Cholden, psiquiatra norteamericano, señala que la rehabilitación de un adulto ciego implica una reorganización de su mundo interior que conlleva la aceptación de la diferencia. Este no es un proceso sencillo; la rehabilitación psicológica es imprescindible y debería ser paralela a la rehabilitación física o educativa. En este proceso suelen presentarse dos etapas fundamentales: El *shock* y la depresión.

La primera se caracteriza por un estado de incapacidad sensitiva e intelectual y suele durar desde un par de días hasta varias semanas.

“Parece que por ser tan importante y dura la tarea que viene, disminuyese durante cierto tiempo el gasto de energías para enfrentarse con más fuerza a ella. La sensación de desintegración y caos es una reacción que viene producida por un constreñimiento del ego, que suele darse en todas las situaciones de emergencia”

(Cholden 1950)

La fase de DEPRESIÓN se inicia cuando la persona comienza a reaccionar, dejando de lado esa inmovilidad psíquica que es el trauma o *shock*, y sus sentimientos se caracterizan por la desesperación, la auto-censura y la autocompasión. Según Cholden esta etapa es imprescindible en la persona que ha quedado ciega antes de una aceptación total de su situación.

“La persona que ha adquirido una incapacidad debe tomar plena conciencia de que perdió algo de sí misma, que es una persona diferente, con distintas capacidades y potencialidades de las que poseía anteriormente. Naturalmente notará la falta del órgano perdido pero también se dará cuenta del cambio que haya podido producirse en su apariencia física y en lo más hondo de sí mismo”.

(Cholden, 1950)

Cuando los médicos y la familia pretenden, con buena intención, eliminar las reacciones depresivas del limitado visual, retrasan el proceso de aceptación a la limitación. La negación de esta realidad lleva a que se recurra a ideas salvadoras como los avances de la ciencia o la fe religiosa. A nadie se le pueden aniquilar sus esperanzas y seguramente, la persona con limitación visual continuará guardando estos anhelos en lo profundo de su ser, pero afianzarse, tercamente, a posibilidades que en la mayoría de los casos son imposibles, impide que el adulto ciego e incluso el mismo niño, se apropien de su realidad actual. Se pueden, en cambio, promover pensamientos, sentimientos y actitudes orientadas a vivir el “AQUI y el AHORA”, independientemente de otras probabilidades. Pero esto resulta bastante difícil de asumir, por parte de la familia de aquella persona con limitación visual, porque

ellos mismos intentan disminuir sus angustias y dolor, aferrándose a tales ideas. En este punto es importante la claridad de los diagnósticos que aporten los profesionales de la salud, especialmente el oftalmólogo.

Si una persona ha quedado ciega, o está en proceso de vivir esta situación, debe conocer su circunstancia real por catastrófica y cruel que parezca: ocultarle la verdad no contribuye al proceso de aceptación y posteriormente, a su rehabilitación. En cuanto a los niños y adolescentes con limitación visual, usted como padre de familia ha de tener presente una serie de variables que determinan el tipo de aceptación que se evidencia en cada caso.

Los niños ciegos congénitos (de nacimiento) aprenden, desde pequeños, su condición particular aunque no alcancen, en principio, a dimensionar sus consecuencias y sobre todo, su carácter permanente. Es un aprendizaje paulatino que los va haciendo conscientes de su diferencia. La adaptación al medio suele ser más fácil en la medida en que se aprovechen los recursos disponibles y los padres, principalmente, contribuyan a la formación de actitudes positivas ante la limitación visual. Recordamos que éstas son concomitantes con la forma de pensar y de sentir, de tal manera que unos padres que perciban la limitación de su hijo como algo catastrófico, que lo invalida como ser humano para llevar una vida adecuada y feliz, no serán garantía para un desarrollo psicológico óptimo de ese niño.

La familia de un niño ciego congénito procura las situaciones que conlleven una apreciación objetiva de su circunstancia con la más honesta evaluación en términos de capacidades y limitaciones, fortaleciendo un autoconcepto positivo y una aproximación al mundo que lo rodea de manera, enriquecedora. El niño puede preguntar, en algún momento de la infancia, los motivos de su ceguera, las implicaciones de la misma a nivel de la apariencia física y manifestar inquietudes sobre cómo desarrollar algunas actividades como las que realizan sus amiguitos. Usted, padre y madre de familia, pueden aportar las respuestas más acertadas, en la medida en que su estabilidad emocional se ajuste a la situación.

Recuerde que la mayor veracidad en cuanto al origen de la ceguera y su pronóstico contribuyen a desarrollar sentimientos, pensamientos y actitudes de aceptación. Esto es aplicable en el caso de los niños

con baja visión, que pueden perder gradualmente su residuo. La experiencia reporta, en estos casos, una asimilación gradual de la situación tanto por parte del padre de familia como del niño. Generalmente, los mismos niños van ingeniándose alternativas para continuar desarrollando algunas actividades visualmente practicadas. Sin embargo, es importante estar atentos a qué tipo de actividades pueden continuar bajo algunas precauciones y cuáles no. Un ejemplo típico con los niños de baja visión, es el uso de la bicicleta, instrumento que muchas veces se convierte en un referente constante al argumento de “YO PUEDO”.

A pesar de que la limitación se va asimilando de una forma más natural, algunos padres asumen y transmiten a su hijo reacciones de negación (“tu nunca vas a ser ciego”) y de angustia, que les impiden plantearse acciones eficaces para superar ellos mismos la situación y enseñarle a su hijo cómo lograrlo.

Al enfrentar el hecho de que un hijo quede ciego tardíamente (adventicio) por causa de un accidente o enfermedad, los padres experimentan emociones de tal intensidad como las de los padres del niño que nace ciego. No quiere esto decir que los padres de un niño con baja visión, que pierde paulatinamente su remanente, no vivan profundamente estas emociones, sino que ellos tienen un compás de espera que les permite adaptarse día a día a los sucesos, esperando muchas veces lo peor (dependerá también si existen otras enfermedades más graves o limitaciones asociadas). Pero los padres del niño o joven con ceguera tardía asisten al final, a la aniquilación de una imagen idealizada de su hijo. El proyecto de vida cambia irremediablemente y es algo traumático de lo cual deberá ser plenamente consciente el propio niño, en la medida que se procuren los elementos que faciliten la aceptación.

Cada caso tendrá, de todas maneras, sus matices particulares y la intervención profesional estará orientada a explorarlos y a procurar, en todo caso, recursos catárticos para que el niño, y los padres, expresen sus sentimientos.

En el adolescente ciego entran en juego factores de gran importancia porque esta etapa representa una de las transiciones más importantes de la vida, un cambio fundamental en el desempeño del rol basado

en replanteamientos y nuevas formas de interpretar la existencia. Aspectos como la sexualidad, la genitalidad, la imagen corporal, las aptitudes, las relaciones interpersonales o la rebeldía acompañada del afán de independencia, establecen nuevos marcos de referencia al desempeño personal.

“Determinadas preocupaciones propias de los adolescentes hacen especialmente difícil la aceptación de la ceguera. Podemos señalar, por ejemplo, la importancia que tiene la atracción física en las mujeres y la fuerza y la independencia en los hombres. Estas preocupaciones se relacionan, casi siempre con temores de carácter sexual, acentuados en los adolescentes ciegos. También el desarrollo de la independencia, incompatible muchas veces con las limitaciones que impone la ceguera. El exhibicionismo, mezclado con el deseo de anonimato que también es propicio en los adolescentes”.

(Cholden 1950)

En el adolescente ciego o con baja visión, se requiere alentar un espíritu independiente, de riesgo ante situaciones sociales que lo lleven a una exploración de su autoestima mediante la funcionalidad que presente. En algunos de ellos esto no será necesario porque sus padres, seguramente, les brindaron oportunidades de independencia desde niños.

Existen manifestaciones como el no querer usar el bastón, que son propios de la edad y que de persistir denotarían una no aceptación de su condición como persona con ceguera. El atractivo físico, tan importante, puede ser desfavorable para muchos de ellos (por deformaciones, usos de prótesis y otros) y llevarlos a sentirse en doble desventaja. Aquí la familia y quienes rodean al adolescente procurarán trabajar por un mejor auto-concepto haciendo énfasis en características de personalidad a nivel intelectual y *actitudinal* (inteligencia, simpatía, elocuencia, buen genio, etc.).

De todas maneras, usted debe tener presente que muchos de los conflictos que se pueden presentar en la adolescencia, relacionados o no con la limitación visual, serán más fácilmente abordados en procura de una solución, si usted ha brindado a su hijo, desde la infancia,

espacios de dialogo y distensión para la expresión de inquietudes, sentimientos y reflexiones acerca de la vida misma y de la limitación visual como un evento que debe ser asimilado adecuadamente para que no sea un obstáculo para la auto-realización del individuo.

EL PROCESO DE ACEPTACIÓN EN LA FAMILIA



La elaboración del duelo ante la pérdida de una facultad sensorial por parte de la familia, constituye un proceso complejo que, además, requiere de una evolución en el tiempo, donde influirán una serie de factores propios de la dinámica individual y del grupo humano que enfrenta la situación. La mayoría de los autores coinciden en señalar idénticas reacciones generadas en los padres cuando se les comunica el diagnóstico de un déficit en el desarrollo de su hijo.

Irvin y Cols, citados por Tarrago, (1993) indican el siguiente proceso:

- **PRIMER PERÍODO: SHOCK PSICOLÓGICO.** Caracterizado por angustia, trastornos y un fuerte deseo de escape.
- **PERÍODO DE NEGACIÓN:** No aceptan los diagnósticos, rechazan la contundente realidad esperando que se trate de equivocaciones o se aferran a ideas milagrosas.
- **PERÍODO DE CÓLERA, ANSIEDAD Y TRISTEZA:** Suelen presentarse sentimientos de culpa y de injusticia. Se caracteriza por reacciones depresivas que generan sensación de profundo dolor y angustia ante la vida.
- **ESTADIO DE EQUILIBRIO:** La tristeza, la rabia y la angustia no desaparecen completamente, pero sí disminuyen y se genera más confianza en el desempeño como padres de un niño con limitación. No todos los padres alcanzan este nivel y seguramente nunca en forma completa.

- **ESTADIO DE REORGANIZACIÓN:** Los padres reorganizan su vida como pareja y a nivel familiar de manera más duradera. Es importante recordar que no todos los padres *vivencian* esta evolución de manera similar, que cada caso aporta sus particularidades y que muchas veces la evolución será muy lenta abarcando largos años. Además, el proceso de aceptación de la limitación visual se facilitará en la medida en que exista una adecuada relación de pareja y que la responsabilidad sea compartida, de tal manera que el impacto psicoafectivo no recaiga exclusivamente en la madre. El padre debe vincularse activamente en todas las tareas.

“En la medida que el padre se halla presente en un nivel físico, biológico y social puede ayudar a que la madre se sienta contenida y, con ello, favorece su función materna. Si bien hemos visto que la figura del padre es importante desde siempre, a partir del segundo año el padre aporta un sentido de realidad y de pluralidad indispensable para el desarrollo”.

(Buscaglia, Leo. 1983)

CONSIDERACIONES FINALES

Según Leo Buscaglia (1983), la aceptación de una persona con su limitación, implica:

1. Que la aceptación de esa limitación no supone la sugerencia de buscar comparaciones ni explicaciones que señalen la ventaja de tenerla. Tampoco la resignación ante una fatalidad del destino, implica el reconocimiento de la limitación y de que es posible aceptarla.
2. La aceptación comienza en el hogar. Exige que el niño con discapacidad valore sus fortalezas y debilidades, pruebe su realidad y fije sus limitaciones, asumiendo la insuficiencia y el dolor que enfrenta. Como no existe una total comprensión de los alcances ni del carácter permanente de la limitación, los niños encuentran el modo directo o indirecto de ejecutar aquello que de verdad los motiva. Es el niño quien finalmente acepta la realidad de lo que es y de quién es.

3. La familia debe contribuir a la aceptación positiva, alentando la identificación de las limitantes impuestas por la circunstancia sin que el niño se sienta disminuido como persona total. Hay que llevarlo a descubrir y a utilizar sus habilidades, convenciéndolo de que lo importante no es lo que **NO TIENE**, sino la plena utilización de lo que **SI TIENE**.
4. La verdadera aceptación se alcanza cuando dejamos de generalizar los efectos de la limitación y comprendemos que la misma no es toda la persona y que no toda su vida está determinada por esta. La aceptación llega con una evaluación realista de la discapacidad y de los valores que se han perdido debido a ella. También surge la aceptación con el convencimiento de que hay grandes áreas de la persona que siguen intactas, accesibles y potencialmente utilizables.

*“Los niños pueden aprender a vivir con una deficiencia
pero no pueden vivir sin la convicción
de que sus padres los consideran dignos de amor...
si los padres con plena conciencia de la deficiencia de su hijo,
lo aman ahora, pueden creer que los otros lo amarán
en el futuro.”*

(Winnicott)

LIMITACIÓN VISUAL Y PROBLEMAS ASOCIADOS

Cuando su hijo, además de la limitación visual, presenta otros diagnósticos como el retardo mental, la parálisis cerebral, el autismo, la sordera, etc., la vivencia emocional se convierte en un traumatismo para los padres y para la familia en general. El nuevo diagnóstico viene a reforzar una situación estresante donde por lo general, se encuentran menos caminos y se vislumbra un panorama negativo para el desarrollo del niño.

En muchos de estos casos, la limitación visual pasa a ser una circunstancia secundaria y existen preocupaciones en torno a lo que implica la otra discapacidad, especialmente cuando se presentan alteraciones que ponen en peligro la vida del individuo.

Ustedes, como padres de familia, sentirán desfallecer ante este tipo de situaciones y a la luz de su creencia particular (sea esotérica, religiosa, científica, etc.) pretenderán encontrar respuestas que tal vez no satisfagan plenamente sus inquietudes. La angustia, el dolor y la desesperanza que pueden llegar a experimentar se reducirán en la medida en que ustedes ejecuten acciones en las cuales sigan reconociendo a su hijo como un ser único y ante todo como un referente de amor importante. La respuesta a “¿*Qué hacer?*” Seguramente será **ACTUAR**, poner en marcha todas sus habilidades para ser superiores a la circunstancia y esto se logra tomando control de sus reacciones emocionales para no sucumbir ante el desespero y al encontrar, mediante la claridad de sus pensamientos, las acciones decisivas para alcanzar logros realistas, de acuerdo con la situación. Expectativas muy altas, poco realistas, pueden generar frustración y aumentar el dolor.

Recuerde que más allá del diagnóstico, que podría ser una manera de rotular, están las potencialidades altas o mínimas de su hijo para desempeñarse en el entorno. Valore en su justa medida, cada acierto y cada dificultad. Quizás, su hijo, con limitación visual y parálisis >cerebral no tenga todas las posibilidades de exploración del mundo por la dificultad en sus movimientos, o si presenta rasgos autistas, seguramente el contacto con otras personas sea mínimo o inexistente, pero aceptando sus condiciones (algo que no es fácil) aprenderán que aunque hay cosas que no se pueden cambiar, una nueva manera de

valorar el desempeño de su hijo, de acuerdo a sus posibilidades, le brindará mayor tranquilidad.

Enfrentar situaciones así, requiere la participación de una red de apoyo efectiva y en muchas ocasiones no se cuenta con ésta; entonces, los padres de familia se sienten solos, incomprendidos e impotentes ante lo que viven. Es imprescindible encontrar elementos de apoyo en la misma familia nuclear y en la extensa, en padres que enfrenten similar situación y, principalmente, en los profesionales idóneos quienes brindarán las orientaciones pertinentes, de acuerdo a su experiencia.

AUTOCONCEPTO Y AUTOESTIMA



Entre los aprendizajes básicos para sobrevivir y ser superior a las dificultades, el del amor ocupa, sin duda alguna, un lugar prioritario. Aprender a amar se convierte en pre-requisito para consolidar unas relaciones humanas enriquecedoras en el proceso de auto-realización. A medida que se avanza en la experiencia vital, vamos incorporando referentes de amor ante los cuales asumimos estilos particulares que han sido aprendidos, básicamente, de modelos entre los que se encuentran los padres, los integrantes de la familia extensa, los maestros e inclusive aquellos que aporta la cultura a través de sus mitos e historias perpetuados por el arte y los medios de comunicación.

Las manifestaciones de amor varían de acuerdo a las diferentes culturas, pero la primigenia del amor siempre radica en un elemento esencial de supervivencia propia o hacia el otro, basado en la seguridad física, cognitiva y emocional.

Es importante señalar que la manera como aportamos amor a los otros, las actitudes con las que expresamos ese potencial afectivo dependen, en buena medida, de la relación afectiva que, inicialmente, tengamos con nosotros mismos. En otras palabras: Que es necesario quererse a sí mismo como fundamento para saber querer a los demás.

El nivel de auto-estima se convierte en derrotero para el establecimiento de unas relaciones interpersonales adecuadas.

Siendo la autoestima el centro de nuestra forma de sentir, pensar y actuar, nos refiere a estos tres componentes orientados a la valoración íntima y a los cambios que prevemos ejecutar en función de ella. La auto-estima en su factor cognitivo nos refiere al **AUTOCONCEPTO** que es una idea, una manera de pensar acerca de nosotros mismos. La percepción que tenemos de cómo somos en nuestra *integralidad* como personas y lo que sentimos que piensan y que sienten los otros sobre la misma, van configurando el auto-concepto que a pesar de ser una estructura más bien estable, tiene una naturaleza dinámica, es decir, su consistencia puede variar de acuerdo a los eventos y etapas de la vida. Sin embargo como su formación corresponde a un proceso de aprendizaje, por lo general nada intencional, existen unas bases que suelen ser difíciles de cambiar, casi inmodificables, asociadas a las experiencias más tempranas del existir.

Una persona con limitación visual puede presentar, durante el desarrollo psicológico, dificultades en cuanto al auto-concepto y la propia estima si no se atienden eficazmente sus necesidades emocionales desde la niñez. Esta situación dependerá de una serie de factores como la percepción social del entorno con respecto a la discapacidad, las situaciones de éxito o fracaso, las expectativas en cada campo de acción, el nivel de tolerancia ante la frustración desarrollado por el individuo, las estrategias de superación personal, etc. y, obviamente, la percepción que de su desempeño tenga.

La familia juega un papel importantísimo en la imagen que un niño con limitación visual va configurando de sí mismo y en la aceptación o el rechazo que tal percepción le generará. Es decisivo que la familia examine el concepto que como persona tiene de ese miembro, ya que las actitudes que se adopten en el núcleo familiar darán origen a un proceso de aprendizaje de amor propio, definitivo en la relación del individuo con el mundo.

Antes de las valoraciones dictaminadas por el juicio moral (“soy bueno”, “soy egoísta”) se presentan los juicios de valor relacionados con la imagen corporal, con la funcionalidad física del ser humano.

Dado que las percepciones iniciales incorporan a través de la visión a las partes del cuerpo, lo que estas pueden ejecutar (igualmente el movimiento de los otros), en el niño con limitación visual podrían

presentarse dificultades en la representación mental de su cuerpo. Otros elementos sensoriales intentarán suplir esa misión de “apropiación” de la imagen: la función táctil y la auditiva contribuyen a la percepción psicológica del “YO” y de “LOS OTROS”.

Muchos niños ciegos de nacimiento suelen referirse a sí mismos como a una tercera persona (“Javier tiene sed” cuando debería decir “yo tengo sed”) y aunque esto desaparece con el tiempo, los adultos cercanos deben estar atentos a realizar las correcciones oportunas ya que estos niños tienen el referente auditivo dado por los otros en su identificación y es preciso que no reciban un refuerzo que los incite a repetir esta acción verbal. Volvamos al ejemplo de Javier: el niño dice: “Javier tiene sed”, el adulto debe preguntar “¿Quién es Javier?”, el niño ha de responder “yo”, el adulto: “entonces ¿quién tiene sed?” se espera que la respuesta sea “yo tengo sed” y mejor todavía si va acompañado de una manifestación física de su identidad, como señalarse con un dedo o con una palmada en el tórax.

APRENDIENDO A QUERERNOS

- Aceptarse y amarse integralmente implica abordar los niveles físico, cognitivo y emocional logrando discernir sus limitantes, sus fortalezas, sus potencialidades y las proyecciones futuras de desarrollo. El afecto se prodiga en función del conocimiento que sobre sí mismo o sobre el otro se tiene, pero ese conocimiento debe ser honesto, realista, libre de distorsiones propiciadas por un inadecuado estado emotivo o por las ideas imperantes en el medio social en que nos desenvolvemos. La autoestima compete a un nivel *actitudinal* fácil de identificar y de catalogar en niveles bajo, alto o intermedio. “*No se puede dar amor donde no hay a quien querer*”, así que si no nos identificamos como objetos de amor propio, difícilmente podemos desarrollar ideas, sentimientos y actitudes de afecto para nosotros mismos y, mucho menos, procuraremos encontrar amor en los demás. Sólo en la medida en que nos sentimos dignos de cariño, nos vamos a querer y a luchar porque los otros nos quieran.

Y, como hemos señalado, quererse implica la totalidad de la personalidad por encima de aquellas diferencias que señalan desventajas. Un niño, niña o joven ciego o con baja visión debe

fundamentar su amor propio en una adecuada valoración de sus capacidades y limitantes y aquí la familia contribuye de manera positiva o negativa, según su percepción de la situación. Si se ve al hijo como un ser indefenso, inútil, incapaz, alguien por quien avergonzarse o vivir en eterna conmiseración, él comenzará a percibirse de esta manera y bloqueará los eventuales caminos de superación individual. Aquí cuenta mucho la edad y si la limitación visual es congénita o adquirida e igualmente si es un niño con baja visión o ciego.

Un infante cuyos desarrollos cognitivo y emocional son adecuados a su edad, podría asumir una actitud crítica frente a las actitudes de quienes les rodean. Una vez superadas las etapas iniciales del duelo, o como una reacción a sus propios temores y tristezas, pueden plantearse alternativas de acción que reivindiquen su status de persona eficiente en el mundo. Generalmente, en nuestro medio, este tipo de situaciones no se observan con frecuencia debido a que son los mismos padres quienes, azorados por su inmenso dolor o en una excesiva actitud de sobre-protección, prefieren seguir contemplando al hijo como un ser desvalido, que no debe correr riesgos y que debe estar exento de otros dolores existenciales. Por otra parte el ambiente escolar y comunitario saturado de ideas erráticas y de prejuicios, va aniquilando buena parte del talante de luchador del niño o joven e, incluso, en muchos casos no permite que se genere.

QUIERA A SU HIJO COMO ES, no como soñó que sería. En él existe un potencial de amor que debe ser expresado y usted le ayudará enormemente si se convence y le transmite a él la idea de que es digno de amor. No hay otra forma.

Más adelante, durante el transcurso de la vida, él puede encontrar personas significativas que le permitan vislumbrar esas realidades afectivas, pero si las experiencias primeras en ese campo no fueron las mejores, él siempre va a tener restricciones, va a levantar murallas... Convéznase: Usted, en este aspecto, es fundamental y recuerde que amar no significa poseer.

- Los niños y jóvenes con baja visión suelen enfrentarse a dualidades en la relación con otras personas: algunos los catalogan como ciegos

y otros, desconociendo sus realidades, los señalan como “tontos”, “torpes” o “avivatos” que se hacen los ciegos para sacar provecho. Se encuentran, entonces, enfrentando la vida en dos dimensiones en cuanto al trato de los otros, al cual ellos pueden aprender a responder adecuadamente si primero se identifican y se aceptan en su diferencia. El campo de las implicaciones psicológicas y pedagógicas de la baja visión no ha sido abordado ampliamente y presenta una serie de variantes determinadas por la funcionalidad que se ejerce de acuerdo al residuo visual con el que se cuenta y si éste disminuye eventualmente.

Cada persona con baja visión se desempeña de manera diferente debido a las características particulares referidas a su remanente visual y es necesario que conozca la evaluación de su situación para ser consciente de qué tipo de actividades puede realizar, para cuales no es competente y aquellas que lograría ejecutar de manera distinta o con ayudas especiales.

Este elemento de competencia es muy importante porque en la medida en que ejecute acciones cuyo resultado lo gratifiquen, demostrando su capacidad, el nivel de autoestima se elevará y lo condicionará positivamente para arriesgarse a ensayar otras. Si por el contrario, los resultados le generan frustración y desesperanza, podría percibirse como un ser sin grandes talentos, incompetente, y, lógicamente, su amor propio sufrirá severas afectaciones.

Los niños con baja visión suelen ser muy “*recursivos*” y, por lo general, se las ingenian para seguir desarrollando diversas actividades a medida que su residuo visual disminuye, si es el caso.

Motive esas decisiones y acompañelo en la asimilación de los resultados, sean estos positivos o negativos. Promueva en su hijo la seguridad personal de haber realizado las cosas de la mejor manera, de acuerdo a sus posibilidades individuales y a las circunstancias del medio.

- El trauma ocasionado por la pérdida de visión, después de haber visto, genera los sentimientos de angustia, dolor, miedo y rabia indispensables para alcanzar una etapa de reajuste o equilibrio emocional. Existe durante el proceso una revisión constante,

caracterizada especialmente por severas valoraciones negativas en referencia a su desempeño y a su valía personal y la autocompasión va ocupando un lugar importante en la vida emocional de esa persona. Las características previas de personalidad influyen de grande manera en el logro de una mayor aceptación de la nueva imagen y promueven o dificultan eventos de superación. El auto-concepto y la autoestima se verán seriamente afectados inicialmente: los sentimientos y pensamientos derrotistas caracterizarán la relación consigo mismo y con el mundo.

Expresé mucho amor a su hijo superando usted mismo el dolor que lo agobia. Hágale sentir que sigue siendo fuerza de vida en el núcleo familiar y en la sociedad. Vaya eliminando todo sentimiento de lástima que aflore, ¡cuesta trabajo!, pero... inténtelo: ¡la vida sigue! y ahora él y ustedes deben aprender a vivirla de otra manera. No olvide hacerlo sentir merecedor de amor por lo que ha sido y por quien será en adelante, esto contribuirá a que reafirme los valores que le han caracterizado y a la formación de otros que quizá nunca le interesaron. Recuerde que eventos como este son una dualidad de *final-reinicio*. Ayúdelo a nacer nuevamente.

- Las oportunidades para ejercer INDEPENDENCIA son claves en la configuración o en la eventual reorganización del auto-concepto. En la medida en que usted le brinde a su hijo con limitación visual la posibilidad de desarrollar actividades que signifiquen un reto, ajustadas a su circunstancia, estará sentando las bases para que él asuma su vida con valentía y decisión. En cualquier etapa de la vida, promover la independencia es fundamental: desde atarse solo los cordones de los zapatos hasta salir a una fiesta con sus amigos de adolescencia.

Existen muchos padres que prefieren crear y sostener el lazo de la dependencia en todo nivel y a cualquier edad del hijo. Este desarrolla entonces, una inseguridad que lo afecta emocionalmente, disminuye la fuerza de yo y lo convierte en alguien que se percibe como “indefenso” frente a los otros de quienes demandará protección y “probablemente”, preferirá las seguridades pasajeras, a tomar riesgos que aporten un aprendizaje de vida.

Tiene usted, como padre de familia, miedo a los riesgos que enfrente su hijo? Piense que hay temores que nacen del desconocimiento

de la realidad. Existen peligros reales: la inseguridad de las grandes ciudades, los animales peligrosos del campo, etc., pero no siempre se debe vivir como el chico de la burbuja en un medio protegido y alejado de todo, pues existen fórmulas eficientes para enfrentar con responsabilidad los riesgos y salir bien librado.

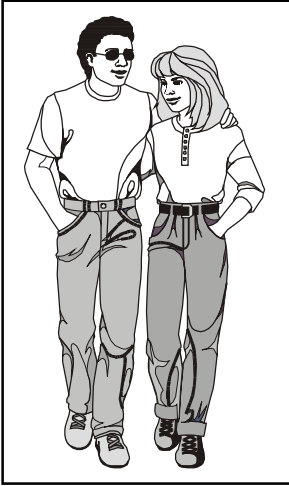
Piense hasta donde usted ha procurado que la dependencia física y emocional de su hijo con limitación visual, sea la tabla salvadora para no hundirse en las aguas de su dolor y de su miedo como padre de familia.

- Las auto-valoraciones como persona son constantes en nuestra vida. Tendemos a realizar balances de nuestros triunfos y fracasos, de lo positivo y lo negativo. Cuando el balance tiende a polarizarse en uno de los extremos, no existe equilibrio; es importante que al revisar lo negativo valoremos justamente qué condiciones influyeron en el fracaso ante un propósito: quizá la expectativa fue muy alta, no teníamos los recursos apropiados para el logro o dependía más de otras personas que de nosotros mismos. Y ante el éxito: ¿Fue fortuito ó trabajado con ahínco? Qué tanto influyeron otras personas? ¿Reconocemos el aporte de otros, aceptamos el esfuerzo colectivo o creemos que somos autosuficientes?.

¿Su hijo tiene el valor de amarse a sí mismo a pesar de los fracasos, de las frustraciones originadas por su circunstancia de ser una persona con limitación visual?. Descúbralo y ayúdelo a reconocer lo positivo que no encuentra en sí mismo y en la vida. Incentívalo a vivir el “aquí” y el “ahora”, a quererse como es en este momento, superando sus características negativas de personalidad.

- Con un bagaje de auto-valoraciones adecuadas y un buen nivel de independencia, su hijo aprenderá a percibirse como “conductor” de su vida, dueño de sus sueños, decisiones, triunfos y reveses. Procurará ser cada día más autónomo y por lo tanto, se amará mucho más. Opera el *locus* de control interno. Independientemente o no de las creencias religiosas o de otra índole, su hijo aprenderá a percibirse como constructor de su propio destino y relegará ideas que le hagan sentir que no tiene control sobre su vida. Así será promotor de sus propios derechos y cumplidor de sus deberes.

SEXUALIDAD



Este es uno de los aspectos que más inquietan a cualquier padre de un niño con limitación visual, especialmente porque existen dudas acerca de cómo orientar la formación del niño, sin olvidar que a veces existe tal desconocimiento de las implicaciones de una limitación sensorial que el común de las personas suelen dar por hecho que los individuos con limitaciones, de cualquier índole, no pueden ejercer su sexualidad en forma plena. A unos amigos ciegos les dijeron, con asombro, un día: “¡Ah, es que ustedes tienen hijos!” a lo cual uno de ellos respondió con humor: “Sí, afortunadamente la limitación es solamente visual”.

Esta percepción de invalidez para el desarrollo del potencial sexual se hace más evidente en otro tipo de limitaciones como las físicas, o las cognoscitivas, o cuando a la limitación visual se asocian otras deficiencias. Salvo en el caso de limitación visual con asociación de rasgos autistas, las dificultades en ese sentido son en mayor o menor medida superables con la acertada orientación que se reciba.

Es importante aclarar que el término SEXUALIDAD no hace referencia exclusiva a la anatomía genital y sus funciones, como usualmente se asume. La sexualidad abarca una serie de elementos de orden cognoscitivo, afectivo y *actitudinal* que encuentran, lógicamente, una vía de expresión en la relación sexual.

“Nuestra sexualidad es nuestra masculinidad o feminidad; es el todo de nuestras reacciones como hombres y como mujeres hacia la gente, los eventos y las cosas que nos rodean. Expresamos nuestra sexualidad en la forma como hablamos a la persona sentada a nuestro lado, en la forma como manejamos un carro, como respondemos a la frustración... naturalmente, también expresamos nuestra sexualidad en forma física con la persona a quien amamos”.

(Gerald Santctuary, sin fecha)

La identidad sexual, que cada persona desarrolla, es una parte de todo el proceso de adquisición de la identidad general que se consolida con la identidad del YO durante la adolescencia. Por ser sólo un segmento de dicho proceso hace referencia a “un juicio (soy hombre, soy mujer) sobre la propia figura corporal, basado en características biológicas (genitales y figura corporal general); es decir basados en el sexo” (Monsalvo Díez y otros, 1993,) y aunque esa identidad sexual es fundamento básico en la adquisición de la consciencia personal, existe un aspecto mucho más complejo y es la manera como se vive en relación con esas características físicas determinadas por el sexo. Se hace referencia a la identidad de género, es decir “la experiencia privada del rol de género, basada en aquellos aspectos que a lo largo de la historia de la especie les han ido conformando culturalmente. De esta forma el “género” tiene un origen *biocultural* que depende estrechamente de la organización social dominante, la cual asigna diferentes funciones según el estado, la edad, la profesión, etc.” (Idem).

La familia puede contribuir eficazmente a que el proceso de identidad en todos sus elementos se realice de manera natural. Sin embargo, en lo concerniente a la identidad sexual y a la identidad de género se precisa que los padres puedan trabajar estos aspectos libres de prejuicios que eventualmente puedan cohibirlos en la realización de actividades, o al brindar información a sus hijos. No existe una edad estipulada para iniciar este proceso.

Desde los primeros contactos, usted está transmitiendo un contenido emocional de gran importancia porque “muchos de nuestros sentimientos y actitudes sexuales se determinan antes de los cinco años. Gran parte de lo que los niños –incluyendo los que tienen limitaciones sensoriales, físicas o cognitivas– saben sobre la sexualidad, proviene de la atmósfera general de su hogar. ¿Cómo se demuestran afecto? ¿Se tocan? “Expresan libremente sus sentimientos?” (Sol Gorden en “Los discapacitados y sus padres” de Buscaglia 1983, p.320).

Si usted es una persona madura sexualmente transmitirá pensamientos, sentimientos y actitudes de contenido sexual de una manera natural. Recuerde que lo sexual involucra lo masculino y lo femenino en sus diversas expresiones y no únicamente lo genital.

Así que la educación sexual se inicia en casa, en el hogar y no es una responsabilidad únicamente de la escuela (como comúnmente se piensa), porque es amplia y abarca componentes como el afectivo, piedra angular para el desenvolvimiento como seres sexuados. Vemos entonces, la importancia que tiene un sano auto-concepto en el ejercicio pleno de la sexualidad por parte de cualquier persona.

En las distintas actividades que realiza con el niño, desde pequeño, usted ha de aproximarle a vivir la sexualidad de una manera libre de prejuicios y tabúes. Desde el mismo momento en que usted lo baña y lo cambia, motívelo mediante el juego a explorar las diferentes partes del cuerpo, sin obviar lo genital, como sucede a muchos padres a quienes esto les avergüenza. Así se contribuye a la formación de la consciencia personal. Los modelos (como muñecos y rompecabezas) cumplirán también este objetivo mediante la actividad lúdica.

A medida que el niño crece y van surgiendo inquietudes, usted puede resolverlas mediante explicaciones claras, dando a cada órgano su nombre específico y correcto y determinando la función del mismo. Pero como se advirtió anteriormente, para que usted realice bien esta tarea de orientación (instrucción y formación) requiere consolidar, día a día, su propia formación en este campo. Si existe un diálogo claro, sin ambigüedades y fundamentado en la confianza, usted y su hijo resolverán más fácilmente las inquietudes que surgen en la pubertad y la adolescencia.

*“La evolución normal del niño,
desde el punto de vista sexual, afectivo y psicológico,
va a depender estrechamente de la madurez sexual,
afectiva y psicológica de sus padres, así como
del valor que como pareja constituyan”.*

(P. Le Moal, sin fecha)

LA TIPIFICACIÓN SEXUAL

Existen unas disposiciones culturales referentes al modo de vestir, de caminar, de hablar, jugar o trabajar, así como a las actitudes:

la manera de comunicar sentimientos como el dolor, la alegría, la ira, o el miedo. Por ejemplo, es común escuchar expresiones como “los hombres no lloran”, “las mujeres usan el cabello largo”, “la aviación es oficio para hombres”; pero existen otras múltiples manifestaciones culturales y es preciso que su hijo con limitación visual vaya adquiriendo ese tipo de información. Es más, dentro de una misma cultura se presentan variantes en los patrones que han regido tradicionalmente la expresión de lo masculino y lo femenino. Así que hoy en día es común encontrar hombres que usan aretes en sus orejas, o mujeres que desempeñan actividades reservadas antes a los hombres como el fútbol y el levantamiento de pesas. Si bien al hablar de *tipificación* sexual usted debe proporcionar unos parámetros básicos (qué tipo de ropa y cuales juegos son propios de las niñas y cuáles de los niños), no olvide aportar esa información cultural para que su hijo no se confunda cuando encuentre otras experiencias.

Un niño vidente tiene acceso a toda esa información visual y de ella pueden surgir inquietudes; por ejemplo podrá encontrar en una enciclopedia, hombres con falda y sabrá que en Escocia es propio su atuendo de acuerdo a la cultura, o las mujeres musulmanas que van siempre con el rostro cubierto y aprenderá que es una manifestación religiosa de algunos países. Pero su hijo ciego quizá pueda pasar mucho tiempo sin conocer estos aspectos culturales y es preciso brindar dicha información sin saturarlo, de manera natural, cuando se lee un cuento, se disfruta una película, o cuando está en una fiesta de disfraces.

AMANDO, ¡DE VERDAD, VERDAD!

Existen personas que olvidan que aquellas con algún tipo de limitación experimentan el instinto sexual y el afecto como todo ser humano y que, en realidad, son muy pocos quienes no sienten, ni expresan este tipo de necesidades en razón de su limitación. En el caso de las personas con limitación visual, sin problemas asociados, el desarrollar una sexualidad que contribuya eficazmente a la auto-realización del individuo resulta menos complicada que en otro tipo de limitación y existe un precepto que se aplica a ellos como a cualquier persona: el amor hacia el otro se fundamenta en el amor propio.

Si una persona con limitación visual posee un buen auto-concepto y, por lo tanto, una autoestima elevada, encontrará adecuadas expresiones de su amor y sorteará con mayor habilidad y fortaleza las dificultades presentadas en su relación con otras personas.

Usted como padre de familia tiene una gran responsabilidad en la medida en que contribuya a este logro. Recuerde cuando analizamos el tema de la independencia y la dependencia, como al promover la autonomía se alcanzan niveles más altos de amor personal. Cada quien necesita ser autónomo para el amor y sólo en la medida en que aprendamos de las correctas, o inadecuadas elecciones sobre nuestros referentes de amor crecemos como seres humanos. Es importante recordar que el ejercicio pleno de la sexualidad debe basarse en el respeto personal y el respeto por la otra persona.

La decisión de amar a una mujer, o a un hombre, de casarse, de tener hijos u optar por el amor homosexual, debe corresponder a un proceso de introspección, de análisis integral como hombre o como mujer, exento de situaciones accidentales, impuestas, como las circunstancias en que pueda formarse la personalidad de alguien con una limitación sensorial, cognitiva o física.

Existirán muchas situaciones en las cuales ustedes y/o su hijo precisarán de orientaciones por parte de profesionales, al igual que de literatura o de videos con información al respecto. Recurran a ellos cuando necesiten hacerlo. Desarrolle, además, su creatividad para la resolución de problemas de este orden, pero procure ser objetivo.

Las conductas masturbatorias, las relaciones sexuales, las enfermedades de transmisión sexual, el SIDA, las primeras citas, el cortejo, el temor al homosexualismo y el miedo a tener hijos que presenten discapacidad, etc., pueden convertirse en situaciones estresantes que, a la hora de la verdad, pueden ser de fácil solución.

No olvide, de todas maneras, que su hijo es un ser único y libre en el ejercicio de la personalidad y que uno de los campos fundamentales para su expresión es el de la sexualidad, siempre que se ejerza de manera honesta, voluntaria y responsable.

DEBERES Y DERECHOS DE LOS PADRES DE FAMILIA

El deber fundamental de los padres de familia de un niño, o joven con limitación visual, es amarlo y convertirse en asesores de los procesos psicosociales que éste debe asumir. Pero para brindar apoyo, deben existir unos conocimientos claros de la situación que se enfrenta, un manejo adecuado de las connotaciones emocionales que ella implica y una actitud positiva hacia el aprendizaje que involucra la implementación de estrategias facilitadoras de esos procesos: cómo contribuir al desarrollo de una autoestima adecuada, cómo vencer el temor de dejarlo ir solo a una actividad social, cómo colaborarle con las tareas escolares y la elaboración del material que requiere para las clases, etc.

A lo largo de este manual nos hemos referido a una serie de recomendaciones o “deberes” que deben tener en cuenta ustedes, como padres de familia. Cada área involucra un conjunto de orientaciones que se consideran pertinentes para contribuir en la formación personal y familiar. Seguramente a ustedes se les ocurrirán otras revisiones y disposiciones para promover un desarrollo psicológico adecuado tanto para su hijo como para la familia en general, pero recuerde que para ejercer sus deberes ha de conocer y exigir sus derechos como padres de familia, ya que éstos son imprescindibles porque aportan las directrices para vencer el miedo, la ignorancia acerca de lo que viven, la frustración y el sentimiento de soledad.

Leo Buscaglia en su libro *“Los discapacitados y sus padres”*, reseña los derechos básicos de una familia en donde existe un niño con necesidades especiales, por lo tanto aplicable a nuestra situación:

- El derecho a recibir buena información médica sobre el problema físico o mental de su hijo.
- El derecho a algún tipo de re-evaluación de su hijo en determinados periodos, y a una explicación amplia y lúcida de los resultados obtenidos.
- El derecho a recibir información pertinente, útil y específica sobre el rol que deben desempeñar para satisfacer las necesidades especiales, físicas y mentales de su hijo.

- El derecho a recibir información sobre las oportunidades educativas disponibles para un niño como el suyo y sobre los requisitos que deben reunir posteriormente para ser admitido en una escuela formal.
- El derecho a conocer los recursos disponibles de la comunidad, en forma de ayuda para cubrir las necesidades familiares, intelectuales, emocionales y financieras.
- El derecho a conocer los servicios de rehabilitación existentes en la comunidad y los recursos disponibles a través de ellos.
- El derecho a recibir esperanza, seguridad y consideración humana cuando enfrenta el desafío de criar un niño con necesidades especiales.
- El derecho a recibir ayuda para descubrir el potencial de su hijo, en lugar de concentrarse eternamente en las imperfecciones.
- El derecho a disponer de buen material de lectura que les permita adquirir toda la información pertinente posible.
- El derecho a relacionarse con otros padres que tengan niños discapacitados.
- El derecho a ejercer sus derechos personales como individuos únicos y maduros, separados de sus hijos. “(Buscaglia, 1983).

AYUDA PROFESIONAL

Existen en la vida momentos importantes que implican cambios fundamentales en nuestro funcionamiento y desarrollo como seres humanos y como integrantes de grupos y redes sociales. En su libro "*Transiciones*", Bridge (sin fecha) explica que estos cambios se caracterizan por un comienzo y un final, separados por un periodo de confusión, inercia y negación a los cambios.

Es importante que los padres de familia, al enfrentar situaciones estresantes que generan angustia, confusión y dolor, desarrollen estrategias de afrontamiento para reducir sus efectos. Estas estrategias pueden ser de índole netamente psicológica, pedagógica, o técnica.

Es en esos momentos cuando, generalmente, se requiere del apoyo de profesionales que, con experiencia en determinados campos de acción, contribuyan a dilucidar todos aquellos elementos inherentes al problema y a la puesta en marcha de los mecanismos requeridos para superar la crisis.

CONTACTO

Es usual que los padres de familia y sus hijos sean remitidos a servicios de salud, o de educación, donde encontrarán ayuda para enfrentar la situación de tener a un familiar con alguna limitación. Por lo general, en el trabajo realizado con personas que presentan algún tipo de limitación física, sensorial o mental, se involucra a la familia (nuclear y extensa) como requisito básico para el logro de los objetivos propuestos. El enfoque ecosistémico (trabajo con toda la red de apoyo familiar) pretende establecer sistemas de comunicación efectivos entre las personas, que permitan disminuir o neutralizar ambigüedades, comportamientos ambivalentes y tensiones emocionales por manejo de poder afectivo. Sin embargo, muchos padres de familia se resisten a asistir a algunos de estos servicios y en el caso del campo psicológico, el temor, o el no deseo de compartir sus necesidades emocionales, (piensan que los harían vulnerables), dificulta enormemente la obtención de logros.

Otros padres de familia en cambio, al experimentar el estrés de una situación, recurren voluntariamente a servicios médicos y educativos

con la esperanza de iniciar un proceso de acomodación y adaptación de manera más rápida.

Las expectativas juegan un papel importante. Muchos padres recurren a profesionales, especialmente en el área de la salud, con el objetivo de encontrar diagnósticos más favorables (esta actitud es completamente normal, especialmente cuando se viven intensos momentos de negación), o con la ilusión de encontrar una fórmula mágica (entiéndase a corto plazo, efectiva y de resultados irreversibles) para la solución del problema. Expectativas muy altas pueden generar una intensa frustración que los lleva a desertar de los servicios. Si usted como padre de familia se ubica de manera más realista frente al servicio de apoyo, comprenderá que los procesos, primero que todo, son únicos, individuales (así existan características semejantes entre un caso y otro), que requieren tiempo y que imprevisibles cambios los transforman, facilitando la apropiación de elementos importantes y una actitud de compromiso compartido, de apertura emotiva y valoración exacta de los éxitos y de los fracasos.

SERVICIOS EDUCATIVOS Y DE SALUD

En el caso de una limitación visual, al igual que con otro tipo de alteración, a nivel sensorial, físico o cognoscitivo, las intervenciones educativa y de salud suelen darse en forma paralela. El aprendizaje de las áreas tiflológicas (Braille, ábaco, Orientación y Movilidad) compete, según cada caso, a las áreas de salud (cuando se refiere a la rehabilitación) o de educación (cuando el proceso es fundamentalmente pedagógico y se realiza en forma simultánea a los aprendizajes escolares).

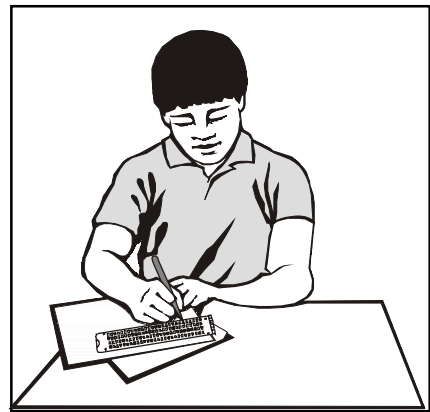
Usted, como padre de familia, debe procurar la mayor colaboración con el equipo de educación que apoya el proceso de su hijo. La elaboración del material didáctico específico (fabricación de mapas en alto relieve, transcripciones al Braille, etc.) son parte de esa ayuda de la misma manera que le colaboraría a un hijo vidente, en procura de hacer bien sus tareas escolares. En la medida que le sea posible, enriquezca el espacio de “hacer las tareas” clarificando dudas cuya respuesta usted pueda brindar, explorando las inquietudes y el estado emocional ante la vida escolar de su hijo y, de manera especial,

incentivando la independencia y la búsqueda de logros académicos. Usted debe conocer, y dialogar con los profesionales de educación, acerca de lo peculiar que existe en la educación de una persona con limitación visual, reconocer dificultades y dilucidar soluciones. Los eventuales problemas de aprendizaje que se presenten no deben llevar a rotulación de su hijo sino a la comprensión de su situación y el planteamiento de la más *adecuada* intervención.

Esto último es también aplicable en el área de la salud donde frecuentemente los diagnósticos suelen encasillar al niño o joven evaluado y pronosticar, de acuerdo a imágenes estandarizadas, su desempeño a todo nivel.

Los servicios de salud (medicina general, terapia del lenguaje, ocupacional y otras, psicología, oftalmología, etc.) son un apoyo fundamental para el desarrollo psicosocial de la población con limitaciones de todo tipo e influyen drásticamente en los resultados que se alcanzan a nivel pedagógico.

Los padres de familia suelen sentirse más próximos a los profesionales de la educación, sienten más confianza para expresar y compartir inquietudes, mientras que con los profesionales de la salud por múltiples circunstancias (tiempo de diálogos más breve, utilización exagerada de lenguaje técnico por parte de estos, ambientes menos cálidos propiciados por las actitudes del profesional, etc.) tienden a desarrollar actitudes más preventivas, en buena medida, por el contexto cultural.



En nuestro medio se sigue contemplando a médicos, psicólogos, terapeutas y otros profesionales de la salud como “sabelotodo” poseedores de la verdad y con recetas mágicas para cada caso. No es así y usted debe cambiar su actitud hacia los profesionales: nadie mejor que usted conoce el desempeño de su hijo diariamente, pero también lo desconoce en otras situaciones. Comparta puntos de vista

e inquietudes. Recuerde sus derechos como padre de un niño con necesidades especiales. Exija una relación honesta con estos profesionales donde exista claridad en los conceptos y orientaciones que se le brinden y procure que la cordialidad y comprensión caractericen este tipo de relaciones. Piense también que los profesionales no son seres perfectos y por lo tanto no están exentos de dificultades y defectos.

CON EL PSICÓLOGO (¡HUM ...!)



A mucha gente en nuestro medio, no le gusta asistir a un servicio de psicología. Existe una serie de prejuicios y de prevenciones ante esta situación. Afortunadamente las actitudes del ciudadano común y corriente están cambiando: no se piensa, como antes, que ir a consultar a un psicólogo implica estar próximos a la locura o ser una persona excesivamente conflictiva.

Se asume, hoy en día, que existen momentos de crisis naturales en la vida en que se requiere compartir emociones y pensamientos con una persona que escuche con imparcialidad y bajo este mismo criterio, de objetividad, brinde orientaciones adecuadas. Sin embargo, sigue presentándose, en ocasiones, resistencia y en psicología no se puede trabajar sin la voluntad de la(s) persona(s) a ser intervenida(s).

En el caso de la familia de un niño o joven con limitación visual, la renuencia a participar y desarrollar un proceso de intervención psicológica puede acusar múltiples causas. Es necesario que los padres reconozcan la importancia de una asesoría psicológica o de un proceso de psicoterapia y de asistencia a talleres, escuelas de padres, etc., como fundamento para alcanzar resultados más satisfactorios, en determinados casos. No todas las familias requieren el apoyo de un psicólogo, ni se necesita en todas las etapas de un proceso de duelo; existen muchas personas con potencialidades y habilidades disponibles para enfrentar adecuadamente los momentos de crisis y enseñarlas a quienes les rodean, aunque existen muchas más personas que urgen de una red de apoyo para sobrevivir al dolor y la desesperanza. Y el psicólogo forma parte de esa red.

Algunos padres suelen desentenderse de sus responsabilidades en el desarrollo psicológico de los hijos. Ellos piensan “no es mi culpa”, o “el niño es así” y consideran que es el niño (inclusive lo piensan hasta cuando está en la edad más temprana) quien debe asistir a psicología y que el profesional corregirá los “errores” que se evidencian en la conducta del niño. ¡Cuestión mágica, caramba!. Pero la responsabilidad va mas allá y abarca el compromiso de examinar el repertorio de sentimientos y conductas que caracterizan la relación individual con su pareja, con el hijo y con otras personas.

Igualmente existen padres eficientes en el apoyo logístico y técnico del desempeño de sus hijos: organizan los tiempos, espacios, materiales y técnicas para el éxito en las actividades que desarrollarán (elaboran materiales, aprenden Braille y abaco, acompañan a su hijo al médico y al oftalmólogo), pero olvidan que se requiere la implementación de ESTRATEGIAS HUMANAS que involucran imprescindiblemente el componente afectivo y que garantizan, en mayor medida, la felicidad de aquella persona.

Son padres que al no abordar el conocimiento y manejo de sus emociones, pueden ayudar eficientemente a la realización de los trabajos escolares, pero se frustran y no saben enfrentar situaciones como la eterna pregunta que les formula su hijo: “¿Por qué soy ciego?”.

Así mismo descuidan esa formación de la personalidad del niño o joven, preocupándose exclusivamente por su desempeño en las áreas tiflológicas y en actividades competitivas pero no están atentos a vislumbrar el mundo emocional del hijo con limitación visual. ¡Venza la desconfianza! Elimine esas barreras y busque ayuda en el plano psicológico, cuando lo requiera. En ese espacio encontrará la posibilidad de ser escuchado, comprendido y CONFRONTADO (aspecto al que usted seguramente teme). Allí hay profesionales dispuestos a crear un ambiente propicio para que usted realice la catarsis que necesita, no pretenda encontrar frases y soluciones mágicas: usted es el hacedor de su vida, el gestor de su resurgir, el psicólogo es un orientador, un asesor, el acompañante en ese proceso de crecimiento personal. Es una persona que probablemente ha enfrentado dolores, temores, angustias y esperanzas semejantes a las suyas. Es un ser humano dispuesto a apoyarlos a ustedes y a su hijo en la medida de sus capacidades profesionales y humanas.

“Y LA VIDA VA...”

Cuando existe un evento significativo en nuestra vida, cuando se experimenta una transición, se asume un nuevo rol. La cotidianidad sigue imponiéndose aunque traiga nuevos elementos para nuestro desempeño como seres humanos. De todas maneras, siempre existirá una resistencia a asumir conductos que no formaban parte de nuestro repertorio tradicional. La formación como un individuo «nuevo», no es una tarea fácil.

La vida social, el entorno cultural en que se desenvuelve una persona con limitación visual, va exigiendo una acomodación y adaptación de éste en cada una de las situaciones. Por este motivo, su patrón de respuesta ante el estrés puede variar significativamente: en determinadas circunstancias puede ser más primitivo, en otros más evolucionado (entiéndase más equilibrado). El resultado ideal sería respuestas cada vez más congruentes unas con otras en un marco de adecuada aceptación y adaptación de su circunstancia.

El cómo una persona se desempeña en un entorno social, partiendo de la relación en el núcleo familiar, es un indicador importante de cómo ha marchado su proceso de aceptación a la limitación visual. ¿Qué características son comunes en su relación con otras personas? ¿Existen “compensaciones” emocionales, es decir, hay respuestas, que antes no se presentaban, con un contenido emotivo determinadas por ser un individuo con limitación visual? ¿O son conductas tradicionales en su historia personal agudizadas por la situación de enfrentarse a una discapacidad? Y en el caso de los niños ¿cuáles son esos cambios significativos de conducta? (si la ceguera es adventicia o si la disminución del residuo visual es constante) ¿en qué se diferencia a nivel del comportamiento, con sus hermanos y otros niños? (si la ceguera es congénita).

Estos interrogantes van siendo esclarecidos a medida que los adultos cercanos agudizan su capacidad de comprender los sentimientos y el componente cognitivo de estos niños y jóvenes.

El estilo de funcionamiento social imperante en la familia, va determinando los patrones de comportamiento del niño con el entorno. Sin embargo, existen múltiples variantes a considerar porque los padres

pueden asumir actitudes totalmente diferentes con el hijo que presenta ceguera o baja visión, que van en detrimento de su desarrollo psicológico y social, a pesar de que en la familia existan condiciones adecuadas de relación intrasocial e intercultural. Vale aquí el ejemplo de un padre de familia con unas excelentes relaciones interpersonales, con gran éxito social, a quien la discapacidad de su hijo lo avergüenza grandemente, y por lo tanto, crea las condiciones de inhibición para su hijo, alejándolo de los contactos sociales. Tal depravación social conducirá a la formación de una personalidad en el niño, opuesta a la del padre.

Muchos padres de familia conciben el éxito personal en función de logros sociales en todos los aspectos (hay que triunfar en el trabajo, hay que triunfar en los negocios, hay que triunfar en el matrimonio, hay que triunfar en la amistad). Son inflexibles ante el error propio o de otros, y no se ejercitan en la apropiación de herramientas para enfrentar crisis o situaciones de estrés normativo (cotidiano); estos preceptos los transmiten a sus hijos sin considerar que demasiadas exigencias y con niveles supremamente altos, los enfrentarán a un mayor número de situaciones frustrantes y, el no estar preparados adecuadamente para ello, repercutirá en su autoestima. Esta consideración es especialmente válida en el caso de los niños y jóvenes con limitación visual. Se observa en padres de estos niños actitudes que pueden entenderse como una compensación emocional ante el dolor de la pérdida de aquel hijo soñado, idealizado, diferente a quien ésta hoy con ellos. Los padres comienzan a soñar, entonces, con otro hijo acorde a sus expectativas. No existe nada de malo en querer procurar las oportunidades para que el hijo con limitación visual sea un hombre de éxito, pero existen padres que, peligrosamente, pretenden que ese éxito neutralice, aniquile socialmente la realidad de una limitación. Es un proceso de creación de un *superhijo* que demuestre que es capaz de lograrlo casi todo para obnubilar, en gran medida, el dolor que han enfrentado. Pero hay un hijo real que quizá no tenga todas las potencialidades para salir ganador en todo lo propuesto, o que ni siquiera tenga motivación para intentar lograrlo, porque no le interesa mínimamente “esto” o “aquello” que para sus padres resulta tan determinante en la vida.

Así, encontramos niños y jóvenes que además de cumplir con su vida escolar se ven saturados de innumerables actividades a las cuales

los vinculan sus padres, sin ni siquiera consultarles su interés y muchas veces obligándolos, por el solo afán de éxito. Y así, además del colegio, están las clases de flauta, de danzas, de natación, de teatro, etc., por fuera del ambiente escolar, donde la exigencia puede ser, que sea el mejor de los alumnos.

Revise hasta qué punto le compete tomar decisiones por su hijo con limitación visual. ¿Está contribuyendo con su actitud a la formación de la autonomía del niño la cual le dará seguridad para su desempeño social? ¿Admite usted a su hijo como realmente es, con potencialidades y limitantes y dispuesto a ser él mismo como quiere ser? Recuerde que una cosa es formación y otra el modelar y moldear de acuerdo a sus propios intereses.

Finalmente y si es este su caso ¿Por qué pretende asegurar un éxito en toda la vida social de su hijo? Sin lugar a dudas existe una necesidad de satisfacción personal, válida como padre y especialmente, como ser humano, que se ha visto confrontada por la angustia y la desesperanza; pero ¿no es más realista brindarle los fundamentos con los cuales aprenda, a lo largo de la vida, a enfrentar las dimensiones del desencanto, del desamor, del fracaso económico, de la falta de fe en el porvenir y los preceptos para aprovechar de la mejor manera el éxito personal?

“BUENOS DIAS, PROFESORA”

Ese afán de éxito, como ya se ha señalado, puede abarcar, y de hecho así suele ocurrir, al mundo escolar. Alrededor de un niño con limitación visual, se pueden generar escasas o muchas expectativas en cuanto a su desempeño académico y escolar dependiendo de la percepción que sobre él se tenga. Existen padres de familia que presionan al niño o joven por un comportamiento excelente, sin salidas en falso, olvidando que antes que cualquier circunstancia es un niño, un ser humano con su propia dinámica. Otros, en cambio, llevados por sentimientos de lástima o de culpa, no se atreven a exigir los mínimos requerimientos de disciplina y existen otros padres cuya actitud es ambivalente: unas veces exigen y en otras pasan por alto el desacato, la desobediencia, la indisciplina.

Con el niño limitado visual se hace necesario establecer límites, normas, marcos de referencia desde la más temprana edad. Es importante convenir o clarificar espacios de ejecución en las diversas actividades.

De manera especial con los niños ciegos congénitos se precisa establecer rutinas, clarificando el contenido de las mismas: el por qué de cada una (horarios de comidas, de sueño, actividades que se realizan en el día, actividades propias de la noche, etc.).

Esto facilitará su desempeño cotidiano en el hogar y reducirá la probabilidad de presentarse alteraciones en la vida escolar. Los niños que no tienen horarios de sueño y de alimentación establecidos, presentarán déficits de atención y disciplina en las actividades académicas.

Un punto importante en lo referente a la disciplina, es la necesidad de llevar al niño a comprender que el hecho de vivir con determinada limitación, no lo ubica como una excepción en el cumplimiento de las normas del hogar, del colegio y de la comunidad en general. Los componentes morales (que denominan como conducta) y culturales disponen de un lapso de tiempo más amplio que demandan procesos de identificación más complejos, pero en las que obviamente, también influirán de manera decisiva los aprendizajes previos transmitidos por la familia.

Pero esa normatividad de mínima convivencia social es contundente en su realización y garantiza el sobrevivir como ser social, de manera más armónica con los otros. Un niño ciego o con baja visión no puede faltar a clase, no presentar sus deberes a tiempo o trabajar solo cuando se exige el trabajo grupal, con el argumento de su limitación y mucho menos si cuenta con los recursos necesarios para la ejecución de esas y otras tareas.

La vida escolar es un ambiente de formación, revisión y afianzamiento o eliminación de valores y actitudes, es un espacio de contrastes humanos donde se mezclan la intolerancia y la aceptación, el amor y la hostilidad, expresados por los comportamientos propios de cada edad, de cada etapa de la vida. Así que, aunque a usted como padre de un niño con limitación visual, le angustie la idea de cómo su hijo deberá enfrentar ese mundo en particular, piense que de ese espacio

vital se debe aprovechar cada circunstancia, para el crecimiento personal y para la auto-realización; y lo que es aún más importante, por encima de prejuicios, discriminaciones y rotulaciones propias de una cultura intolerante que tiene su laboratorio de expresión en la escuela.

No es una tarea fácil, pero del fortalecimiento emocional que los caracterice a ustedes y a su hijo dependerá, en buena medida, el logro de aquellas metas propuestas. En la vida escolar, su hijo seguramente encontrará que muchas de las aproximaciones de los otros (compañeros o profesores), se originarán en una curiosidad por su limitación sensorial. Una actitud de mayor comprensión, menos prevenida, llevará a su hijo a manejar este tipo de situaciones y a cambiar las actitudes de los demás.

Muchos de ellos querrán saber su manera de escribir, o acerca de la enfermedad que ocasionó la limitación, o si puede realizar los ejercicios en la clase de educación física como sus compañeros. Las explicaciones que su hijo brinde con naturalidad contribuirán a que ellos vayan tomando las cosas de manera también natural. Pero si en cada pregunta o actitud se presiente una amenaza, su hijo creará una coraza con el silencio, la agresividad o la evasión, lo cual puede llevarlo al retraimiento.

Entre los niños pequeños (desde el jardín hasta los primeros grados de primaria) esta curiosidad es satisfecha con respuestas y actitudes elementales y la aceptación se da más fácilmente.

No debemos olvidar, de todas maneras, que la escuela resulta en ocasiones un espacio agresivo donde se rotula a los niños y jóvenes con etiquetas que aniquilan o ponen en duda su potencial como seres íntegros. Allí también, por obra y gracia del desconocimiento, se discrimina y se segrega al individuo que es diferente. El padre de familia debe promover la integración de su hijo en el medio escolar, basada en el respeto por su diferencia y procurar que éste, fundamentado en su amor propio, encuentre caminos para superar la situación.

El mundo académico de su hijo demandará un gran apoyo de su parte. El aprendizaje del Braille y del Abaco, la orientación y movilidad como dispositivo básico para alcanzar mejores niveles de independencia, la

relación con los profesionales de servicios de apoyo, generará en su hijo actitudes particulares en las cuales la motivación jugará su papel preponderante y se involucrarán componentes cognitivos y emocionales. Lo más probable es que usted tenga que aprender el sistema de lectoescritura Braille, acompañarlo en muchos desplazamientos, o ayudarlo en la elaboración de material didáctico. Este acompañamiento en el proceso, fortalecerá emocionalmente la relación entre las partes.

LOS HERMANOS - COMPAÑEROS

Las rivalidades que suelen presentarse entre hermanos cobran particular interés cuando en la familia no se saben orientar las relaciones entre los hijos videntes y aquel con limitación visual, con mayor razón si estudian en el mismo colegio y hasta en la misma aula. Entonces, los padres suelen depositar en el hijo vidente, una responsabilidad agotadora cuyo radio de acción es el hogar, el barrio y la escuela. Se asume que el hijo vidente es una especie de ángel guardián y debe responsabilizarse por todo lo bueno y lo malo que suceda a su hermano ciego o con baja visión (no importa si es mayor o menor de edad que el otro). Si a esto se agrega que al hijo con limitación visual se le perdonan la desobediencia, las pataletas, la grosería, por el hecho de su limitación, las relaciones como hermanos se tornarán difíciles; así mismo, la dependencia por parte del hijo ciego exigirá mayor atención de su hermano vidente, obstaculizando la autonomía requerida para percibirse como persona capacitada y útil en el entorno.

ENTRETENIMIENTO: JUEGOS, DEPORTES Y CULTURA

El mundo de la recreación, la competencia deportiva y las manifestaciones culturales interesan por igual a personas ciegas y videntes. Y aunque esta es una verdad de Perogrullo las personas suelen olvidarla. Y asumen dentro de esa “muerte social”, en la que instalan a las personas con limitación visual, que nada tienen que hacer ellas en actividades de esta índole, ni en el rol de espectadores y mucho menos como participantes.

Pero la vinculación a ese conglomerado de acciones y disfrutarlas o no, dependerá del proceso motivacional para cada una de acuerdo a

intereses y aptitudes personales. Casi siempre existen tácticas para el desarrollo de estas actividades como la adaptación de los recursos materiales y locativos y estrategias para disfrutar, hasta donde sea posible, de manifestaciones artísticas como el teatro, el cine o una exposición.



Su hijo puede encontrar esparcimiento, conocimiento y satisfacciones en el ámbito deportivo y cultural, si usted procura motivarlo desde los primeros años por actividades de este tipo, pero recuerde que es finalmente él quien decide aquello que de verdad le interesa.

- Incentive en su hijo con limitación visual, el gusto y el amor por el arte como manifestación de la cultura de los diversos grupos humanos. La sensibilidad hacia la música, la poesía, la escultura, etc. es innata en cada ser humano, pero requiere de elementos de aprendizaje y básicamente de motivaciones tanto intrínsecas como extrínsecas.
- No asocie el gusto por las artes y humanidades con la imagen de las personas con limitación. Muchas personas están convencidas que todo ciego es buen músico y no siempre es cierto. Enséñele a su hijo con limitación visual a valorar la experiencia artística como lo haría con cualquiera de sus hijos videntes. Esto es parte de la formación como seres humanos.
- Es necesario formar, en los niños ciegos o con baja visión, una actitud de interés por lo audiovisual (cine, televisión, etc.) para que él verifique si es posible incorporar ese gusto o pasión a su vida. Los adultos cercanos a estos niños deben proporcionar experiencias valorativas, ante la magia del cine, llevarlo a que disfrute ese ritual en forma individual y colectiva. Será el niño quien decida si le agrada la experiencia. Recuerde que, de todas maneras, hay situaciones que no gratifican, ni nos interesan absolutamente.

- No prive a su hijo de situaciones agradables por prejuicios y temores. Explore sus intereses en todos los campos de acción.
- La lectura es un hábito fecundo para el desarrollo personal. Los libros en Braille (desde los cuentos de los primeros años), los libros hablados y su ejemplo como padre lector se constituyen en elementos de motivación muy importantes.
- Promueva el espíritu competitivo en su hijo, preparándolo para asumir adecuadamente su rol de vencedor o de derrotado. Enséñele a disfrutar tanto de las actividades recreativas como de aquellas de competencia, diferenciándolas cuando se requiera.
- Bríndele alternativas para los juegos y deportes con los hermanos, los amigos del sector y del colegio, entre ellas los juegos de mesa adaptados, los balones sonoros, la participación en rondas, etc.
- Contribuya en el fortalecimiento de su autoestima para enfrentar correctamente las situaciones de rechazo especialmente en lo que se refiere a actitudes deportivas, llevándolo al planteamiento de alternativas como las enunciadas anteriormente y el disfrutar de dichas actividades.
- Ante todo: Juegue con él. Aprenda a ser su compañero para la diversión. Inculque desde el comienzo, el respeto por las normas de las actividades, hágale saber que el ser una persona con limitación visual no lo hace exento de cumplirlas. Si es posible, incítelo a participar en juegos, deportes y eventos culturales, con niños que se encuentren en la misma condición visual sin dejar de lado la integración social con niños y adultos videntes.

BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

- BUSCAGLIA, Leo. “Los discapacitados y sus padres”. Emecé Editores, S.A. Buenos Aires, Argentina. 1994.
- CHOLDEN, Luis. “Un psiquiatra trabaja sobre la ceguera”. Editorial INCI. Bogotá, Colombia. 1998.
- TÁRRAGO, Remei. “El nacimiento de un niño con déficit”. En Actas del Congreso Estatal sobre prestación de servicios para personas ciegas y deficientes visuales. Área de Educación 1. Vol. 3 (págs. 373-375), ONCE, Madrid, España. 1994.

CONTENIDO

¿Qué es la Limitación Visual?	5
Ser diferente	7
Sentimientos	13
Ser, estar y actuar	18
Limitación Visual y problemas asociados	27
Autoconcepto y autoestima	29
Sexualidad	36
Deberes y derechos de los padres de familia	41
Ayuda profesional	43
“Y la vida va...”	49
BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA	57



Trabajamos por una forma diferente de ver el mundo

INSTITUTO NACIONAL PARA CIEGOS

Carrera 13 No. 34-91 A.A. 4816 Z1 PBX: 570 15 55 Tels: 232 90 77 - 232 90 78
285 47 13 Líneas gratuitas para el país: 9800 9 13570 - 9800 9 13571
Fax: 232 90 76 - 573 32 70 E-MAIL: inci@presidencia.gov.co - inci@andinet.com
HOME PAGE INCI: www.inci.gov.co Santafé de Bogotá, D.C. Colombia

Impreso en Editorial INCI Telefax: 290 80 25



Trabajamos por una forma diferente de ver el mundo

INSTITUTO NACIONAL PARA CIEGOS

OTRO CIELO

**MANUAL DE ORIENTACIONES PARA
PADRES DE FAMILIA DE NIÑOS Y
JÓVENES CON LIMITACIÓN VISUAL**

Hector Fabián Paéz Osorio

Santafé de Bogotá, D.C. Colombia 2000