

RESIGNIFICACIONES QUE SE HACEN EN PACIENTES QUE TIENEN
PÉRDIDA VISUAL IMPORTANTE Y DEFINITIVA

TRABAJO DE GRADO

Hernán Darío Arboleda Sierra

ASESORA

Luz Dary Muñoz Ortiz

ANTROPÓLOGA

UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANAS

DEPARTAMENTO DE ANTROPOLOGÍA

Medellín, Colombia

2014

Agradecimientos

A todos y cada uno de los interlocutores que participaron en este trabajo de investigación, por su entusiasmo y voluntad de colaboración.

CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	4
MEDICINA HOLÍSTICA, DESARROLLO INTEGRAL, NIVEL DE VIDA DIGNO Y CALIDAD DE VIDA: HACIA UNA RESIGNIFICACIÓN Y HUMANIZACIÓN DE LA CEGUERA EN LA SENECTUD	10
Políticas en salud	39
Sublimación, humanización y resignificación de la ceguera en la senectud	44
ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS: HACIA LA REINTERPRETACIÓN Y LA RESIGNIFICACIÓN DE UN MUNDO A OSCURAS	54
Deficiencia, discapacidad y minusvalía visual: opciones y posibilidades de la senectud hacia una sublimación, resignificación y humanización de la ceguera	68
CONCLUSIONES	85
BIBLIOGRAFÍA Y CIBERGRAFÍA.....	92
ANEXOS	98
Anexo 1.....	98
Anexo 2.....	101
Anexo 3.....	103

INTRODUCCIÓN

Esta investigación tuvo como objetivo general determinar cuáles fueron las principales resignificaciones que se generaron en la vida de algunas personas que tuvieron un daño visual severo y definitivo, y que fueron percibidas por ellos mismos y por algunos de sus familiares más cercanos.

También se caracterizaron los cambios en la forma de vida de las personas que presentaron un daño visual severo, cómo variaron sus prácticas cotidianas y cómo éstas ocuparon, a partir de ese momento, un lugar diferente en la forma como tuvieron que asumir los nuevos retos en su vida actual.

Así mismo, se realizó un análisis de los denominadores comunes en los procesos de resignificación que pudo encontrarse en todos los interlocutores que presentaron un daño visual importante y permanente.

El trabajo se desarrolló desde una perspectiva cualitativa cuya herramienta es la etnografía y que toma como técnica de campo la entrevista dirigida; la cual permitió indagar sobre la complejidad de los procesos de construcción social donde se vieron involucrados distintos actores con intereses particulares.

Para la realización del trabajo de campo, se consideraron interlocutores claves, las personas mismas que presentaron la discapacidad visual y el familiar cercano y allegado a ellas (cuidador principal), que pudiera proporcionar la información que se pretendía obtener en la investigación. Las personas que padecen dicha discapacidad, y que son de interés para este estudio, fueron aquellas que presentaron un diagnóstico de ceguera legal, es decir, presentaron una agudeza visual peor de 20/200 en la carta de Snellen, en su mejor ojo¹.

La técnica empleada fue la entrevista dirigida², en la cual se tuvo como objetivo propiciar un espacio apto para la palabra y la interlocución con aquel que relató su historia o la de su familiar y, que llevó a considerar ésta, como testimonio irrepetible de los acontecimientos del pasado. La propuesta consistió en profundizar con todos los interlocutores involucrados sobre las situaciones vividas a partir de la experiencia

¹ Definición establecida legalmente en la legislación colombiana.

La carta de Snellen es una cartilla con letras de distinto tamaño que se utiliza en oftalmología, para determinar la agudeza visual y se tiene como una convención universal.

² Ver anexos 1y2

de la pérdida visual.

A partir de los resultados de la investigación se logró construir algunas categorías conceptuales, que permitieron la elaboración del análisis de la información obtenida. Las categorías que se trabajaron fueron: re significación, desarrollo humano, el concepto salud-enfermedad, el concepto de salud-cultura, interrelación entre necesidades humanas básicas, deseos y temores humanos básicos, enfermedad crónica, la relación entre la enfermedad y familia y el estilo de vida.

Uno de los temas más importantes de la actualidad, en términos de salud pública, ha sido la pérdida importante de la agudeza visual. Se la ha denominado como ceguera legal cuya definición se ha sintetizado como una pérdida de la agudeza visual mayor o igual a 20/200 en la carta de Snellen, en el mejor ojo.

Actualmente en el mundo hay más de 150 millones de personas que tienen un daño visual importante o ceguera. Con base en esta información y de acuerdo a un boletín de la Organización Mundial de la Salud, publicado en un libro de oftalmología (Duane's:2012), esta cifra corresponde casi al 1% de la población mundial; y las tres cuartas partes de estas personas se encuentran en los países más pobres³, entre los cuales se encuentran: Zambia, Franja de Gaza, Zimbawe, Chad y otros países africanos.

En Latinoamérica se estima que hay alrededor de 450 millones de personas y la prevalencia de ceguera es de 0.5%. En Estados Unidos y Canadá se calcula que hay aproximadamente 250 millones de personas y la prevalencia de ceguera es del 0.2% (Duane's:2012). En Colombia hay una proximidad de 231.072 personas con ceguera legal⁴.

Son múltiples y muy variadas las causas de daño visual importante. Entre las más destacadas se encontraron: enfermedades como la diabetes mellitus, la hipertensión arterial, trastornos vasculares, el glaucoma, el trauma, la degeneración macular relacionada con la edad, los desprendimientos de retina, enfermedades de transmisión hereditaria y con compromiso ocular, neuropatías ópticas, enfermedades infecciosas

³ De acuerdo con la agencia central de inteligencia, los países más pobres del mundo son aquellos en donde la mayor parte de la población vive por "debajo de la línea de pobreza", que es el equivalente al monto mínimo de ingresos para un adecuado nivel de vida.

⁴ DANE, marzo del 2009.

con compromiso ocular y algunas enfermedades metabólicas con compromiso ocular (homocistinurias y enfermedades distiroideas).

La medicina alopática⁵ hizo grandes avances en el desarrollo de tratamientos que permitieron evitar o minimizar al máximo el daño visual generado por los problemas mencionados anteriormente; no obstante, las personas que padecieron dichos problemas fueron de alguna manera invisibilizadas tanto por el sistema de salud como por el modelo socio-económico del país; y en el mejor de los casos fueron remitidas a instituciones denominadas baja visión, donde se les ofrece a estas personas las herramientas necesarias básicas para lograr una mínima funcionalidad dentro de la cotidianidad.

Las instituciones especializadas en personas con daño visual importante (ceguera legal) se encargan básicamente de enseñarles a realizar tareas básicas como: el aseo personal; labores sencillas y cotidianas dentro de su hogar como: tender la cama, organizar su cuarto, lavar la ropa, lavar los utensilios en los cuales les sirven sus alimentos; preparar algunos alimentos ligeros como: hacer café, calentar arepa, pan, etc; y, en algunos casos, aprenden a deambular de forma más o menos independiente.

La vida cotidiana es estudiada por las ciencias sociales, la cual la constituyen todas las situaciones que ocurre a diario y las actividades que se realiza con frecuencia. A este respecto se puede hacer mención de: los horarios en los que el entrevistado suele despertarse, bañarse, comer e ir a dormir; los lugares a los cuales asiste, la gente con la que se relaciona frecuentemente, etc. Fue así que por medio de la antropología de la salud se llevó a cabo este trabajo investigativo que arrojó resultados realmente importantes.

Con este trabajo se pretendió principalmente conocer de manera directa, de las mismas personas que presentan el daño visual o de su núcleo familiar más cercano ¿cómo se ha modificado su estilo de vida?. A partir de un trabajo etnográfico se visualizó cuáles son, lo que puede llamarse, los procesos de vida que han ganado valor y, por el contrario, en su nueva condición, cuáles son ahora las expectativas de vida que antes posiblemente no tenían igual importancia.

⁵ Ciencia que busca prevenir, tratar y curar enfermedades mediante el uso de fármacos, concentrándose en mayor medida en los síntomas, por sobre las causas que los originaron.

Con este enfoque se pretendió establecer cómo después de generarse un daño en una estructura biológica, como lo es el órgano visual, se dio una serie de cambios adaptativos en las personas discapacitadas a nivel psicológico, emocional y social, que modificaron la escala de prioridades y de objetivos en su estilo de vida. Se estableció si se asimiló que los cambios generados son de carácter irreversible.

Los interlocutores fueron identificados a partir de los archivos de las historias clínicas de una clínica de oftalmología⁶, luego de obtener la autorización del director médico, encargado de la confidencialidad de la información contenida en dichos historiales.

Una vez detectadas las personas con el daño visual ya mencionado, se estableció contacto telefónico y se les explicó en qué consistía la investigación, aclarando que dicha información se recolectaría por medio de entrevistas, tanto a la persona que presenta la patología como a uno de sus familiares más cercanos y allegados.

Las personas se seleccionaron de manera intencionada y secuencial. De la primera manera porque se identificaron aquellas personas que cumplieran con las características anteriormente expuestas y no se escogieron al azar, y de la segunda porque se hizo uno por uno, respondiendo a la misma dinámica que se fue generando (Patton, 1990).

Para el rigor de esta investigación, se emplearon los criterios de suficiencia y adecuación de los datos, antes que el número de sujetos entrevistados. *La suficiencia* se consigue cuando se llega a un estado de “saturación informativa” y la nueva información no aporta elementos nuevos. *La adecuación* se refiere a la selección de la información de acuerdo con las necesidades teóricas del estudio y el modelo emergente. Se evidencia saturación teórica, cuando no se encuentran datos nuevos para una categoría, éstas se encuentran bien desarrolladas en términos de sus propiedades y dimensiones, se encuentran variaciones y cuando se pueden establecer relaciones suficientes y adecuadas entre las categorías (Strauss, A. & Corbin, J. 1990, p. 231).

Los momentos de dicha reducción de datos se pudieron dar simultáneamente; estos implicaron la codificación de la información de acuerdo con las categorías de

⁶ Clínica de Especialidades Oftalmológicas, localizada en el municipio de Envigado.

análisis; se utilizaron porque los datos son de tipo textual. El criterio por el cual se llevó a cabo la codificación es temático, ya que la agrupación se hizo asociando elementos sobre un mismo tema o categoría.

La metodología, la estrategia y las técnicas de análisis e interpretación de la información se orientaron según la perspectiva de Strauss y Corbin (2002) a partir de lo postulado en la Teoría Fundada. Surgió en los años sesenta descrita por Barney Glaser y Anselm Strauss. En este enfoque de investigación se requirió un acercamiento íntimo al área de estudio, utilizando datos cualitativos y/o cuantitativos; y se pretendió estudiar la vida social del individuo. Las estrategias fundamentales que se utilizaron para desarrollar son: el método de comparación y el muestreo teórico, las cuales permitieron un acercamiento a conocer algunas situaciones o problemáticas de una visión del problema desde la óptica de la persona.

El procedimiento que se siguió fue la realización de entrevistas dirigidas con las personas que presentaron el daño visual y con un familiar que ha estado en estrecha relación con aquellos. Hubo un total de veinte entrevistas: diez interlocutores con discapacidad visual y un familiar allegado de cada uno de los discapacitados. El grupo de edad de los interlocutores osciló entre los cuarenta y seis y los setenta y cinco años. Con respecto al género en todos los interlocutores, los discapacitados fueron seis mujeres y cuatro hombres y los familiares ocho mujeres y dos hombres.

En el momento de iniciar cada entrevista se solicitó el consentimiento informado en forma verbal a cada uno de los participantes para la utilización de la información en dicho trabajo investigativo. Se concertó la confidencialidad de la información.

Siguiendo los planteamientos metodológicos de la Teoría Fundada, el *muestreo teórico* permitió la recolección de datos guiada por los conceptos derivados de la teoría que se está construyendo y basada en el concepto de hacer comparaciones. En este sentido, se trató de indagar sobre los incidentes, los acontecimientos que permitieran darle mayor densidad a las categorías en sus propiedades y las dimensiones. Desde esta perspectiva se asumió que el muestreo es acumulativo, ya que cada acontecimiento o incidente importante se acumuló a lo que el investigador ya ha venido incorporando en sus elaboraciones e interpretaciones.

Se tomó toda la información recolectada y se intentó detectar cuáles fueron estos

procesos de resignificación que se repitieron en las personas que habían sido sometidas a este trabajo de investigación. A nivel ético se tuvo la precaución de solicitar la autorización del encargado de la custodia de las historias clínicas, en la Clínica de Especialidades Oftalmológicas, para la revisión de las historias clínicas. Como se anotó anteriormente, toda la información que se obtuvo durante las entrevistas en esta investigación fue con previo consentimiento verbal por parte de los directamente implicados.

Vale la pena anotar que dentro de un evento tan delicado en la experiencia humana como lo es la deficiencia o pérdida de uno de los sentidos, en este caso, de la visión, la confidencialidad de la información que se obtuvo durante las entrevistas y sobre los resultados finales de la investigación, estuvo soportada en los principios del respeto, la discreción y el profesionalismo.

A continuación en este trabajo se encuentra un desarrollo teórico en el cual se investiga la concepción de un concepto como la salud, desde la mirada cultural y su relación con el ambiente familiar y social particular. También se va a leer cómo se relacionan las políticas en salud con la concepción cultural y local que se tiene de la enfermedad. Más adelante con el desarrollo del trabajo se exponen los resultados obtenidos durante la investigación y estos se contextualizan en algunos de los aspectos más importantes, asociados a las consecuencias de presentar un daño visual; como son algunos aspectos de causalidad, la familia, la concepción propia de la enfermedad y las expectativas de vida. Finalmente, se hacen algunas reflexiones sobre los aspectos que se consideran más sobresalientes de los resultados obtenidos en el trabajo y seguidamente se encuentran las referencias bibliográficas en las cuales se apoyó todo el trabajo investigativo.

MEDICINA HOLÍSTICA, DESARROLLO INTEGRAL, NIVEL DE VIDA DIGNO Y CALIDAD DE VIDA: HACIA UNA RESIGNIFICACIÓN Y HUMANIZACIÓN DE LA CEGUERA EN LA SENECTUD

La resignificación (RSG) es un trabajo que se lleva a cabo en ciencias sociales contemporáneas cuya labor se da en procesos de intervención social. Algunos conceptos que están estrechamente relacionados y asociados son: transformación, actualización, promoción del cambio, proceso, novedad, movimiento, creación de una nueva perspectiva, reinención, renovación. Tema transversal y eje central de este trabajo de investigación en el que se pretende evidenciar el nuevo significado que el grupo etario de ciegos legales de la senectud de este proyecto ha hallado desde su diagnóstico médico, porque es una realidad que semejante deficiencia afecta totalmente la cotidianidad de toda persona y de su contexto ya sea familiar y social. Así, pues, desde esta perspectiva se considera que “La importancia de la RSG radica en que como proceso social afecta cualquier asunto de la vida en comunidad...” (Molina, 2013: 43), siendo la deficiencia visual en personas adultas mayores un asunto de la vida en comunidad que amerita prestarle la debida atención ya que su influencia las afecta sobremanera negativamente tanto en sus emociones como en sus relaciones tal y como se ha observado en este trabajo académico.

Dicho de otra manera, los integrantes de la senectud que fueron diagnosticados médicamente con ceguera legal es un asunto de la vida en comunidad de vital importancia ya que las afectaciones que dicho dictamen clínico produce en este grupo etario es relevante en lo que concierne a sus emociones y a sus relaciones sociales ya que la depresión y la discriminación respectivamente, por ejemplo, son situaciones que, juntas, conforman una vida de un nivel de precariedad importante debido a la sensación de abandono que dijeron sentir los participantes así mismo a la discriminación que sufrieron de parte de algunos familiares y de la mayoría de amigos; adicionalmente a ello la no satisfacción de las necesidades médicas integrales de parte del sistema de salud, y de manera global, un pronóstico poco alentador de parte de la OMS con respecto al auge en número de personas con deficiencia visual en el futuro, lo cual permite y avala que este asunto, ceguera legal en la senectud, sea propicio y útil de ser resignificado en procura de obtener transformaciones que se desean y que, por supuesto, se sostengan en el tiempo.

Urge resignificar la ceguera en la senectud porque dicho estado está menguando la calidad de vida integralmente de los afectados, y lo peor es que la OMS anuncia que en los próximos años el mal irá en aumento, con el agravante que en este momento histórico las personas viven más años que en ninguna otro período de la historia. Así que es necesario implementar la resignificación en este asunto de la vida en comunidad con el propósito de que las personas que adquieran dicha deficiencia procuren elaborar su nueva condición y recibir la debida formación de tal modo que su vida tenga sentido y calidad, fin relevante de una vida humana.

Si la RSG es volver a significar, no hay un proceso más útil y necesario para las personas con deficiencia visual. Hay que advertir que dicho proceso se lleva a cabo muy especialmente en grupos minoritarios con el propósito de encontrar sentido como ser emocional y como ser social que pertenece a una cultura; y así no ser separado discriminadamente del grupo social dominante. El grupo etario investigado evidenció problemas intrapersonales e interpersonales serios que requieren de una atención profesional y de Estado para que recuperen el control de sus emociones y sus pensamientos y así estar en mejores condiciones para acceder a las relaciones sociales y culturales lo más normalmente posible. Para ello es menester encontrar nuevos significados a la ceguera legal y entender que tal deficiencia no quita la condición de ser humano y social y que todo depende de la interpretación que se le dé a la misma. Para lograr el objetivo de resignificar la ceguera se considera necesario rastrear algunos temas adicionales concernientes al ser humano para ampliar el posible cambio y transformación de cómo es vista la deficiencia visual para el grupo etario investigado, lo cual se desarrolla a continuación.

La vida del ser humano es un proceso o un ciclo que inicia en el momento de la concepción y se prolonga durante toda la vida hasta el instante de la muerte; los especialistas en la teoría del desarrollo humano estudian tres ámbitos principales: el físico, el cognoscitivo y el psicosocial, en donde “El crecimiento del cuerpo y el cerebro, las capacidades sensoriales, las habilidades motoras y la salud son parte del desarrollo físico. El aprendizaje, atención, memoria, lenguaje, pensamiento, razonamiento y creatividad conforman el desarrollo cognoscitivo. Las emociones, personalidad y relaciones sociales son aspectos del desarrollo psicosocial.” (Papalia, Feldman y Martorell; 2012: 6), y se lleva a cabo a través de etapas sucesivas, continuas y progresivas que tienen características particulares y especiales, las cuales

son arbitrarias y convencionales ya que es un constructo social debido a que es una invención de una cultura o sociedad particular; sin embargo, para mayor comprensión de estas particularidades, los estudiosos las han separado por edades. Vale decir que cada ser humano tiene su ritmo de desarrollo debido a que depende de factores individuales, sociales y culturales. Algunos autores hablan de un “orden natural interno” el cual consiste en una programación biológica que interactúa con el medio físico y ambiental, de modo que cada persona tiene su “biografía específica”.

La Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM) ha venido realizando un aporte muy importante y sistemático al tema con un grupo de profesionales de alto nivel por medio de la Facultad de Medicina. La promoción de la salud en el ciclo de vida es el tema a desarrollar y Juan Manuel E. Castro Albarrán ofrece unas pautas importantes sobre el tema de desarrollo humano, del cual, dice “...asume, en principio, un proceso de ampliación de las opciones y capacidades de las personas que se concreta en una mejora de la esperanza de vida, la salud, la educación y el acceso a los recursos necesarios para un nivel de vida digno”. (González, Castro y Moreno; 2012: 2). Pero antes de llegar a esta definición, por ende, a este enfoque, el concepto de desarrollo humano tuvo que atravesar por una larga y laboriosa metamorfosis que va desde la postura más utilitarista y economicista hasta la que hoy se conoce como una postura más humanista. El proceso de transformación se puede evidenciar de la siguiente manera:

Posterior a la segunda guerra mundial, a mediados del siglo XX, como reconstrucción de la economía de los países afectados por dicho evento los economistas y los organismos financieros internacionales (Fondo Monetario Internacional y Banco Internacional de Reconstrucción y Fomento, hoy conocido como Banco Mundial [BM]) pretendieron implementar la base para un “nuevo orden económico mundial” proponiendo la teoría económica del desarrollo bajo la creencia de que el crecimiento de la economía, el libre mercado y la expansión del ingreso conducirían al desarrollo social. Dejando manifiesto que a mayor crecimiento económico más influencia habría en el desarrollo humano; dicho de otra manera, si hay riqueza, hay automáticamente beneficios para los sectores más pobres. A lo cual la historia ha mostrado lo contrario: una pequeña minoría sale beneficiada mientras que la mayoría cuenta con una calidad de vida mediana o poco favorable y las brechas sociales se hacen cada vez más grandes.

Así, pues, no tardó en aparecer fuertes críticas a los economistas del desarrollo y el primero en pronunciarse fue El Club de Roma⁷ en 1972 con su informe “Los límites de crecimiento” cuya postura frente al desarrollo fue “[...]proceso que experimenta una sociedad para conseguir el bienestar de la población relacionándose de forma armónica con el entorno natural, consiguiendo así satisfacer las necesidades materiales y establecer las bases para que todo individuo pueda desplegar su potencial humano”. (Ibídem: 3 - 4), dejando en evidencia que el desarrollo humano tiene implicaciones en temas cualitativos de la condición humana a nivel particular o social.

Posteriormente aparece la “tesis del otro desarrollo” por medio de sectores de Europa Occidental a través del informe ¿Qué hacer? (o informe Dag Hammarskjöld). Su objetivo principal es el ser humano y la satisfacción de sus necesidades. El autor cita que el informe plantea que “el desarrollo es un todo; es un proceso cultural, integral, rico en valores; abarca el medio ambiente natural, las relaciones sociales, la educación, la producción, el consumo y el bienestar”. (ibídem: 4).

Al mismo tiempo, el economista británico Dudley Seers planteó “necesidades humanas básicas”. Surge como toma de conciencia del fracaso del sistema económico y social que no proporciona las condiciones mínimas a millones de personas en los “países en desarrollo”. Temas como la pobreza, el desempleo y la desigualdad son tomados en este enfoque y donde su autor dice que si al menos uno de ellos no es satisfecho, el país donde se da no cuenta con un desarrollo aunque la renta per cápita se haya multiplicado por dos.

Estas dos propuestas que se dieron simultáneamente enfatizan en atacar fuertemente la pobreza, el derecho al empleo y al salario digno, la distribución equitativa de los ingresos y acceder a los servicios básicos. La Organización Internacional del Trabajo (OIT) y el BM las retomaron dejando como producto una propuesta sobre el desarrollo llamada “Enfoque de las necesidades” (año 1976) cuyo punto de focalización fue el tema de las necesidades básicas, siendo objetivo para el año 2000 satisfacer las siguientes cuatro categorías: “1) los requerimientos mínimos de una familia para el consumo personal: alimento, vestido y vivienda; 2) el acceso a los servicios esenciales como: agua potable, saneamiento, transporte, salud y

⁷ Es una organización no gubernamental, formada por prominentes personalidades, que propone la necesidad de crear un nuevo orden mundial para evitar el colapso ecológico. Fue creado en Roma en 1968, en el contexto de una reunión para analizar los cambios que se estaban produciendo en el planeta como consecuencia de las acciones humanas.

educación; 3) disponer de un trabajo con remuneración adecuada para toda persona capaz y que quiera trabajar; 4) la satisfacción de necesidades de mayor calidad: un entorno saludable, humano y satisfactorio, y la participación popular en la toma de decisiones que afecten las vidas de la gente y las libertades individuales”. (Ibídem: 5).

Como respuesta a lo anterior, el UNICEF (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia) respondió con un enfoque llamado “ajuste con rostro humano”, donde el objetivo primordial y fundamental es “situar primero a las personas” y de este modo desafiar a las corrientes dominantes que hasta la fecha habían puesto el énfasis en todo menos en el ser humano. Así pues el concepto de desarrollo tomó una fuerza diferente para interpretar y evaluar el bienestar de las personas en las sociedades, y se enfatizó que “De forma sintética, el paradigma del desarrollo humano es la expansión de las libertades reales de que disfruta una persona para hacer o ser en la vida. Esto último implica la disminución o eliminación de aquellas privaciones que impiden que las personas tengan las libertades necesarias para elegir y mejorar su calidad de vida. Tales privaciones pueden ser la pobreza, el desempleo, la falta de educación, de salud, de nutrición, de hambre, la falta de libertad para expresarse, la falta de un estado de derecho, de acceso a la información y al conocimiento, de participación, y de autoestima. Así que la libertad se convierte en un valor constitutivo e instrumental del desarrollo”. (Ibidem: 6 – 7).

Adicionalmente, el autor subraya la postura de Amartya Sen quien establece dos variables que definen el concepto de desarrollo humano. Por un lado, las capacidades cuya expansión es su punto de partida; y por el otro, las funciones las cuales están relacionadas con lo que las personas valoran hacer o ser. Las primeras son el abanico de condiciones y posibilidades que permiten obtener algo real, deseado y satisfactorio, por ejemplo, contar con suficientes conocimientos, habilidades, salud, ingresos, medios; las segundas implican tanto lo biológico como lo son las necesidades vitales como comer, no padecer sufrimientos, incapacidades o dolencias; como situaciones sociales de mayor complejidad como la participación ciudadana y la autoestima (González, Castro, Moreno). La falta de libertades está estrechamente relacionada con la pobreza la cual limita a las personas para nutrirse lo suficientemente bien, de curar enfermedades tratables (y evitables como es el caso de la ceguera en el mayor de los casos), de vestir y tener una vivienda digna y contar con los servicios públicos (salud, educación e instituciones que brinden paz y orden local) y de saneamiento.

Hasta esta instancia el concepto desarrollo humano había adquirido gran relevancia y una postura muy amplia frente al crecimiento económico respecto al desarrollo; así que Mhbab Ul Haq en 1989 propuso al Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD) ofrecer un informe anual sobre desarrollo humano, el cual fue aprobado convirtiéndose en una fuente de vital importancia sobre el tema, aunque existen otras instituciones tanto académicas como otras respaldadas por organizaciones no gubernamentales que llevan a cabo semejante empresa. Así pues, el PNUD ofrece su definición de desarrollo humano de la siguiente manera: “[...] es un proceso en el cual se amplían las oportunidades del ser humano. En principio, estas oportunidades pueden ser infinitas y cambiar con el tiempo; sin embargo, a todos los niveles del desarrollo, las tres más esenciales son: 1) disfrutar de una vida prolongada y saludable, 2) adquirir conocimientos y 3) tener acceso a los recursos necesarios para lograr un nivel de vida decente [...] Otras oportunidades, altamente valoradas por muchas personas, van desde la libertad política, económica y social, hasta la posibilidad de ser creativo y productivo, respetarse a sí mismo y disfrutar de la garantía de derechos humanos.

El desarrollo humano tiene dos aspectos: la formación de capacidades humanas – como un mejor estado de salud, conocimientos y destrezas – y el uso que la gente hace de las capacidades adquiridas (para el descanso, la producción o las actividades culturales, sociales y políticas)”. (Ibidem: 8).

Por lo tanto, la pregunta que se hacía sobre desarrollo humano ya no fue ¿Cuánto produce una nación? Sino ¿Cómo se encuentran las personas? La atención está puesta, entonces, en el ser humano en todos los enfoques más recientes; no significa, por supuesto, que ello se lleve a la práctica aún.

Por último, y para darle fin al rastreo histórico del concepto de desarrollo humano que los profesores González, Castro y Moreno en la voz y letra del profesor Juan Manuel E. Castro ofrecen, surge un enfoque más amplio. Manfred Max – Neef propuso otra visión del desarrollo la cual denominó “Desarrollo a escala humana”: el desarrollo se refiere a las personas y no a los objetos. Dice que el mejor proceso de desarrollo tiene que ver con la mayor calidad de vida posible de las personas la cual tiene que ver con la satisfacción adecuada de las necesidades fundamentales que desde esta postura son finitas y comunes a todas las personas, lo que cambian son los

satisfactorios. Existen las necesidades axiológicas y las existenciales. Las primeras apuntan a las necesidades de ser, tener, hacer y estar; mientras que las segundas están relacionadas con las necesidades de subsistencia, protección, afecto, entendimiento, participación, ocio, creación, identidad y libertad.

Sobre el concepto de pobreza no se refiere únicamente a lo conocido normalmente como el ingreso insuficiente de recursos económicos sino que se refiere a pobrezas, refiriéndose al hecho de que cualquier necesidad humana que no sea suplida satisfactoriamente significa que se está frente a una pobreza humana. Ahora, Max – Neef expresa que las pobrezas no son solo pobrezas sino que son generadoras de patologías y al mismo tiempo potencialidades de cambio; así pues, las necesidades y/o las pobrezas son la tensión constante entre carencia y potencia, propio de la condición humana. La pobreza no puede reducirse únicamente a carencia sino que tiene la facultad de empoderamiento para convertirse en riqueza si ese es el deseo y la determinación del que se halla en carencia. Es importante resaltar la importancia de tener buenos gobernantes que impulsen buenas políticas de estado que impulsen el desarrollo humano.

Otros autores desde instituciones diferentes también hacen sus aportes al respecto. Es el caso de José Luis Muñoz (2012)⁸ quien sostiene que “El desarrollo se refiere a los cambios psicológicos y físicos, tanto cualitativos como cuantitativos, que acontecen a lo largo de toda la vida del ser humano. Estos cambios tienen mucho que ver con:

- La etapa de la vida en la que la persona se encuentre
- Las circunstancias culturales, históricas y sociales en las que su existencia transcurre
- Las experiencias particulares de cada uno”.

Dejando así en evidencia la peculiaridad de cada persona por más que se comparta espacios sociales, eventos culturales e históricos y circunstanciales; cada uno lleva dentro de sí su propia biología que mide su desarrollo como humano. El mismo autor propone las siguientes etapas del desarrollo humano: infancia, adolescencia, edad adulta o madurez y senectud. En aras a obtener el objetivo

⁸ Extraído de la página web Contribuciones a las Ciencias Sociales

planteado para este trabajo, la etapa a analizar es, la senectud. Se mirará desde el desarrollo cognitivo y desde el psicosocial.

La senectud o ancianidad (60 ó 65 años en adelante) es la última etapa del desarrollo humano que antecede la muerte. A este nivel, las diferencias entre las personas son cada vez más pronunciadas. Quien haya tenido un desarrollo saludable en esta etapa la tendencia es a consolidarse, a saber: la percepción que cada uno tenga de la vejez es la que determina si su estado es de descanso, de sabiduría y lucidez o por el contrario, de cansancio y agotamiento, de soledad y abandono y de miedo por la cercanía de la muerte. Se pueden constatar dos tipos de envejecimiento:

- Envejecimiento primario: determinado genéticamente y fruto del paso del tiempo
- Envejecimiento secundario: ligado a estilos de vida (alimentación, ejercicio, hábitos saludables, edad psicológica...) (Ibidem).

El transcurrir del tiempo ejerce su influencia en el ser humano; es inexorable y ley vital. Ya depende de cada persona que dicho paso sea saludable y ascendente o patológica y decadente. Claro está que el ambiente también ejerce su influencia e impacto, tema que se desarrollará más adelante.

La declinación vital se evidencia en la disminución de las capacidades sensoriales, motrices y de las fuerzas físicas y la progresiva baja de las actividades mentales; y en definitiva, del deterioro en progreso del daño de los órganos internos del cuerpo.

La persona en esta etapa tiende a perder el sentido de la vida y el apego al pasado se hace más férreo ya que el presente y el futuro es desconocido e inseguro. Aunque vale enfatizar que existen seres humanos con gran nivel de conciencia y de desarrollo integral que la muerte no la ven con temor sino como un desafío o como una etapa normal de la vida y como un paso natural de un ciclo vital.

Los rasgos de la personalidad y del carácter van sufriendo sus cambios y se puede hablar de ancianidad madura o inmadura. La personas que pertenecen a la primera tienen una alta predisposición a adaptarse a los cambios y gozan de humor, optimismo y generosidad; mientras que los que hacen parte de la segunda, obtienen

mayores dificultades para adaptarse a lo que la vida le ofrece y se muestran malhumorados, egoístas, desconfiados, timoratos, críticos, desesperanzados. (Ávila)⁹.

Los ancianos¹⁰ son el grupo demográfico que mayor probabilidad tiene de padecer enfermedades crónicas, posteriormente discapacidades, las cuales se clasifican en: prevalentes, hacen alusión a aquellas enfermedades con las que los ancianos llegan a dicha edad con diagnósticos prescriptos con un tiempo significativo de antelación, por ejemplo, la diabetes mellitus y las enfermedades cardiovasculares; e incidentes, son aquellas enfermedades que se diagnosticaron por primera vez en el anciano (la enfermedad vascular cerebral y el cáncer).

Las enfermedades crónicas tales como la diabetes mellitus, la degeneración macular relacionada con la edad, la hipertensión arterial, los desprendimientos de retina, el glaucoma, los traumas oculares y algunas enfermedades vasculares, son las principales causas de los daños visuales severos y definitivos; por esta razón, para hacer un acercamiento a la enfermedad crónica se analizan dos puntos de vista: la visión desde fuera, referida a la perspectiva típica de la mirada médica, la cual minimiza o ignora el sentir de la persona que la sufre; y la visión desde dentro, la cual se centra directa y explícitamente en la experiencia personal de vivir con uno o más padecimientos (Torres, 2007).

Por lo tanto, dar la palabra a los sujetos sociales no implica solo escucharlos sino asumir que ésta es su vivencia íntima y real. Esta aproximación metodológica, en que la atención se centra en los actores, se constituye en uno de los rasgos principales y diferenciales del enfoque antropológico con respecto al biomédico; y en el caso de esta investigación fue importante ya que permitió el acercamiento a los participantes y conocer sus sensaciones, sus frustraciones, sus emociones y su esperanza de vida.

En el estudio de la enfermedad crónica es indispensable conocer el significado de la enfermedad, considerando la organización social del mundo de quien la sufre y de las personas que conforman su núcleo familiar; así como sus estrategias de adaptación y las concepciones y explicaciones que las personas implicadas desarrollan sobre este estado, debido a que todo ello influye en la forma de atención, sea o no médica, que

⁹ Extraído de la página web Monografías.com

¹⁰ En Japón, la vejez es un símbolo de estatus; es común que a los viajeros que se registran en los hoteles se les pregunte su edad para asegurarse de que se recibirán la deferencia apropiada. En contraste, en Estados Unidos el envejecimiento por lo general se considera indeseable (Cuddy, Norton y Fiske, 2005); en Medellín ocurre algo similar.

proporcionan al padecimiento (Jiménez, 2007). Y así hallar relación, coherencia y sentido de su estado con su contexto de tal modo que pueda interactuar de la mejor manera posible con él.

La enfermedad crónico degenerativa como la diabetes mellitus tipo 2 es una de las enfermedades altamente discapacitantes y de las más frecuentes en la población; se da con mayor frecuencia en las mujeres y tiene mayor complicación que en los hombres. Entre las enfermedades cardiovasculares se encuentran:

1) La hipertensión arterial sistémica la cual es considerada una de las enfermedades que más prevalece en los ancianos, 2) la insuficiencia cardíaca y 3) la enfermedad vascular cerebral que es considerada junto con las artropatías, depresión y deterioro cognoscitivo como una de las principales causas de discapacidad en los ancianos.

El cáncer a escala mundial afecta en alta medida a personas mayores de sesenta años y en un promedio más elevado aún se da en países en vía de desarrollo. En países como en México, por ejemplo, a finales de la década pasada esta enfermedad ocupó después de la cardiopatía isquémica y de las complicaciones de la diabetes mellitus el lugar de ser la mayor causante de muertes. Esto lleva a resaltar la importancia de fijar la atención en la diabetes mellitus que si bien fue la segunda causa de muerte en el país centroamericano no dista de ser también una de las principales causa de muerte en todo el mundo y particularmente en Colombia. Además, también es considerada una de las principales causas de discapacidad que no en pocos casos conlleva a la deficiencia visual y/o ceguera total.

En cuanto a los problemas mentales la depresión, el delirium y las demencias ocupan los lugares de vanguardia. La depresión según el DSM – IV¹¹ incluye: alteración de la conciencia, cambio en las funciones cognitivas, periodo corto de la alteración (horas o días) y fluctúa a lo largo del día y que es un efecto fisiológico directo de una enfermedad médica. Deteriora el físico, predispone a caídas y fracturas y a enfermedades cardiovasculares. Sus factores de riesgo son: aumento de la edad, sexo femenino, disminución de recursos económicos, deterioro cognitivo, falta de

¹¹ Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales) de la Asociación Estadounidense de Psiquiatría, que en palabras de Wikipedia, contiene una clasificación de los trastornos mentales y proporciona descripciones claras de las categorías diagnósticas, con el fin de que los clínicos y los investigadores de las ciencias de la salud, puedan diagnosticar, estudiar e intercambiar información y tratar los distintos trastornos mentales.

parientes, antecedentes depresivos, ser soltero, disminución de las relaciones sociales, pérdida de un ser querido, aislamiento, deterioro de la salud y de la calidad de vida. El delirium (estado de confusión agudo) es un trastorno de la conciencia, atención, cognición y percepción que igualmente se da en un periodo corto (horas o días) con aumentos y disminuciones del estado de alerta. Se manifiesta como actitudes hostiles de la persona o alteraciones de su estado de ánimo y del sueño. La demencia es la presencia de múltiples déficit cognitivos donde se ve deteriorada la memoria donde incluye algunas de las siguientes alteraciones cognitivas como alteración del lenguaje y de la ejecución, fallo en el reconocimiento e identificación de objetos a pesar de que la función sensorial esté intacta, entre otros.

Aparte de las enfermedades la discapacidad también arremete contra los ancianos causando no en pocas veces la exclusión que tanto padece este grupo poblacional a lo largo y ancho del mundo a través de la historia. Según la OMS para entender el concepto de discapacidad hay que conocer además los conceptos de deficiencia y minusvalía para dar un mejor panorama sobre el asunto.

La deficiencia está relacionada con las anormalidades de la estructura corporal, de la apariencia y de la función de un órgano o sistema; en principio las deficiencias están conectadas con trastornos a nivel orgánico (dimensión orgánica o corporal). La discapacidad es el reflejo de lo que deja la deficiencia a partir del rendimiento funcional y de la actividad del individuo; por lo tanto, las discapacidades son trastornos en el nivel de la persona (dimensión individual). La minusvalía se refiere a las desventajas que vive el individuo como producto de las deficiencias y discapacidades; de modo que, las minusvalías están relacionadas con las dificultades en la interacción y adaptación del individuo al entorno (dimensión social).

La discapacidad tiene niveles en que se presenta y todo está relacionado con el nivel de desempeño. Para ello su clasificación es: 1) leve cuando la limitación de las capacidades de la persona para llevar a cabo las actividades del día a día es mínima y su productividad no es afectada, 2) moderada cuando la limitación de las capacidades para realizar las tareas cotidianas son parcialmente afectadas igual que su productividad y, 3) grave cuando la persona es completamente dependiente y poco productiva.

Para intereses de este trabajo debe mencionarse que la deficiencia en los participantes está relacionada con problemas de la visión que a su vez fue causada en algunos casos por la diabetes mellitus ocasionando una discapacidad en los participantes que se posicionan en un estado de soledad y abandono causándoles depresión hallando poco sentido en la vida. Lo cual se acentúa aún más con dificultades para relacionarse favorable, eficiente y satisfactoriamente hundiéndose así en niveles de minusvalía que acrecienta los problemas.

La familia contribuye a la calidad de vida del anciano, sin lugar a dudas, ya que es considerada la mayor fuente de ayuda, compañía, cuidado, respaldo y amor; igualmente puede considerarse el grupo de amigos. La función de aquella es que aquel sea autónomo e independiente, goce de buena salud, sea productivo el mayor tiempo posible y lo desee, logre llevar la vida que ha elegido de la mejor manera, sea visto no como un estrobo sino como un integrante importante que al ser intergeneracional aporta gran riqueza histórica a la familia, etc.

Vale resaltar que dentro de la familia cuando se habla de cuidado al anciano hay que tener presente que quien lo hace es un integrante que lleva consigo una enorme responsabilidad por la tarea compleja a desempeñar. El cuidador primario, como se conoce, es el responsable de aplicar las medidas promocionales, preventivas, terapéuticas y rehabilitadoras que la persona de avanzada edad necesita. Es compleja esta labor porque ello conlleva un desgaste integral que si no es manejado efectivamente puede causar problemas de salud, estrés, por consiguiente, todos los problemas mentales y físicos que ello trae y lógicamente dificultades en las relaciones sociales del cuidador; no es ajeno que muchos matrimonios lleguen a su fin o que las dificultades laborales entren en crisis a veces con finales lamentables.

Así que la discapacidad en la familia es un fenómeno relativamente común pero que lo es más el hecho de que a causa de la misma las personas que la padecen en este caso las personas de edad avanzada sufran altos niveles de abandono, soledad, depresión y en algunos casos de violencia. Es que la discapacidad lleva consigo el mensaje implícito o explícito de ser una persona diferente; pero se olvida que todo ser humano a medida que avanza en su desarrollo a lo largo del tiempo se ve proclive a verse en situación de discapacidad, por lo tanto, se desprende de lo dicho que toda persona por más saludable que sea es un ser humano con discapacidades en potencia,

lo cual debiera ser un gran motivo de conciencia y de educación. De todos modos, “Hablar de lo diferente nos sitúa en el espacio de incluir lo diverso para encontrar respuestas compartidas. Pues para compartir, debemos atravesar la exclusión y la incertidumbre; el temor que produce lo desconocido por otorgar un significado a lo ajeno no mayoritario e interpelar las afirmaciones convencionales.

Aquí es donde anida lo especial de lo diferente, en tanto es el sitio en donde habita el intento por incluir dentro de lo propio aquello representado como lo ajeno, que es significado como lo negado y que es contrapuesto a la convencionalidad de las afirmaciones afirmadas acerca de lo semejante; incluir como propio lo diferente es ampliar el espacio de lo diverso, sin claudicar en el deseo de acercar las diferencias”. (Urbano, Yuni; 2008: 73).

Acercar lo diferente hasta el punto de parecer igual es la tarea incesante y férrea que se debe dar en el cuidado de la persona de edad avanzada pues, al fin y al cabo, es la que lleva la experiencia familiar y la que en algún momento de su historia propició el cambio y el progreso de la misma. La meta final debiera ser ayudar al anciano a aceptar su vida para que adquiera las condiciones de aceptar la muerte que es el paso inexorable a dar. Pero antes hay que aceptar la vida tal y como es en el momento presente.

Hasta esta instancia surgen algunas conclusiones para tener en cuenta entre las que se encuentran: las personas de escasos recursos, de los países en desarrollo están más propensas a quedar ciegas, lo cual es sustentado también por la OMS y que en el apartado de Políticas en salud se desarrolla a profundidad. Existe una relación directa con que las personas que no tienen una buena calidad de vida al llegar a la edad adulta o madurez y a la senectud tienen mayores problemas de salud. No desarrollarse bien en la vida trae problemas como el de la ceguera.

Surge así la necesidad de tomar conciencia sobre el buen uso del tiempo, del cuidado de las relaciones y de sí mismo. Vivir las etapas de la vida lo más inteligentemente posible para que el desarrollo del ser sea equilibrado y seguro y auspicioso para una mejor y mayor salud a nivel integral evadiendo y evitando enfermedades crónicas y discapacidades como la ceguera legal o total, que en la gran mayoría de los casos es evitable.

El ser humano es una entidad sumamente compleja que está compuesta por las siguientes dimensiones: física, mental, social y emocional – espiritual. Son muchos los autores que han estudiado este tema, por ende, son muchas las clasificaciones y los puntos de vista que de ello se deriva. En esta oportunidad y con el fiel deseo de adquirir mayores recursos que expliquen los resultados obtenidos con los participantes de este proyecto para conocer con mayor detalle cuál fue el impacto que tuvieron después de quedar ciegos o con ceguera legal, el Ph. D. Luis A. López en su trabajo Temperamentos Humanos (2008) da unos aportes muy especiales que dan luces para el entendimiento de la tesis previamente enunciada.

En un primer lugar, es menester entender que el ser humano no es un ser perfecto, por el contrario, la imperfección es inherente a las personas, y por extensión, a la sociedad. No en vano, es fácil ver una cotidianidad llena de enfermedades que estropea el llano discurrir de una vida saludable, unos niveles de pobreza que no solo hiere las necesidades del cuerpo sino que envilece las de la mente ocasionando miles de frustraciones y sufrimientos sin cesar, unos malos hábitos de comunicación y socialización que deja la lamentable sensación de considerar que una casa, un barrio, una ciudad, un país, una región o inclusive el mismo planeta no es un espacio suficiente para una sana convivencia, una violencia interpersonal que emerge cuando una persona no sigue los deseos o caprichos de otra. Y así sucesivamente se podría enumerar y desarrollar a profundidad las grandes dificultades con que cuenta el ser humano para tener una vida perfecta, lo cual no es el objeto de estudio en este momento. Lo que sí se puede hacer es, siguiendo la teoría del autor López, con el ánimo de adquirir un mejor análisis, presentar, en primera instancia, cuáles son las necesidades humanas básicas que toda persona desea suplir para estar lo más equilibrado posible, entre las que se encuentran: 1) Necesidad de seguridad la cual está íntimamente ligada con la dimensión física y se relaciona con el sentido de conservación que de manera instintiva hace huir y/o evitar el peligro para salvar la vida y conservar la integridad física; el sentido de protección que se caracteriza por buscar techo y abrigo y, el sentido de perpetuación cuyo deseo básico es que la descendencia supere la generación a la que el directamente implicado se encuentra. Es el deseo de mantener presente la existencia. 2) Necesidad de aceptación que está relacionada con la dimensión social, y participan el sentido de origen que determina la inclinación al deseo de saber el origen: Quién es, de dónde viene; ya sea desde lo

macro como raza humana o desde lo particular como a qué familia pertenece; el sentido de pertenencia o el deseo de sentirse que pertenece a un grupo específico y el sentido de participación el cual no basta con saber el origen y sentir que hace parte de una comunidad sino que es necesario sentirse útil y necesario por medio de una labor realizada frente al grupo al que pertenece. 3) Necesidad de reconocimiento la cual tiene conexión con la dimensión mental y está vinculada con el sentido de utilidad, es decir, la necesidad de sentirse útil a los demás no únicamente desde las participaciones colectivas sino desde la singularidad y peculiaridad por medio de talentos, habilidades y destrezas; el sentido de realización o la necesidad de llevar a cabo los sueños y la metas a los cuales aspira cada persona y el sentido de trascendencia que consiste en traspasar las fronteras del tiempo y del espacio dejando una huella que perdura con vigencia después de la muerte. 4) Necesidad de afecto: está relacionada con la dimensión espiritual y está involucrada con el sentido de entrega cuya finalidad es procurar el bien a la persona amada por encima del propio y hacerla feliz; el sentido de correspondencia o la necesidad de recibir afecto semejante o equivalente al ofrecido y el sentido de plenitud en el cual al amar y ser amados se halla el sentido de la vida.

De este modo queda de manera muy sucinta pero clara y explícita las necesidades fundamentales integrales del ser humano que si son suplidas producen un gran equilibrio en la persona y viceversa. Éstas están totalmente ligadas y relacionadas con el desarrollo humano ya que se puede decir que este es saludable y efectivo siempre y cuando estas necesidades sean satisfechas pero ocurre lo contrario, si no son satisfechas, del desarrollo humano puede decirse que sufre un desequilibrio que se ve reflejado en algunas o en todas las dimensiones previamente desarrolladas, por ende, al ser en su estructura más profunda, repercutiendo en todos los contextos en los que participa.

Ahora, si se habla de necesidades en el ser humano también es menester, desde la óptica del mismo autor, y en segunda instancia, hacer lo mismo de sus deseos, ya que gran relación existe entre ambos: ellos son: 1) deseo de satisfacción: es por el que se siguen todas las sensaciones de placer y atención de los impulsos, instintos e inclinaciones de los sentidos, 2) deseo de complacencia: es el que de casa situación, persona, evento, etc., se procura una fuente de placer a su constante disposición el cual se lleva a cabo por medio de los sentidos a causa de un recuerdo, estímulo,

imagen, etc., y, 3) deseo de posesión: es lo que induce a buscar todo tipo de adquisiciones: recursos económicos, relaciones sociales óptimas, afecto, ser reconocido, entre otras.

Por último, y en tercer lugar, el autor en cuestión propone los temores humanos básicos de los cuales se desprenden todos los demás: 1) Temor a la muerte: lo que existe crea todas las maneras que estén al alcance para seguir existiendo; la creatividad se pone al servicio para evitar la muerte. Frente al peligro, se huye para conservar la vida; b) Temor a la enfermedad: después de estar vivo lo más importante es estar sano. Lo más cercano a estar muerto es estar enfermo. Ahora, la armonía entre cuerpo, mente y espíritu se ve reflejado en buenas relaciones sociales las cuales dan una muestra también de salubridad por disfrutar del tiempo con los demás; c) Temor al dolor y al sufrimiento: el temor a la enfermedad es indirectamente un puente entre el temor a la muerte y el temor al dolor y al sufrimiento, dejando dicho que la raíz y causa de todos los temores es la muerte. Adicionalmente es necesario decir que el temor al dolor y al sufrimiento permea las necesidades humanas, sus dimensiones y temores; d) Temor a la soledad: mnemotécnicamente es conocido como “temor del cuarto” haciendo alusión a la sensación que deja estar encerrado en una habitación solo cuando no se desea ese estado. El ser humano es por su naturaleza sociable. Estar en saludable relación con los demás le permite un desarrollo óptimo y equilibrado. La aceptación y el reconocimiento son vitales para el bienestar de los seres humanos; ello les permite sentirse útiles e importantes para los demás. Claro está que la soledad es necesaria también para el desarrollo de las personas; e) Temor al rechazo: las necesidades básicas de aceptación y reconocimiento toman mayor realce en este temor, con altas similitudes y relación con el temor a la soledad. Sentir que se pertenece a un grupo y que es reconocido tiene gran importancia para las personas como ser humano que es. Ser tratado afablemente es positivo, necesario y favorable; f) Temor a lo desconocido: la necesidad de seguridad no es satisfecha, por lo tanto, este temor surge cuando la persona siente amenazada su conservación o su supervivencia. El futuro, la muerte, “el más allá”, las fuerzas sobrenaturales son fuentes legítimas de temer a lo desconocido porque hasta la fecha no se tiene total o parcial control al respecto; g) Temor a la pobreza: se ve como una inquietud extrema e innecesaria de apegarse a algo o a alguien, sin lo cual, cree el que teme, la vida

pierde sentido. Predomina en las personas que ponen el valor no en lo que se es sino en lo que se hace y se tiene.

En suma, las necesidades básicas humanas, los deseos y los temores están altamente relacionados entre sí de tal manera que si no se satisfacen las unas, aparecen los otros; si no se suplen los segundos, no se puede hablar que las primeras están satisfechas; y los temores se realzan cuando las necesidades no se satisfacen y los deseos no se llevan a cabo. Esta sinergia ocurre en una línea muy delgada donde el ser humano fácilmente puede quedar en un estado de desprotección y así amenazar el nivel de vida digno, por ende, la calidad de vida que es la meta de todo ser humano viviente que aboga por un mejor vivir. Esta óptica confiere grandes herramientas para desentrañar aún más el impacto que una persona deficiente visual, adulta mayor vive a causa de su nuevo estilo de vida. Si sus necesidades básicas son suplidas, el ser humano puede llevar a cabo sus deseos fundamentales; su situación actual lo exime de temores o antes bien los ha enfatizado, etc., son preguntas que surgen en el camino y sin duda darán algunas respuestas importantes para el análisis de los resultados de esta investigación. Porque, sin duda si una persona con la disposición total y saludable de sus cinco órganos de los sentidos y con la inteligencia para relacionarse no es capaz de atender a todas sus necesidades básicas, la población etaria investigada indudablemente sí que presenta dificultades de esta índole lo que la ha llevado a un pozo de miedos y de incertidumbre sobre su futuro. Así que el miedo a la enfermedad, al sufrimiento, a la soledad, a lo desconocido hacen parte de estos participantes quienes, en este caso, realmente se hallan en un estado desfavorable y no poseen muchas herramientas personales ni políticas para hacer que su situación sea lo menos perniciosa posible, porque no es una novedad saber que las minorías en su gran mayoría sufren de abandono del sistema político, en este caso del sistema de salud, al menos en cuanto a la formación para resignificar su situación de ciego legal.

Sin embargo, se habla de cómo el sufrimiento es el evento que le da el mayor sentido moral a la vida; y es en este caso donde la enfermedad juega su principal papel. Dentro de las respuestas dadas a estos sufrimientos, tanto personales como colectivos, están los cuidados por la familia, por los amigos, y por los médicos (Kleinman. 2008). Es decir, el sufrimiento que en este caso es causado por la deficiencia visual, tiene el potencial de encontrar un sentido profundo a la vida siempre y cuando se trabaje a conciencia en un proceso de renovación y

transformación con el fin de resignificar la situación dolorosa presente que si se lleva a cabo como es debido, la emancipación por la nueva situación es clara, evidente y auspiciosa permitiendo vivir saludablemente sin el órgano de la visión con su efectivo y natural funcionamiento. Cabe aclarar que este proceso se lleva a cabo con los cuidados de las personas que están más cerca de los directamente afectados como es el caso de familiares, amigos y médicos quienes en definitiva son los que promueven en los deficientes visuales la ayuda en resignificar la ceguera. De este modo, la experiencia de estar enfermo expresa la vida integral del que sufre ya este sufrimiento deja de ser un evento que compromete solo al individuo e involucra a una dimensión social, en la medida en la cual éste, se supone, pasa a ser una carga para la red social a la cual pertenece. Pero que bajo el enfoque de la resignificación, el mencionado sufrimiento es susceptible de cambio siempre y cuando el contexto se comprometa en el proceso de volver a significar la ceguera de la persona que tiene esta deficiencia.

El trabajo etnográfico, por su parte, se encarga de una profundización en el estudio del sufrimiento humano y remarca cómo la enfermedad es un proceso vital. Quien sufre depende de los médicos quienes en primera instancia son los que deben reconocer lo que significa estar enfermo. “Para muchos pacientes el fracaso moral básico de la asistencia médica es que los médicos no llegan a aceptar el hecho de la experiencia de estar enfermo” (Kleinman. 2008:19). El sufrimiento aparece como una adaptación al medio; y si se tiene en cuenta que el medio es dinámico, ocurre igualmente con el sufrimiento. Cuando se generan cambios en la rutina, se generan diversas sensaciones como ansiedad, estrés, pérdida de control, etc. que preparan al organismo para reaccionar ante estas nuevas condiciones. Es así como puede considerarse al sufrimiento humano como el motor que lleva a la recreación y reinención de las potencialidades y capacidades que van a generar una serie de cambios en la realidad social de quien lo padece; y de esta manera poder afrontar lo inesperado, lo problemático, lo misterioso y transformar las dificultades en un ambiente y situación favorable. Lo cual tiene una conexión directa con el proceso de resignificación puesto que si el sufrimiento promueve la recreación y la reinención de un presente desventajoso transformándolo en uno que sea deseado, el sufrir a causa, en este caso, de la deficiencia visual puede ser el móvil de un cambio que se adapte a las necesidades específicas del directamente implicado.

A todo esto, no es una novedad que la enfermedad es considerada a lo largo de la historia como una causante acérrima de sufrimiento. A propósito, no en pocos casos fue la enfermedad, verbigracia la diabetes mellitus, la que ocasionó la ceguera en algunos participantes de la investigación y la que causa la ceguera a millones de personas en el mundo. Por esta razón se ve la importancia de tener en cuenta los temores humanos y la enfermedad como uno de ellos como materia prima para analizar el estado actual de los participantes de este proyecto. Así que para llevar a cabalidad esta empresa es menester hablar de la enfermedad junto a la salud como una pareja inseparable ya que ambas conforman un proceso y están totalmente relacionadas entre sí.

La salud y la enfermedad componen “estados” o “fenómenos” que han sido materia de explicación desde distintas ópticas y diversos enfoques y disciplinas; la necesidad de ser comprendidas, estudiadas y dominadas hacen que estudiosos de todo el mundo a lo largo de mucho tiempo, emprendan programas y estrategias para ofrecer, en últimas, recursos no sólo médicos sino filosóficos, sociológicos, psicológicos y antropológicos para entender mejor la concepción de este binomio que permea toda la existencia de cada ser humano, comunidad, cultura y sociedad.

La enfermedad debe ser considerada como una parte importante y fundamental del proceso vital. La Organización Mundial de la Salud define la salud como “Un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (OMS, 2013)¹². Para esto hay que tener en cuenta que la vida se caracteriza por su dinamismo, por su movimiento y los cambios son permanentes; por esta razón es que pueden verse tanto la salud como la enfermedad como parte de un mismo proceso. Y tanto las ciencias sociales como la ciencia médica tiene mucho que decir al respecto. Así pues, resignificar la salud y la enfermedad como un proceso vital es sumamente importante porque ambos estados se dan a lo largo de la vida, por ende, la continua transformación y cambio sobre las dos es un común denominador.

En la sociedad actual se ha dado un aumento importante en el estudio de las diferentes disciplinas tanto en el campo de lo social como de lo biológico; esto ha llevado a los científicos de las distintas áreas a generar lo que se denomina una

¹² Extraído de la página web de la OMS

segmentación de la realidad, llevando a un aislamiento fisiobiológico de la medicina. Por un lado, está la biomedicina que estudia todo el proceso de salud – enfermedad a partir de una serie de variables que de alguna manera pueden ser medibles y cuantificables. La biomedicina tiene como objeto fundamental investigar los mecanismos moleculares, biológicos, celulares y genéticos de las enfermedades humanas (Gil. 2012); es decir, estudia los aspectos biológicos de la medicina.

Pero la biología, con su enfoque organicista, ha tenido que reconocer que la realidad orgánica la supera. El punto de vista del enfermo es en el fondo el verdadero; el médico puede ofrecer un diagnóstico excelente pero el bienestar y equilibrio personal supera la simple e importante revisión médica; en otras palabras, existe la medicina porque existe el enfermo y no al contrario. Surge de esta manera una concepción del proceso salud – enfermedad, es decir, abarca todos los ámbitos de la vida tales como: las prácticas de alimentación, de higiene, de sexualidad, de ocio, de deporte, de educación etc (Devillard. 2006).

Bien es sabido que el enfoque biomédico es el enfoque que domina en la actualidad la intervención del proceso salud – enfermedad; por ende, toda la ciencia y la tecnología ha sido empleada acérrimamente y con mucho éxito a la invención de herramientas médicas, métodos de intervención profesional, medicamentos, etc., para dar respuesta a las demandas para satisfacer los requerimientos de la ciencia médica. Pero los resultados no acaban de convencer ya que son parciales y medianamente satisfactorios debido a que, si bien puede influir satisfactoriamente en el sistema orgánico – físico – químico - biológico, no abarca la totalidad de necesidades integrales de los seres humanos.

Surge así una discusión entre dos posturas sobre salud – enfermedad que resulta más que interesante. El debate se torna trascendente ya que desde la óptica de donde se mire esta relación de los dos conceptos, las políticas de salud nacionales y mundiales intervendrán desde ahí. La comunidad científica está dividida de la siguiente manera: “Hay quienes piensan que la salud en el hombre debería considerar niveles de la conciencia y estados espirituales, pues consideran que la salud humana no puede reducirse a la concepción fisiológica de la homeostasis. Hay quienes, en cambio, consideran toda alusión a dichos aspectos como un atropello al enfoque científico porque esos asuntos parecen escapar a la prueba y a la constatación

experimental. En el primer caso, nos vemos abocados a trabajar en los linderos de la ciencia. Y en el segundo, a pensar que la salud se reduce a un mero equilibrio físico – químico” (Yepes; 1999: 18).

Ahora, se inicia con la definición del enfoque científico tradicional que, según muchos expertos ha dividido o fragmentado la vida, la comunidad, la persona, el cuerpo y, claro está, la medicina en un sinnúmero de subsistemas que en muchas ocasiones se olvida del conjunto y su integralidad. Así pues, el modelo biomédico hegemónico define la salud – enfermedad “[...] desde un ámbito donde se privilegia lo biológico como determinante de la salud y la enfermedad, desde lo individual y sustentándose en el positivismo para su indagación científica. La enfermedad se reduce, fragmenta y se intenta aislar para su diagnóstico y tratamiento. Por otro lado, la salud se convierte en un inalcanzable, un sueño para la mayoría de los seres humanos” (Laza, Cárdenas; 2009: 38). Vista desde esta óptica la salud – enfermedad corren el riesgo de ser altamente fría y deshumanizada porque en muchos casos, el paciente como tal, las experiencias médicas en el contexto colombiano así lo corroboran a diario, son tratados en incontables ocasiones no como seres humanos portadores de una enfermedad en búsqueda de la salud sino como pacientes reconocidos y nombrados por su órgano deficiente o enfermedad concreta y no por su nombre personal con deficiencias y dolencias. No se está defendiendo la idea que este enfoque sea errado; de hecho es la base científica para aliviar el organismo. Simplemente se busca un enfoque que vaya más allá de él y que involucre otras dimensiones del ser humano. Así “La concepción y práctica de la medicina (biomédica) ha derivado hacia una indudable deshumanización ya que, hoy por hoy, el individuo se ha convertido en un objeto para el médico y éste último ha perdido la perspectiva integral para concebir al ser humano como ser social. La medicina moderna considera la enfermedad como específicamente relacionada con alteraciones en órganos específicos del cuerpo, causadas por agentes específicos, que afectan al organismo de modo previsible, casi nunca la situación es considerada de este modo por el individuo que enferma” (Pérez, 2009: 710). Y hay un agravante que es muy complejo y pernicioso y tiene que ver con la divergencia de los conceptos de la salud enfermedad que tienen los proveedores de la salud y los usuarios de los servicios; la mirada de los primeros “[...] veían a la enfermedad en un contexto de facilidades tecnológicas y clínicas para abordar el proceso patológico, dejando muchas veces en

un segundo plano las influencias sociales y culturales en el desarrollo y resolución de los problemas sanitarios” (Vásquez, Cárdenas, 2009: 38); a su vez, desde la mirada de los segundos sus conceptos “[...] estaban insertos en un amplio contexto social y cultural, así, la salud era bienestar y se relacionaba con tener mejor trabajo, tener alimentación adecuada, estar socialmente en la familia y la comunidad, y actuar de acuerdo a las normas sociales y culturales del grupo” (ibid).

El enfoque biomédico es, por así decirlo, un solo camino, muy exitoso por cierto, para intervenir en el proceso vital de la salud – enfermedad, pero existen otras ópticas que no cumplen la tarea de reemplazarla pero sí de complementarla y de este modo dar un diagnóstico, por ende, un tratamiento más integral que satisface más completamente las demandas multivariadas y variopintas de los seres humanos. Desde este enfoque “Las personas deben ser entendidas más que como una unidad biológica; y se debe tener en cuenta, y hacer hincapié, que están determinadas por factores tales como la herencia, el entorno, las enfermedades y las creencias” (Martorell. 2010). Todo lo anterior explica las diferencias que existen entre cada individuo y, por lo tanto, la forma particular como éste es afectado y responde a cualquier proceso patológico. El individuo desde sus primeros años ha vivido lo que se ha denominado un proceso de socialización; y ésta ha sido la transformación que se da como consecuencia de la interacción con otras personas. Los principales agentes sociales son: la familia, la escuela, los grupos etarios y los medios de comunicación. El proceso de convivencia implica una relación física y psicológica con las personas del entorno compartiendo conocimientos, pensamientos, sentimientos, ideas y preferencias.

La antropología médica tiene como tarea fundamental ampliar la mirada que se tiene de la enfermedad como un evento orgánico, en el cual se centra no solo el individuo que la está padeciendo sino también el médico que la está tratando (Kleinman. 2008). Por lo anterior, es claro cómo se ha evidenciado la insuficiencia de un modelo unicausal para explicar enfermedades tales como la diabetes mellitus, la enfermedad cardio - vascular, las enfermedades mentales, etc. Es importante aclarar que muchas de estas enfermedades se dan gracias al estrés y las preocupaciones y que posteriormente desencadena en una deficiencia visual como particularmente ocurre con la diabetes mellitus. Así que “La antropología de la salud tiene como una de sus principales funciones realizar, en forma cuidadosa y minuciosa, un trabajo etnográfico

que permita la unión de las representaciones morales de quienes sufren una enfermedad, con lo que se puede denominar *el fracaso existencial de la medicina*” (Fassin, 2004).

Desde las últimas tres décadas, aproximadamente, ha tomado un interés específico el modelo multi-causal para intentar explicar el origen de la enfermedad; y es así como se habla de la necesidad que existan interacciones entre un agente, el hospedero y el ambiente para que aquella se desarrolle. Por lo tanto, “Se entiende la salud como el estado óptimo de las capacidades de una persona para la ejecución efectiva de los roles y tareas en los cuales ha sido socializada” (Moreno. 2007); la enfermedad no puede ser explicada solamente como un evento biológico; por lo previamente dicho, cuando se está frente a este proceso de salud – enfermedad se debe realizar una comprensión global y holístico del ser humano y para esto se deben integrar los conocimientos de distintos orígenes.

Es el caso de la antropología, por medio de su subdisciplina, la antropología médica y posteriormente la sociología que desde la década de los años setenta aproximadamente, “[...] enfatiza que se debe asumir el proceso salud enfermedad como uno de tipo colectivo y la respuesta social para enfrentarlo, como procesos históricos, sociales y culturales y en los cuales se integran las particularidades biológicas de los colectivos” (ibid). Este enfoque sitúa al organismo del ser humano como una particularidad que encuadra y engrana en el conjunto integral que conforma a cada persona la cual no es vista limitadamente desde el organismo biológico sino que lo enmarca dentro de organismos más amplios, objetivos y colectivos como lo histórico, lo social y lo cultural.

Aunque etimológicamente salud significa: Estado normal de las funciones orgánicas y psíquicas (SALVAT, 1980: 1006), la salud – enfermedad compromete otros aspectos del ser humano. No basta con la intervención exitosa del organismo por medio del enfoque biomédico científico y tampoco con el enfoque antropológico comprometiéndolo únicamente lo social, histórico y cultural. Existen otros elementos que indudablemente comprometen el binomio en cuestión y que engrosan el panorama y la esfera a tratar. Lo político y lo económico también juegan un papel muy relevante en este caso. En palabras de Martha Lucio A. (1998: 40) “[...] lo político, lo económico, lo ambiental, lo cultural juegan un papel importante en la

salud o la enfermedad de la población y de los seres humanos. En ocasiones estos factores se constituyen en estructurales para generar enfermedades y muertes o para proteger la vida y promocionar la salud”. No en vano la ceguera da en mayor porcentaje en los países en vía de desarrollo, mayoritariamente en las culturas populares.

Hasta aquí estas dos perspectivas componen una visión más amplia y completa a la hora de abordar el binomio salud enfermedad. Pero hace falta un tercer enfoque que dé cuentas aún más completas, multi causales, integrales y satisfactorias al respecto. Tiene que ver con las relaciones en sí que establecen los seres vivos las cuales son la fuente, según muchos autores, del “fenómeno” y “estado” de la salud enfermedad. Antonio Yepes (1999: 20) plantea las siguientes preguntas: Pero ¿qué tal que las causas efectivas de la salud y de la enfermedad estuvieran en la naturaleza y carácter de las relaciones que el organismo sostenga con su medio? ¿Qué tal que sean las relaciones – ese asunto fugaz y difícil de aprehender – las que puedan catalogarse como sanas o enfermas?. El mismo autor responde a sus inquietudes de la siguiente forma: “[...] la simplificación y la omisión de variables que pueden tener una incidencia incluso mayor que las estudiadas sobre la patología y la salud no pueden seguirse presentado, olímpicamente, como prácticas científicas. Los resultados de ciertos experimentos y estudios recientes parecen exigir entonces un concepto de salud mucho más complejo que aquél al cual estamos acostumbrados. Un concepto que enfoque, no al organismo en sí, sino la relación que sostienen los distintos organismos de una comunidad biótica y que buscaría las causas y las explicaciones de la enfermedad, lo mismo que los niveles crecientes de salud, en aquellas relaciones. Esto significa armonía de todo el orden, una cualidad que se aplica al conjunto y no a los elementos que lo constituyen” (Ibid: 22). Surge de este modo un concepto clave para medir el nivel de salud enfermedad que es la armonía. Esto lleva a pensar que si el enfoque con el que se mide el binomio tratado es holístico, donde se hace énfasis en las relaciones que los seres humanos realizan con su medio, tener una deficiencia visual severa (ceguera legal) o estar ciego definitivamente, por ejemplo, pero se tiene buenas relaciones consigo mismo y con los que le rodea, no le devolverá la visión, pero se puede considerar una persona menos enferma o menos deficiente y discapacitada, y poco o nada minusválida.

Otro punto de vista profesional a estos interrogantes y que coincide con el anterior es: “[...] no son los factores en sí mismo, son las relaciones e interacciones de los seres humanos que generan procesos en cada uno de estos contextos (lo político, lo cultural, lo ambiental, lo económico) que facilitan o imposibilitan la presencia de la salud o la enfermedad” (Lucio, 1998: 40); y posteriormente sentencia que los sujetos responsables son de promover procesos de salud o de enfermedad. Y agrega “Entonces para responder a la inquietud de quiénes ocasionan y quiénes son responsables de la salud o la enfermedad, siempre serán los sujetos, pues son ellos quienes poseen, distribuyen o no riqueza, son sus intereses, sus deseos, su poder el que va creando las inequidades, las desigualdades o las injusticias o sus contrarios. Tampoco es el Estado, ni las instituciones; son las personas que manejan el Estado y las instituciones. Entonces son los seres humanos – ya sea en su dimensión individual o social –, los responsables de generar procesos de salud o enfermedad” (Ibid: 41).

Esta última postura es muy revolucionaria y si se quiere auspiciosa porque en cierto nivel deja bajo responsabilidad de cada persona cómo se da el proceso de salud enfermedad debido a la facultad que cada uno tiene de gestionar su relación consigo mismo, con los demás (familia, amigos, compañeros de trabajo, ciudadanos en general) y con el medio ambiente. Claro está que hay que tener en cuenta que la condición humana no alcanza para dominar totalmente todo lo que el contexto le exige y le demanda máxime en una cultura como la colombiana con un Estado de Gobierno y sus políticas de salud que poco aporta al bienestar y a la “armonía” especialmente a la cultura popular. También hay que tener en cuenta que la dinámica de la naturaleza sobrepasa la capacidad del ser humano para controlarla dejando al ser humano en estado de indefensión significativo en muchas ocasiones, por ejemplo, inundaciones, terremotos, erupción de volcanes, tsunamis, etc., que después de ocurridos dejan grandes daños y gracias a la poca capacidad logística para la reorganización, surgen enfermedades difícil de controlar.

Ahora bien, la salud y la enfermedad es creada por cada cultura y a su vez encuentra sus modos de intervención y solución. La cultura es entendida como “Productora de categorías de pensar, sentir, reaccionar y expresar de determinado grupo, articula concesiones, los conflictos, la subordinación y las resistencias y les ofrece sentido. Ella es un espacio de expresión de la subjetividad, pero es un lugar objetivo con la espesura de lo cotidiano por donde pasan y ganan color los procesos

políticos y económicos, los sistemas simbólicos y lo imaginario social” (Laza, Cárdenas, 2009: 39). Los seres humanos emerge y edifica de este escenario las construcciones de salud y enfermedad. En otras palabras, expresadas por los mismos autores (2009: 38) “Cada cultura define su propia forma de comprender, adecuar y clasificar su mundo de acuerdo con su ideología, y ésta define representaciones y creencias con las que se concretan formas de acción a nivel político, religioso, filosófico y en salud. Lo anterior determina las propias concepciones sobre salud, enfermedad, dolor y muerte, las cuales a su vez precisarán sus propias formas de prevenir o curar la enfermedad, eliminar el dolor, promover la salud y cuidar la vida”.

La concepción de cultura es amplia y compleja; ha sido motivo de investigación a lo largo de los siglos. No interesa en esta oportunidad profundizar en ello, no es el objetivo de este trabajo de investigación pero sí es importante entenderla para comprender su relación con el proceso salud enfermedad y cómo de aquella se forman las concepciones de éstas. La cultura es la fuente de donde brotan los imaginarios colectivos de todas sus representaciones como los hábitos, las formas de sentir y de pensar, de reaccionar ante determinados estímulos, de solucionar los problemas, de emprender estilos de vida saludables o patológicos; y todo esto se da en el diálogo entre las generaciones, aprendidos e inducido de una a otra, de mayor a menor, como miembros de la comunidad. A gran escala, “la cultura es la herencia social” (Linton, 1977: 92). En un sentido más restringido, la cultura “[...] alude a las particularidades, a las “culturas” como proceso vivencial de producción y práctica de sentido y por medio del cual todo grupo humano fija su particularidades y reafirma sus diferencias” (Pérez, 2009: 711 – 712). Para entender este postulado, a modo de gráfica, se expondrán dos casos culturales respecto a la forma como representan el proceso de salud enfermedad.

El primero ocurrió en Puerto Berrío, Antioquia, Colombia. En la época de enfrentamientos armados entre guerrilla, Autodefensas Unidas de Colombia y el Estado el pánico, el horror, la violencia y la paranoia se apoderaron de sus habitantes. La cantidad de sangre que sus calles vieron deslizarse, los secretos que el río Magdalena llevó y desapareció fueron incalculables. La cantidad de muertes violentas engrosaron ostensiblemente el listado nacional que esta guerra política ha dejado a lo largo de décadas. Los problemas psicológicos y emocionales que la barbarie dejó es de múltiple naturaleza. Gobiernos y entidades no gubernamentales intervinieron a su

medida pero fue la misma fuerza de sus pobladores quienes fueron mostrando el camino, terapéutico, para la asimilación y elaboración de sus duelos. El objetivo principal de las víctimas que quedaron con vida era perdonar a los agresores, que habían masacrado a sus seres queridos, dejándolos vulnerables, en muchos casos de manera integral (desplazados, amenazados, pobres, discapacitados, etc.), en otras palabras, con la insatisfacción de las necesidades básicas, incluso en una posición de simple supervivencia. La estrategia de hallar respuesta a semejante estado vital (nivel de enfermedad integral) fue la realización de simbologías diversas con el río mencionado, que no en vano es el más grande e importante del país. La meta final fue: si ese río llevó los cuerpos inertes de sus seres queridos trayendo el dolor, él mismo llevará mensajes (cartas) y objetos (simbólicos) a sus familiares fallecidos y traerá nuevas “aguas de esperanza”. Las representaciones de enfermedad y salud, psicológicas y emocionales en muchos casos somatizadas, en este caso con este evento en particular en un determinado periodo, propició que la comunidad se manifestara y reconstruyera su vida elaborando sus dolencias promoviendo prácticas individuales y sociales más saludables.

El segundo caso es oriundo de Chile. En las comunidades indígenas de Acatama las condiciones de vida son duras y precarias hasta limitar con la subsistencia; para ellas estar sano se expresa “[...] en la posibilidad de un estado que le permita al individuo trabajar sin sufrir cansancio excesivo y sin obstáculos físicos que le permita mantener relaciones sociales más o menos armónicas; y se concibe como una construcción integral que hace referencia a la productividad de la tierra, la relación recíproca con los elementos del ambiente y la satisfacción de las necesidades básicas. La enfermedad se expresa con estados de tristeza y decaimiento general, porque se les hace imposible cumplir con sus tareas productivas, apareciendo la preocupación por la subsistencia” (Laza, Cárdenas; 2009: 38).

Estos dos ejemplos grafican la idea de que cada cultura construye las representaciones que tienen sobre el binomio salud enfermedad entendiendo dicho proceso desde una postura o enfoque holístico que involucre ciencia, economía, política, sociedad y cultura. Así pues, el grupo de participantes de esta tesis comparten varios aspectos en común: son adultos mayores, con alguna excepción; con deficiencia, discapacidad o minusvalía visual; consultan en la Clínica de Especialidades Oftalmológicas de Envigado; son de estrato socioeconómico bajo,

cultura popular, con alguna excepción; etc.; siendo estos elementos que ayudan al análisis de los resultados de la investigación.

Con diversos trabajos la antropología en el área socio-cultural (Flores. 2004) ha logrado demostrar cómo la concepción de buena o mala salud, y todas las amenazas inherentes a ella, son una construcción cultural, puesto que se logra evidenciar variaciones importantes de lo que se ha podido denominar un mismo daño en la salud entre distintos grupos humanos. Con el enfoque anterior fue fácil deducir que es la experiencia de las personas que padecen una enfermedad la que define su aparición, o más bien, de un modo específico, de enfermar; y no los conocimientos del médico; por ejemplo, con el caso de la diabetes en la cultura occidental, diagnosticarle dicha enfermedad a alguien implica para esta persona que se debe restringir de comer dulces y debe aprender a tener mayores cuidados en un régimen específico de alimentación; en otra cultura, como la Camerunés, el mismo dictamen médico es una de las peores noticias que puede recibir un ciudadano de ese país debido a que se asocia directamente a la impotencia sexual.

Los diferentes grupos sociales realizan sus propias representaciones frente a los padecimientos de sus individuos (Carracedo. 2010); estas representaciones que se tienen en la sociedad sobre una enfermedad van a determinar la interpretación de los síntomas, el autodiagnóstico, la búsqueda de ayuda y la elección de un tratamiento. (Bishop. 1998).

En algunos trabajos de antropología interesados en los aspectos culturales de la salud y la enfermedad se recalca que los valores, creencias y prácticas acerca de la salud y la enfermedad de todas las sociedades humanas son expresión y parte de la cultura en esa sociedad y no pueden ser estudiados aislados de ella (Helman. 1994), pues esto termina siendo el resultado de las significaciones y prácticas socioculturales de cada grupo.

Cuando una persona se enferma se genera en ella una serie de procesos que hace evidente la pérdida o alteración en su capacidad para la toma de decisiones y para la ejecución de sus tareas diarias que comprometen, no solo su desempeño, sino también el del colectivo en el cual está inmersa. Todos los seres humanos suelen reaccionar de manera similar ante la enfermedad, aunque no todos reaccionan con la misma intensidad o manifestando la misma emoción o sentimiento. Esto se debe a que

durante el proceso de socialización, etapa en la que se reciben los elementos fundamentales de la cultura, el comportamiento humano adquiere unas características similares a la hora de enfrentar algunos procesos de vida, en este caso la enfermedad.

Los distintos grupos humanos generan una forma particular para entender el comportamiento del hombre. Así la enfermedad como un evento que afecta el desempeño de cada persona y, por ende, de su grupo social, también tiene una forma particular para ser explicada. En algunas comunidades esto puede ser un castigo por la trasgresión de alguna norma, adoptando los signos de la misma el carácter de estigmas (Díaz, 1983). Diferentes aspectos psicosociales matizan cómo cada ser humano experimenta su enfermedad. Estos factores son la personalidad de cada uno, sus experiencias vitales, el apoyo familiar y el entorno socio-cultural.

Ahora bien, cuando se habla de la cultura popular y el enfoque es holístico para la construcción del proceso salud enfermedad, y su extensión, dolor y muerte, es menester integrar la dimensión mágico religiosa. No todas las culturas se eximen de esto, máxime cuando se trata de los estratos bajos que consideran estos temas no en pocas ocasiones como “mandato divino”, “un castigo por no actuar acorde a la moral”, “es la voluntad de Dios”, etc. Esta dimensión en estos contextos son supremamente importantes porque permea sus creencias, por ende, su modo de vida y todo lo que ello conlleva.

Así que, “Para el estudio del binomio salud – enfermedad, dentro del ámbito de la cultura popular, es importante considerar la presencia del factor religioso como elemento clave condicionante de las representaciones, valores y prácticas culturales ante estos dos estados. La fe es el factor más importante en el sistema mágico religioso y médico popular. Los cultos religiosos constituyen una actividad fundamental a la hora de observar y analizar las prácticas curativas populares, ya que ellos son expresión – sobre todo en la actualidad – de la confianza que la gente tiene en el curanderismo popular, en contraposición a la desconfianza en la medicina tecnificada y ultra – especializada; así como también de la fe en prácticas mágicas para combatir la enfermedad y conservar la salud” (Pollak-Eltz, 1994:16). Y no en pocos casos, la deficiencia y mediocridad del sistema de salud incentiva a algunas personas de prescindir de él y abocarse a la medicina alternativa, no necesariamente homeopática sino “casera”, herbaria, rezos, etc.

La dimensión mágico religiosa, además, es de vital importancia para las personas que pertenecen a la senectud. Por lo tanto, no es difícil adivinar que para el grupo de participantes de esta investigación ello fue de gran relevancia porque hace parte de sus vidas; sus palabras y puntos de vista así lo constatan. En suma, si se habla de un enfoque holístico es trascendental tener en cuenta la condición religiosa para entender al grupo etario en cuestión y así analizar más ampliamente y de manera auspiciosa el estilo de vida que tiene y así estar en condiciones, si es el caso, de ofrecer herramientas para una intervención óptima.

Políticas en salud

La Organización Mundial de la Salud (OMS) hace parte de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) y es el organismo que tiene la responsabilidad y la especialidad de gestionar políticas de promoción de la salud y prevención e intervención de la enfermedad a escala mundial; la primera reunión de la OMS tuvo lugar en Ginebra, Suiza, el 7 de Abril de 1948, instaurándose así este día, cada año, el Día Mundial de la Salud en conmemoración a la fecha de fundación de dicho organismo. Desde los años cincuenta data los esfuerzos para prevenir la ceguera que en sus inicios la tarea emprendida fue por medio de un programa oficial el cual apuntó a prevenir el tracoma y su posible erradicación. Dichos esfuerzos no estuvieron únicamente enfocados en prestar la asistencia a los Estados Miembros¹³ para evaluar el problema y modos de afrontarlo sino que también estuvieron enfocados en evaluar algunas iniciativas de investigación relacionadas con opciones terapéuticas para prevenir y luchar contra esta enfermedad visual.

En 1978 el Programa de la OMS para la Prevención de la Ceguera (PBL) tuvo como finalidad ampliar el alcance de las enfermedades a combatir como la oncocercosis, la xeroftalmía, la catarata y la continuidad con el tracoma las cuales fueron consideradas en ese momento como causas de ceguera evitables, además de todos los trastornos visuales que en ese momento se identificaron. Simultáneamente y “En armonía con la declaración de la Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud, celebrada en Almaty del 6 al 12 de septiembre de 1978 la

¹³ Se trata de aquellas naciones que hacen parte de la OMS, siendo en total 193 y Colombia hace parte de este selecto grupo.

estrategia adoptada por el PBL consistió en la prestación de atención oftálmica como parte integral de la atención primaria, formulándose entonces el concepto de “atención oftálmica primaria”. Esta estrategia aún está vigente en la actualidad” (Resnifoff, Pararajasegaram, 2001: 48).

La vigésima quinta Asamblea Mundial de la Salud que se celebró en 1972 solicitó la compilación de la información sobre la ceguera la cual arrojó como resultados los primeros datos epidemiológicos respecto a la magnitud y las características del problema de la ceguera a nivel mundial, de lo que se evidenció que en muchos países el cúmulo de los datos se llevaban a cabo con procedimientos y medios diferentes para los estudios demográficos, permitiendo así que la OMS en 1978 preparara y organizara unos protocolos y directrices normalizados a dichos efectos.

En 1975, debido al buen desempeño al buen desempeño realizado por la OMS, se estableció el Organismo Internacional de Prevención de la Ceguera (IAPB) en el que se adoptaron algunas iniciativas entre las que se encuentra el tema del Día Mundial de la Salud que se celebró el 7 de abril de 1976 el cual fue *la previsión evita la ceguera*.

Ahora, 1999 fue un año trascendental para los objetivos a futuro del organismo en cuestión puesto que con su propuesta a escala mundial afecta e influye en el presente y en el futuro sobre la prevención de la ceguera, del tratamiento de la deficiencia visual y de la promoción de la salud visual. *La visión 2020: El derecho a ver* es un plan estratégico a gran escala, hasta ahora el más ambicioso que la OMS ha emprendido jamás cuya alianza estratégica se complementa con una plataforma comprendida por algunos gobiernos y algunas prestigiosas ONG de todo el mundo. El plan está programado para llevarse a cabo en veinte años y en primera instancia “El objetivo fundamental [...] es eliminar o prevenir las enfermedades que causan ceguera evitable – las cataratas, el tracoma, la oncocercosis o ceguera de los ríos, las anomalías de la refracción o los motivos de ceguera infantil, derivados de la falta de vitaminas y que se manifiestan con mayor virulencia en Asia, África, América Latina y Europa Central y Oriental” (Leal, 2000: 48 – 49); en segundo lugar, el proyecto maraca la necesidad de incrementar los recursos humanos ya que en algunos lugares los oftalmólogos y los técnicos son muy escasos, por ejemplo, en el momento de plantearse esta propuesta a principios de siglo, en África, por un millón de habitantes

había un oftalmólogo; y en tercera instancia *Visión 2020* requiere mejorar y desarrollar infraestructuras de asistencia oftalmológica y la utilización de tecnologías asequibles y adecuadas ya que no es suficiente con saber hacer frente a las enfermedades y que haya quien lo haga. Es necesario que haya hospitales, equipos y centros de salud donde se efectúe la técnica profesional requerida.

Serge Resnikoff¹⁴ expresa en una entrevista dada a la revista española *Perfiles: Revista de la Organización Nacional de Ciegos Españoles* que “El origen del proyecto parte de la constatación de que , si no cambiamos de método, el número de ciegos seguirá aumentando, de manera que, en 20 años, se duplicará... Un aumento relacionado fundamentalmente con el envejecimiento de la población, que es progresivo, por lo que urge hacer algo para invertir esta tendencia” (Ibídem: 49). Ya la directora general de la OMS, del momento, Gro Harlem brundtland, al presentar en Ginebra el proyecto en cuestión dio a conocer unos datos escalofriantes, que de hecho, fue en gran parte el motor de semejante empresa: “El 80 por 100 de los casos de ceguera en el mundo – dijo – pueden evitarse. Hablamos de afecciones que pueden ser prevenidas y tratadas” (Ibídem: 48). Además, es importante acotar que los factores que inciden más propiamente en la ceguera en la actualidad, después de casi década y media de emprendido este proyecto global, ya no son en sí las enfermedades por causa externa como las ya enunciadas sino que “Los factores que inciden más claramente en ese incremento son el aumento de la población mundial y el constante crecimiento de la proporción de la población de 65 años o más [...] La disminución de la tasa de mortalidad en los grupos de edad más avanzada ha determinado un incremento incesante de la población de 65 años o más, y el descenso de la fecundidad también contribuye a aumentar la proporción de la población de edad” (West; Sommer, 2001: 51).

Queda manifiesto el esfuerzo interinstitucional y multicultural extendido en el tiempo sobre la resignificación que se ha venido haciendo a sobre la ceguera; y queda también manifiesta la importancia que tiene el grupo etario de esta investigación para este proyecto porque es una realidad que el adulto mayor compone hoy por hoy el mayor grupo de personas en el planeta, lo cual explica el por qué la mayor propensión a la ceguera se debe actualmente al aumento de las enfermedades asociadas a la edad.

¹⁴ Coordinador *Prevención de la Ceguera y de la Sordera* de la OMS

El desarrollo de programas de salud visual que cumplan con actividades de prevención, promoción, educación y atención se evidencian en forma clara cuando se analizan las distintas políticas en salud, en varias sociedades, con respecto al compromiso de un mismo órgano corporal.

El ser humano puede verse afectado por múltiples patologías que comprometen tanto su salud física como mental. Este trabajo se ocupa de aquellos eventos que generan un daño visual severo y definitivo. Con esto es importante tener claro que la disminución en la visión afecta en forma importante a la persona que lo padece y a aquellas que se encuentran en su entorno.

En los últimos cuarenta años se ha creado una conciencia universal, sobre la importancia de generar control sobre las distintas enfermedades que llevan a este daño visual. El control inicial que se ha llevado a cabo en el mundo está dirigido a las patologías infecciosas y nutricionales que se relacionan directamente con el daño visual. Tales enfermedades son el tracoma, la oncocercosis y la xeroftalmía. Las dos primeras de origen infeccioso, transmitidas por vectores y la tercera por una deficiencia vitamínica. En los tres casos se han adoptado medidas de salud pública que han tenido un impacto importante el número de personas con daño visual.

Muchas de las patologías que comprometen el órgano de la visión, se presentan a edades avanzadas del individuo (West; 2001), pero el solo proceso transicional del grupo etario, no explica el aumento del daño visual en este grupo de personas, sino también el control que se ha generado en las enfermedades ya mencionadas.

A través de la Organización Mundial de la Salud, se ha venido generando varios programas enfocados en la prevención y control de la ceguera. Estos diferentes programas datan de 1978 pero la primera base de datos mundiales de la Organización Mundial de la Salud data de 1993 con base en la población mundial de 1990; y se estimó que treinta y ocho millones de personas sufrían ceguera y ciento diez millones de personas sufrían un trastorno visual. Se realizó una extrapolación de datos a la población mundial de 1996, encontrando cuarenta y cinco millones de ciegos y ciento treinta y cinco millones de personas con un daño visual. El ochenta por ciento de la ceguera puede evitarse y el noventa por ciento de todos estos afectados estaban en países en desarrollo (Resnikoff; 2001).

La proyección para el año dos mil veinte es que se duplicaría el número de personas con esta afección. De lo anterior surge el programa de la Organización Mundial de la Salud, llamado visión 2020: El derecho a ver. Este programa fue lanzado en Ginebra en el año 1999 y cuenta con tres componentes principales.

Primero está la lucha contra las enfermedades específicas; segundo es el desarrollo de los recursos humanos y tercero está el desarrollo de la infraestructura y tecnología apropiadas.

La Organización Mundial de la Salud ha realizado algunas alianzas estratégicas, con organizaciones no gubernamentales y otras gubernamentales en cada uno de los países miembros, para la obtención de recursos económicos, que permitan establecer cuáles son las principales enfermedades tratables que generan ceguera, encontrando el de la catarata y el glaucoma en primera instancia. A continuación se destinan recursos para la capacitación de personal destinado al tratamiento de dichas patologías. Finalmente se destina otro monto del presupuesto económico para la adquisición de los equipos médicos con la tecnología de vanguardia en el tratamiento de estos daños visuales.

Este programa tiene como misión eliminar las causas principales de ceguera para otorgar a toda la población del mundo, en particular a los millones de personas que sufren de ceguera evitable el derecho a ver.

En Europa hay una legislación clara y específica con respecto a la prevención de la ceguera y a las prebendas que se deben tener con las personas ciegas o con un daño visual importante (Ernst & Yong. 2010). En Colombia se encuentra que el ministerio de la protección social, con la resolución n° V 4045 de 2006, se acoge al plan 2020, *el derecho a la visión*, de la organización mundial de la salud, con relación a la prevención de la ceguera y la discapacidad visual evitable. Pero no se encuentra ninguna legislación en la que se dé prioridades a las personas con discapacidad visual severa y definitiva; aunque estos problemas visuales influyen en la vida de las personas en los aspectos físicos, mentales, emocionales, sociales, académicos y profesionales (Rodríguez, 2012).

A continuación se presenta un cuadro donde aparece un directorio de instituciones para personas con discapacidad en Medellín y el área Metropolitana. Ver anexo 1:

Este directorio si bien no todo es exclusivo de la discapacidad visual sí lo es sobre la discapacidad en general porque de este modo hay ofertas tanto para los ciegos legales y también para los cuidadores y familiares que deseen prepararse para llevar de manera más eficiente y con mayor calidad su tarea de cuidador principal y así contribuir a la inclusión.

Sublimación, humanización y resignificación de la ceguera en la senectud

La calidad de vida del adulto mayor en Colombia carece aún de políticas contundentes que beneficien y aseguren su etapa de desarrollo. Por tal razón hay que pensar en la salud como un derecho que garantice un buen vivir. Ver a los ancianos hacer grandes filas en una EPS por largo tiempo muestra un sistema de salud con grandes baches que urge mejorar, de lo contrario, el colapso no se deja esperar, además, de una reputación difícil de salvar por parte de un gremio discutido como es el político que cada vez se aleja de convencer y de tener credibilidad.

Por esta razón, para que la deficiencia visual grave o la ceguera del adulto mayor se sublime y sea humanizada, se plantea un cambio de paradigma donde confluyan las miradas sobre la salud y sobre la enfermedad del médico, de los científicos sociales y del paciente. Es necesario equilibrar al enfoque biomédico al cual la ciencia y la tecnología tanto lo ha desarrollado. Por ningún motivo se pide que se quite presión a este respecto, antes bien, es necesario que se siga avanzando en esto para bien de la medicina y, por ende, de la humanidad. Lo que se busca es que el enfoque sea más amplio donde se trascienda el organismo e incluya todo aquello que lo influye. Los científicos sociales como los antropólogos, sociólogos, psicólogos, entre otros, así lo creen y apuntan más de cerca a las reales y completas necesidades de las personas quienes en no pocas ocasiones se quejan del sistema de salud actual incluyendo el trato profesional.

La vida del ser humano no es fragmentada, tampoco la comunidad y la persona misma; por tal razón, la medicina tampoco debiera serlo. El nuevo paradigma, el cual se propone, debe tener en cuenta que “[...] en el reconocimiento general de un paciente deberían ocupar lugar absolutamente principal las diferentes relaciones que éste sostiene en el seno de su familia, en su trabajo, en su barrio y en su comunidad en general. Su salud será, digámoslo así, proporcional al grado de integración, participación y contribución al conjunto u organismo mayor que lo contiene. En esta concepción, el estado general de los sistemas orgánicos del paciente formaría parte de ese reconocimiento, por supuesto, mas no como el terreno donde se da lo causal sino como el terreno donde aparecen los efectos” (Yepes, 1999: 23 – 24). Esta concepción de salud enfermedad, entonces, considera, obviamente, el enfoque biomédico; pero también considera, y es su finalidad, ver al ser humano como un todo indivisible que piensa, siente, imagina y, muy importante, se relaciona.

Para muchos investigadores es en las relaciones donde emerge el proceso de salud y enfermedad, de satisfacción y dolor – sufrimiento, de vida y muerte. Por esta razón, este enfoque holístico está en función de satisfacer las necesidades básicas del ser humano, que no son únicamente aquellas que suplen las necesidades del organismo como comer, beber, tener abrigo y techo, contar con los medicamentos asignados, etc., sino, también, todas aquellas necesidades que llenan de valor, de humanismo, de dignidad y de felicidad a los seres humanos como hijos de una cultura, a saber: sentir seguridad, sentirse que pertenece a grupos sociales y que se es valorado y aceptado, situarse como una persona útil, capaz y que logra sus objetivos, sus metas y sus proyectos; en otras palabras, sentirse realizada; y, claro está, amar y ser amados. Todo esto muestra que la vida del ser humano va mucho más allá que el solo organismo. Influye además lo económico y lo político, lo religioso y lo cosmológico.

Si las relaciones humanas y con el contexto son tan importantes para las personas en el proceso de salud enfermedad los vínculos que se tienen consigo mismo, con la familia, con los amigos, vecinos y grupos sociales a los que pertenece cada quien son muy importantes y determinantes.

En el caso del adulto mayor, particularmente aquel con deficiencia visual grave (ceguera legal) o ceguera permanente, realza la calidad de sus relaciones; en esta

situación cobra real importancia la ética del cuidado debido a que la natural discapacidad requiere de ello, sumándole la vulnerable etapa de la vida en la que se encuentra. Y así contribuir a la llamada sublimación y humanización.

En un primer lugar, el autocuidado es el primer paso para impulsar la balanza a lo saludable. El adulto mayor se halla en un momento cronológico e histórico de su vida muy proclive idealmente para el ocio o cultivo de su espíritu. Es una etapa en la cual se puede llegar o acceder más fácilmente a la sabiduría debido a la experiencia de toda una vida, la predisposición a estar en mayores momentos de soledad y, el invidente como tal, se encuentra en un estado prodigioso para los diálogos internos benéficos. Por supuesto que esto es un estado ideal y depende de muchas variables, verbigracia, como el proceso individual de desarrollo humano, la educación, la cultura, el apoyo integral, el historial de la calidad de las relaciones, etc.; pero si se satisfacen las necesidades básicas, el estado de invidencia puede ser menos doloroso y la persona ser aún productiva, por ende, tener la mayor calidad de vida posible.

En segunda instancia, y de vital importancia, por lo clave que es para la persona que se encuentra en el estado previamente descrito, es la familia. Su cuidado es básico y fundamental para que el paciente viva favorablemente. Contrae gran relevancia la figura del cuidador principal quien es el responsable de gran parte del bienestar del adulto mayor; idealmente se pensaría que debe tener algunas condiciones, aptitudes y actitudes de enfermero, ya que si “La enfermería tiene como objeto central el cuidado de la experiencia humana de sujetos y colectivos de diferentes razas, religiones, costumbres, creencias, nivel socioeconómico y educativo, en distintos ambientes que son definidos por las condiciones objetivas o materiales de éstos. Esta diversidad implica la necesidad de la comprensión por parte de Enfermería de la cosmovisión particular del sujeto de cuidado, con el fin de garantizar un cuidado integral, coherente y beneficioso; y de una verdadera satisfacción de las necesidades de cuidado” (Laza; Cárdenas, 2009: 40), la familia cuenta con herramientas poderosas que, si bien no son técnicas profesionales de la enfermería, sí lo son en cuanto se refiere al conocimiento de la personalidad, carácter, gustos, defectos, cualidades, historia de salud enfermedad, etc., de la persona cuidada. Además, el factor afecto es un valor agregado que supera en muchos casos los cuidados técnicos. No en vano existen registros que constatan que aquellos pacientes que pasan solos su enfermedad en el hospital, corren mayor riesgo de paros cardíacos y de morir que aquellos que son

visitados con regularidad o tienen en todo el momento el cuidado de sus seres queridos o un ambiente familiar y de amistad lleno de afecto, sonrisas y comunicación.

La aparición de una enfermedad aguda o crónica en algún miembro de la familia puede representar un problema tanto en el funcionamiento como en su composición; podría considerarse como una crisis por el cambio que se produce y que impacta en cada uno de sus miembros.

Para adaptarse a esta situación, la familia pone en marcha algunos mecanismos de autorregulación que le permiten seguir funcionando de tal manera que se generan cambios en las interacciones familiares, como relación de dependencia, abandono, violencia, desprecio, esclavitud, humillación, insultos, etc, que tienen un propósito específico, bien sea consciente o inconscientemente, y pueden llevar a la familia a situaciones complejas de equilibrio o desequilibrio, poniendo en riesgo el bienestar y el manejo del paciente, así como la funcionalidad de la familia, sostiene la página electrónica e – journal¹⁵.

Dentro de los desafíos a enfrentar o afrontar está el proceso de la enfermedad de alguno de los miembros de la familia, ya sea de la familia nuclear (padres e hijos) o la familia extensa (abuelos, tíos, sobrinos, etc.) que en este caso en particular se hace referencia al adulto mayor con deficiencia visual o ceguera definitiva. El proceso de cualquier enfermedad supone que la familia debe adaptarse y resolver las situaciones que se presenten y que están asociadas a ese proceso. La enfermedad, entonces, puede ser repentina, crónica (dura meses o años) o incluso mortal. La familia tiene que pasar por un proceso de asimilación de la noticia de la enfermedad, así como realizar ajustes para que la dinámica, que hasta ese momento existía, no decaiga; e incluso pensar en maximizar esfuerzos¹⁶.

Los amigos, vecinos y grupos particulares de la comunidad de los cuales hace parte la persona adulta ciega es un tercer tipo de relaciones y de cuidado que hace mucho bien para su estado vital y de desarrollo. Estas personas son pares con los cuales, si se tiene buenas relaciones con ellos, es de enorme significado simbólico

¹⁵ Es una selecta colección, en formato digital, de revistas científicas y humanistas editadas por diversas dependencias académicas.

¹⁶ Idea extraída del sitio web Salud y Familia.

para la persona que está en cuidado, ya que el mensaje contundente es de aceptación, por ende, son portadores de relaciones sociales éticas que contribuyen a la satisfacción, a la compañía saludable de los demás y a ser cómplice de compartir una vida de seres humanos.

Y en cuarto lugar, el apoyo profesional integral y multidisciplinario que es el que tiene el control científico y médico y tiene la facultad final de extender la vida el mayor tiempo posible de la forma más saludable que se pueda. Queda claro que esta instancia ojalá sea la última en tomar o no hacerlo jamás.

Así pues, de este modo, el producto final es la inclusión porque permite que la persona en cuestión se sienta integrante de una familia y de una comunidad, con el potencial o la oportunidad de ser productivo en la construcción de la cultura en sus contextos más cercanos transmitiendo su tradición a generaciones posteriores en pro de la permanencia de la cultura (familiar y comunitaria).

Otro modo de sublimar y humanizar la ceguera es por medio de promoción de la salud y de la prevención de la enfermedad con el fin de aplazar la enfermedad, el dolor – sufrimiento y la muerte lo más que se pueda con miras a gozar de la mayor calidad de vida que esté alcance porque es menester entender de forma definitiva que la salud y la enfermedad, el disfrute y el dolor, la vida y la muerte son estados de un mismo ciclo vital individual y colectivo, local y global, que está en cierto nivel a la mano y decisión de cada persona, de cada comunidad, de cada cultura. Ver cuadros:

Tabla 1: *Promoción de la salud y prevención de la enfermedad*

<i>Cuadro de la diferenciación de promoción de la salud, de la prevención de la enfermedad</i>	
Promoción de la salud	Prevención de la enfermedad
La promoción de la salud, es un proceso que nos invita a promover, asegurar, favorecer, mantener, fortalecer y proteger todo tipo de actividades, acciones, situaciones, relaciones, procesos, condiciones y entornos que conduzcan a vivir con calidad y tener condiciones de salud de los individuos, de las familias, de los grupos,	La prevención de la enfermedad también es un proceso, en el cual se realizan todo tipo de actividades, procedimientos y acciones que conducen a evitar y prevenir la enfermedad. En este proceso las acciones van desde identificar oportunamente las posibles causas de la dimensión individual (físicas, mentales y afectivas) y social así como del entorno

<p>comunidades y organizaciones y de su entorno.</p> <p>Por tanto, hacer la promoción de la salud es intervenir integralmente en todos los factores y condiciones individuales, sociales, institucionales, políticas, económicas, culturales y ambientales de tal manera que se mantengan, potencialicen y permanezcan esas condiciones de favorabilidad para la salud de la población en el tiempo y en el espacio.</p> <p>En síntesis se promociona lo favorable para la salud, en lo individual, familiar, comunitario, institucional, cultural, económico, político, lo social y ambiental y la intervención se puede dar en todos los aspectos.</p> <p>Aplicando un análisis DOFA, en la PROMOCIÓN, se actúa sobre las fortalezas y oportunidades, para potencializarlas, multiplicarlas o, como mínimo, mantenerlas en cada una de las categorías señaladas.</p>	<p>externo que pueden provocar y mantener la enfermedad de la población y de su entorno.</p> <p>Es misión de la prevención, minimizar, reducir los riesgos desencadenantes de procesos de enfermedad.</p> <p>En caso de ser inminente la presencia de la enfermedad se procede a tratarla y curarla a tiempo, para evitar complicaciones y contagios.</p> <p>El tratamiento y la rehabilitación también son procesos en los cuales se debe actuar de manera preventiva evitando las posibles complicaciones, sin embargo en sentido estricto estos procedimientos corresponden más al tratamiento oportuno que a la prevención.</p> <p>En síntesis se hace prevención a los riesgos y factores que favorecen la enfermedad de los individuos, comunidades, por ello se debe intervenir en lo individual, familiar, comunitario, cultural, económico, político, social y ambiental es decir en combatir la inequidad económica, la destrucción de la naturaleza, la contaminación ambiental, la dependencia e injusticia social, la pobreza, el clientelismo y corrupción entre otras.</p> <p>Aplicando un análisis DOFA, en la prevención se debe intervenir en las amenazas y debilidades, para contrarrestarlas, eliminarlas o por lo menos disminuirlas en cada una de las categorías señaladas.</p>
--	---

<p>Categorías de análisis:</p> <p>(El ser humano individual; el ser humano/social en el contexto familiar y comunitario; el ser humano/social y su relación con el contexto institucional, con otras organizaciones y con el Estado; el ser humano/social y su relación con el contexto económico, político, cultural y ambiental (ámbito nacional); el contexto internacional).</p>	

(Lucio, 1998: 44)

Vale hacer hincapié que para los intereses de este trabajo investigativo las categorías de análisis tenidas en cuenta fueron: *El ser humano individual* ya que cada integrante fue considerado como un ser con expresiones físicas, mentales, espirituales y afectivas; y *el ser humano/social en el contexto familiar y comunitario* porque para el grupo etario en cuestión es imprescindible, por su normal dependencia, contar con la compañía y apoyo de su familia y de su comunidad para vivir de una mejor manera. En cuanto a la tercera categoría *el ser humano/social y su relación con el contexto institucional, con otras organizaciones y con el Estado*, se menciona y se hace un conjunto de sugerencias en pro de la promoción de la salud y prevención de la enfermedad, por ende, de un nivel de vida y digno y, en últimas, una mejor calidad de vida para los adultos mayores con ceguera legal o ceguera total que hicieron parte de la investigación.

Tabla 2: *Verbos que proponen actividades de promoción de la salud y prevención de la enfermedad*

Guía y sugerencia de verbos donde se proponen actividades de promoción de la salud y prevención de la enfermedad para realizar diariamente	
Promoción de la salud	Prevención de la enfermedad
<p>Verbos que se sugieren: promover, mantener, asegurar, fortalecer, promocionar, proteger, conservar, proveer, fomentar, potencializar, maximizar.</p>	<p>Verbos que se sugieren: evitar, eliminar, reducir, contrarrestar, prevenir, minimizar.</p>
<p>1. Mencione tres actividades de</p>	<p>1. Mencione tres actividades de</p>

promoción individual	prevención de la enfermedad en la dimensión individual
2. Mencione tres acciones o intervenciones de promoción que usted va a hacer en la familia o en un grupo comunitario	2. Mencione tres acciones o intervenciones de prevención de la enfermedad del ámbito familiar o comunitario
3. Mencione tres acciones que usted va a hacer y que se relacionen con promoción de la salud desde el ámbito político	3. Mencione tres intervenciones que usted va a hacer para prevenir la enfermedad desde el ámbito político
4. Mencione tres acciones que usted va a hacer y que se relacionen con promoción de la salud desde el medio ambiente	4. Mencione tres intervenciones que usted va a hacer para prevenir la enfermedad desde el medio ambiente
5. Mencione tres acciones que usted va a hacer y que se relacionen con promoción de la salud desde lo cultural	5. Mencione tres intervenciones que usted va a hacer y que se relacionen con prevención de la enfermedad desde lo cultural
6. Mencione tres acciones que usted va a hacer y que se relacionen con promoción de la salud desde el ámbito Estatal y/o institucional.	6. Mencione tres acciones que usted intervendrá para hacer prevención de la enfermedad desde el ámbito Estatal/institucional.

(Ibídem: 45)

Gramaticalmente, los verbos son acciones; así que es muy importante que tanto el paciente como su cuidador principal, pero si se extiende a la familia y a la comunidad a la cual pertenece aquel, mejor, sepan distinguir la acciones que hay que llevar a cabo para promover la salud y las que haya que hacer para prevenir la enfermedad. Si existe este orden, seguramente las opciones y oportunidades de desarrollo humano en dicha etapa con los ya conocidos inconvenientes serán más prometedoras.

Por último, al ser deficiente visual grave o ciego permanente queda una alternativa auspiciosa y muy humana: desarrollar otras capacidades y competencias y

aceptar el estado en el que se encuentra. Para ello, es menester, por un lado, desarrollar las aptitudes que ofrecen los demás sentidos del cuerpo, por otro lado, contar con el lenguaje y la comunicación como una herramienta de vital importancia para su expresión y relación interpersonal; y en un tercer lugar, hacer uso de la recreación.

El 85% de la información llega por la vía visual. En las personas con discapacidad visual los otros sentidos cobran una importancia relevante; las sensaciones olfativas, auditivas, hápticas¹⁷, pasan a ocupar un lugar dominante en su experiencia sensorial (Duque, 2004). Los órganos de los sentidos les permiten a los seres humanos establecer contacto con otros individuos y con el entorno en el cual cada uno se desenvuelve. El desarrollo de estos órganos tiene una variabilidad importante en cada persona; y es esto de alguna manera, uno de los factores que determinan la forma particular en la cual cada uno va significando todos los procesos de vida que le permiten establecer contacto con todo lo que le rodea.

La experiencia sensorial del mundo es, entonces, cualitativamente diferente; en lugar de ser un mundo de luces y sombras, con color y perspectivas, se trata de un mundo de sonidos, olores, texturas, temperaturas y, en que buena parte de la información, se recibe a través de la actividad del propio cuerpo y a través de la acción verbal.

En cuanto al lenguaje, éste se convierte en el instrumento central para la construcción de su representación del mundo. El conocimiento que se tiene de la enfermedad siempre se da a partir de la verbalización del individuo que la padece, de las personas que lo rodean y de los profesionales que lo acompañan; y es claro que la experiencia como tal siempre será mayor que la objetivación que pueda hacerse de la misma.

Un pensador con el talante de Habermas hace una crítica a la reducción que se hace de la racionalidad a la sola dimensión científico – técnica y expone dos vertientes: una cognitivo-instrumental y la otra que sería la comunicativa, orientada a los diferentes discursos argumentativos. Con el advenimiento de la modernidad, y con ella la racionalidad instrumental, se ha generado un empobrecimiento de las prácticas

¹⁷ Información sensorial dada por referentes táctiles y/o térmicos.

comunicativas cotidianas que suponen una pérdida de la atención a los valores y al sufrimiento humano. Así que esta es una de las razones por la cual es menester promover el enriquecimiento del lenguaje y de las prácticas comunicativas para que personas/pacientes de la senectud con problemas de visión puedan expresar su subjetividad positivamente, ser comprendidos y apoyados, y gozar humanamente de la inclusión, condición necesaria para vivir en comunidad y para tener mayores perspectivas de salud y de vida.

Por el lado de la recreación, es considerada como un derecho básico que contribuye con el mejoramiento de la calidad de vida individual y colectiva. En el caso de la limitación visual, ésta debe orientarse hacia la consecución de una verdadera integración funcional, en donde la persona experimente una verdadera inclusión participativa en su comunidad y en su entorno en general, y así favorecer la interacción de la persona con el medio.

Taylor define la creatividad como comportamientos que son realizados voluntariamente y que intrínsecamente proveen una recompensa, dadas durante tiempos en los cuales no se comprometen la supervivencia básica, la comodidad necesaria, las posesiones materiales, ni las obligaciones sociales y familiares que generen en los individuos sentimientos de disfrute y satisfacción, donde la experiencia es lo más valioso en la misma recreación (Martínez, 2005).

Hoy en día se han generado herramientas que permiten posicionar la recreación en el sitio que le pertenece, como servicio social básico y como instrumento esencial en la búsqueda de un crecimiento personal y de la comunidad, que fortalezcan los lazos de convivencia orientados hacia una mejor calidad de vida, siendo esta última la finalidad rectora de cada ser humano, particularmente, en este caso, la del grupo etario de esta investigación.

En conclusión, este trabajo investigativo quiso conocer el impacto que diez participantes, en compañía cada uno de su cuidador primario, tuvieron cuando fueron diagnosticados ciegos legales y cómo han asumido la ceguera tanto personal como familiarmente. Para ello fue menester conocer la teoría sobre el desarrollo humano, los conceptos de deficiencia, discapacidad y minusvalía que propone la OMS, encontrar las relaciones que existen entre necesidades y deseos no satisfechos para la generación de los llamados miedos básicos de los cuales se desprenden los demás;

adicionalmente fue necesario conocer lo que la antropología médica tiene para ofrecer para dilucidar el proceso de salud enfermedad y cómo promocionar la primera y prevenir la segunda, para llegar por fin, a una propuesta sugerida con el ánimo de sublimar y humanizar la ceguera en la senectud con miras a obtener un nivel de vida digno en pro de una mayor calidad de la misma.

ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS: HACIA LA REINTERPRETACIÓN Y LA RESIGNIFICACIÓN DE UN MUNDO A OSCURAS

El ser humano por su condición de ser pensante tiene como propósito fundamental hallar sentido a su vida; y es por esta razón que “La Antropología mira al hombre su su integridad, interrogándose sobre el sentido de la existencia humana, el desarrollo de los pueblos y la conformación de las culturas. Son los seres humanos como sujetos de la historia y las prácticas sociales que definen los procesos colectivos que los tienen como protagonistas, los que requieren de una mirada experta, que permita reflexionar sobre las situaciones problemáticas que los afectan e intervenir para transformar la realidad y fortalecer su participación ciudadana y su calidad de vida” (Eroles, Gagnetten, Salas, 2004: 5), y así estar en las mejores condiciones para resignificar aquellos problemas, dificultades y necesidades con miras a encontrar posibles soluciones en pro de un desarrollo integral, máxime cuando se refiere a un grupo etario como la edad adulta con deficiencia visual, del cual se vale decir que en este trabajo investigativo tiene importancia relevante por ser una población que sufre, por lo tanto, urge en vez de situarlos en una posición de pobreza, de “[...] situación existencial de desposeído como ser alienado de gestión, colocado al margen, sometido, víctima de injusticias e invisibilidades, tanto por parte de los que mandan, como de aquellos que están integrados en la sociedad, desde un lugar tan dependiente como incuestionado críticamente” (Ibídem), situarlos en un lugar donde resignifiquen su condición de vida, la cual ya no es como la de antaño sino que es una nueva que es necesario actualizar el punto de vista, nuevos contenidos, nuevas actitudes y un discurso que se adapte a las nuevas demandas vitales.

Dicho esto, la senectud es una etapa de la vida que tiene sus necesidades, sus demandas, sus dificultades y su fragilidad; de igual manera, tiene sus puntos fuertes

como la experiencia que aporta a la conservación de la tradición, la sabiduría que apunta al crecimiento de la cultura y su especial historia vital y familiar – cultural que permite la unión de generación tras generación, propiciando la debida transición entre estas últimas. Pese a esto, los ancianos en esta cultura suramericana no gozan ni del confort ni del prestigio y ni del respeto que debieran, al menos en este momento histórico; su lugar es ocupado por los niños y jóvenes que disfrutan de la protección de la ley, de las ofertas del mercado, del visto bueno de la cultura actual, etc., que no solo los protegen sino que los perpetúan.

Sin embargo, urge un nuevo cambio de paradigma que proteja a los ancianos y les ofrezca un nivel de vida digno en procura de una mejor calidad de vida ya que es una novedad actual a nivel global que esta etapa vital posea gran número de integrantes y los pronósticos van en aumento. Este momento cultural es una primicia en este sentido, así que se requiere de nuevas políticas de Estado que garanticen el porvenir favorable de los adultos mayores. Máxime si se tiene en cuenta que son altamente proclives a enfermedades, discapacidades, aislamiento, discriminación, etc.; la deficiencia visual grave (ceguera legal) y la ceguera total son un estado de discapacidad en la que los ancianos cada vez se ven más involucrados especialmente los de los países en vía de desarrollo. Los integrantes de este trabajo de investigación no son la excepción porque son pertenecientes a un país como Colombia que dista de ser una nación desarrollada a gran escala, y viven en Medellín que a pesar de ser una de las ciudades más importantes no les garantizan absolutamente su bienestar.

La inquietud que como profesional del área de la salud, particularmente desde la oftalmología, tiene el autor de este trabajo, y como profesional en potencia y en formación en la disciplina social de antropología, surgió como interrogante el deseo de saber sobre qué y cómo fue el impacto que causó la deficiencia visual grave en un grupo de diez integrantes, pacientes todos ellos del profesional en cuestión, en la Clínica de Especialidades Oftalmológicas CEO, con su respectivo familiar acompañante primario, en los quehaceres cotidianos y normales como el simple desplazamiento dentro de la casa, el alimentarse, bañarse, vestirse, etc., en otras palabras, cómo el participante asumió su ceguera. Esto fue motivo de curiosidad pero, al mismo tiempo, surgió el interrogante de qué estrategias y prácticas han tenido que aprender los participantes para asimilar el nuevo estado de salud y de vida para incorporarse lo más normalmente posible a la vida cotidiana, dejando claro así, que es

una hipótesis a demostrar ya que se suponen cambios drásticos en estas actividades cotidianas.

Pero en el momento de la intervención que fue por medio del diálogo y la entrevista dirigida, los resultados fueron inesperados y sorprendidos. Para ello es menester narrar la siguiente bella coincidencia profesional que al igual que un doctor suizo se obtuvieron resultados similares: “Hace poco, Michael Crichton, médico de Harvard, relató un interesante episodio ocurrido durante sus años de estudiante mientras realizaba la pasantía en una sala de medicina interna. Todos sus compañeros de grupo se sintieron muy defraudados en sus expectativas de aprendizaje pues en aquella sala casi todos los pacientes presentaban la misma dolencia: infarto del miocardio. Consideraban que su estudio de los sistemas orgánicos iba a resultar demasiado reducido y circunscrito. Las lesiones pulmonares, gástricas, hepáticas, pancreáticas y renales, entre muchas otras, iban a quedar sin constatación empírica y directa.

Sin embargo, Crichton pensó que aquella era una ocasión muy propicia para estudiar la perspectiva psicológica de aquellos pacientes. En esos días recordó una investigación realizada en los Alpes por un médico suizo, gran aficionado al esquí y quien atendía frecuentemente accidentes ocurridos a practicantes de ese deporte. En algún momento, empezó a indagar por las causas de los mismos, esperando respuestas de naturaleza física, tales como una falla en los patines, una falta de consistencia en la nieve, un saliente rocoso inesperado, entre otros. Su sorpresa fue grande cuando empezó a recoger datos, tales como “rupturas psicológicas”, “Pérdidas emocionales”, “presiones económicas”, “conflictos de negocios” y otros, como las causas determinantes de las distracciones que habían conducido a los accidentes.

En consecuencia, Crichton decidió sentarse del modo más cándido y natural en el borde de la cama de cada paciente y formular a cada quien la misma pregunta: “Por qué le dio infarto? Al contrario de lo que esperaba, sus pacientes pudieron identificar con plena nitidez una situación específica de preocupación, un problema conyugal o laboral, un estado de angustia por la suerte de una persona amada, como las causas efectivas y suficientes de su mal” (Yepes, 1999: 18 – 19).

Esta enorme coincidencia profesional es ampliamente rica en lo referido a lo médico pero también a lo antropológico. En esta investigación la atención se puso

netamente en lo segundo. Es bien sabido que la deficiencia visual grave, aparte de lo genético y de los accidentes, son causadas por enfermedades médicas, entre ellas, la diabetes mellitus la cual a su vez es causada igualmente por la herencia, y también por los hábitos alimenticios, la falta de ejercicio regular y, sorprendentemente, por el estrés. Así que no es factible decir que de manera directa los problemas cotidianos vuelven deficientes visuales o ciegas a las personas pero sí es viable decir que indirectamente sí puede ser posible. De modo que hubo sorpresa al recoger los datos con los entrevistados si se tiene en cuenta que desde el principio se tuvo una hipótesis a constatar la cual estaba enfocada a develar cambios en las prácticas cotidianas comunes y visibles. Realmente este nivel fue sencillo de rastrear: los pacientes son altamente dependientes, por no decir que totalmente, en especial de su cuidador primario en estos aspectos del diario vivir. Pero lo sorprendente tuvo que ver con que el inconveniente fue aún más allá: no son los quehaceres cotidianos los que causan los problemas e inconvenientes sino los sentimientos de depresión y de tristeza que tienen los discapacitados visuales de este trabajo de investigación a causa del abandono de parte de la mayoría de sus familiares y de sus amigos debido a su nueva condición física. Esta es la fuente de su malestar que es la tesis a desarrollar en el análisis de los resultados de este trabajo investigativo. Para esto las disciplinas sociales tienen mucho que aportar y es la antropología la llamada a dar algunas respuestas importantes a este desafío de analizar los resultados obtenidos en la investigación llevada a cabo con este grupo etario en particular con su ceguera legal. Para este propósito se contó con el estudio de diversas temáticas que se presentan a lo largo del texto, que sirvieron de base para el análisis de la investigación en procura de obtener los resultados planteados.

Dicho esto la teoría del desarrollo humano fue vital en este propósito y plantea que es un proceso amplio que no se limita únicamente al desarrollo del cuerpo y al ascenso económico; involucra el conjunto completo donde lo que tiene que ver con el conocimiento y la educación y sus derivados; las emociones, el desarrollo de la personalidad y unas relaciones sociales ricas y estables, hacen que el ser humano se sienta completo, equilibrado, armónico y digno, estado propicio para hablar de salud integral o al menos promocionarla y prevenir la enfermedad con miras a llevar un desarrollo humano óptimo que deja como consecuencia natural una favorable calidad de vida.

En un sentido amplio, el desarrollo humano establece varios ámbitos principales que al desarrollarse cada uno satisfactoriamente empodera a cada persona con los elementos necesarios para llevar un nivel de vida de calidad. Pero hay que tener en cuenta que cada ser humano pertenece a una comunidad, a una sociedad y a una cultura, por ende, en un sentido integral, la economía y la política también ejercen un nivel de influencia exterior que da forma a dicho desarrollo. De modo que el ritmo de desarrollo de cada persona depende de factores individuales, sociales y culturales, de lo que se desprende que no todo está en las manos y ni depende de las decisiones que todo ser humano voluntariamente logre tomar. No obstante, la atención que se presta en esta oportunidad es a lo que los participantes del proyecto logren hacer por sí mismos y lo que la familia, amigos y vecinos logren aportar y apoyar para cambiar lo necesario en beneficio de habituarse al nuevo estilo de vida.

Ahora bien, si el desarrollo humano es aquel proceso en el que se amplían las opciones y las oportunidades y donde las capacidades de las personas, todo junto, es sinónimo de progreso y favorabilidad, lo que se traduce a una prometedora esperanza de vida, de salud, de educación, de inclusión social y de accesibilidad razonable a los recursos necesarios o indispensables en pro de un nivel de vida digno hacia una calidad de vida favorable, se habla así, entonces, de un desarrollo humano óptimo y saludable; de lo contrario, si no se satisface una necesidad humana básica, es menester referirse a una “pobreza humana”, según Max – Neef, ya que su definición hace alusión a cualquier necesidad humana que no sea satisfecha. De este modo, surge una gran emancipación y despliegue respecto al desarrollo humano el cual amplía su panorama y su definición cada vez más. Porque temas como el desempleo, la pobreza, la falta de oportunidades, la desigualdad, la exclusión, repercuten desfavorablemente en el óptimo y esperado discurrir diario que desencadena un sinnúmero de posibilidades de necesidades no satisfechas; situación que influye poderosamente de modo negativo en el grupo etario investigado.

Por otro lado, el desarrollo humano no concibe suplir únicamente lo relacionado con los servicios domésticos como acceder al agua potable, a servicios de energía y demás, a vivienda, abrigo y alimento, sino que requiere de contar con salud y educación suficiente, de oportunidad laboral, no simplemente como mecanismo para intercambiar servicios por dinero y así subsistir, sino como medio de desarrollarse como persona y hacer parte de un proyecto humano digno y sentirse productivo. El

desarrollo humano, en suma, apunta hacia una instancia más elevada, como por ejemplo, tener una vida lo más prolongada, saludable y satisfactoria posible, donde el tiempo con el que se cuenta sea empleado productivamente, de modo que se obtenga un nivel de vida decente, donde haya lugar para la interacción y retroalimentación social, para el ocio y la creatividad y la construcción voluntaria de una mejor sociedad.

Visto de esta manera, el desarrollo humano de los integrantes de esta investigación dejó mucho qué pensar. No se puede hablar realmente de una calidad de vida, ni siquiera de un nivel de vida digno del cual se puedan sentir orgullosos; antes bien, surgieron algunas quejas que fueron causadas por el miedo y por la desubicación, por el caos y por la incertidumbre que el estado actual les generó y les genera. Cuando se le preguntó a una de las interlocutoras ¿cómo ve el mundo ahora? Ella respondió: “Ahora para mí no vale la pena como antes, no. Antes yo era contenta, me alegraba que me iban a llevar a pasear; yo salía a pasear con todos para entretenerme, porque ya; pero no como antes que yo era feliz, con eso, con las salidas, con los viajes, las ganas de todo, no sé...” (Mujer de 73 años).

Si el desarrollo humano se da a lo largo de toda la vida y se evidencia en cambios físicos, psicológicos, emocionales, espirituales y sociales, los cuales se dan por circunstancias sociales, históricas y culturales en las que cada persona está circunscrita; además de las vivencias particulares que tuvo, sin olvidar por supuesto, la etapa de la vida en la que se encuentre, los integrantes del grupo etario de esta investigación cuentan con su historia particular de vida como ocurre con cada persona; el objetivo de este trabajo investigativo no consideró el rastreo de toda la vida de los participantes, el lapso que interesó fue solo aquel donde comenzó la deficiencia visual hasta la actualidad; por lo tanto, no se pudo profundizar particularmente sobre influencias externas: sociales, históricas y culturales que cada uno haya tenido durante toda la vida pero sí se hizo énfasis sobre algunas vivencias particulares que tuvieron especialmente sobre aquella que cambió sus vidas a causa de la deficiencia con la visión y su impacto en la senectud.

Identificado el problema visual surgió el interrogante de si el envejecimiento fue primario cuyas consecuencias son determinadas por la genética y por el natural paso del tiempo o si fue un envejecimiento secundario el cual se ve reflejado por los estilos

de vida que cada quien eligió para sí como lo es la forma de alimentarse, los hábitos de vida, el ejercicio o el sedentarismo, el cuidado de sí, la edad psicológica, la forma de relacionarse y la calidad de las mismas, entre otros. Cuando se le preguntó a una cuidadora principal por el ejercicio que el discapacitado visual hacía la respuesta fue contundente “Cero ejercicio, él no hace ejercicio... Desde antes, él nunca ha hecho por lo que te digo de la inestabilidad de él... él era muy borracho... él toda la vida ha tomado mucho” (Mujer de 45 años). Estas pistas que ofrece esta hija del discapacitado visual inclina a creer que el envejecimiento que padece esta persona es más secundario que primario debido a su estilo de vida que en la senectud aflorará la ceguera como una de las principales y nocivas consecuencias.

El transcurrir del tiempo otorga la posibilidad de obtener vivencias y experiencias que cada persona las recibe y las elabora a su manera donde intervienen diversos fenómenos humanos como la inteligencia, los talentos, el nivel de resiliencia, etc., que con el tiempo va forjando y formando el carácter y la personalidad de cada ser humano. Según haya sido la respuesta que a lo largo de la vida haya tenido cada persona, en su senectud se distingue una ancianidad madura cuya predisposición es alta a adaptarse a los cambios, a mirar la vida con humor, optimismo y generosidad, a verla como un proceso siempre progresivo y positivo pese a las circunstancias, ya que, al fin y al cabo, la muerte siempre le gana la batalla a la vida tarde o temprano, sin embargo, ello se halla bajo la comprensión; o una ancianidad inmadura que es el reflejo del carácter y la personalidad de aquellos adultos mayores que encuentran grandes dificultades para adaptarse a los cambios que le ofrece la vida tornándolos malgeniados, malhumorados, críticos, inseguros, timoratos, egoístas, desconfiados, desesperanzados, con poca fe en lo que la vida les pueda ofrecer, etc., llenándolos de una alta dosis de sufrimiento, desgaste e incertidumbre.

El estudioso sobre el comportamiento en las etapas del desarrollo humano, el señor José Ávila Morales al ofrecer esta clasificación de la ancianidad, dejó muy mal situados a los participantes de este proyecto porque deja en evidencia algunas falencias. Para los intereses de esta investigación y el deseo de saber cómo asumieron la ceguera los participantes surgió desde este respecto la pregunta ¿Son maduros o inmaduros los integrantes ciegos de la investigación de esta tesis? Para ofrecer una posible respuesta es imprescindible conocer alguna respuesta, verbigracia: “Quedar ciego es lo pero que le puede pasar a uno, esto es lo más duro de la vida es eso, no

ver. Yo digo que una pierna mocha, una mano mocha, si tuviera cualquier cosa mala, pero lo principal Dr. de la vida son las vistas, las vistas, uno con sus vistas” (Hombre de 73 años).

Así que, el desarrollo humano es equilibrado y armónico o desequilibrado y caótico; esto tiene una estrecha relación con la ancianidad madura y la ancianidad inmadura respectivamente; así pues, este resultado más que ostentarlo como muestra definitiva sería prudente y beneficioso mostrarlo como una necesidad de intervención inmediata en procura del beneficio de este grupo etario investigado. De cualquier modo, es necesario aclarar que todo ser humano ya sea que pertenezca a la una o a la otra, igualmente está proclive a la enfermedad y a la discapacidad. La diferencia parece estar en la forma como las asume.

Y no es muy auspicioso el modo como los participantes asumieron su situación actual; su nivel de degradación fue evidente presenciándolo a pesar del relativo poco tiempo de haber recibido el diagnóstico médico. Para esto y con el fiel deseo de saber sobre su nivel de salud enfermedad, fue preciso considerar los conceptos armonía, equilibrio y estabilidad los cuales tienen una calificación muy baja porque una aparente calma es el disfraz de un caos emocional trascendido en incertidumbre.

Ahora bien, ¿Se puede hablar de vida saludable en los participantes que hicieron parte de este proyecto? Si la salud es considerada un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades, según la OMS, se pudo hablar, por lo tanto, de una vida muy patológica en los participantes porque no solo la deficiencia física (visual) los ha aquejado sino que los altos niveles de tristeza y de depresión, el ensimismamiento enfermizo y la auto conmisericordia dieron muestras contundentes de que la salud mental ha estado comprometida; de la misma manera, y como consecuencia del malestar físico y mental, el bienestar social no fue un fuerte categórico en el grupo etario en cuestión. El sentimiento de abandono y/o el hecho de abandono real que padecieron los participantes fueron la predisposición para que se comportaran de manera pusilánime, que en palabras de la Real Academia de la Lengua, fueron la predisposición para que se comportaran faltos de ánimo y valor para tolerar las desgracias o para intentar cosas grandes, que en definitiva, los tornó sumisos extremadamente “[...] ahorita depende mucho de nosotros Dr. entonces yo digo que eso es la enfermedad de ella”

(Mujer de 68 años), con reticencia o con la inclinación de no expresar completamente sino en parte lo que realmente quiere o necesita decir, y con ostracismo o autoexclusión de lo público (minusvalía) que provocó una lejanía de la esfera social distanciando y distanciándose de los diversos grupos sociales a los cuales cada participante perteneció.

Vale recordar que estos participantes son pacientes de la Clínica de Especialidades Oftalmológicas CEO, por lo tanto, se habla de personas que están enfrentando su proceso de salud enfermedad, particularmente la deficiencia visual, por medio del enfoque biomédico. Cada una ha sido diagnosticada profesional y científicamente de las cuales todas tienen daños irreversibles, lo que significa que la única opción que está disponible es aprender a vivir con la nueva situación. La curiosidad de cómo han asumido los participantes su condición de deficiente visual después de su diagnóstico médico fue tarea a desarrollar. Con esto, fue menester aceptar que la realidad integral de cada persona supera la capacidad de servicio que el enfoque científico organicista pueda ofrecer; y se constató que las ciencias sociales tienen mucho qué aportar para un bienestar más completo y amplio.

Así pues, el enfoque antropológico/médico fue una herramienta muy importante y significativa que ayudó a comprender el impacto que los participantes tuvieron al recibir el diagnóstico biomédico que los ubicó en el grupo etario de deficientes visuales; de este modo, se obtuvieron resultados interesantes que mostraron que la deficiencia visual no fue un resultado orgánico únicamente sino que se vislumbraron consecuencias y cambios en el diario vivir que involucró la integralidad de la persona por consiguiente, dicha acción clarificó y realzó la utilidad que la antropología médica ofreció para la comprensión y el entendimiento de cómo asumieron los participantes su condición de ciego legal.

Acto seguido, fue de importancia máxima resaltar lo relevante que fue enfatizar en las relaciones de las personas que hicieron parte de este proyecto. Si algunos autores sostienen que es en las relaciones donde emerge el proceso de salud y enfermedad, de satisfacción y dolor – sufrimiento, de vida y muerte, urgió prestarle mucha atención a este respecto porque lo cierto es que estas personas se ubicaron en calidad y posición de ser muy dependientes; y ser dependiente es contrario a ser

autónomo y productivo, lo que conlleva esto último a un nivel de vida digno, por ende, a una mejor calidad de vida. Este último tema se desarrolla más adelante.

Al llegar a este punto, existió una terna de conceptos que interrelacionados ofrecieron gran material de análisis para el trabajo emprendido. La deficiencia, la discapacidad y la minusvalía ayudaron a entender cómo se posicionó cada integrante ante la situación que los aqueja. Si la deficiencia está circunscrita a las anormalidades de lo corporal, de la apariencia y de lo orgánico es fácil concluir que todos los participantes/pacientes son deficientes visuales; por otro lado, si la discapacidad se refiere al reflejo que deja la deficiencia a partir del rendimiento funcional y de la actividad del individuo, en otras palabras, se refiere a los trastornos personales a causa de la deficiencia, se pudo concluir de igual manera que todos los pacientes se sintieron y se ubicaron en la posición de discapacitados; y en tercer lugar, si la minusvalía hace alusión a las desventajas que las deficiencias y las discapacidades proporcionan a las vivencias de las personas, esto relacionado con sus dificultades en la interacción y su adaptación al entorno, entonces, todos los participantes son minusválidos en algún grado y se evidenció en uno de los participantes que expresó su situación en sus relaciones sociales más cercanas de la siguiente manera: “Amigos no hay Dr. amigos no hay, yo tuve unas amistades muy lindas, muy lindas, cuando veía eso el uno me invitaba a tomar fresco, otro un tinto, otro me invitaba a tomar una cervecita, ¿a qué no me invitaban? Hoy en día ni amigos, porque ni los amigos volvieron a visitarme” (Hombre de 73 años); la deficiencia visual causó en este participante, en particular, un aislamiento de parte de sus amigos lo cual produjo tristeza en él y una mayor dependencia de su cuidadora que es su consorte; y esta terna, en conjunto, propició una exclusión social a los participantes que, por un lado, les frenó el sano desarrollo humano, por otro, supeditados a la deficiencia visual los predispuso aún más a la discapacidad y la perpetuó causando dificultades en las relaciones, por ende, los privó de gozar de un nivel de vida digno que se tradujo en una deficiente calidad de vida

En consecuencia, al identificar y analizar estos resultados se decidió que era prudente hablar a partir de este instante no solo de deficiencia sino de discapacidad visual haciendo alusión a este grupo etario ya que real y evidentemente se sintieron así. A propósito, la tarea estuvo en medir el nivel de limitación de las personas en cuestión, que se valoró en lo que podían hacer en las actividades del día a día por sí

mismos, de manera autónoma e independiente, y su capacidad de ser productivos. La discapacidad fue leve cuando las limitaciones para la realización de los quehaceres cotidianos fueron mínimos y la productividad no fue afectada; moderada cuando las capacidades para realizar las tareas diarias fueron parcialmente afectadas al igual que la productividad; y grave cuando la capacidad de la persona de ser productivo fue escasa y de llevar a cabo lo que pide la cotidianidad de modo dependiente. Lo previamente dicho, avaló para expresar categóricamente que los interlocutores pudieron ser considerados como personas que padecen de discapacidad grave porque poco realizaron de manera autónoma, antes bien, el nivel de dependencia fue alto, a excepción de algunas tareas mínimas que simplemente matizaron la situación, por consiguiente, el nivel de productividad fue nulo. Un participante expresó: “Para mí cambió todo, para mí cambió todo, porque yo era, yo era el de meter en la casa y yo era el que mantenía en la casa viendo todo en mi hogar y ahora no sé cómo va mi hogar; me mantengo aburrido porque esperando que me den, porque ya llevo muchísimo tiempo, 4 ó 5, 6 meses, siete meses, ocho meses esperando que me den algo. Ya no puedo meterme la mano al bolsillo y que yo me gane esta platica, tenga hija para que merque; ya no porque ya no tengo forma” (Hombre de 61 años). Se dio total coincidencia entre ser deficiente grave por padecer de ceguera legal o avanzada y sentirse discapacitado grave por depender casi en su totalidad del cuidador primario, especialmente, y por no estar en condiciones para aportar a la familia como la hacía anteriormente.

De ahí que cobró real importancia conocer más sobre la discapacidad visual y por ello surgió la necesidad de distinguir sus causas desde la concepción de los participantes y lo propio desde sus cuidadores. Se encontró que la pérdida total o parcial de la visión es una deficiencia que en la mayoría de los casos está asociada a enfermedades sistémicas, y en una menor proporción, solo a causas oculares. En algunos casos, también está relacionada con ciertos hábitos de vida como el mal control de algunas enfermedades de base como la diabetes mellitus y la hipertensión arterial que con sus malas prácticas alimenticias, el sedentarismo y no seguir juiciosamente con los controles médicos, la degeneración macular que con el consumo de cigarrillo y la alta exposición a los rayos ultravioleta, y el estrés que a su vez originan estas enfermedades de base, son causas adicionales de la disminución de la agudeza visual (García, 2011). Estas causas o factores de riesgo son condiciones

biológicas, socioeconómicas, de estilo de vida, entre otras, que se relaciona directamente con un incremento de la probabilidad de enfermar (Serrano, Ramírez, 2008: 10). Fue así una constante que los estilos y hábitos de vida fueran implacables factores de riesgo que originaron el daño visual en estos participantes.

Vale aclarar que ciertas patologías visuales están netamente relacionadas con el envejecimiento y puede considerarse un síndrome geriátrico lo cual supone mayores riesgos de vulnerabilidad en este grupo etario con repercusiones en lo funcional, psíquico y social. Así que es menester tener cuidado en no confundir patología con vejez; en ocasiones la deficiencia visual se debe al deterioro que normal y naturalmente afecta al cuerpo por el paso del tiempo pero en otras la causa sí es una enfermedad. En esta investigación todos los entrevistados hicieron parte del segundo grupo porque fue una patología la que paulatinamente fue generando el daño físico; no obstante, en el siguiente caso existe una combinación de enfermedad y accidentalidad: “Porque él tuvo un accidente en una moto y debido a eso él tenía azúcar también y que se le desprendió la retina de la parte del cerebro, entonces a él lo operaron por tres veces y no le sirvió la cirugía; antes le dio un glaucoma en un lado de un ojo” (Mujer de 68 años).

Ahora, cuando se analiza el evento del daño visual enfocándose en la causa que lo genera se debe tener en cuenta el daño orgánico como tal y la interpretación que cada deficiente visual y su familia tiene acerca de la enfermedad. Se evidenció, así, una notable polaridad en la interpretación de la enfermedad por cada una de las partes. Por su lado, al indagar a cada una de las personas que presentaron el daño visual, se encontró que únicamente dos de ellas hablaron de enfermedad orgánica como causa directa de su afección y los demás aludieron a explicaciones asociadas a sus creencias religiosas: “son pruebas de Dios” (Mujer de 65 años). La deficiencia en los ojos para esta persona se circunscribió únicamente a lo que su “Dios” decidiera, lo que dejó en evidencia una vez más la predisposición a depender de algo externo y no de sí mismo.

Estas creencias religiosas extremadamente dogmáticas generaron un obstáculo muy grande en los discapacitados porque los sustraen de la realidad y ello conllevó a generar una enorme dificultad en ellos porque los distanció de aceptar lo verosímil que es la naturaleza de la deficiencia que padecen. Una ejemplificación de lo

mencionado se expresó del siguiente modo: “Que le dijera yo, pegada a la santísima voluntad de Dios, Él es quien manda en nosotros; si me quiere dar la vista hoy mismo, me la da mi Cristo bendito y si no pues Él entonces verá. Dios proveerá todo, porque yo tengo todo en las benditas manos de nuestro señor Jesucristo, y ahora más que nunca, la profecía se está cumpliendo ya...” (Mujer de 65 años). Esta entrevistada depositó toda su fe en que es su “Dios” quien depara su destino y su suerte, es decir, su bienestar solo con una orden divina “si es su voluntad” y le restó toda la importancia al origen orgánico de la enfermedad, incluso, ni lo consideró. Como fue el caso, también, de otros participantes que consideraron las creencias populares como las causantes del daño visual o simplemente expresan no tener idea del motivo por el cual se encuentran así.

Por consiguiente, quedó descubierto un alto nivel de ignorancia de parte de los entrevistados sobre su enfermedad y aún más importante sobre las consecuencias que ésta ha dejado como lo fue una deficiencia visual con la que pocos elementos se cuenta para enfrentarla. Urge así la necesidad de una rápida intervención educativa para que las personas en cuestión no continúen en dicha zozobra que, definitivamente, no conlleva a nada positivo porque el diagnóstico médico fue implacable en decir que el mal es irreparable; de modo que la esperanza en su “Dios” debiera estar no en esperar la reactivación de la visión sino aceptar la nueva condición y hallar los mecanismos de supervivencia adecuados para adquirir un nivel de vida más prometedor.

Por el otro lado, contrario a los hallazgos anteriores sobre la explicación dada por las mismas personas que tienen el padecimiento, se obtuvo la explicación que tuvieron sus familiares cercanos respecto a la causa de la deficiencia visual. Para ellos es un origen orgánico el móvil del problema; fueron muy consientes del proceso salud enfermedad de sus protegidos y lograron identificar las causas de la enfermedad y posteriormente las consecuencias. Una cuidadora principal expresó: “La diabetes, para mí es la diabetes” (Mujer de 64 años). No quedó dudas de que esta familiar tuvo claro el motivo del mal; el diagnóstico médico es tenido en cuenta aunque al expresar “[...] para mí es la diabetes” surgen ciertas dudas en cuanto al total convencimiento de que fue la diabetes la causante de la discapacidad visual. Pero, al menos, hubo un indicio de realidad en este caso. En donde no hubo dudas fue en la respuesta a este mismo interrogante por parte de otra cuidadora principal la cual fue: “Pues la

diabetes, la enfermedad. Que él hubiera tenido un poquito más de cuidado pues no estaba así, pero no se cuidó” (Mujer de 60 años); en este último caso quedó muy evidente desde la óptica del cuidador principal que fue el estilo de vida la causa del origen de la enfermedad. Hay que recordar que los ancianos son el grupo demográfico con mayor propensión de padecer enfermedades crónicas, posteriormente discapacidades; si las incidentes son aquellas enfermedades que se diagnosticaron por primera vez en el anciano, las prevalentes son aquellas con las que este grupo etario llegan a dicha edad con diagnósticos prescriptos con un tiempo significativo de antelación, y la diabetes es una de éstas. Lo que se acabó de decir dio el aval para concluir que la mayoría de estos participantes fueron diagnosticados en su momento por una enfermedad prevalente como la diabetes cuyo cuidado no fue el adecuado, desencadenando así de manera paulatina un proceso de salud enfermedad donde el segundo fue ganando a batalla hasta dejar como consecuencia la deficiencia visual que posteriormente ha ido in crescendo en una discapacidad y minusvalía.

Por supuesto que esta regla tuvo su excepción; para el esposo de una paciente de 65 años su pérdida de la visión se debió a un hecho que puede considerarse una creencia popular en la cual se tiene el convencimiento de que el daño físico señalado fue producto del alto uso del órgano de la visión expresando que “[...] por lo que ha trabajado tanto en la máquina¹⁸ esa” (Hombre de 70 años).

La explicación que dieron tanto los entrevistados mismos como sus familiares acerca del origen de la enfermedad pudo decirse que difirió ostensiblemente; en definitiva, existió una tendencia clara en relación a la explicación dada por los distintos interlocutores hacia el origen de la discapacidad. En el caso de los entrevistados discapacitados delegaron en sus creencias religiosas su daño visual lo que los ubicó en una situación de desamparo y poca esperanza porque asumieron que su situación actual fue, es y será tal como se presenta en el presente lo cual los predispuso a perpetuar su dependencia y su discapacidad grave porque así se negaron al menos a intentar realizar progresivamente tareas cotidianas sencillas en pro de valerse por sí mismo y ser lo mayor productivo posible con el ánimo de no quedarse estancado y a merced de lo que los demás puedan hacer en su beneficio; mientras que los familiares entrevistados, en su mayoría, se inclinaron, por el daño como tal, sobre

¹⁸ Hace alusión a la máquina de coser.

el órgano diana, para explicar el daño visual. Esto los equipó de una intencionalidad clara de cuidar a su familiar discapacitado desde la realidad médica; no obstante, ello no significó que tuviera todos los recursos materiales, educativos, técnicos, etc., para llevar a cabo dicha labor. Sin embargo, el valor agregado y único, que generalmente es propio de los miembros de una familia, como es el afecto, logró ir contracorriente y ofrecer los cuidados de la mejor manera.

Deficiencia, discapacidad y minusvalía visual: opciones y posibilidades de la senectud hacia una sublimación, resignificación y humanización de la ceguera

Este trabajo investigativo se propuso conocer cuál fue el impacto que diez integrantes de la senectud tuvieron al quedar con deficiencia visual, en otras palabras, cómo asumieron la ceguera legal. Los resultados fueron sorprendentes porque la intencionalidad en un principio de conocer cómo habían sido los cambios en las tareas comunes y básicas del diario vivir de una persona adulta con dicha deficiencia, pronto originó un giro porque el cambio trascendental se dio más que en niveles materiales se presentó en lo que respecta a sus relaciones familiares y sociales y todo el maremágnum de emociones que ello trajo incluyendo la postura personal ante la situación, dejando como resultados visibles una alta dependencia especialmente hacia el cuidador principal, pérdida de la autonomía, baja posibilidad de ser productivo encaminándose todo esto a pasar de una deficiencia a una discapacidad y minusvalía visual dejando como producto final un precario nivel de vida por los sentimientos de tristeza, depresión, soledad, abandono y pérdida de la esperanza de parte del grupo etario investigado.

Por esta razón surgió la necesidad de que estas personas obtuvieran unas herramientas en beneficio de una adaptación adecuada a su deficiencia visual a partir de un modelo que involucró factores personales y familiares/sociales, perfilando las acciones hacia el logro de su autonomía y su bienestar. Estas sugerencias surgieron debido a que, pese a que están dirigidas particular y exclusivamente al grupo investigado, hay que tomar conciencia de que cada vez hay más de esta población en el mundo, y con tendencias a aumentar, y por otro lado, porque se tiene la base en la creencia de que “El envejecimiento debe ser considerado [como] un fenómeno positivo; un logro social que pone de relieve el desarrollo de las sociedades” (Díaz,

2008: 26). Los integrantes de la senectud están habitando este planeta como en ningún otro tiempo histórico, por lo que se deben gestionar, construir y establecer programas en su beneficio ya que es una realidad que “[...] envejecer también se ha asociado tradicionalmente a discapacidad, a dependencia y a la pérdida de autonomía” (Ibídem).

Es un hecho real de la irrupción de lo nuevo en la vida de estos participantes, de modo que es necesario hacer un giro y unos cambios que mejoren su situación; en palabras de Gastón Bachelard *liquidar un pasado y enfrentarse con la novedad*¹⁹, en otras palabras, resignificar la situación actual, y en palabras de Berenzon citadas por Nelson Molina “La Resignificación es un proceso que interviene para modificar las versiones del pasado” (2013: 52) es una tarea que tiene este grupo de personas para reivindicar su vida y la dignidad de la misma. A propósito se ha venido promocionando nuevos paradigmas sobre el hecho de envejecer cuyas denominaciones son diversas, verbigracia: “envejecimiento saludable”, “envejecimiento exitoso”, “envejecimiento competente” y “envejecimiento activo”. De manera que lo que se pretendió con el grupo etario entrevistado fue dales a entender a cada uno de sus integrantes que la vejez no está asociada únicamente a discapacidad, institucionalidad, enfermedad, precario nivel de vida y muerte sino que es posible ser vista como un proceso vital que termina de modo saludable, exitoso, competente y activo, a pesar de la deficiencia visual que padece cada uno de ellos y que se ha convertido paulatinamente en discapacidad y minusvalía. Para ello hubo la necesidad de instarlos a la autonomía como inicio y meta para el logro de contrarrestar progresivamente la dependencia casi total a la que están sometidos hacia su cuidador principal y de esta manera emanciparse del gran lastre que cargan gracias a las necesidades que no son satisfechas, a todos esos miedos que los atormenta, a la sobreprotección mal entendida que los convierte en “eternos” dependientes y la exclusión que los condena a la soledad. Para ello fue necesario seguir la premisa “resignificar es un acto posible que transforma la realidad” (Ibídem: 51), a saber:

En una primera instancia, hubo que mencionar que el ser humano si no satisface sus necesidades, en todo el sentido de la palabra, ello implica sentirse inseguro, aceptado, reconocido – útil y amado y con capacidad de amar, su desequilibrio y poca

¹⁹ De Citado por Carlos Eroles, María Gagnetten y Arturo Sala en Antropología, Cultura Popular y Derechos Humanos

armonía no se hacen esperar. Estas incidencias mostraron al instante que dichas necesidades estuvieron lejos de ser salvaguardadas y protegidas en las personas participantes. Ello propició en segunda instancia valorar los posibles miedos de los cuáles eran esclavos porque es una relación de causa y efecto que si no se satisface una necesidad surge uno o varios miedos que de no ser atendidos se convierten en fobias. Por consiguiente, emergieron síntomas de sumisión y reticencia como productos de miedos que fueron naturalmente enfocados hacia la enfermedad, el dolor y el sufrimiento y por supuesto, y muy especialmente, hacia la soledad. Y todo se vio más desalentador cuando se proyectaron hacia el futuro surgiendo de este modo uno de los miedos más amenazadores que en el caso de una cuidadora principal (hija) y en casi todos los participantes fue : “que pierda la vista del todo y que yo tenga que dejar mi hogar para ir a cuidarlo...a mi me tocaría cambiar mi estilo de vida, irme para allá porque quién lo va a cuidar si pierde él la visión del todo” (Mujer de 46 años).

En tercer lugar, una sobreprotección fue vista como piedra angular de la gran predisposición a la dependencia por parte de los participantes quienes se vieron privados de adquirir la autonomía necesaria y saludable, propia de un nivel de vida digno. Algunas familias y/o cuidadores tendieron a sobreproteger al máximo al paciente lo cual lo pudo haber llevado a una interpretación y manejo erróneo de la limitación visual, que al recibir todo realizado, o sea, cuando se habla de habilidades de la vida diaria, se entiende que son aquellas tareas que se deben realizar y que están asociadas con el autocuidado (aseo personal, vestirse, alimentarse, entre otros), el cuidado del hogar y algunas acciones sencillas sociales y de comunicación, y que cuando se está perdiendo la visión estas actividades de la vida diaria son más que un desafío y se deben aprender algunas técnicas adaptativas que van a ayudar a seguir siendo independientes, lo privó de desplegar los mecanismos adaptativos y de ajuste a su nueva condición, limitando así el desarrollo de una vida más autónoma. Aunque curiosa y paradójicamente los discapacitados cargaron con una sensación de abandono que es completamente opuesto a la sobreprotección, surgiendo así un fenómeno psicológico y emocional bastante complejo pero que dio pistas relevantes que ayudaron a comprender que sobreprotección no es sinónimo de atención y no toda atención suple las necesidades humanas; de lo que se desprende y ayuda a concluir que los discapacitados visuales de esta investigación han tenido la atención de sus cuidadores principales, incluyendo algunos integrantes de la familia, pero no

necesariamente los ha dejado satisfechos. Ello indicó que la mejor manera de atenderlos es educándolos para ser independientes y, por extensión, animarlos a que lleven una ancianidad activa y productiva lo cual promete un nivel de vida más digno y feliz.

Hay que entender que “No todas las personas mayores responden a las limitaciones derivadas de la pérdida visual del mismo modo. Por ejemplo, una persona con resto de visión suficiente para efectuar desplazamientos puede interesarse por ayudas que le permitan continuar haciéndolo de modo independiente. Sin embargo, otra con los mismos recursos visuales puede adaptarse a un entorno social que reacciona a su deterioro visual prestando más ayuda de la necesaria, eliminando las opciones para que la persona mantenga sus hábitos de desplazamiento” (Ibídem: 27). Con este hecho quedó demostrado que la dependencia del discapacitado visual del cuidador principal y/o la falta de autonomía fueron consideradas una responsabilidad de ambas partes porque la comodidad del primero y el afecto (quizá) y/o la posible ignorancia del segundo la perpetúa convirtiéndose en un círculo vicioso en el que el discapacitado se siente improductivo y el cuidador viviendo una vida doble donde no profundiza en la propia y no promociona la de aquel. Encontrar todo hecho y a la mano sedujo la voluntad de estos discapacitados visuales que cada vez se hundieron más en el fango de la situación de no valerse por sí mismos. Los interlocutores encontraron en la dependencia hacia los demás un importante nivel de conformismo, expresando que sus circunstancias actuales son justificadas por el daño visual que presentan; esto los ha situado en una postura de desidia, negligencia e inercia hasta el punto de que perdieron la motivación para seguir luchando, incluso, viviendo. De ahí que, la mayoría de los entrevistados discapacitados terminaron inmersos en un ambiente de cierta protección y comodidad y tendieron a perder las perspectivas de las ventajas que conlleva el vivir con la mayor independencia posible, por ejemplo, responsabilizándose de una mayor libertad de movimientos y haciéndose cargo de la protección de la intimidad personal. Les resultó conveniente y fácil que alguien los acompañó siempre y a todas partes, aunque ello llevó a una reducción voluntaria de su campo de interacción, verbigracia, “...ella me pone mi comida en mi mano y todo en mis manos...todo ha mejorado demasiado. No mejor dicho no la merezco; mi dormida, mi comida, mi ropa; vea su comida... ella me arropa porque

me da frío en los pies, ella me envuelve los pies, no es que todo...” (Hombre de 63 años).

Se apreció con este último interlocutor, los cambios trascendentales que se generó en su vida a partir del daño visual. Él manifestó que en aspectos básicos de su vida asociados a la alimentación, al dormir, al vestirse, entre otros, la necesidad de contar con alguien más para que les proporcionara lo que demandara y así obtener un desempeño óptimo, generó de inmediato una máxima dependencia y una carencia de autonomía sobresaliente.

Propiciando y generando de este modo, en cuarta instancia, la exclusión social que para efectos de dependencia se hace más acérrima hacia el cuidador principal debido a que si la persona discapacitada no cuenta con relaciones alternas, la única o pocas relaciones que posea tiende a generar dependencia. A esto, resultó crucial y conclusivo decir que existen grandes probabilidades de que el ambiente familiar tienda a ser nocivo para los discapacitados de este proyecto, lo que es lo mismo, que el proceso salud enfermedad se volvió cada vez más delicado debido a la cultura, por más delimitada que sea, incluso esto mismo puede ser un móvil, a la que pertenecen los entrevistados. Al respecto un participante expresó: “Esta mujer es mi comida, mi ropa, todo, todo doctor, todo a tiempo y todo me lo pone en orden” (Hombre de 63 años). Propiciando, así, un estado de “comodidad” y de autoexclusión social que deriva en una mayor dependencia del cuidador primario, sacrificando de esta manera, el nivel normal y necesario de autonomía.

En consecuencia, se insistió a los participantes a que trabajaran en pro de su autonomía e independencia controlando las consecuencias que les dejó la deficiencia visual ya que diversos estudios académicos han demostrado que esta disposición les otorga un nivel importante de inmunidad ante la depresión. Dicho esto, cabe resaltar en mayúscula que dicha enfermedad mental fue un cuadro patológico que se encontró en todos los participantes, sin excepción, agravando aún más la situación porque fue frecuente hallar entrevistados que no escatimaron en decir que la situación presente es lo peor que les ha acontecido en la vida y sus palabras así lo corroboraron: “por qué no tuve la suerte de haber quedado viendo más o menos la capacidad de la visión” (Hombre de 63 años). Vale aclarar que la soledad y el aislamiento, el deterioro físico

y la baja calidad de vida son factores de riesgo de la depresión, y estos participantes están inmersos en ellos.

En fin, con el ánimo de redondear estos resultados referidos al intento de instar a los participantes al desarrollo de su autonomía, es preciso mencionar que la antropología de la salud considera que son los seres humanos los que crean la salud enfermedad por medio de la forma en que se relaciona. Para muchos investigadores es en las relaciones donde emerge el proceso de salud y enfermedad, de satisfacción y dolor – sufrimiento, de vida y muerte. Es auspiciosa esta postura porque así, entonces, de cada persona depende acorde a sus relaciones si es saludable o enfermo, de cada persona depende qué decisiones tomar para prevenir la enfermedad y promocionar la salud o si desea elegir por la perpetuación del malestar, de la discapacidad y de la minusvalía y por la cronicidad de la enfermedad. De modo similar, si la salud y la enfermedad es creada por cada cultura, también ésta encuentra sus modos de intervención y solución.

Y es por medio de la ética del cuidado, por un lado, que se intervino y se buscó soluciones ya que ésta “[...] se fundamenta en la promoción de relaciones de cuidado, en las cuales los encuentros interpersonales se asumen con máxima responsabilidad, en sintonía con un interés y una preocupación por el otro y por lo que le suceda, más allá de los derechos y deberes que se suscriben en una relación”²⁰; y así se invitó a tomar conciencia de la necesidad y la promesa de desarrollar esta práctica que involucra el autocuidado, el cuidado de la familia (y cuidador principal), el cuidado de amigos, vecinos y grupos sociales a los cuales pertenece el adulto mayor ciego y el apoyo profesional integral y multidisciplinario. Todo esto en pro de la inclusión y que los participantes sientan que pertenecen a su familia y a una comunidad; de este modo se puede hablar de un verdadero ajuste psicosocial que el discapacitado visual puede emprender en compañía de los implicados en su vida y así compensar su malestar con autocuidado y bienestar.

El autocuidado, entonces, se refirió a todas aquellas acciones, prácticas y gestiones que el discapacitado visual realiza en pro de su bienestar y autonomía que lo empodera para tomar medidas en beneficio de su ajuste psicosocial y así llevar una vejez activa, participativa (que participe social e institucionalmente) y productiva

²⁰ Tomado de la página web Travesías de paz.

(sentirse útil). Esto se debe a que en las entrevistas a profundidad se encontraron algunas divergencias entre las opiniones que comunicaron los discapacitados visuales y sus familiares, a saber:

En esta investigación la totalidad de las personas que tuvieron el daño visual se refirieron que han tenido autonomía en el cuidado personal, pero no realizan ninguna tarea doméstica, debido a su limitación visual y al temor a hacerse daño: "...porque yo me baño solo, yo mismo me visto, todo, todo y claro me ponen la comida en la mesa pues casi no la veo, claro a cierto punto, pero voy comiendo. Sí, lo único que me tienen que ayudar es a caminar por ahí no más. Pero para bañarme, yo me baño y todo, me visto" (Hombre de 60 años). Para este interlocutor, que lleva algunos meses con ceguera legal, fue importante su autocuidado, pero en ningún momento manifestó la necesidad de realizar tareas diferentes al mismo, en forma independiente. Así que, desde la voz del interlocutor discapacitado, las tareas básicas fueron realizadas sin ninguna dificultad por ellos mismos, lo cual contrasta con la versión dada por sus familiares que enfatizaron sobre la dependencia tan marcada de aquellos requiriendo incluso ayuda básica con el autocuidado, lo cual se pudo evidenciar en la intervención que sigue: "Para la ropa le ayudo, la llevo al baño y la traigo, le busco la ropa porque no la ve, muchas veces se la pone de revés, entonces yo se la coloco conforme como es debido. Se va a poner el saco y se pone la chaqueta esa" (Hombre de 67 años).

Adicionalmente, en procura de una práctica positiva referente al autocuidado se instó a gestionar las emociones y los pensamientos de una manera más eficaz porque los sentimientos de auto conmiseración, de tristeza y de desidia acompañado por el cuadro patológico de la depresión urge a tener muy controlado este aspecto porque quizá fue la causa del malestar total de la situación actual más que la misma deficiencia de la visión. Así que el autocuidado no consideró únicamente aquellas tareas cotidianas que permitieron que las personas en cuestión las llevara a cabo de manera autónoma sino que, también, se pidió cuidar la mente y el corazón, al fin y al cabo los seres humanos de esta investigación son vistas desde un enfoque holístico.

En segunda instancia, la familia se concibió como un foco trascendental y de primer nivel para la intervención y solución de la enfermedad, en este caso de la discapacidad visual, ya que es en este grupo social donde la personas investigadas permanecieron el mayor tiempo de su potencial estado de convalecencia. Así que este

escenario fue catalogado como el lugar por excelencia donde mejor se sintieron los entrevistados y donde esperan y creen pasar el último tramo de sus vidas; pero en este pasaje la intervención de este trabajo académico incitó a discapacitado y a cuidador a trabajar por un ambiente más proclive a la autonomía, a la independencia, a la dignidad, a la apertura y al bienestar porque si bien se es sabido que el discapacitado visual se haya en desventajosas condiciones naturales, también es cierto que se pueden desarrollar estrategias y convicciones que promuevan una mayor calidad de vida. Pero antes de esta clave sugerencia se debió aceptar una cruda realidad que fue y es difícil de digerir por las altas implicaciones negativas que ello trae, y fue el sentimiento de zozobra y de ignorancia frente al saber tratar a un discapacitado visual. Frente a esto se tuvo en cuenta que la reacción de la familia frente al diagnóstico de una enfermedad crónica ha sido descrito desde hace muchos años (Richmond, 1958): hay un shock inicial donde luego del diagnóstico, la familia suele mostrarse sorprendida, le cuesta aceptar el hecho. Se generan sentimientos y reacciones diversas: incredulidad, desconcierto, rabia, temor, confusión, pánico, dolor, culpa y sentimientos de aislamiento; a menudo sus integrantes se repliegan en sí mismos sintiendo autocompasión, desamparo y negándose a aceptar el apoyo exterior. Es una fase negativa de incredulidad (Erudinia, 2013).

Luego llega un un periodo de tristeza y desequilibrio emocional y aparecen en los familiares síntomas de malestar físico e incapacidad para actuar normalmente. Así pues, el sufrimiento y la depresión se instalaron en las familias de esta investigación al igual que el temor de no saber o no poder responder a las nuevas necesidades de la persona con el daño visual lo cual fue algo inevitable y muchas veces devastador; hubo sufrimiento, desesperación y muchos problemas en el interior de la familia del discapacitado dándose de manera sistemática, y donde se encontraron sentimientos de duelo y frustración que estuvieron ligados con las expectativas de normalidad y funcionalidad dentro del sistema familiar. Una cuidadora comentó: “la de malas fui yo, tenerme que aguantar tantas cosas... Dios bendito” (Mujer de 66 años); en este caso se pudo observar los sentimientos de rabia y de temor que estuvo experimentando esta mujer, encontrándose en la fase negativa de incredulidad, la zozobra y la desesperación, la sorpresa y la novedad la sobrecogió en demasía. Un familiar cuidador dijo: “le tocó esa enfermedad porque a todos nos toca una enfermedad, digo yo. A ella le tocó esa enfermedad para sufrir...” (Hombre de 68

años); en este caso el sentimiento generado fue la culpa, ya que, según comenta este hombre, a todos les toca una enfermedad para sufrir dejando al descubierto un enfoque en el que eternizó el sufrimiento de su familiar discapacitado. En estas sociedades de países en desarrollo uno de los mayores problemas e inconvenientes es el desconocimiento. Por lo anterior, fue usual ver la pérdida visual como un castigo, cuya creencia se vio como fruto del desconocimiento del origen orgánico de la misma, y resultó, en este sentido, extensivo a la familia, lo cual se explicó que el castigo no solo pudo darse como una respuesta a un evento realizado por la persona que tiene el padecimiento sino, también, como una respuesta a un hecho realizado por alguno de los integrantes de la familia, es decir, el castigo recayó ya sea en la persona visualmente deficiente y/o en su grupo familiar por haber cometido alguna falta grave; creencia moral que ubicó la enfermedad y la discapacidad en un problema de nunca acabar y situó a los deficientes visuales y a sus familias en un sufrimiento sin fin, generándose de este modo un círculo vicioso donde no se hizo mucho por paliar la problemática familiar y al no hacerlo el mal crece, así, sus integrantes creen ser víctimas del castigo.

Y finalmente, hay una progresiva restauración del equilibrio familiar, lo cual puede llevar a una participación activa en los procesos de tratamiento o al rechazo constante (Erudinia, 2013), y que en este caso se propuso promocionar la salud y prevenir la enfermedad, tema a desarrollar más adelante. Además, vale aclarar que fue necesario promocionar dicha restauración y equilibrio porque de no ser así, el deficiente visual no solo será el discapacitado sino que la familia también ya que, por ejemplo, ésta fue el blanco del prejuicio y la discriminación lo cual salió a la luz cuando se indagó acerca de cómo ellos sienten que son percibidos en el entorno social en el que se desenvuelven a causa de tener un integrante discapacitado visual, en donde se encontraron respuestas como: "...con lástima, en este momento y uno no le debe demostrar nada a nadie cierto, son cosas de Dios" (Mujer de 66 años); en este caso el aislamiento y la conmiseración acompañada del aislamiento fue la respuesta que esta familia recibió de parte de integrantes de la comunidad social a la cual pertenece, y que hubo coincidencia con el siguiente caso que a la postre fue difícil de elaborar y aceptar por lo activo socialmente hablando que fue la persona discapacitada visual de la que se refieren a continuación: "...pues que, qué pesar, que pesar de ... como está, como era de activo, que uno lo ve callado, que primero uno lo

veía jugando dominó y jugando cartas y ya él no hace esas actividades, pues entonces sienten como un poquito de lástima...” (Mujer de 69 años). Adicionalmente, el ciego legal de este último caso propició un ostracismo o auto aislamiento social como mecanismo de protección para evitar comentarios compasivos, generando así a causa de la deficiencia, y que ya se había situado como discapacitado, la minusvalía visual que tiene que ver con trastornos sociales.

Así pues, plantear que las familias responderán de una determinada forma ante esta situación es difícil de precisar; si bien no es algo que será bienvenido, las condiciones contextuales únicas de cada familia impiden plantear una forma única de concebir la relación (Pérez, 2000). De lo que se infiere que cada caso y cada familia debió y debe tratarse de modo particular y especial, verbigracia: En las familias que tienen un integrante con discapacidad visual, existieron dos reacciones comunes ante la situación: la sumisión o la resistencia; ambas implicaron un reajuste de la vida cotidiana de sus integrantes. La primera enseñó a aceptar el rechazo y entenderlo como algo natural ante lo cual no se debe luchar y se aceptaron como inferiores. La segunda enseñó a combatir el rechazo y la falta de apoyo, lo que implicó no concebirse como inferiores.

Ahora bien, en esta investigación el cónyuge fue el familiar que cumplió el papel de cuidador principal con quien, desde la voz del discapacitado visual, la relación mejoró ostensiblemente. Uno de los interlocutores habló de cómo su relación con la esposa y la familia ha mejorado, “porque yo vi la necesidad que yo tenía de ellos... y a Dios le di muchas gracias, porque yo vivía en unión libre y me casé” (Hombre de 61 años). y en cuanto a la relación de éste con los demás familiares el resultado fue opuesto debido a que el deterioro fue de menos a más. Aún más, al indagar medianamente sobre el asunto se descubrió que realmente dicha mejoría fue el alto grado de dependencia del cual ya se ha hablado y que desde el punto de vista del cuidador y muy especialmente de la familia tal situación se tornó y se consideró casi intolerable. Aún así el esposo de una señora con discapacidad visual comentó: “Yo pienso que todos los seres en la vida están los unos para un problema y los otros para otros, que cuando le llegó, le llegó” (Hombre de 75 años). Esta intervención demostró que tanto el discapacitado visual como el cuidador cada uno tiene su problema, el uno porque no ve y todas sus implicancias y el otro porque lleva la responsabilidad del cuidado; aunque en este caso el cuidador primario ha asimilado positivamente su

“problema” y ha salido airoso de su tarea porque está basado en la tranquilidad y la toma de conciencia de la realidad que los ha convocado.

Vale destacar que se sugirió a los cuidadores principales que en la mayoría de los casos fueron los consortes la importancia de promover la autonomía y la independencia en los deficientes visuales. Se instó a aquellos a cambiar la política de “Cuidarle todo lo que se necesita” por una política de cuidado donde estos realicen tareas básicas por sí mismos y sientan que son activos, productivos y que controlan en cierto nivel su situación y su vida; esto, se les dijo, es un bien para todas las partes comprometidas y deja como consecuencia personas más tranquilas y felices y un ambiente indudablemente muy saludable.

En tercer lugar, y no menos importante, se enfatizó en el poder que tienen los amigos, vecinos y grupos sociales a los que pertenece el ciego legal para intervenir y solucionar la discapacidad visual ya que sería un modo muy relevante para la participación y ganar en autonomía.

Desde los albores más remotos de la humanidad, la ceguera ha tenido un significado peyorativo y excluyente. Ciego viene del latín *Caecus* que significa ciego, oscuro y tenebroso. La etimología misma de la palabra *ciego* remite irremediamente al significado de negrura. Lo oscuro, “lo raro”, lo diferente, etc., ha sido objeto de exclusión y en pleno siglo XXI la historia no ha cambiado; el ciego aún continúa siendo alejado y arrinconado a un lado como si no tuviera el derecho a vivir en una comunidad como una persona normal que posee una deficiencia física como muchas otras personas que poseen una o varias deficiencias de las mismas o de otra naturaleza como deficiencias emocionales, psicológicas, sociales, entre otras. Dicho esto, se puede decir que existen algunas visiones sobre las personas con discapacidad las cuales se materializan en formas concretas de exclusión y reclusión. La sociedad tiene una dinámica propia que depende, para su buen funcionamiento, de un trabajo coordinado y continuo de cada uno de sus miembros. Cuando una persona no aporta a esta dinámica social por factores como, un impedimento físico, pasa a ser un obstáculo sobre este engranaje social llevando a la exclusión del discapacitado terminando aislado dentro de su núcleo familiar y social.

Al preguntar directamente a las personas que presentan la discapacidad visual sobre cómo sintieron ellos que son percibidos por los demás, la mayoría manifestaron

que no se dan cuenta y que no les importa. Así lo manifestó una interlocutora: “La gente hasta se cansa de uno, porque uno es un ser que no, yo no puedo hacer nada, y para todo necesito la mano” (Mujer de 64 años). La respuesta de esta mujer se presentó en forma muy repetitiva durante toda la investigación. Los discapacitados visuales se refugiaron en su familia; dicen no saber y no importarles cómo son vistos socialmente; pero casi todos hablaron de cómo son generadores de sentimientos como la lástima y el pesar.

El daño individual no solo afectó al discapacitado que lo padece sino que impactó en su entorno más cercano, como lo es la familia, la cual se ve a sí misma como algo inaceptable para la sociedad. Sin embargo, fue el interlocutor ciego el que vivió en carne propia el rigor de la exclusión social que lo emergió aún más en la dependencia a la familia, en la soledad y en la depresión. Una entrevistada de un familiar con daño visual comentó: “...ha cambiado porque como le digo, él primero se mantenía en la calle con todos los amigos y ya como no sale, los amigos pasan por la casa y solo dicen hola y ya. Ya no está el amigo ahí para jugar parkes, jugar dominó. Entonces sí ha cambiado” (Mujer de 59 años). En este primer caso se ejemplifica cómo el interlocutor que presenta la discapacidad fue aislado de su círculo de amigos porque no puede interactuar con ellos ya que ha perdido las competencias básicas para este tipo de socialización; en este caso jugar parkes y dominó. Así que el aislamiento social, el abandono, el sufrimiento y las necesidades básicas no satisfechas enredaron más la situación y pudo observarse fácilmente cómo el aislamiento es un factor común en los discapacitados visuales de esta investigación lo que los llevó a una dependencia muy marcada a sus familiares lo cual es reforzado por el aparente rechazo social o el olvido al cual son sometidos.

Por lo tanto, se instó acérrimamente a recuperar y a promover estas relaciones porque son grandes fuentes de emancipación para estos discapacitados visuales y porque los ubica en una situación auspiciosa de despliegue personal y social, muy provechoso para ellos por su condición de ciegos legales y por pertenecer a la senectud que por obvias razones las condiciones no son las más prometedoras pero que si se pone el esfuerzo, la dedicación y la responsabilidad, los resultados podrían ser más positivos y halagüeños.

Y en una última instancia, está el apoyo profesional integral y multidisciplinario que ayuda al discapacitado a intervenir y solucionar su situación pero que no es importante desarrollarlo en este trabajo de investigación pues ello implicaría una tesis completa a demostrar.

Ahora bien, si la ética del cuidado fue un punto de valor máximo que se sugirió a la población entrevistada para que los ciegos legales adquirieran mayor grado de autonomía y de independencia, de igual manera se le invitó a promocionar la salud y a prevenir la enfermedad. La primera porque su importancia real consiste en que es un proceso que invita a favorecer, fortalecer y proteger todos aquellos pensamientos, sentimientos, acciones, prácticas, hábitos, relaciones, ambientes, entornos en pro de la salud, del bienestar y de vivir con calidad de modo tal que permea el espacio (la familia y la comunidad social a la cual pertenece) y se mantenga en el tiempo. Se sugirió que si esta práctica se vuelve una política de vida, no solo la familia se libera en gran medida por tener un integrante visualmente discapacitado sino que éste particularmente comienza a tener, así sea de manera paulatina, mayor nivel de vida digno y un aumento considerable de recuperación de sus acciones y la realización de sus quehaceres cotidianos y satisfacción de sus necesidades básicas, lo que se traduce, en tener una vida lo más normalmente posible que sin duda deja como producto una satisfacción vital que es exactamente lo contrario a lo que se obtuvo como resultados en esta investigación que fue tristeza, depresión, aislamiento, soledad, abandono, por ende, expectativas de vida poco favorables.

Y la segunda, porque también es un proceso donde se lleva a cabo todo tipo de actividades, acciones, prácticas y procedimientos que se encaminan a evitar y prevenir la enfermedad. Se concientizó que ya el estado de deficiencia visual era suficiente, que incluso dicha deficiencia había ido muy lejos con causar discapacidad y minusvalía de la misma índole; así que se encaminó a la población en cuestión a que se empoderaran a no continuar con el camino de degradación integral al que estaban expuestos y, que antes bien, promovieran acciones provechosas que apostaran a la inclusión social, a la participación y al bienestar integral. Es importante aclarar que esta sugerencia sobre promoción de la salud y prevención de la enfermedad se hizo desde las categorías *El ser humano individual* y *el ser humano/social en el contexto familiar y comunitario*; y algunas menciones desde la categoría *el ser humano/social y su relación con el contexto institucional, con otras organizaciones y con el Estado*,

debido, claro está, a la importancia de ser fiel al objetivo del trabajo investigativo que es muy delimitado y también ser fidedigno al alcance del mismo.

Y esta sugerencia fue el puente para enganchar a todos los participantes de este trabajo a desafiarlos e instarlos a que consideraran la siguiente postura: Al ser deficiente visual grave le queda una alternativa auspiciosa y muy humana: desarrollar otras capacidades y competencias y aceptar el estado en el que se encuentra. Para ello se sugirió desarrollar los demás sentidos, hacer especial uso del lenguaje y de la comunicación y promover la recreación.

El desarrollo de los demás sentidos es clave para el deficiente visual y su intención de adaptarse al medio lo mejor posible a pesar de su nueva condición. No significa que sea una empresa fácil ya que el sentido de la visión es el que más aporta al ser humano para la interpretación de lo que ocurre, es decir, la visión es el puente por excelencia entre el medio ambiente y la persona que percibe los estímulos y los interpreta. Estudios han demostrado que el 85% de la información es captada por este sentido, lo cual muestra la dimensión de la pérdida y de la dificultad para la adaptación de vivir con su ausencia, máxime cuando se trata de personas de la senectud que al llevar toda una vida con la disposición del buen funcionamiento visual y al finalizar de su existencia verse con dicha deficiencia, la tarea es magna pero a diario la historia, la cultura y la sociedad dan muestras de gran cantidad de personas que han logrado sobreponerse de esta discapacidad. Por supuesto esta sugerencia no fue comprendida en toda su dimensión por lo que representa ser relativamente nuevo en la discapacidad visual lo cual implicó considerar que los participantes o se encontraron aún en un estado de intenso dolor por la pérdida o en sus estados iniciales del duelo lo cual lo uno y lo otro dificulta la aceptación de la propuesta o la predisposición psicológica no permite todavía tomar conciencia sobre el asunto.

En la entrevista con los interlocutores se invitó a que consideraran que los órganos de los sentidos les permiten a los seres humanos establecer contacto con otros individuos y con el entorno en el cual cada uno se desenvuelve. El desarrollo de estos órganos tiene una variabilidad importante en cada persona; y es esto de alguna manera, uno de los factores que determinan la forma particular en la cual cada uno va

significando todos los procesos de vida que le permiten establecer contacto con todo lo que le rodea.

Se le enfatizó a los participantes que el desarrollo de los sentidos como el tacto y la audición se hacen especialmente relevantes para la situación en la que se encuentran; el tacto porque ese sentido se convierte casi en los “ojos” del invidente debido a que éste es crucial para la ubicación espacial, la identificación de los objetos que hay a disposición y uno de los medios más importantes para llevar a cabo las tareas cotidianas; en cuanto al desarrollo de la audición, cobra real importancia porque con este sentido es como recibe la mayor información que el medio de ofrece que al no poseer la visión a disposición los oídos se convierten en los órganos receptivos por excelencia para captar los estímulos de cualquier orden que vienen de afuera. De modo que el tacto se convierte en el sentido ejecutor, con el cual se experimenta el mundo y la audición se convierte en el sentido con el que lo interpreta; uno y otro, en compañía de los otros sentidos con los que se cuenta conforman las herramientas con las que interactúa con el mundo externo.

De este modo, se perfiló la competencia del lenguaje y la comunicación como recursos indispensables para vivir en comunidad y poseer relaciones más saludables y armónicas, muy necesarias para el desarrollo humano del discapacitado visual y cuidador y familia, y para crear entornos de inclusión y participación. Así pues, el lenguaje se convierte en el instrumento central para la construcción de su representación del mundo. Y en el caso del grupo etario de este trabajo investigativo fue muy importante tener en cuenta estas temáticas porque la inhibición de los mayores a comunicarse con los demás, los conduce, no solo a la auto marginación, sino que puede acelerar el proceso degenerativo de sus capacidades psicofísicas y a una dependencia total (Mora, 2000). Dicho esto se hizo la concientización correspondiente para que la práctica de la comunicación no sea únicamente constante sino que sea lo suficientemente eficiente, asertiva y constructiva en beneficio de las relaciones interpersonales entre el discapacitado visual y sus familiares, muy especialmente con el cuidador principal, y el resto de la comunidad a la cual pertenece.

Acto seguido la recreación fue la última sugerencia que se hizo en procura de hacer más afable la nueva condición de los discapacitados visuales ya que motiva a la

participación, por ende, a la inclusión, promueve las sanas relaciones aumentando así las opciones y oportunidades, emancipa la tristeza y la depresión auspiciando un mejor nivel de vida con mayores posibilidades de desarrollo humano y de desplegar todas las capacidades y potencialidades que el visualmente deficiente puede llevar a cabo y así ganar en dignidad, en autonomía y en crecimiento personal y social.

Por ejemplo, se informó que la recreación aporta una serie de valores para la convivencia social siendo un generador de actividades, comportamientos y de formas de actuar que repercuten de forma positiva en la persona que lo practica. Estos valores son, si cabe, aún más importantes en personas ciegas o deficientes visuales ya que le sirven de válvula de escape de su realidad cotidiana; además de servirles como elemento rehabilitador y de conocimiento de su propio cuerpo (Morales, 2012). Por esta razón se vio la necesidad de educar y concientizar a las personas de este grupo etario a que dicha actividad repercute positivamente porque es una manera productiva de canalizar todas aquellas emociones negativas como la depresión y la tristeza, el aislamiento y el abandono en las cuales se vieron involucradas.

Ninguna de las personas entrevistadas en esta investigación expresaron realizar en forma rutinaria algún tipo de recreación; y en aquellos momentos en los cuales no están realizando una determinada tarea, se sientan en una silla a escuchar televisión o radio. El aislamiento social y la soledad los ensimismó de tal manera que no buscaron opciones y espacios recreativos en los cuales construir un estilo de vida más benéfico y esperanzador. Una de las interlocutoras mencionó: “Cuando yo estoy así en la cocina, entonces estoy y cuando ya no tengo nada que hacer, me voy y me estiro en un mueble, me estiro en la cama, me pongo a escuchar radiecito, me pongo a escuchar noticias... sí me deprimó, sí, pero tanto, tanto no” (Mujer de 70 años).

A su vez, los familiares de algunos de los discapacitados visuales confirmaron lo dicho por estos acerca del hecho de que no realizaron ningún tipo de ejercicio y la mayor parte del tiempo se la pasaron sentados escuchando televisión y radio, verbigracia, la esposa de uno de los discapacitados visuales relató: “Si yo le apago la televisión se enoja...todo el día pasa encerrado en un cuarto, viendo televisión, acostado en la cama, le digo: baje, camine un poquito, suba hasta allí con mucho cuidado y me dice que no, yo no voy a caminar, voy a verme la novela, voy a escucharme la novela” (Mujer de 69 años). Dejando esto en evidencia que la

recreación no fue una alternativa de vida y que si las condiciones continúan igual las expectativas de vida, y con esto se da fin a este análisis de los resultados obtenidos en esta investigación, serán muy precarias y poco prometedoras. Porque la atención no estuvo puesta en resolver los problemas actuales ni en emprender prácticas que promuevan la salud ni lo mismo que aquellas que prevengan la enfermedad, porque la atención no se puso en adquirir herramientas y estrategias que potencialicen las relaciones positivas entre todas las partes y porque la atención no se puso en adquirir modos de gestionar las emociones convirtiéndolas en iniciativas para vivir mejor; sino que los padecimientos psicológicos, emocionales, comportamentales, relacionales y familiares finalmente ganaron la batalla, hasta el momento, porque no solo el aislamiento de los visualmente discapacitados se ha debido a la exclusión de parte de los familiares y de la comunidad sino que la autoexclusión cobró real sentido y fuerza, dejando como tarea pendiente un proceso educativo integral que dirija la rehabilitación de este grupo etario que bien lo necesita.

CONCLUSIONES

Al enfrentarse a situaciones que tienen que ver con el proceso de salud y de enfermedad, se debe tener en cuenta que es algo dinámico; y de esta manera asumir la enfermedad como parte del proceso vital. Hay daños severos en la salud que pueden ser de carácter irreversible y comprometer el estilo de vida normal de las personas.

Si se tiene en cuenta que el ochenta por ciento de la información que llega al organismo es percibida por el órgano de la visión, es fácil imaginarse que un daño en dicho órgano, representa o lleva consigo cambios severos e importantes en el estilo de vida de la persona que padece este mal.

Al plantear el problema que fue el motor de esta investigación, se pensó en todas las resignificaciones que se generaron en la vida de un individuo cuando presentó un daño visual severo y definitivo. En este orden de ideas fue fácil imaginar que se presentó una serie de transformaciones en todo lo que rodea a esta persona, y que se relacionan con la manera en que iban a ser percibidos de ese momento en adelante.

Inicialmente se asumió que estas resignificaciones estaban directamente asociadas a objetos de la vida diaria de un individuo, tales como: artículos de uso personal, situaciones de su entorno inmediato asociados a las mínimas actividades de la cotidianidad, entre las cuales se pudo tomar como ejemplo, las rutinas que se tienen para el aseo personal, incluyendo el bañarse y el vestirse; deambular por la casa, etc.

La sorpresa que se encontró al evaluar los resultados de esta investigación fue que para ninguno de los interlocutores, bien sean los discapacitados visuales o sus familiares cercanos, hubo algún objeto o alguna de las rutinas ya mencionadas, que tomara un significado diferente, luego de un evento como estos en su vida. Durante las entrevistas en ciertos momentos se consideró que se hizo un énfasis mayor, intentando hacer ver el interés particular por este tipo de resignificaciones; pero todo intento fue fallido. Las respuestas siempre fueron categóricas, resaltándose el hecho de que no se presentó cambio alguno con estos aspectos en la vida de las personas directamente afectadas.

En algunas oportunidades expresaron cambios en los hábitos de alimentación, pero aclararon que estos obedecen a indicaciones específicas dadas por otras patologías de base, como: la diabetes, la hipertensión, endocrinopatías, como trastornos de la glándula tiroides. También aclararon los interlocutores que se presentaron algunas dificultades como la movilización en su casa o el no saber qué ropa usar; pero esto se ha resuelto sin ninguna importancia por parte de ellos al contar con la ayuda externa de sus familiares, mientras se fueron generando algunos patrones automatizados de comportamiento.

Las resignificaciones que se evidenciaron en forma clara y casi uniforme durante esta investigación, se relacionaron con los vínculos afectivos dados entre el discapacitado y el familiar cercano que tuvo la responsabilidad de colaborarle en todos los aspectos relacionados con la subsistencia. En todos los casos como pudo evidenciarse en este el trabajo, se transformaron las relaciones de los individuos con el daño visual y sus familiares; algunos en forma positiva y otros no.

Muchos de los interlocutores afectados directamente por el daño visual, y generalmente de sexo masculino, llevaron una relación muy distante con sus familiares. Ellos mismos hablaron de cómo su comunicación era mínima. En algunos casos pasaron días enteros en los cuales se ausentaron de sus hogares. Hubo casos en los cuales las personas mismas con el daño visual expresaron que no tuvieron contacto con sus hijos desde que empezó su discapacidad porque estuvieron muy ausentes durante toda la crianza de los mismos y no se generaron lazos de unión entre ellos.

Algunas de las mujeres expresaron que la relación con su consorte se fue tornando más cercana debido a que ellos demandaron más atención y cuidados por el daño visual que presentan; pero también comentaron que esto les ha generado algunas consecuencias desfavorables con sus hijos los cuales rechazaron dicho comportamiento, aludiendo que su pareja siempre estuvo muy ausente y solo en este momento acudieron por ayuda debido a su discapacidad.

Todos los entrevistados discapacitados evidenciaron cómo se ha generado una relación de apego y dependencia a los familiares más cercanos, que en la mayoría de los casos es su pareja afectiva o uno de sus hijos o hijas. Al entrevistar a los familiares, la mayoría de ellos reconocieron también todas las resignificaciones que

se han dado en sus vidas, asociadas a la relación interpersonal con la persona que presenta la discapacidad visual. En este trabajo de investigación todos los familiares asumieron como su responsabilidad el cuidado del discapacitado; pero, muchos lo tomaron como un castigo o pruebas que les pone Dios en el camino. Algunos estuvieron todo el tiempo renegando y preguntándose por qué les ha tocado a ellos esta carga.

También hay casos en los cuales los familiares de los individuos con daño visual vieron esto como un proceso que denominan natural, y con ello, la oportunidad para llevar una vida de pareja más tranquila; de este modo, no vieron el mal padecido como una desgracia ya que para eso los tienen a ellos.

Hay un punto muy importante que se debe mencionar y tuvo que ver con el aislamiento social al cual estuvieron sometidas todas las personas con discapacidad visual de este trabajo de investigación. Es un factor común referido por todos los interlocutores el hecho de cómo una vez dado el daño visual, las relaciones sociales de estos individuos se redujeron casi completamente a sus familiares más cercanos, debido a que todos sus amigos terminaron rechazándolos y excluyéndolos.

Cuando se hace referencia al estilo de vida de una persona se debe pensar en la presencia o ausencia de enfermedad; pues ésta va a ser la determinante en su comportamiento. En este sentido pudo observarse cómo los integrantes de este estudio en su mayoría no presentan quejas relacionadas con su alteración física, bien sea por la diabetes, por la hipertensión o por el daño visual mismo; pero sí aparecen otro tipo de quejas tales como la depresión, autocompadecencia y el aislamiento. Con esto se puede continuar debatiendo cómo todos los esquemas de tratamiento y rehabilitación siguen quedándose cortos, pues se continúa atacando directamente el síntoma, bien sea una alteración orgánica o la limitación misma de la ceguera; ya que en estas instituciones para invidentes, el objetivo inicial está encaminado a la obtención de un mayor o mejor desenvolvimiento en las tareas de la cotidianidad o de la vida diaria, tales como los cuidados personales, la posibilidad de autonomía en la locomoción y se intenta de alguna manera recuperar algo de la productividad. Pero el entorno de cada uno continúa en las mismas condiciones y los síntomas ya mencionados que se relacionan con su sensación de abandono por el entorno familiar y social asociados directamente con el deseo de no vivir más, no se están modificando.

En síntesis, este trabajo investigativo quiso conocer el impacto que diez participantes en compañía cada uno de su cuidador primario tuvieron cuando fueron diagnosticados ciegos legales y cómo han asumido la ceguera tanto personal como familiarmente. Para ello fue menester conocer la teoría sobre el desarrollo humano y cómo fue su desarrollo histórico para llegar a una tajante conclusión que en esta parte del mundo tal teoría continúa solo en el papel porque en la práctica y en la vida cotidiana las falencias, las carencias, el sufrimiento, la enfermedad, etc., es una fiel constante que empobrece al ser humano y le amenaza y compromete su futuro y le brinda una baja calidad de vida. La etapa de la senectud en este momento histórico supera el número de integrantes que en cualquier otra época y sigue en crecimiento; pero este ascenso no es directamente proporcional con la atención y cuidado que se le brinda. La políticas de Estado no son las mejores y en los países en desarrollo el porvenir no es halagüeño.

Por esta razón, se hizo énfasis en las necesidades, deseos y miedos ya que el estado en el que se hallan los participantes de esta investigación es de lamentar, y lo peor de todo, es que no ven esperanzas cercanas para solucionar su problema: los pacientes se sienten muy solos con inclinación al abandono, son altamente dependientes y la tristeza los arremete; en cuanto a los cuidadores principales, implícitamente reina un caos de ignorancia en cuanto al trato y cuidado de sus familiares discapacitados, además que no cuentan con un apoyo institucional visible que les ayude a llevar mejor su tarea y que garantice igualmente su salud y la calidad de sus demás relaciones que en muchos casos se ven amenazadas por el desgaste integral que genera el cuidado del paciente.

Está bien decir que los problemas cotidianos de manera directa no vuelven deficientes visuales o ciegas a las personas pero indirectamente sí puede ser posible. El estrés es un mal que aqueja a muchas personas en el mundo y no solo afecta el presente de las personas sino que el futuro se ve comprometido si no se gestiona adecuadamente ya que provoca enfermedades como la diabetes mellitus que es una causa directa de la ceguera. Así pues, los problemas cotidianos tienen un potencial enorme de crear discapacidades si no se resuelven eficazmente.

Hubo gran sorpresa al recopilar la información de los entrevistados especialmente si se tiene en cuenta que desde el inicio la hipótesis a constatar estaba

enfocada a develar cambios en las prácticas cotidianas comunes, y cuyos resultados arrojados fueron que no son los quehaceres cotidianos los que causan los problemas e inconvenientes sino los sentimientos de depresión y de tristeza que padecen los discapacitados visuales de esta investigación debido al abandono de parte de la mayoría de sus familiares y de sus amigos gracias a su nueva condición física. Porque lo referente a las tareas del día a día la mayoría de los participantes son muy dependientes especialmente de su cuidador principal.

Al incorporar y adaptar ayudas específicas a la discapacidad visual, la facilidad o la dificultad que posee cada persona implicada tiene estrecha relación con el historial de vida o biografía de incorporar y adaptarse a situaciones conflictivas a lo largo de la vida. Esto de buscar y lograr la autonomía y el bienestar en condiciones de discapacidad es una práctica que es coherente con los hábitos que la persona ha tenido a lo largo de la vida. Por lo tanto, se evidenció que la gran mayoría de los entrevistados tuvieron estilos de vida con unos hábitos que no le ayudan en la actualidad a responder satisfactoriamente a las necesidades que su nueva condición les exige. En otras palabras, este grupo etario investigado se caracterizó por tener una ancianidad inmadura ya que no se dispone de algún nivel de predisposición a la adaptabilidad de los cambios a los cuales lo convoca, el humor y el optimismo no es un punto a destacar y no ven la vida como un proceso positivo y progresivo, antes bien, los participantes se tornan inseguros, timoratos, desconfiados y con una gran insertidumbre por lo que viene, incluyendo el temor a quedar ciegos definitivamente.

Cada ciego legal ha sido diagnosticado profesional y científicamente de los cuales todos tienen daños irreversibles, lo que significa que la única opción que está disponible es aprender a vivir con la nueva situación. Con esto, fue imperativo aceptar que la realidad integral de cada persona supera la capacidad de servicio que el enfoque científico organicista pueda ofrecer; y se llegó a la conclusión que las ciencias sociales tienen mucho qué aportar para un bienestar más completo, amplio, integral y satisfactorio.

Quedó al descubierto un alto nivel de ignorancia de parte de los entrevistados sobre su enfermedad y aún más importante, sobre las consecuencias que ésta ha dejado como lo fue una deficiencia visual con la que se tiene pocos elementos para enfrentarla. En países en desarrollo como Colombia uno de los mayores problemas e

inconvenientes es el desconocimiento. Por lo anterior, fue usual ver la pérdida visual como un castigo, cuya creencia se vio como fruto del desconocimiento del origen orgánico de la misma.

El desarrollo humano de los participantes se halla en un estado de suspensión porque la creencia y la esperanza de recuperar la visión aún sigue latente causando, de esta manera, un retraso importante en la toma de decisión de aceptar de una vez la condición médica y aprender así los mecanismos y estrategias para vivir con la deficiencia visual y disfrutar de la vida que queda, lo cual es posible y necesario.

Es valioso recalcar nuevamente cómo todas las resignificaciones que las personas de esta investigación tuvieron en su vida, luego del daño visual, se basaron directamente con las relaciones afectivas llevadas a cabo con sus familiares y sus amigos, y en ningún caso tuvieron algo que ver con aspectos más físicos de sus vidas.

De modo concluyente se puede expresar que los participantes de esta investigación no han resignificado su nueva condición de ciegos legales; aún viven y conviven con principios pasados, viven una vida pretérita con una discapacidad actual; no han “reseteado” o actualizado el contenido de su situación presente, por lo tanto, el descontento con la propia vida gracias a la depresión, tristeza y sensación de abandono, y la dificultad en las relaciones interpersonales ya sea con los integrantes de la familia y de los grupos sociales a los que pertenecían, han causado discapacidades y minusvalías, respectivamente, en los participantes.

La resignificación como proceso de las ciencias sociales, y no de las ciencias positivas (médicas), se perfila, en este caso, no a la solución de la deficiencia visual, de eso se ocupa la medicina y en este caso ya es irreparable, sino a la solución de la discapacidad, es decir, a la comprensión y aceptación, por ejemplo, de la nueva situación y condición, y de la minusvalía, o sea, procurar al máximo que las relaciones interpersonales sean lo más mínimamente afectadas a causa de la deficiencia visual.

En otras palabras, la ceguera legal intervenida desde la Resignificación evita que la persona deficiente visual se sienta discapacitada (mala relación interpersonal) y minusválida (malas relaciones interpersonales), dejando como resultado final que pese a tener una deficiencia en la visión vive su vida normalmente y con buenas

relaciones con los demás quedando en evidencia objetiva que simplemente “sus ojos no ven” pero que se cuenta con una vida que hay que vivirla de la mejor manera posible y como ser social que se es, de la manera más normal se vive en comunidad.

Para hacer que esto sea posible es menester cambiar y actualizar los contenidos o formas como se ve y/o se significa la ceguera legal para, así, gestar una nueva visión de la situación, por ende, generar un estilo de vida distinto que se ve reflejado en acciones que apuntan a cómo se desea éste con el propósito, claro está, que se sostenga en el tiempo.

BIBLIOGRAFÍA Y CIBERGRAFÍA

- Avila Morales, José E. El comportamiento en las etapas del desarrollo humano, en monografias.com, en <http://www.monografias.com/trabajos16/comportamiento-humano/comportamiento-humano.shtml> el 22 de Agosto de 2014
- Diccionario de la Real Academia de la Lengua 2001. Edición veintidós, en <http://lema.rae.es/drae/?val=categorico> el 1 de Septiembre de 2014.
- Muñoz Corvalán, Jose Luis. “Fases del desarrollo humano: implicaciones sociales”, En Contribuciones a las Ciencias Sociales, Junio 2012, en <http://www.eumed.net/rev/cccss/20/jlmc7.html> el 21 de Agosto de 2014
- Artidiello Alvarez, Erundiana. 2013, 23, 01. Psychologist [web log post]. Recuperado de <http://erundina-psychologist.blogspot.com/2013/01/reaccion-de-la-familia-ante-el.html>
- Avances en enfermería Vol. XVI Nos. 1 y 2, Enero – Diciembre de 1998
- Borges Castellanos, Roswel, Ortiz Rodríguez, Miguel Ángel, Orgueira Martell, Lidia Elsa & Gómez Armiñada, Alina María. (2013). *Valoraciones sobre la rehabilitación para el discapacitado visual y sus familias*. Villa Clara, Cuba: Universidad Central Marta Abreu de Las Villas.
- Cabrera Salceda, Marta Eugenia (2008). *Discapacidad Visual. Integración e inclusión educativa*. Veracruz, México.
- Cañón Cárdenas, Yenifer Zuley.(2011). La baja visión en Colombia y en el mundo. *Ciencia & tecnología para la salud visual y ocular. VOL 9*.
- Carracedo, Mg. Elida. (2004). Significaciones sobre el proceso de salud / enfermedad / atención y de las políticas en salud pública. *Facultad de Humanidades y Artes Universidad Nacional de Rosario. 9*
- Cejudo, Manuel. (1999). *Rehabilitación de personas discapacitadas visuales*. Buenos Aires.
- Cejudo, Manuel. Junio de 1999. Aportes sobre la visión diferenciada. *Discapacidad visual hoy. N° 7*.
- Constitución Política de Colombia. (2001). Recuperado 1° de noviembre de 2010 de <http://www.contraloriapereira.gov.co/files.php?fid=24&fcid=2&download=1>

- Devillard, Maria Jose. (2012). La construcción de la salud y de la enfermedad. Madrid: *Ed. Universidad Complutense*. 79 – 89
- Díaz Pérez, Antonio (2013-02-19) Dis-capacidad.com. [Web log post]. Recuperado el 14 de enero de 2014 de <http://www.dis-capacidad.com/nota.php?id=2204>
- Díaz Veiga, P.. Discapacidad visual y autonomía: las posibilidades de las personas mayores. En:
- Diaz Madevuelo, Rafael. (1983). Sobre el valor simbólico de la enfermedad en el nordeste Brasileño. *Revista Española de Antropología Americana*. Volumen XIII. 198 - 205
- Diccionario Terminológico de Ciencias Médicas 1984. Edición doce. SALVAT. Editores
- Duane's Ophthalmology en CD-ROM User Guide. Tasman W, Jaeger E editor. Edición revisada. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2004. Jack J. Kanski. Oftalmología Clínica. Ed Harcourt. 4ª Edición, 2002
- Duane's Ophthalmology on Cod. rom. Edition 3º Philadelphia. Editor: William Tasman. 2012
- Duque, Claudia, Mosquera, Jarnanys.(Mayo 27 al 29 de 2004). La importancia de la implementación de actividades recreativas, para el manejo del tiempo libre de las personas con limitación visual. Bogotá: *FUNLIBRE*
- Eroles, Carlos; Gagneten, María Mercedes; Sala, Arturo. Antropología, Cultura Popular y Derechos Humanos (2004) Espacio Editorial, Buenos Aires
- Fassin, Didier. (2004). Entre las políticas de lo viviente y las políticas de la vida. Hacia una antropología de la salud. *Ed. Revista Colombiana de Antropología*, vol.40. 283-318 Instituto Colombiano de Antropología e Historia. Bogotá, Colombia
- Flores Guerrero, Rodrigo.(2011,mayo-julio). Salud, enfermedad y muerte: Lectura desde la antropología sociocultural. *MAD* 10,21-29
- García Vargas, Mery Constanza. Aproximaciones conceptuales para diferenciar promoción de la salud de la prevención de la enfermedad. En:
- García, Arturo. (2011,28 de junio). Causas de la pérdida de visión. Recuperado 16 de enero de 2014 de <http://mejoratuvista.com/blog/causas-de-la-perdida-de-la-vision-mejora-tu-vision/.html>

- González Gusmán, Rafael; Castro Albarrán, Juan Manuel E.; Moreno Altamirano, Laura (2012). Promoción de la salud en el ciclo de vida. Universidad Nacional Autónoma de México, McGraw-HILL Interamericana Editores, S.A., México D.F.
- Good, Byron. (2003). *Medicine rationality and experience and anthropological perspective*. Barcelona: Ediciones Ballesteros. 378.
- Helman, Cecil. (1994). *Medical anthropology*. Butterworth- Heinemann. Oxford and Boston: Social medicine, Butterworth- Heinemann. 446.
- Integración: Revista sobre ceguera y deficiencia visual (Barcelona) España: Once (Organización de Ciegos Españoles), 2008, Número 55
- Integración: Revista sobre ceguera y deficiencia visual (Barcelona) España: Once (Organización de Ciegos Españoles), 2008, Número 55
- Jiménez Navascués, Lourdes, Hajar Ordovas, Carlos A. (2007). Los ancianos y las alteraciones visuales como factor de riesgo para su independencia. *Gerokomos*. V.18 n.1
- Jiménez Navascués, Lourdes, Hajar Ordovas, Carlos A. (2007, marzo). Los ancianos y las alteraciones visuales como factor de riesgo para su independencia. Recuperado 15 de febrero de 2014 de http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1134-928X2007000100003&script=sci_arttext
- Kleiman, Arthur; Benson Peter. (2004). La vida moral de los que sufren enfermedad y el fracaso existencial de la medicina. Ed. Department of Anthropology. Harvard University. William James Hall. Cambridge, Massachusetts (USA). 17 – 26.
- Laza Vásquez, Celmira; Cárdenas Martínez, Fernando José. Abordaje Interdisciplinario de la Salud y la Enfermedad: Aportes a la Enfermería. En: *Index de enfermería: Información bibliográfica, investigación y humanidades*. Primer trimestre 2009, Vol. 18, N. 1
- Linton, Ralph (1977). Estudio del hombre. Fondo de la Cultura Económica de México
- López, Luis Aníbal (2008). Temperamentos humanos. Casa Editorial Eliprovex, Orlando, Florida

- Mahugo Arbeloa, Vanessa (s/f). Tu Portal Educativo La educación on-line. Recuperado de 23 de febrero de 2014 de <http://tuportaleducativo.jimdo.com/nee/discapacidad-visual/orientaci%C3%B3n-y-movilidad/>
- Martínez Núñez, Claudia. (2005, 11 de abril). *Discapacidad y nutrición. Nuestra comunidad*. 156, 10.
- Martínez, Hernández Ángel. (1998). Antropología vs psiquiatría: El síntoma y sus interpretaciones. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*. XVIII, 645 – 659.
- Martorell, M. A. (2010). *Antropología y Enfermería*. Tarragona: Publicaciones URV. 320.
- Matilla Mora, Rosa. (2000, 04 de agosto). Características de la comunicación en el anciano. Recuperado 23 de febrero de 2014 de <http://www.fisaude.com/especialidades/terapia-ocupacional/caracteristicas-de-la-comunicacion-en-el-anciano.html>
- Morales. (2012, 28 de marzo). Acondicionamiento físico para personas con discapacidad visual. Recuperado 23 de febrero de 2014 de <http://afdvnuns.blogspot.com/2012/03/acondicionamiento-fisico-para-personas.html>
- Morelo Altamirano, Laura.(2007, enero-febrero). Reflexiones sobre el trayecto salud – padecimiento – enfermedad - atención: una mirada socio antropológica. *Salud pública*. México: vol. 49 # 1, 49: 63-70
- Obando, Jazmín. (2012, 13 de noviembre). Consejos prácticos para una buena visión. *VISIÓN*.
- Ordos, Mariana. (s/f). Capacitación laboral del paciente ciego y del paciente de baja visión. Recuperado 24 de febrero de 2014 de <http://www.tecnica.com.ar/Fundacion.htm>
- Organización Mundial de la Salud. Salud mental: un estado de bienestar. Recuperado el 30 de Junio de 2014 de: http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/es/
- Papalia, Diane E.; Felman, Ruth Duskin; Martorell, Gabriela (2012). *Desarrollo Humano*, McGraw-HILL Interamericana Editores, S.A. duodécima edición

- Patton, Michael.(1990).Qualitative evaluation and research methods. Beverly Hills, CA: Sage.
- Pérez de Plá, Esperanza. (2000). *El sujeto, el cuerpo y el otro: la constitución subjetiva de los niños con problemas del desarrollo, con especial énfasis en el Síndrome de Down*. México D.F: México.
- Pérez Lugo, Jorge Ernesto. Consideraciones para el estudio del binomio salud – enfermedad en la cultura popular. En:
- Pollak-Eltz, Angelina (1994). *Religiones afroamericanas hoy*. Editorial Planeta Venezolana. Caracas, Venezuela
- Reina Vaíllo, Raúl. (2003). Propuesta de intervención para la mejora de actitudes hacia personas con discapacidad a través de actividades deportivas y recreativas. *Universidad Católica de Leuven e INEFC Lleida*.
- Resnikoff, Serge; Pararajasegaram, Ramanchandra. De la política a la acción: Programas de prevención de la ceguera: pasado, presente y futuro. En: *La revista internacional de la salud. Boletín de la Organización Mundial de la Salud. Recopilación de artículos N 5, 2001*.
- *Revista de Ciencias Sociales (RCS) Vol. XV, No. 4, octubre – Diciembre 2009, pp. 708 – 715*
- *Revista Facultad Nacional de Salud Pública. Vol. 17, No. 1, julio – diciembre de 1999, Medellín, Colombia*
- Richmond, Mary (1917) *"Social Diagnosis"*. New York: Rusell Sage Foundation.
- Rodríguez Lores, Alexandro. (2012). *La Discapacidad como fenómeno social: un acercamiento desde la sociología, en contribución a las ciencias sociales*. Guantánamo: Centro Universitario de Baracoa.
- Serrano Garijo, P; Ramírez Sebastián, J.M.. Edad, salud y deterioro de la visión: la disminución visual como síndrome geriátrico. En:
- Strauss, A. & Corbin, J.(1990). *Basics of qualitative research. Thousand Lage Daks: Lage Publications. 231*
- Tasman, William. (2012). *Duane’s Ophthalmology*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

- Torres López, Teresa Margarita. (2002). Una aproximación cualitativa al estudio de las enfermedades crónicas: las representaciones sociales. *Universidad de Guadalajara ciencias sociales y de la salud. VOL 23.*
- Urbano, Claudio Ariel; Yuni, José Alberto (2008). La discapacidad en la escena familiar. Editorial Encuentro, Argentina
- Yepes P., Antonio. El derecho a la salud: la necesidad de repensar los derechos sociales. En : Revista Facultad Nacional de Salud Pública. Vol. 17, N 1, julio – diciembre de 1999, Medellín, Colombia.

ANEXOS

Anexo 1

Directorio de instituciones para personas con discapacidad en Medellín y el área metropolitana²¹

DIRECTORIO DE INSTITUCIONES PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN MEDELLÍN Y ÁREA METROPOLITANA			
INSTITUCIÓN	TELÉFON O DIRECCIÓN	TIPO DE APOYO	REQUISITOS
ALFIME- ASOCIACIÓN DE LIMITADOS FÍSICOS y/o MENTALES	3310541 FAX: 2701239 Calle 36 sur n° 43 b 35 Envigado	Promueve la rehabilitación integral de personas con discapacidades físicas, mentales y/o sensoriales, en todas las etapas del desarrollo, por medio del diseño e implementación de programas que permiten su integración social.	Sin límite de edad Discapacidad cognitiva, sensorial, motora. Hidroterapia, terapia ocupacional con vitrales, teatro, chirimía, Club deportivo.
AMIGOS CON CALOR HUMANO	2921140 2921320 Carrera 50 c n° 59-87 Prado Centro	Apoyar la rehabilitación de las personas en situación de discapacidad física, por medio de la habilitación e intervención en la comunidad.	Desde los 6 años en adelante. Personas en condición de discapacidad física y cognitiva leve. Rehabilitación psicosocial, descubre lo que vales, arte terapia, habilidades de vida diaria y formación pre vocacional. Rehabilitación laboral, formación en emprendimiento y formación de promotores comunitarios. Centro de acondicionamiento físico.

²¹ Extraído de la web de:

http://www.ucn.edu.co/virtualmente/incluciber/Documents/DIRECTORIO_DE_INSTITUCIONES_PARA_PERSONAS_CON_DISCAPACIDAD_MEDELLIN.pdf

CORPORACIÓN DISCAPACIDAD COLOMBIA	4514212 4714577 3116368873 3116368879 Carrera 65 n° 97-0 Parque Juanes de la Paz	Proyectos de apoyo psicológico y jurídico.	Sin límite de edad. Trabajamos con todas las discapacidades. Tecnologías de apoyo para la discapacidad.
EL COMITÉ REGIONAL DE REHABILITACIÓN DE ANTIOQUIA	2110505 Calle 65 n° 49- 04 Prado Centro	Servicios para personas con discapacidad física, cognitiva y sensorial.	Todas las edades. Servicios de rehabilitación, consulta y terapias. Venta de órtesis, prótesis, sillas de ruedas, caminadores, etc. Servicios de habilitación, estimulación, desarrollo de habilidades, integración escolar. Servicios de rehabilitación comunitaria, sesiones educativas grupales e individuales.
FUNDACIÓN ALMA Y VIDA	4924248 Carrera 105 b n° 34 bb 94 Belencito.	Atención integral a niños, jóvenes y adultos en situación de discapacidad. Inclusión social y laboral. Apoyo a las familias de las personas en situación de discapacidad. R.B.C. rehabilitación basada en comunidad. Talleres artísticos para este tipo de población y la población en general.	Desde 6 años hasta 55. Personas con discapacidad motora, sensorial, cognitiva. Personas con déficit de atención e hiperactividad, autismo. Educación no formal.
FUNDACIÓN COLOMBIA ACCESIBLE	2388138 Calle 27 a n° 80-94	Asesoría y formación en accesibilidad.	Sin límite de edad. Todo tipo de discapacidad.
HUSVP-HOSPITAL	4441333 Calle 64 n°	Rehabilitación funcional	Todas las edades y discapacidades

UNIVERSITA RIO SAN VICENTE DE PAUL	51 d 154	para discapacidad física, auditiva y visual. (incluye baja visión y ceguera)	
RED SUPERARTE	4514212 Carrera 65 n° 97-0 Parque Juanes de la Paz	RED DE APOYO A ARTISTAS Y ARTESANOS CON DISCAPACIDAD.	Sin límite de edad. Atendemos todas las discapacidades. Apoyo sicosocial Apoyo técnico y comercialización
SER CAPAZ- CENTRO DE ATENCIÓN AL DISCAPACITA DO	3439376 3439377 3471431 3477172 Carrera 72 n° 11-11 Belén las Playas	Rehabilitación funcional, ocupacional a personas en situación de discapacidad con el fin de mejorar su calidad de vida y posibilitar su inclusión familiar, social y laboral.	Desde 0 a 59 años. Todo tipo de discapacidad. Estimulación temprana. Equinoterapia. Hidroterapia Atención domiciliaria. Banco de aditamentos. Subsidio económico. Atención profesional para niños niñas y adolescentes con discapacidad cognitiva. Rehabilitación funcional para personas con discapacidad física, auditiva y visual. Rehabilitación ocupacional. Programa televisivo Ser Capaz. Programa de accesibilidad. Fortalecimiento en redes.
UNIÓN NACIONAL DE LIMITADOS VISUALES	2631533 Calle 63 n° 50- 53 Prado Centro	Proceso de rehabilitación e inclusión social para personas en situación de discapacidad visual.	Desde 16 años en adelante. Lectoescritura Braille. Orientación y movilidad. Educación informal. Talleres de música. Cursos de inglés. Programas recreativos y culturales. Asesoría en elaboración de proyectos. Nociones básicas de informática para el manejo del Jaws.

Anexo 2

Preguntas al discapacitado visual:

- ¿Cuál cree usted que es la causa de la pérdida de la visión?
- ¿Cuáles son las actividades de la vida diaria que usted puede hacer y que se relacionan con el autocuidado ?
- ¿Cómo han variado sus prácticas cotidianas luego del daño visual?
- ¿Qué objetos hoy en día debe tener a la mano que le generen seguridad?
- ¿Cómo ha cambiado su relación con su familia desde el momento en el cual se ha comprometido su visión?
- ¿Cómo siente que es observado por la sociedad ahora que presenta un daño visual?
- ¿Considera que actualmente sus opiniones en la familia son tenidas en cuenta de la misma manera que antes de la enfermedad?
- ¿Cómo explica que usted esté presentando esta enfermedad?
- ¿Considera que la discapacidad visual es la peor enfermedad?
- ¿La alimentación tiene ahora un significado diferente para usted?
- ¿Cómo se han modificado sus rutinas de ejercicio ahora que presenta esta enfermedad?
- ¿Cómo disfruta de los momentos de descanso en los cuales no tiene que realizar ninguna actividad?
- ¿Considera usted que la medicina tradicional tiene la culpa de que esté presentando este daño visual actualmente?
- ¿Cuál es la principal preocupación que usted presenta ahora que tiene un daño visual severo?
- ¿Qué piensa de los médicos ahora que tiene esta enfermedad?
- ¿Cómo se ha modificado la relación con sus amigos ahora que presenta una discapacidad visual?
- ¿Qué piensa usted acerca de cómo los demás lo ven a usted ahora que tiene esta enfermedad?
- ¿Cómo percibe el mundo exterior en estos momentos y qué diferencia hay con respecto a antes de la enfermedad?

- ¿Cómo está conformado su núcleo familiar y usted cómo se relaciona con ellos?
- ¿Cuál ha sido su historia de vida?
- ¿Cómo se han modificado las relaciones con sus familiares ahora que presenta esta enfermedad?
- ¿Cómo se ha adaptado la familia a esta nueva situación?

Anexo 3

Preguntas al familiar del discapacido visual:

- ¿Cuál cree usted que es la causa de la pérdida de la visión en su familiar discapacitado?
- ¿Qué actividades de la vida diaria puede realizar su familiar discapacitado solo y qué se relaciona con el autocuidado?
- ¿Cómo ve que se ha modificado el estilo de vida de su familiar?
- ¿Cómo ha cambiado la relación con su familiar desde que la visión de él se comprometió?
- ¿Cómo siente que como familia son observados por la sociedad por tener un integrante con discapacidad visual?
- ¿Ahora que tiene un familiar con discapacidad visual considera que sus opiniones tienen o no igual valor que antes de la enfermedad?
- ¿Por qué considera que a su familiar le haya dado esta enfermedad?
- ¿Considera a su familiar la persona más desafortunada del mundo por presentar esta enfermedad, o hay otras peores?
- ¿Considera que la alimentación ha tenido algún cambio y en qué sentido?
- ¿Hay cambios en las rutinas de ejercicio en su familiar?
- ¿Cómo invierte el tiempo su familiar en los momentos en los cuales no tiene que realizar alguna actividad?
- ¿Ve usted en la medicina tradicional la causa de la pérdida visual en su familiar?
- ¿Cuál es la mayor preocupación que usted tiene con su familiar ahora que presenta esta discapacidad visual?
- ¿Qué piensa de los médicos ahora que tiene un familiar con un daño visual severo e irreversible?
- ¿Cómo ha observado que se ha modificado la relación de su familiar con los amigos ahora que está con este daño visual?
- ¿Cómo está conformado su núcleo familiar y cómo se desenvuelve el discapacitado visual en este grupo?
- ¿En qué consiste la enfermedad que presenta su familiar?

- ¿Cuál ha sido la historia de vida de su familiar con discapacidad visual?
- ¿Cómo ve que se han modificado las relaciones de su familiar con discapacidad visual con los otros familiares?
- ¿Cómo se ha adaptado la familia a esta nueva condición?