

BAJA VISIÓN Y REHABILITACIÓN DE LA VISIÓN: Elementos conceptuales y perspectivas desde la salud pública

María del Pilar Oviedo Cáceres



Oviedo Cáceres, María del Pilar

Baja visión y rehabilitación de la visión: elementos conceptuales y perspectivas desde la salud pública / María del Pilar Oviedo Cáceres (y otros diez autores). -- Bucaramanga (Colombia) : Universidad Santo Tomás, 2021.

124 páginas: cuadros y fotografías a color

Incluye referencias al final de cada capítulo.

E-ISBN: 978-958-8477-89-3

Contenido: Salud pública: fundamentos conceptuales. -- Configuración histórica de la discapacidad visual. -- La baja visión y la ceguera en el contexto del funcionamiento humano: conceptos y definiciones. -- Servicios de salud y de rehabilitación visual en el contexto de la discapacidad visual. -- Aportes de los servicios de rehabilitación visual para el mejoramiento de las condiciones de vida de las personas con baja visión. -- Abordaje de la baja visión: rol del equipo interdisciplinario e implicaciones psicosociales de la persona con discapacidad visual. -- Enfoque clínico de la baja visión desde una perspectiva humanizadora. -- Representaciones sociales de la baja visión. -- La discapacidad visual tiene relación con las inequidades sociales. -- Comunicación y educación: Clave para la inclusión social. -- Apuntes metodológicos sobre un taller de fotografía para personas con discapacidad visual.

1. Optometría 2. Trastornos de la visión 3. Rehabilitación visual 4. Enfermedades de los ojos 5. Salud pública I. Guisasola Valencia, Laura II. Arias Valencia, Samuel Andrés III. Suárez Escudero, Juan Camilo IV. Astudillo Valverde, Esau V. Sánchez, Jenny Maritza VI. Tavera, Ingrid Sulay VII. Giraldo Mendivelso, Martín Edisson VIII. Hernández Padilla, Martha Liliana IX. Arias Pineda, Karen Natalia X. Higuera, Fredy Yesid XI Universidad Santo Tomás XII Título

617.7042 SDD 23

CO-BuUST

Centro de Recursos para el Aprendizaje y la Investigación CRAI, Universidad Santo Tomás, Bucaramanga.

DIRECTIVOS

Universidad Santo Tomás

Seccional Bucaramanga

Fray Oscar Eduardo GUAYÁN PERDOMO, O.P.

Rector Seccional

Fray Mauricio GALEANO ROJAS, O.P.

Vicerrector Académico

Fray Rubén Darío LÓPEZ GARCÍA, O.P.

Vicerrector Administrativo y Financiero

Fray Carlos Rafael PRIETO RIVAS, O.P.

Decano de la División de Ciencias de la Salud

Sandra Delfina Guerrero Pabón

Decana Facultad de Optometría

Editora

María del Pilar Oviedo Cáceres

Autores

Laura Guisasola Valencia

María del Pilar Oviedo Cáceres

Samuel Andrés Arias Valencia

Juan Camilo Suárez Escudero

Esau Astudillo Valverde

Jenny Maritza Sánchez

Ingrid Sulay Tavera

Martin Edisson Giraldo Mendivelso

Martha Liliana Hernández Padilla

Karen Natalia Arias Pineda

Fredy Yesid Higuera

© Universidad Santo Tomás, 2021

Ediciones USTA

Bucaramanga, Colombia

Carrera 18 n.º 9-27

Teléfono: PBX: (+57 7) 698 5858 Exts.: 6864 - 6732

C.P. Freddy Luis Guerrero Patarroyo

Director Depto. Publicaciones – USTA

Centro de Diseño e Imagen Institucional – CEDII

Dis. Graf. Olga Lucía Solano Avellaneda

Directora

C.S. María Amalia García Núñez

Corrección de estilo

Diseño y diagramación

Jhon Fredy Hoyos Pino

Hecho el depósito que establece la ley

E-ISBN: 978-958-8477-89-3

Febrero, 2021

Esta obra tiene una versión de acceso abierto disponible en el Repositorio Institucional de la Universidad Santo Tomás: <https://repository.usta.edu.co/>

Se prohíbe la reproducción total o parcial de esta obra, por cualquier medio, sin la autorización expresa del titular de los derechos.

Créditos

María del Pilar Oviedo Cáceres

Directora - editora

- Optómetra. Mg en Salud Pública. Máster en Educación para la Salud. Máster en Políticas Públicas y Prácticas del Desarrollo. Candidata a doctora en Salud Pública. Coordinadora Centro de Estudios en Discapacidad Visual y Desarrollo Humano. Grupo de Investigación GIESVI. Facultad de Optometría, Universidad Santo Tomás Seccional Bucaramanga.

Autores

Laura Guisasola Valencia

- Optómetra. Phd en Biomedicina. Mg en Salud Pública. Exdirectora de la Cátedra UNESCO en Salud Visual y Desarrollo. Presidenta del Instituto de las Desigualdades. Docente de la Universidad Politécnica de Catalunya, España.

María del Pilar Oviedo Cáceres

- Optómetra. Mg en Salud Pública. Máster en Educación para la Salud. Máster en Políticas Públicas y Prácticas del Desarrollo. Candidata a doctora en Salud Pública. Coordinadora Centro de Estudios en Discapacidad Visual y Desarrollo Humano. Grupo de Investigación GIESVI. Facultad de Optometría, Universidad Santo Tomás Seccional Bucaramanga.

Samuel Andrés Arias Valencia

- Médico. Magíster en Epidemiología. Doctor en Salud Pública. Profesor Universidad de Antioquia.

Juan Camilo Suárez Escudero

- Médico y cirujano, especialista en Rehabilitación Neuropsicológica. Candidato a doctor en Ciencias Médicas, Universidad Pontificia Bolivariana (UPB). Investigador y coordinador de la línea de investigación en discapacidad y rehabilitación, Grupo de Investigación en Salud Pública de la Escuela de Ciencias de la Salud (ECS), UPB. Docente Facultad de Medicina y Psicología ECS-UPB. Docente de posgrado Universidad CES e Instituto Tecnológico Metropolitano. Asesor Programa NACER Universidad de Antioquia. Integrante Red Nacional de Discapacidad Visual.

Esaú Astudillo Valverde

- Optómetra. Formación Baja Visión ONCE, Organización Nacional de Ciegos Españoles. FOAL, Fundación ONCE para América Latina. Baja Visión Centro Europeo de Baja Visión BVAB, Baja Visión Ángel Barañano. Estudiante Maestría en Antropología UdeA. Línea de investigación en discapacidad y rehabilitación, Grupo de Investigación en Salud Pública de la Escuela de Ciencias de la Salud, Universidad Pontificia Bolivariana.

Jenny Maritza Sánchez Espinosa

- Optómetra. Especialista en Docencia Universitaria. Magíster en Ciencias de la Visión. Candidata a doctora en Biomedicina y Ciencias de la Salud. Docente programa de Optometría Universidad El Bosque. Ejercicio profesional en Baja Visión, Centro de Rehabilitación para Adultos Ciegos. Formación en Baja Visión del Centro de Estudios Ángel Barañano.

Ingrid Sulay Tavera

- Optómetra. Mg en Educación, Mg en Salud Pública y Desarrollo Social. Secretaria Académica Facultad Ciencias de la Salud Universidad de la Salle. Optómetra. Formación en Baja Visión, Centro en Baja Visión, Centro de Rehabilitación para Adultos Ciegos.

Martín Edisson Giraldo Mendivelso

- Optómetra. Especialista en Segmento Anterior y Lentes de Contacto. Magíster en Ciencias de la Visión, Fellow IACLE. Docente de pregrado y posgrado de la universidad Santo Tomás 2003-2019. Docente Universidad de la Salle.

Martha Liliana Hernández Padilla

- Optómetra. Magíster en Salud Pública. Candidata a doctora en Salud Pública. Red Nacional en Discapacidad Visual.

Karen Natalia Arias Pineda

- Comunicadora social. Magíster en Salud y Comunicación. Candidata a magíster en Comunicación, Desarrollo y Cambio Social. Docente Centro de Estudios en Discapacidad Visual y Desarrollo Humano. Grupo de Investigación GIESVI. Facultad de Optometría Universidad Santo Tomás Seccional Bucaramanga.

Fredy Yesid Higuera

- Profesional en Diseño Gráfico, fotógrafo y artista, docente con estudios en Fotografía. Magíster en Gestión de Tecnologías de la Información con énfasis en Educación. Docente investigador de la Universidad de Santander - UDES en el programa de Mercadeo y Publicidad. Docente Universidad Pontificia Bolivariana en el programa de Diseño Gráfico.

Contenido

Créditos	5
Parece que fue ayer	11
Presentación	13
Salud pública: Fundamentos conceptuales	15
La salud	15
Dimensión social de la salud	15
Influencia de la política en la salud	16
Derecho a la salud	17
Desigualdades en salud	18
Salud pública	19
La salud visual	20
Configuración histórica de la discapacidad visual*	25
Modelo de prescindencia	26
Modelo médico-biológico o rehabilitador	26
Modelo social	28
Modelo bio-psicosocial	29
El modelo de la diversidad	30
Elementos para la reflexión	31
La baja visión y la ceguera en el contexto del funcionamiento humano: conceptos y definiciones	35
Introducción	35
Modelo de discapacidad CIF-2001: ¿Qué es discapacidad?	36
Conceptos clínicos de baja visión y ceguera	38
Concepto de discapacidad visual en Colombia	41

Servicios de salud y de rehabilitación visual en el contexto de la discapacidad visual	45
Aportes de los servicios de rehabilitación visual para el mejoramiento de las condiciones de vida de las personas con baja visión	57
¿Y los dispositivos técnicos de apoyo?	59
Elementos para la reflexión	60
Abordaje de la baja visión: Rol del equipo interdisciplinario e implicaciones psicosociales de la persona con discapacidad visual	63
Introducción	63
Rol del equipo interdisciplinario	64
Implicaciones psicosociales en la discapacidad visual	65
Adaptación a la condición de persona con baja visión	66
El rol de los profesionales ante las implicaciones psicosociales	67
Enfoque clínico de la baja visión desde una perspectiva humanizadora	71
Introducción	71
Empatía profesional, un deber con la discapacidad	71
Necesidad de entrenamiento al profesional en habilidades de comunicación	73
Ejemplo de modelo en formación para las habilidades comunicativas	73
Papel del clínico en la detección de signos de alerta de depresión	76
Detección de síntomas de depresión en la consulta de optometría y oftalmología	77
Más que datos clínicos, datos de vida	78
Habilidades potenciales	80
Representaciones sociales de la baja visión	85
Significación de la baja visión	86
Transformación de roles	87
Temor a estereotipos	88
Elementos para la reflexión	88

La discapacidad visual tiene relación con las inequidades sociales	91
Desigualdad e inequidad, aclarando conceptos	92
Algunos ejemplos de inequidad en las personas con discapacidad visual	93
Elementos que se deben tener en cuenta para valorar que la discapacidad visual es evitable	95
¿Cómo la optometría puede contribuir a la disminución de las inequidades en las personas con discapacidad visual?	100
 Comunicación y educación: Clave para la inclusión social	 105
Introducción	105
Comunicación: más allá de la persuasión	106
Educación para transformar...transformar para educar	109
Dos retos para la inclusión social	111
 Apuntes metodológicos sobre un taller de fotografía para personas con discapacidad visual	 113
Sensibilización	113
Un ejercicio práctico – Antecedente	114
La discapacidad visual y sus paradigmas	115
Conclusiones	118

Parece que fue ayer

Y ya son más de 10 años atravesando el océano rumbo a Colombia. Barcelona-Madrid-Bogotá-Bucaramanga, “*La Ciudad Bonita*”. Muchas horas en el cielo atravesando las nubes hacia mi Colombia querida.

Conocí a Margarita Ayala en alguno de los congresos que solía frecuentar hacia el año 2005. Ella, decana de la Facultad de Optometría de la Universidad Santo Tomás en ese momento, es una mujer con una gran capacidad de proyección de futuro. Me propuso que su Facultad fuera una subsele de la Cátedra UNESCO en Salud Visual y Desarrollo en Suramérica. La Cátedra que yo codirigía junto a Anna Rius, tenía su sede central en Terrassa, Barcelona, y en aquel momento funcionaba con un único centro asociado ubicado en la Universidad Nacional de El Salvador. La Cátedra llevaba muchos años colaborando con esa Universidad y gestionando desde allí, con un equipo local, los proyectos que se desarrollaban en los ocho países de Centroamérica. Margarita me propuso replicar este modelo para Suramérica y ofrecía para ello su Universidad y su equipo. La Universidad Santo Tomás Seccional Bucaramanga ganó la convocatoria pública que se abrió para tal efecto y en el 2007 se firmaba en Barcelona un convenio de colaboración entre la Cátedra Unesco en Salud Visual y Desarrollo de la Universidad Politécnica de Catalunya y la Facultad de Optometría de la Universidad Santo Tomás Seccional Bucaramanga, entre los rectores de ambas Universidades el Sr. Antoni Giró y Fray Carlos Arturo Díaz, O.P.

Este momento constituye el inicio de una trayectoria de trabajo conjunto que significa para las personas que nos involucramos en ello más que una obligación, una devoción. Es el nacimiento del Centro Asociado Suramericano, nuestro CAS, que, liderado por Martha Liliana Hernández, gestiona de forma excelente, proyectos en los 10 países de Suramérica y que inicia su bagaje realizando una investigación de campo, de gran calado, consistente en analizar la capacidad de acceso de la población suramericana a los servicios de Salud Visual en cada uno de los 10 países. Este proceso, choca de forma frontal con algunos colectivos que en un inicio entienden nuestro trabajo como una amenaza y lo obstruyen. Nadie dijo que fuera fácil y este complicado inicio consiguió con creces su objetivo a base de mucho diálogo, mucho tesón y, sobre todo, la rigurosidad de un trabajo realizado de forma impecable, por un equipo local constituido por Martha Liliana Hernández, María del Pilar Oviedo y Nieves Zoraida Flórez. Esta investigación concluye en la publicación

del Informe de la Salud Visual Suramérica 2008, que constituye una herramienta única para el manejo de datos del sector de la visión en el continente.

A partir de ese momento la línea de trabajo del CAS va dando paulatinamente un giro y se concentra alrededor de un objetivo concreto; la *Discapacidad visual* y específicamente en la categoría de la *Baja visión*, que se aborda desde diversas perspectivas que incluyen la construcción de políticas públicas, la defensa de los derechos de las personas con dicha condición y el manejo de la rehabilitación y los servicios por parte de los profesionales del sector. Esta prioridad se convierte en una lucha para la cual se tejen redes de actores y se consigue un entramado espectacular de personas que se involucran desde los distintos sectores, destinando sus esfuerzos en ocasiones de forma altruista, guiados por un ideal y unos valores.

En el 2016 la Cátedra UNESCO en Salud Visual y Desarrollo desaparece, pero nuestro proyecto continua, y desde Barcelona seguimos apoyando a través del Instituto de las Desigualdades, con un nuevo convenio. Ahora con la denominación de Centro de Estudios en Discapacidad Visual y Desarrollo Humano, coordinado por María del Pilar Oviedo y al lado de las acciones de cooperación, la investigación adquiere mayor relevancia a través de dos tesis doctorales en proceso, siempre alrededor de la baja visión.

12

Y es en este proceso en el que no olvidamos que, para poder ejecutar acciones, antes ha sido necesario la búsqueda de financiación, la gestión de fondos, la formulación de proyectos y la justificación de resultados. Mucha gestión, muchas horas de ordenador, muchos papeles, muchas reuniones, mucho estudio y, sobre todo, mucha responsabilidad. Y en este camino, siempre se ha contado con el inestimable apoyo de las decanas de la Facultad de Optometría, Margarita Ayala, María Mónica Uribe, Helga Acevedo y Sandra Delfina Guerrero, muchas gracias a estas grandes mujeres que han dado seguimiento y apoyo al CAS, y también al equipo rectoral de los padres que a lo largo de más de 10 años han estado de nuestro lado.

Nos gusta pensar que las cosas se pueden hacer distintas, desde los derechos, las oportunidades y las capacidades. En fin, somos activistas y la *discapacidad visual* es nuestro fin.

¡Vamos, por los 20!

Laura Guisasola

Exdirectora de la Cátedra UNESCO en Salud Visual y Desarrollo
Presidenta del Instituto de las Desigualdades
Docente de la Universidad Politécnica de Catalunya, España

Presentación

Desde nuestros inicios, en el Centro de Estudios en Discapacidad Visual y Desarrollo Humano de la Universidad Santo Tomás Seccional Bucaramanga, hemos insistido en la importancia de trabajar y abordar la salud visual como un componente de desarrollo humano y, por tanto, como un aspecto prioritario de salud pública. Este libro recoge los aprendizajes de más de diez años, tiempo durante el cual hemos recorrido un camino en busca de visibilizar la baja visión irreversible en el país.

En este proceso hemos sumado esfuerzos con instituciones y personas que tienen saberes y formas de trabajar diversas; esto ha sido fundamental, pues nos ha permitido avanzar y construir propuestas formativas para brindar herramientas para el trabajo en discapacidad visual a quienes están en formación. El trabajo colaborativo, en compañía, y desde la diversidad de saberes, ha sido fundamental para la construcción del presente libro, el cual consideramos que puede contribuir a la reflexión en torno a aspectos como la conceptualización de baja visión, los servicios de salud, la rehabilitación visual, las inequidades sociales, la comunicación y la inclusión social, entre otros.

Los retos propuestos para el trabajo en discapacidad visual que se plantean en los diferentes capítulos implican un abordaje de la baja visión desde una mirada social, cultural y de desarrollo humano, en esta medida, nos invitan a construir nuevas y distintas apuestas académicas que propendan por una formación más integral y con mayor perspectiva crítica de la realidad del contexto.

Esperamos entonces, que las reflexiones que se puedan generar a partir de los contenidos de los diferentes capítulos sean un faro inspirador para las acciones venideras y que juntos sigamos en ese proceso de construcción que nos permita mejorar las condiciones de salud y de vida de las personas con discapacidad visual.

María del Pilar Oviedo Cáceres
Directora-editora

Salud pública: Fundamentos conceptuales

Laura Guisasola Valencia

La salud

En el año 1946 los representantes de 61 Estados se reunieron en la Conferencia Sanitaria Internacional (New York), con el objetivo de redactar y firmar la Constitución de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Constitución que entró en vigencia en 1948 y que recoge algunos de los principios que rigen, aun hoy en día, y que constituyen el eje central del concepto de “salud”. Entre ellos, la propia definición de salud, considerada, por aquel entonces, absolutamente innovadora y progresista: “La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no, solamente, la ausencia de afecciones o enfermedades”¹.

El término “salud”, que había sido tradicionalmente reducido a la “ausencia de enfermedad” e interpretado como un concepto meramente biológico y medicalizado, sufre, a partir de ese momento, una transformación, al añadirse el componente psicológico y, sobre todo, una *dimensión social*, tanto a nivel individual como poblacional. Este concepto multifactorial permite abordar la salud de las personas desde otras perspectivas y analizar cómo estas influyen sobre el bienestar global de los individuos.

15

Dimensión social de la salud

El concepto de salud centralizado en la relación salud-enfermedad y médico-paciente, focalizaba los esfuerzos en reparar cualquier alteración de la biología de los individuos, exclusivamente a través de la medicina. Al reconocer que existen factores sociales que influyen sobre la salud, se abre un espectro nuevo de factores ambientales y culturales que, también, lo determinan. En este sentido, son muchos los ejemplos que subrayan la gran importancia de los cambios políticos, económicos y sociales sobre el nivel de salud de la población. Históricamente, las mayores reducciones de mortalidad de las poblaciones occidentales se han dado en momentos en que los avances médicos y la creación de nuevos fármacos y medicamentos eran, prácticamente, inexistentes. Aspectos como el paro, la falta de higiene, las condiciones insalubres de la vivienda, o la malnutrición, por nombrar solo algunas de estas variables, generan enfermedad. Algunos conceptos

tratados hasta el momento, y de forma exclusiva, como aspectos médicos, pasan a ser tratados, también, como aspectos sociales, y la conexión entre lo médico y lo social se vuelve muy estrecha². Incluso en el artículo 25 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos se hace mención del “Derecho a la salud”, vinculándola a aspectos tales como la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica, la enfermedad, la invalidez, la vejez y los servicios sociales y seguros médicos en caso de desempleo.

Otro ámbito de crucial importancia en el desarrollo de una vida saludable es el laboral y las condiciones ambientales en las que el trabajo se desarrolla, pudiendo convertirse en un contexto favorecedor o, por el contrario, en un foco generador de múltiples enfermedades.

Por otro lado, este cambio de paradigma en la forma de abordar la salud implica dejar de incidir únicamente sobre el individuo, para empezar a hacerlo sobre la población. Rose, indica que la sociedad existe como “entidad”, no solo como “colección de individuos”. Cada sociedad tiene sus propias características distintivas y, entre ellas, muchas que influyen sobre la salud. Según Rose:

Estos factores de riesgo social pueden cambiar y, cuando lo hacen, sus distribuciones tienden a desplazarse en conjunto, lo que refleja la naturaleza coherente de la sociedad. Este es un argumento sociológico en favor de una orientación poblacional de la prevención³.

16

El famoso concepto del “iceberg of disease” (John Last) o “témpano de la enfermedad”, permite visualizar a través del gráfico como, solo una pequeña parte del iceberg de la morbilidad poblacional aflora fuera de la línea del agua que acude, es atendida y visibilizada por parte de los sistemas sanitarios. Mientras que existe una morbilidad sumergida, invisible e infinitamente mayor, ya que los servicios sanitarios son incapaces de detectar y evidenciar. Una morbilidad que incluye la enfermedad desconocida, latente y no diagnosticada y que, frecuentemente padecen las poblaciones más vulnerables. A fin de paliar, parcialmente, este efecto, durante las décadas de los años 50 y 60 del s. XX se iniciaron las primeras campañas de cribajes sanitarios en la comunidad, en un intento de salir a descubrir la enfermedad entre las personas que no acudían a los centros de salud. Mostrando, de este modo, la tendencia a incidir en la enfermedad, antes de su aparición, a través de los diferentes mecanismos de prevención de los que hablaremos en los siguientes capítulos².

Influencia de la política en la salud

Son muchos los estudios científicos que analizan cómo las tendencias y los partidos políticos en el gobierno influyen sobre el estado de salud de las poblaciones⁴. En un Estado organizado, las leyes deben salvaguardar los derechos de los individuos. Además, la distribución del poder y los recursos en la sociedad, son cruciales para incidir en su estado de salud⁵.

Es innegable que los gobiernos son los responsables de tomar decisiones respecto a cómo priorizar y distribuir sus recursos, económicos y humanos, para crear sus propios modelos de salud, como lo es que, según la tendencia política del partido que gobierna, estos modelos de salud puedan diferir enormemente. Navarro realizó un estudio⁴ en el que comparaba cuatro tipologías de regímenes políticos europeos distintos: “socialdemocráticos, cristianodemócratas, liberales anglosajones y exdictaduras fascistas”. Entre otras cosas, analizaba el gasto público de los gobiernos en salud y el nivel de cobertura médica. En cuanto al gasto público, el estudio concluye que los gobiernos socialdemócratas eran los que destinaban mayor cantidad de empleo público a los servicios de salud, educación y bienestar, como porcentaje de su Producto Interior Bruto, seguidos de los cristianodemócratas, liberales anglosajones y las exdictaduras fascistas en último lugar. El mismo resultado se da en cuanto a cobertura médica, siendo los países con gobiernos socialdemócratas los únicos que ofrecen acceso universal a la salud a todos sus ciudadanos. Datos que se ven reforzados por los buenos resultados en algunos de los principales indicadores de salud, como la mortalidad infantil. El momento histórico en el que se escriben estas líneas, en plena pandemia del COVID-19, es un claro ejemplo de cómo las medidas sociales y sanitarias que cada país adopta, se diferencian y están íntimamente relacionadas con la ideología política de los partidos en el gobierno.

Derecho a la salud

La OMS reconoce que “la salud es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social”. En 1978 se celebró en Alma Ata (Kazajistán, URSS) la “Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud”⁶ con el fin de adoptar, de forma urgente, medidas en materia de salud, por parte de los gobiernos de los países integrantes. Considerado el evento de política de salud internacional más importante de la década de los setenta, su lema “Salud para todos” fue aceptado posteriormente por la OMS como un objetivo esencial.

Allí se definió la atención primaria de salud como “la atención sanitaria esencial, accesible universalmente a los individuos y las familias en la comunidad, a través de su completa participación y a un coste que la comunidad y el país sea capaz de sostener”. Es decir, se establece la “atención primaria” como el primer nivel de contacto de los individuos, las familias y las comunidades con el sistema nacional de salud. Una forma de acercar la atención sanitaria a las personas y de rechazar como “inaceptables” las desigualdades en el acceso y en la atención médica de las personas. Al mismo tiempo, se enfatizó en la influencia del desarrollo económico y social, y se subrayó la importancia de la promoción y protección de la salud de la población como elementos esenciales para contribuir a una mejor calidad de vida y a la paz en el mundo.

En la conferencia, se destacó también el derecho y el deber de las personas a participar individual y colectivamente en la planificación e implementación de su atención sanitaria.

En definitiva, en Alma Ata se planteó el reto, lamentablemente, inalcanzado, de “conseguir un nivel aceptable de salud para todo el mundo en el año 2000”.

Desigualdades en salud

La evidencia científica disponible acerca de la existencia de las desigualdades en salud es abrumadora⁷⁻⁹. Lo que determina fundamentalmente la salud y la enfermedad de los individuos dentro de una población o sociedad, son las causas sociales y las desigualdades socioeconómicas, y no las causas naturales o biológicas como la opinión pública, mayoritaria y erróneamente, piensa.

Margaret Whitehead explica¹⁰ que las desigualdades en salud tienen 3 características para distinguirlas de simples variaciones en salud: primero, son sistemáticas, es decir, se presentan distribuidas de una forma determinada y no aleatoria, como reflejo de una realidad social. Segundo, están causadas socialmente, es decir, no son naturales y, por tanto, también son modificables socialmente. Y tercero, son injustas, ya que se deben a una organización y estructura social que causa injusticias.

Si valoramos la salud, o la ausencia de salud, en sus indicadores esenciales como pueden ser, la esperanza de vida o la mortalidad en el conjunto de la población, se observan desigualdades muy considerables en función de los principales ejes de desigualdad, como serían: la clase social, el género (las consecuencias de las relaciones de poder entre los dos sexos), la edad, la etnia (en el componente de discriminación, no en el hecho biológico) y el estatus migratorio¹¹.

Estas diferencias se dan entre distintos grupos sociales o poblaciones y son de gran magnitud, no anecdóticas y afectan a cualquier parámetro de salud (esperanza de vida, calidad de vida, incidencias/prevalencias de patología). Las desigualdades no se presentan únicamente cuándo comparamos los segmentos más extremos de una sociedad, sino que también presentan gradiente entre todos los subsectores. Además, frente a una cierta creencia popular que las desigualdades en salud en general van disminuyendo, ya que las sociedades crecen, se constata que las desigualdades aumentan, es decir, que la brecha o “gap” se va ensanchando. Estas desigualdades presentan correlación con los procesos históricos de las sociedades y su análisis también debe realizarse bajo esta óptica temporal.

La prevención

Tradicionalmente la medicina ha clasificado a las personas de forma dicotómica –sanos o enfermos–. Una clasificación que, hoy en día, se percibe como algo rígida e inadecuada. En este sentido, a preocupación del clínico por reducir el número de personas enfermas le ha llevado a orientar la medicina hacia la prevención, reconociendo que hay problemas cuya recurrencia es posible evitar. A pesar de ello siguen existiendo voces críticas que

defienden que, si las personas enfermas son una minoría definible, eso implica que la mayor parte de la población es normal y habría que dejarla en paz. Este pensamiento denominado “pensamiento médico” permaneció prácticamente incuestionado hasta 1954 cuando George Pickering planteó de manera revolucionaria que la enfermedad lejos del concepto binario, tiene presencia en muchos niveles, casi siempre imperceptibles o incluso asintomáticos³.

Las acciones de la medicina preventiva deben orientarse, no únicamente a las personas enfermas sino a las que se encuentran en riesgo de enfermar. Las intervenciones más importantes son las de prevención primaria, que intentan proteger a las poblaciones vulnerables frente al riesgo de enfermedad, antes de que esta aparezca. No nos referimos, únicamente, a campañas médicas, como podrían ser las de vacunación, sino a las campañas de sensibilización orientadas a promover cambios conductuales, políticos y sociales que incidan en mejorar la calidad de vida de la población. La denominada, prevención secundaria, consta de intervenciones encaminadas a descubrir a las personas presintomáticas, a fin de iniciar un tratamiento precoz en un momento muy incipiente dentro del proceso de la historia natural de la enfermedad. Este sería el caso, por ejemplo, de las campañas de mamografía dirigidas a las mujeres de más de 50 años, el grupo de mayor riesgo. La prevención terciaria consiste en ofrecer atención a las personas enfermas o discapacitadas. Un cuidado, que más allá del aspecto médico y farmacológico, intenta conseguir, a través de la asistencia social y psicológica una mejor calidad de vida.

Así pues, el gran reto de la sanidad moderna consiste, no tanto en curar sino en promover la salud, prevenir la enfermedad y ofrecer atención a la población enferma o discapacitada, ayudándola a que se incorpore a la vida normal, productiva y placentera².

Salud pública

El concepto de salud pública es complejo, ya que concentra todos los aspectos que acabamos de desarrollar en este capítulo. La salud pública es el conjunto de actividades organizadas de la comunidad, dirigidas a la protección, promoción y restauración de la salud de la población. Según Winslow, la salud pública es la ciencia y el arte de prevenir las enfermedades, prolongar la vida y mejorar la salud y la vitalidad mental y física de las personas. Para ello se requiere una acción concertada de la comunidad dirigida a incidir en diversos ámbitos; el saneamiento del medio, el control de las enfermedades de importancia social, la higiene personal, la organización de los servicios médicos y de enfermería. Además, es indispensable la puesta en marcha de medidas sociales apropiadas para garantizar a cada uno de los miembros de la comunidad un nivel de vida compatible con el mantenimiento de la salud. La finalidad última de estas medidas es la de permitir a cada persona el gozar de su innato derecho a la salud y a la longevidad”¹².

Las principales funciones de la salud pública se recogen en los tres siguientes ejes:

- ▶ Conocer y medir la situación de salud de la población y sus problemas.
- ▶ Valorar las políticas de salud que puedan abordar las necesidades de salud.
- ▶ Garantizar que la prestación de los servicios necesarios llega a la población.
- ▶ En 2008, la OMS realizó un estudio Delphi, en el que participaron 30 entidades nacionales de salud pública¹³. En el estudio se definieron las once principales funciones de la salud pública y cuáles de estas funciones integraba cada entidad.
- ▶ Vigilancia, investigación de problemas y control de los riesgos y amenazas para la salud pública.
- ▶ Investigación en salud pública.
- ▶ Evaluación y análisis de la situación sanitaria.
- ▶ Programas de promoción de la salud y de prevención.
- ▶ Planificación y gestión.
- ▶ Reducción del impacto de los desastres en la salud.
- ▶ Desarrollo y formación de recursos humanos.
- ▶ Participación social y empoderamiento de los ciudadanos.
- ▶ Regulación y aplicación de normativas.
- ▶ Garantía de la calidad en servicios de salud personales y poblacionales.
- ▶ Evaluación y promoción de la cobertura sanitaria y el acceso a ella.

La salud visual

La salud visual de una población es el resultado de una serie de condicionantes estructurales que conforman su sistema de atención visual. Así, los macro factores económicos, políticos y sociales a la vez que los determinantes específicos del ejercicio de la salud visual (red de atención, profesionales que prestan servicio, instituciones de formación en salud visual y marco legal, entre otros factores) incidirán en la capacidad de acceso de la población a la atención en salud y, en consecuencia, al estado de su salud visual.

La falta de visión en su extremo más grave “solo” llega a producir ceguera, pero casi nunca es mortal. Por ese motivo los gobiernos con mayores dificultades económicas, cuando desarrollan sus políticas sanitarias dan prioridad a determinados aspectos de la salud que revisten mayor gravedad. Esto ocasiona que todo aquello relacionado con la visión, ya sean patologías oculares o simplemente visión deficiente, estén muy desatendidos. Son muchos los países que no disponen de ningún servicio de atención visual, sin embargo, una correcta visión es imprescindible para el desarrollo de cualquier sociedad.

Pese a lo anterior, se identifican dos momentos importantes: el primer acontecimiento que influyó en la urgente necesidad de incluir la salud visual en la agenda política de los gobiernos fue la iniciativa mundial “VISIÓN 2020”, partenariado entre la OMS y el Organismo Internacional para la Prevención de la Ceguera IAPB (Internacional Agency for

Prevention of Blindness). En 1994 la Organización Mundial de la Salud, conjuntamente con IAPB, crearon un grupo de trabajo mixto para definir un plan que permitiera luchar contra el problema de la ceguera en el mundo, que cada vez es más grave. En 1997, el trabajo intersectorial de ese grupo mixto desembocó en la publicación de la Iniciativa Mundial para la Eliminación de la Ceguera Evitable, que explicita los principios en que se basa el programa VISIÓN 2020, así como su estrategia mundial y sus metas. Esta iniciativa constituyó un giro importante ya que por primera vez se enfocaba la visión como un derecho. Los objetivos de “VISIÓN 2020” son eliminar la ceguera evitable de aquí a 2020 y prevenir las deficiencias evitables previstas entre 1990 y 2020, a la vez, su objetivo específico es integrar un sistema de cuidados oftalmológicos sostenibles, integrales y de calidad en los sistemas de salud nacionales. En mayo de 2003, la Asamblea Mundial de la Salud adoptó por unanimidad la Resolución WHA 56.26, que “insta a los Estados miembros a que se comprometan a apoyar la Iniciativa Mundial para la Eliminación de la Ceguera Evitable, preparando, a más tardar en 2005, un plan nacional VISIÓN 2020, en régimen de asociación con la OMS y en colaboración con organizaciones no gubernamentales y con el sector privado” proporcionando, de este modo, un impulso internacional claramente manifiesto a la prevención de la ceguera evitable.

En América del Sur se han vivido avances en materia de salud visual en los últimos años. El principal logro para resaltar es la paulatina inclusión de la salud visual en la agenda política, dando pie a diferentes políticas públicas en esta materia, pese a lo anterior y de acuerdo con el estudio “Capacidad de acceso de la población sudamericana a los servicios de Salud Visual” desarrollado por la Cátedra UNESCO Salud Visual y Desarrollo¹, se ha detectado que la red de atención en salud visual sudamericana no siempre permite que la población desfavorecida tenga accesibilidad a los servicios. En primer lugar, debido al número insuficiente de infraestructura de atención pública (o accesible) o bien un número adecuado de centros hospitalarios, aunque con déficit de equipamiento. Además, la disponibilidad de horas oftalmológicas en la red de atención que presta servicios a la población desfavorecida nos sitúa en un escenario de carencia de recurso humano. De los 4.5 oftalmólogos por cada 100.000 habitantes que se reportaron en América del Sur, se estima que entre 1.1 y 1.9 trabaja a disposición de la red de atención con servicios para la población desfavorecida.

Otro aspecto esencial en el análisis de accesibilidad de la población es la localización de los centros hospitalarios de la red de atención. Teniendo en cuenta el elemento campo ciudad, la centralización de los hospitales de la red pública en las grandes ciudades provoca una barrera de distancia para los pacientes de zonas rurales o urbanas marginales. En casi todos los países sudamericanos es mayor la concentración de centros hospitalarios en la capital o región principal de país que la proporción de habitantes que viven ahí. Por tanto, la distribución geográfica de la red de atención visual influye en gran medida a la capacidad de acceso de la población a los servicios de salud visual. A este factor cabe añadir también el obstáculo económico que supone el recibir atención para la población más pobre (en menor medida en el sistema público, difícilmente en el sistema privado).

A manera de reflexión final, en la región sudamericana, la sucesiva inclusión de la salud visual en la agenda política de los gobiernos de sus respectivos países en los últimos años es una buena noticia. Estas políticas públicas, sin embargo, deberán esforzarse para garantizar una cobertura universal y equitativa de la atención visual de la población. Hoy día, el precio del servicio, el déficit o saturación de los servicios debido a la falta de personal ocupado en la red pública de atención o el déficit de infraestructura y la distancia geográfica son los obstáculos que de forma separada o acumulativa debe afrontar la población sudamericana con menores recursos económicos.

Referencias bibliográficas

1. WHO. Constitución de la Organización Mundial de la Salud. USA; 2006 p. 1-48.
2. Navarro V. El concepto de la salud de las poblaciones y sus implicaciones en sanidad y en salud pública. Madrid; 2002.
3. Rose Geoffrey. La estrategia de la medicina preventiva. Ediciones Científicas y Técnicas; 1994.
4. Cereseto S, Waitzkin H. Capitalism, socialism, and the physical quality of life. Int J Health Serv. 1986;16(4):643-58.
5. Bekker MPM, Greer SL, Azzopardi-Muscat N, Mckee M, Bekker M. Public health and politics: how political science can help us move forward. Eur J Public Health. 2018;28:1-2.
6. Alma-Ata, 1978 [Internet]. [citado 25 de mayo de 2020]. Disponible en: <http://www.alma-ata.es/declaraciondealmaata/declaraciondealmaata.html>
7. Donkin A, Goldblatt P, Allen J, Nathanson V, Marmot M. Global action on the social determinants of health. BMJ Glob Health. 1 de enero de 2018;3(Suppl 1).
8. Marmot M. The Health Gap: The Challenge of an Unequal World: the argument.
9. Benach J. La desigualdad social perjudica seriamente la salud. Vol. 11, Gaceta Sanitaria / S.E.S.P.A.S. Gac Sanit; 1997. p. 255-8.
10. Whitehead M. Diffusion of Ideas on Social Inequalities in Health: A European Perspective. Milbank Q. 1998;76(3):469-92.
11. Rose G. Sick individuals and sick populations. 1985.[see comment]. Bull World Health Organ. 2001;79(10):990-6.

12. Winslow C.E.A. THE UNTILLED FIELDS OF PUBLIC HEALTH. Science. 1920;51(1306):23-33.
13. WHO. Funciones esenciales de salud pública [Internet]. Disponible en: http://www.who.int/whr/2008/o8_chap4_figo4_es.pdf
14. Guisasola, L. Informe de la Salud Visual en Sudamérica 2008 –Cátedra UNESCO de Salud Visual y Desarrollo– UPC. [Internet]. Universitat Politècnica de Catalunya; 2008 [citado 3 de junio de 2018]. Disponible en: <https://unescovision.upc.edu/es/materiales/materiales-de-la-catedra/investigacion/savim/informe-de-la-salud-visual-en-sudamerica-2008/view>

Configuración histórica de la discapacidad visual*

María del Pilar Oviedo-Cáceres
Samuel Andrés Arias-Valencia

La discapacidad y las personas con discapacidad han sido objeto de diferentes miradas, que en su gran mayoría dan cuenta de la manera como históricamente han sido significadas y ubicadas en la realidad social de los grupos; una significación que va desde la deficiencia, la caridad, la compasión y la lástima, hasta enfoques que buscan la reivindicación del sujeto, con un énfasis en las capacidades, la diversidad de la vida humana y el reconocimiento de sus derechos^{1,2}. Históricamente la discapacidad ha sido analizada desde diferentes orillas, pasando de una perspectiva relacionada con el castigo divino y la brujería, a enfoques que buscan reivindicar a las personas en su dignidad humana y en sus derechos.

Si bien, se reconoce una evolución de la forma como la sociedad ha venido haciendo la construcción conceptual y social de la discapacidad y se han propuesto enfoques más progresistas, en los cuales el papel activo que desempeñan las personas con discapacidad ha sido fundamental en términos de igualdad y no discriminación; aún persisten miradas limitantes que conviven simultáneamente, lo cual ha dificultado la superación de esquemas ligados a una historia de beneficencia y caridad³.

De forma tradicional, la discapacidad visual se ha abordado desde una perspectiva biomédica, lo cual se refleja en el constructo que se tiene tanto de la ceguera como de la baja visión, ya que desde este modelo se desconoce e invisibiliza al individuo, sus capacidades, potencialidades y necesidades⁴. En ese sentido, la baja visión se ha definido como una categoría de deficiencia visual de moderada a grave en la que se presenta una dificultad para percibir luz, forma, tamaño o color de los objetos, en la cual las personas que la padecen experimentan limitaciones para el desarrollo de distintas actividades básicas de la rutina diaria, como caminar, salir a la calle, cocinar, realizar pasatiempos, así como el desarrollo de tareas que requieran de la visión, tales como el estudio y el trabajo; trayendo como consecuencia restricciones en la participación del individuo, en

*. Documento adaptado de publicación previa realizada en la revista de salud UIS. Oviedo Cáceres MP, Arias Valencia SA, Hernández Quirama A. Configuración histórica de la discapacidad visual y sus implicaciones para la salud pública. *Rev Univ Ind Santander Salud*. 2019; 50(3): 252-261. doi: <http://dx.doi.org/10.18273/revsal.v51n3-2019008>

el ejercicio de sus derechos, en la producción de ingresos, en la toma de decisiones, en el acceso a los espacios tecnológicos, arquitectónicos, entre otros, generándose así una condición de discapacidad visual⁵.

A continuación se hace una descripción de los principales modelos que han surgido para el estudio de la discapacidad y la forma como al interior de estos se ha pensado la discapacidad visual.

Modelo de prescindencia

Este modelo se sitúa en la antigüedad clásica y en las sociedades griegas, y se caracterizó por la consideración de la discapacidad como una situación producto de un castigo divino, según el cual, las personas con esta condición eran concebidas como innecesarias, puesto que no contribuían a las necesidades de la comunidad^{1,6}. Dentro de este modelo se ubican prácticas que involucran, por un lado, el exterminio, la marginación y la segregación y, por otro, la caridad, la lástima y el proteccionismo hacia las personas consideradas como “anormales”⁷. Es así como, en este contexto surgieron modelos eugenésicos y de marginación para las personas con discapacidad visual, los cuales se reflejaban en el abandono de los bebés ciegos; aquellos que lograban sobrevivir o las personas mayores recurrían a la caridad y al ejercicio de la mendicidad como estrategias o medios de subsistencia obligados. Con la influencia de la religión, pasó a considerarse a las personas con discapacidad visual como protegidos por los dioses y portadores de virtudes especiales, pues contaban con una iluminación interior que les ponía en relación directa con el mundo invisible⁸.

26

Modelo médico-biológico o rehabilitador

Este modelo surge después de la Primera Guerra Mundial y entiende la discapacidad como una anomalía, que no tiene su origen en un castigo divino sino en una imperfección física, psíquica o sensorial, congénita o adquirida, que sitúa a algunos sujetos por debajo de unos niveles considerados como “normales”⁹. Teniendo en cuenta sus raíces médicas, la discapacidad bajo este modelo se entiende, ya sea como una condición negativa o deficitaria del sujeto que la padece, o un comportamiento desviado y síntoma de una alteración biológica subyacente.

Desde esta perspectiva, la persona con discapacidad se reconoce como un sujeto enfermo, y por tanto necesita ser rehabilitado mediante la intervención de profesionales médicos para lograr su normalidad; en esta medida, la rehabilitación se enfoca en ocultar o desaparecer la diferencia, y el éxito es valorado en relación con la cantidad de destrezas y habilidades que logre adquirir la persona⁶. Como consecuencia, desde las posturas de la medicina clínica es el individuo quien tiene que supeditarse, tanto en el ámbito de la

comprensión como en el de su accionar, a los dictámenes del médico, representante del conocimiento y del método científico¹⁰.

Uno de los componentes más significativos de este modelo es que la persona asume un rol de enfermo e individuo pasivo sin tenerse en cuenta sus derechos¹¹. Este modelo se centra en la discapacidad desde el punto de vista de las actividades que la persona no puede realizar, por lo que se produce subestimación con relación a las aptitudes de los sujetos, lo cual ha llevado a producir estigmatización y marginación; mirada que intenta corregir lo que considera el fundamento objetivo de su deficiencia y se refleja en la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) de la Organización Mundial de la Salud, la cual incluye el término “handicap” como minusvalía, dando así un significado negativo o peyorativo, ya que minusvalora a la persona y la sitúa en un grado inferior a las demás¹². Este acercamiento en relación con la falta de capacidades, se refleja en algunas conceptualizaciones de baja visión, en las que se define la condición como “una pérdida irreversible de la visión que impide (seriamente) la capacidad de un individuo para aprender o realizar alguna o todas las tareas habituales y adecuadas a su edad, aunque aún permite algún uso funcional de la visión para las actividades diarias”¹³.

Otro aspecto importante por mencionar, tiene que ver con la mirada capitalista al asunto de la rehabilitación, pues esta se ve como una posibilidad de que los individuos puedan aportar a la comunidad, considerarse rentables y adaptarse a las demandas del entorno una vez logren la normalización de sus funciones, de tal manera que es la persona con discapacidad la que tiene dificultades para realizar actividades, lo que le obstaculiza desempeñar un rol social de acuerdo con las expectativas normativas del medio¹. En este sentido, las definiciones de discapacidad desde el modelo médico-biológico se enfocan en la deficiencia como el factor que determina la condición de discapacidad, al subrayar las restricciones o pérdidas presentes en la persona que afectan su capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen considerado como normal¹⁴.

La mirada orgánica que reconoce la discapacidad visual en el cuerpo, permanece arraigada en escenarios académicos, normativos y sociales, prueba de esto es la denominación que se daba a la condición, según la cual, una persona que no tenga los estándares visuales establecidos se clasificaba bajo un diagnóstico de “visión subnormal”, el cual fue incluido en la Clasificación Internacional de las Enfermedades CIE-10 de la Organización Mundial de la Salud desde 1990, aunque después, este término y el de baja visión fueron removidos de la clasificación en el año 2009 y reemplazados por discapacidad visual moderada y severa^{15,16}. En el contexto de este modelo, la atención sanitaria se considera primordial y en el ámbito político, la respuesta principal es la de modificar y reformar la política de atención a la salud, limitando el accionar de las mismas a aspectos preventivos con el objeto de evitar las causas y disminuir las consecuencias de la discapacidad, privilegiando la rehabilitación, pues lo que se busca es ajustar a la persona a parámetros sociales a través del manejo de un profesional que trata, cambia y “mejora” la persona como objeto¹⁷.

Para el caso específico de las personas con discapacidad visual en el marco de este modelo, la rehabilitación tiene como objetivo dotar a las personas de todo tipo de técnicas, estrategias y recursos que les permitan realizar las actividades cotidianas, participando de forma activa en cualquier entorno (educativo, laboral, cultural, de ocio) para conseguir una integración social normalizada; dicha rehabilitación varía en general en el tiempo de entrenamiento con cada paciente, de acuerdo con el tipo de ayudas ópticas que necesiten para cada actividad y a la visión residual funcional que tengan¹⁸.

Modelo social

Este modelo surge en los años sesenta, como consecuencia de las luchas por la vida independiente y ciudadanía o derechos civiles para las personas con discapacidad; de manera tal que deja de ser entendida como una anomalía de la persona y comienza a ser contemplada más bien como una anomalía de la sociedad. En este sentido, la discapacidad es producto de la manera en la que se ha construido el entorno, los productos y los servicios e, incluso, de la manera en la que se ha concebido al propio ser humano. Bajo esta mirada, las causas que la originan no obedecen a asuntos religiosos o clínicos, sino más bien situaciones sociales, reconociendo que los sujetos pueden aportar a las necesidades de la comunidad en igual medida que el resto, pero siempre desde la valoración y el respeto de su condición de personas diferentes¹.

28

En este modelo se defiende que la concepción de la discapacidad es una ‘construcción social’ impuesta, y plantea una visión de las personas con discapacidad como clase oprimida, con una severa crítica al rol desempeñado por los profesionales de la salud y la defensa de una alternativa de carácter político más que científico¹⁹. Robert Scott en una obra realizada desde la antropología, señala que la experiencia de la ceguera es construida y aprendida culturalmente, y que la profesión médica tiene un papel nodal en la imputación y reproducción de la dependencia²⁰. Los principios de este modelo permearon la definición de la discapacidad promovida en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) de la Organización de las Naciones Unidas, como:

Un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno, que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

Constituyéndose en el primer documento internacional que supone un cambio de paradigma en las actitudes y enfoques respecto de las personas con discapacidad¹.

Los argumentos de este modelo, proponen que la discapacidad nace de la interacción de una persona con un medio ambiente particular, en el cual se evidencian las limitaciones o desventajas que definen su estatus. Bajo esta perspectiva, es el medio social el que no ha tenido la capacidad de dar respuestas a las necesidades de la persona; motivo por el cual se plantea la importancia que tiene la sociedad de organizarse para eliminar

las barreras físicas y actitudinales, de manera que el efecto de las deficiencias no vaya más allá del ámbito fisiológico de la persona con discapacidad¹⁴. Así mismo, se encuentra íntimamente relacionado con los derechos humanos y aspira a potenciar el respeto por la dignidad, la igualdad y la libertad, propiciando la accesibilidad universal y proponiendo una alternativa de carácter más político que científico, defendiendo el derecho de las personas con discapacidad de convertirse en sujetos sociales y económicamente activos, cuya opinión debe ser tomada en cuenta a la hora de elaborar políticas de inclusión. Cabe mencionar que ha tenido mayores desarrollos en las personas con discapacidad física y auditiva, sin embargo, en el ámbito de la discapacidad visual, ha sido poco explorado⁷.

Modelo bio-psicosocial

Surge en 1977, e intenta lograr una integración coherente de los componentes del modelo médico y del modelo social desde una perspectiva biológica, individual y social, basada en la interacción de una persona con discapacidad y su medio ambiente²¹. Un aspecto diferenciador tiene que ver con que la discapacidad no es considerada como una característica de algunos grupos sociales, sino que se trata de una experiencia humana universal, un concepto dinámico bidireccional fruto de la interacción entre el estado de salud y los factores contextuales²². Las críticas conceptuales y prácticas al modelo médico, cuya traducción fue la CIDDM de 1980, movieron a la Organización Mundial de la Salud para revisar su clasificación y su definición de discapacidad con el propósito de armonizar la aproximación médica y la aproximación social. El resultado de esta síntesis es la Clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud (CIF, 2001).

29

El cambio de enfoque es perceptible: desde una clasificación de consecuencias de enfermedades (CIDDM, 1980) a una clasificación de “componentes de salud” (CIF, 2001) de aplicación universal, válida para todas las personas y no solo para las personas con discapacidad, e integrando aspectos biomédicos y sociales²³. Las implicaciones de esta concepción pasan por la utilización de un lenguaje neutro y positivo al momento de definir y clasificar la discapacidad. Así, bajo este modelo, la discapacidad no es atributo de la persona, sino un complejo conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto-entorno social; por lo tanto, el manejo del fenómeno requiere la actuación social, y es responsabilidad colectiva de la sociedad hacer las modificaciones ambientales necesarias para la participación plena de las personas con discapacidades en todas las áreas de la vida social²⁴. En consecuencia, la discapacidad deja de ser una categoría meramente negativa, pues presenta rasgos que obligan a considerar a la persona a partir de sus capacidades y su actuación o funcionamiento, a la mejora e incremento de tales posibilidades de actuación y a la adquisición de otras mediante adecuados sistemas de apoyo.

Como modelo holístico de salud y enfermedad, considera al individuo un ser central que participa de las esferas biológicas, psicológicas y sociales, pues cada sistema influye en los otros y a su vez está influido por los demás. Se enfatiza en la importancia de la expresión

y la participación plena en todos los contextos ambientales capaces de influir positiva o negativamente sobre la persona con discapacidad y, por tanto, su manejo requiere de la participación de otros¹¹. En este sentido, toda intervención bajo este modelo, debe estar enfocada en el abordaje de las tres esferas que le dan su denominación para garantizar con éxito una recuperación o un mantenimiento completo de la deficiencia, trastorno o enfermedad²⁴. Esta clasificación, aporta un lenguaje común, fiable, estandarizado y aplicable transculturalmente, que permite describir el funcionamiento humano y la discapacidad, utilizando una visión universal de la discapacidad²⁵. En sincronía con esta posición, la Asociación Americana de Optometría hace un acercamiento al hablar de discapacidad visual como una deficiencia en el funcionamiento de los ojos o del sistema visual que limita la independencia personal o socioeconómica, dado que la condición interfiere de forma significativa en las habilidades que otorgan independencia a personas, entre ellas las que le permiten realizar actividades de la vida diaria o su desplazamiento con seguridad²⁶.

El modelo de la diversidad

Este modelo surge en el 2006 en España, en el interior del colectivo de personas con discapacidad y su derecho a decidir quiénes son por sí mismos, a no ser lo que el calificativo que se les atribuye pretende denotar: dis-capacitados, personas sin capacidad o capacidades²⁷. Insiste en la discapacidad como rasgo que configura decisivamente la identidad personal y proporciona un sentido de pertenencia; la valora de forma positiva como circunstancia que enriquece la identidad de nuestras sociedades: Por tanto, esta condición no impide vivir con plenitud y satisfacción, pues se trata únicamente de vivir de una manera diversa²³.

Este modelo parte de una postura basada en los Derechos Humanos y propone a su vez un imprescindible cambio terminológico que modifica los términos vinculados a la valía o la capacidad, tales como minusválido o discapacidad, y defiende el uso de nuevas expresiones: mujeres y hombres discriminados por su diversidad funcional o, más corto, personas con diversidad funcional²⁸. Lo anterior, no implica un simple cambio de nombre, sino un proceso de resemantización activista, de crítica, denuncia y deconstrucción de lo que crean las actuales palabras, sustituyéndolas por otras que digan nuevas cosas para generar así nuevas representaciones y relaciones²⁹.

Desde este modelo se indica el hecho de que las personas con diversidad funcional tienen un desenvolvimiento cotidiano diferente al que se considera usual; no obstante, más allá de la denotación, también incorpora el sentido de que esa funcionalidad diversa implica discriminación y que es, no la peculiaridad fisiológica, sino el entorno social el que la produce; por tanto, las personas no tienen deficiencia, sino diversidad, de lo cual se deduce que lo que sufren no es discapacidad, sino marginación e injusticia debido a su diversidad. La clave ya no es la capacidad sino la dignidad del ser humano de tipo extrínseca (relacionada con los derechos y las condiciones de vida de las personas) e intrínseca (relacionada con el valor de la vida de las mujeres y los hombres) y no se habla

de normalidad sino de diversidad, la cual se refleja en la propia sociedad actual, diversidad funcional, cultural, religiosa, sexual, de género, étnica, de edad²⁷.

Elementos para la reflexión

La discapacidad y la discapacidad visual han sido históricamente abordadas desde un enfoque biomédico-rehabilitador, lo cual ha tenido consecuencias muy importantes en la percepción actual de la sociedad sobre las mujeres y los hombres con esta condición. El impacto más importante viene de la taxonomía basada en la percepción médica de esta, es decir, en función de la patología o la diferencia funcional de un individuo concreto³⁰. Pese a lo anterior, se constituyen en categorías sociales, situadas históricamente, que requieren de una reflexión que se distancie de estos abordajes, y es en este contexto que el modelo de la diversidad funcional y sus principios de reivindicación de la dignidad humana y de los derechos humanos se constituyen en elementos claves que deben ser incluidos en la reflexión del quehacer en la salud pública alternativa, pues hablar desde la orilla de la diversidad funcional permite dejar de considerar la persona como objeto de medidas asistenciales, de beneficencia o caridad y reconocerles como sujeto de derechos, abriendo caminos y dando luces para la búsqueda de la equidad y horizontes orientados al bienestar de este colectivo³¹.

Referencias bibliográficas

1. Palacios A. El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad [Internet]. Primera Edición. Madrid: Grupo Editorial CINCA; 2008 [citado 28 de agosto de 2018]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?Codigo=186312>
2. Aguilera PM, González BV. Discapacidad y reconocimiento: reflexiones desde el prisma de Axel Honneth. Dilemata. 30 de septiembre de 2013;(13):189-208.
3. Egea García, C, Sarabia Sánchez A. Visión y modelos conceptuales de la discapacidad. Políbea. 2004;73:29-42.
4. Universidad Nacional de Colombia. Salud pública y discapacidad [Internet]. Primera Edición. Bogotá; 2008 [citado 28 de agosto de 2018]. 151 p. (Cuadernos del doctorado ; 8). Disponible en: <http://www.uneditorial.com/salud-publica-y-discapacidad-salud-publica.html>
5. Guisasola, L. Informe de la Salud Visual en Sudamérica 2008 –Cátedra UNESCO de Salud Visual y Desarrollo– UPC. [Internet]. Universitat Politècnica de Catalunya; 2008 [citado 3 de junio de 2018]. Disponible en: <https://unescovision.upc.edu/es/materiales/materiales-de-la-catedra/investigacion/savim/informe-de-la-salud-visual-en-sudamerica-2008/view>
6. Cabrero JR, Rizzo AP. El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad). Intersticios Rev Sociológica Pensam Crít [Internet]. 2008 [citado 17 de agosto de 2018];2(2). Disponible en: <http://www.intersticios.es/article/view/2712>
7. Ale A. Convivencia paradójica de paradigmas de discapacidad. +E. 23 de diciembre de 2014;(4.Ene-Dic):22-7.
8. Montoro J. Los ciegos en la historia. Madrid; 1992.
9. Lizama VV. Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico. Rev Empresa Humanismo. 2012;15(1):115-36.

10. Granda E. A qué llamamos salud colectiva, hoy. Rev Cuba Salud Pública. Junio de 2004;30(2):0-0.
11. Céspedes GM. La nueva cultura de la discapacidad y los modelos de rehabilitación. Aquichán. Octubre de 2005;5(1):108-13.
12. Villanueva López C, Eusebio Leyba J, Peralta Sánchez V. Las clasificaciones de la enfermedad y la discapacidad de la OMS. Fisioterapia. 274-83.
13. Van Dijk, K, Kishiki, E, Courtright, P. Atención de la Baja Visión en África: Enfoques prácticos para los servicios clínicos y la participación y planificación educativa [Internet]. 2014. Disponible en: https://www.iapb.org/wp-content/uploads/ESPANOL_FINAL.pdf
14. Rojas LA. Psicología y discapacidad: un encuentro desde el paradigma social. Rev Costarric Psicol. 2013;32(1):63-74.
15. World Health Organization, editor. Clasificación estadística internacional de enfermedades y problemas relacionados con la salud. Décima revisión. [10a rev.]. Washington, D.C: OPS, Oficina Sanitaria Panamericana, Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud; 1995. 3 p. (Publicación científica).
16. World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) [Internet]. 2001 [citado 26 de febrero de 2019]. Disponible en: <https://www.who.int/classifications/icf/en/>
17. Franco Agudelo S. Teoría y práctica de la salud pública. 1995;12(2):63-76.
18. Minto H, Awan H. Establishing Low Vision Services at Secondary Level. Community Eye Health. 2004;17(49):5.
19. Verdugo Alonso MÁ. La concepción de discapacidad en los modelos sociales (SID). 2003;235-47.
20. Ferrante C. Usos, posibilidades y dificultades del modelo social de la discapacidad. Rev Inclusiones. 2014;1:31-55.
21. Padilla-Muñoz A. Discapacidad: contexto, concepto y modelos. Int Law Rev Colomb Derecho Int [Internet]. 2010 [citado 26 de agosto de 2018];(16). Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/824/82420041012.pdf>
22. Fernández-López JA, Fernández-Fidalgo M, Geoffrey R, Stucki G, Cieza A. Funcionamiento y discapacidad: la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF). Rev Esp Salud Pública. Diciembre de 2009;83:775-83.

23. Seoane JA. ¿Qué es una persona con discapacidad? 2011 [citado 23 de septiembre de 2018]; Disponible en: <https://minerva.usc.es/xmlui/handle/10347/7386>
24. García JHV, Obando LMG. LA DISCAPACIDAD, UNA MIRADA DESDE LA TEORIA DE SISTEMAS Y EL MODELO BIOPSICOSOCIAL. *Hacia Promoc Salud*. 2007;11.
25. Jiménez-Buñuales MT, González-Diego P, Martín-Moreno JM. La clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF) 2001. *Rev Esp Salud Pública*. Agosto de 2002;76(4):271-9.
26. Begoña M, Martín C, Herrera-Medina J. Manual de baja visión y rehabilitación visual [Internet]. Editorial Médica Panamericana; 2015 [citado 5 de septiembre de 2018]. 360 p. Disponible en: <https://www.medicapanamericana.com/Libros/Libro/5417/Manual-de-Baja-Vision-y-Rehabilitacion-Visual.html>
27. Díaz SR, Ferreira MAV. Diversidad funcional: Sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la discapacidad. *Cuad Relac Laborales*. 2 de julio de 2010;28(1):151-72.
28. Romañach J, Palacios A. El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad). *Intersticios Rev Sociológica Pensam Crít* [Internet]. 2008 [citado 26 de agosto de 2018];2(2). Disponible en: <http://www.intersticios.es/article/view/2712>
29. Canimas Brugué J. ¿Discapacidad o diversidad funcional? *Siglo Cero Rev Esp Sobre Discapac Intelect*. 1 de abril de 2015;46(2):79.
30. Palacios A, Romañach J. El modelo de la diversidad: la bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional [Internet]. *Diversitas*; 2006 [citado 28 de agosto de 2018]. Disponible en: <https://e-archivo.uc3m.es/handle/10016/9899>
31. Hernandez-Ríos MIH. El Concepto de Discapacidad: De la enfermedad al enfoque de derechos. *Rev CES Derecho*. 2015;6:46-59.

La baja visión y la ceguera en el contexto del funcionamiento humano: conceptos y definiciones

*Esau Astudillo Valverde
Juan Camilo Suárez Escudero*

Introducción

La discapacidad es parte natural de la condición humana: gran porcentaje de todas las personas pueden adquirir algún tipo de discapacidad transitoria o permanente en algún momento de su vida¹. La baja visión y la ceguera son dos formas de las deficiencias visuales permanentes del espectro funcional de la discapacidad visual. A su vez la discapacidad visual es una de las categorías de la discapacidad sensorial. En el mundo y en Colombia la discapacidad visual tiene una alta prevalencia y una estrecha relación con las enfermedades oculares crónicas y con el envejecimiento. Más que una cifra objetiva de agudeza visual (AV) o campo visual en el mejor ojo con la mejor corrección posible, la discapacidad visual (baja visión y la ceguera) así como las otras categorías de discapacidad (auditiva, intelectual, mental, física, múltiple) se invitan a comprenderse en el modelo del funcionamiento humano, en la diversidad funcional y en la existencia de una serie de aspectos biológicos (médicos), sociales (participación, determinantes de salud) y psicológicos (comportamiento, hábitos, creencias) que interactúan dinámicamente². Desde el 2001 y, actualmente, el marco de referencia de la Organización Mundial de la Salud (OMS), incluyendo el Ministerio de Salud de Colombia, sobre el asunto de la discapacidad es la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF-2001)³.

En el 2011 la OMS en su reporte mundial de discapacidad estimó que más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad (cerca del 15% de la población mundial)¹. En 2015 se reportó cerca de 441,5 millones de personas con discapacidad visual, de los cuales 36 millones con ceguera, 217 millones con discapacidad visual moderada o grave (baja visión) y 188 millones con discapacidad visual leve⁴.

Modelo de discapacidad CIF-2001: ¿Qué es discapacidad?

En la CIF-2001 el funcionamiento humano tiene tres áreas: funciones y estructuras corporales; actividades y, participación, donde la discapacidad es un término genérico que denomina un fenómeno multidimensional que representa la interacción de las personas con alguna deficiencia con su entorno físico y social (factores personales y ambientales)³. Técnicamente el término discapacidad incluye las deficiencias en las funciones o estructuras corporales, las limitaciones en la actividad o las restricciones en la participación. A continuación, se presenta una aplicación de las definiciones de los componentes principales de la CIF⁵ orientadas a discapacidad visual:

- ▶ Funciones corporales: son las funciones fisiológicas de los sistemas corporales, incluyendo las funciones psicológicas. Está organizada en ocho capítulos; identificación símbolo (b). El capítulo 2 “funciones sensoriales y dolor”, incluye todo lo correspondiente a la vista.
- ▶ Estructuras corporales: son las partes anatómicas del cuerpo humano como órganos, extremidades y sus componentes. Tiene ocho capítulos; identificación (s). El capítulo 2 contiene el ojo, el oído y estructuras relacionadas.
- ▶ Actividad: es la realización de una tarea o acción por parte de una persona. Participación: es el acto de involucrarse en una situación vital. Se organizan en nueve capítulos; identificación (d). Aquí se pueden registrar aspectos de aplicación del conocimiento, movilidad, autocuidado, comunicación, entre otras, de las personas con discapacidad visual.
- ▶ Factores ambientales: constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y conducen sus vidas. Se organiza en cinco capítulos; identificación (e).
- ▶ Deficiencias: son problemas en las funciones (funciones de la agudeza visual, campo visual o calidad de la visión) o estructuras corporales (estructura del globo ocular: cornea, iris, retina), en forma de desviación significativa o pérdida.
- ▶ Limitaciones en la actividad: son las dificultades que una persona puede tener en el desempeño o realización de una o varias actividades.
- ▶ Restricciones en la participación: problemas que una persona puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales.

La visión del funcionamiento humano de la CIF-2001⁶ deja de considerar la discapacidad como una “mera secuela” resultado de una enfermedad; por lo tanto, la discapacidad no es una enfermedad, es una condición universal que se produce por las interacciones biopsicosociales de una persona con algún estado de salud (trastorno, lesiones, traumas, edad, entre otros) con su entorno y contexto social, resultando más de barreras ambientales que de condiciones de salud o de una deficiencia. Las principales definiciones sobre discapacidad en el mundo y en Colombia tienen como marco de referencia la CIF-2001.

A continuación se presenta un ejemplo utilizando los principales componentes de la CIF-2001, incluyendo su codificación alfa-númerica, aplicado en una persona con baja visión:

Condición de salud:

- ▶ Hombre de 78 años con diagnóstico de degeneración macular asociada a la edad (DMAE) de siete años de evolución e hipertensión arterial sin complicaciones renales.

Funciones y estructuras corporales:

- ▶ Presenta una deficiencia severa en funciones de la agudeza visual (código CIF: b2100.3) y deficiencia leve en funciones del campo visual (código CIF: b2101.1). En esta persona equivale a una agudeza visual en ambos ojos con la mejor corrección de 20/400 y una disminución del campo visual por confrontación.
- ▶ Presenta una deficiencia severa estructural en ambas retinas, con cambios cualitativos en la estructura (código CIF: s2203.473). En esta persona equivale a un reporte de examen de fondo de ojo a degeneración macular húmeda completa en ambos ojos.

Actividades y participación:

- ▶ Presenta limitaciones severas en la realización de experiencias sensoriales intencionadas, como mirar (d110.3), limitación completa para leer (d166.4), limitaciones moderadas para completar la rutina diaria (d2302.2), restricciones severas para utilización de transporte público con motor (d4702.3), ninguna limitación para ponerse la ropa (d5400.0) y restricciones completas para realizar transacciones económicas básicas (d860.4).

Barreras y facilitadores:

- ▶ Mediante evaluación por psicología y trabajo social del servicio de baja visión se documenta facilitadores como familiares cercanos (e310) y amigos (e320), y barreras como implementación de acción de tutela para acceder a medicamentos ordenados por su médico tratante ante su EPS (e5800).

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad⁷, considera la discapacidad como un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. En Colombia, el término discapacidad incluye a todas aquellas personas que tengan alguna deficiencia física, mental, intelectual o sensorial a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igual de condiciones con los demás (Ley 1346 de 2009). Colombia se comprometió a adoptar la CIF-2001 como estándar semántico y de información en salud, a promover los procesos de formación y capacitación en el abordaje de la CIF y a

iniciar la estandarización de variables en los campos de aplicación y en la generación de indicadores básicos, como miembro del Organismo Andino de Salud - convenio Hipólito Unanue (Resolución número 583 de 2018). Al momento de publicación de este texto, la resolución vigente que dicta las disposiciones para la certificación de discapacidad, y registro de localización y caracterización de personas con discapacidad es la Resolución 113 de enero del año 2020.

Conceptos clínicos de baja visión y ceguera

El Consejo Europeo de Optometría y Óptica (ECOO, 2011) concibe la baja visión como una anomalía visual que restringe la capacidad de realizar tareas visuales en el día a día, no puede corregirse con gafas normales, lentes de contacto o intervención médica.

Según la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10R)⁸ la discapacidad visual se divide en deficiencia visual de lejos y cerca. La discapacidad visual para lejos se clasifica a su vez en discapacidad visual leve si hay una AV inferior a 20/40 (6/12), moderada si la AV es inferior a 20/60 (6/18) y grave cuando es inferior a 20/200 (6/60). Ceguera es definida si la AV es inferior a 20/400 (3/60). La discapacidad visual para visión cercana se define si la AV es inferior a N6 o N8 a 40 cm (tipo y tamaño de letra expresado en puntos tipográficamente, letra Times Roman)^{9,10}, cuando la AV para lejos es peor o igual a 20/40 con la mejor corrección⁹. La OMS a través de la *Consultation on development of standards for characterization of vision loss and visual functioning in 2003* delimitó los rangos de la deficiencia visual a partir de la AV en el mejor o único ojo después del mejor tratamiento o manejo posible (esta clasificación es la más conocida y utilizada por optómetras en baja visión y médicos oftalmólogos). Ceguera es una AV peor que 3/60 (<20/400) y baja visión se agrupa bajo dos categorías a saber: deficiencia visual moderada y grave (AV peor que 6/18 o 20/60 hasta 3/60 o 20/400, respectivamente)^{9,11}. La Tabla 1 detalla las categorías de deficiencia visual de la OMS CIE-10R.

38

Tabla 1. Categorías de deficiencia visual según CIE-10R

VISIÓN EN EL MEJOR OJO CON LA MEJOR CORRECCIÓN POSIBLE		
Deficiencia visual	AV	Explicación
Pérdida leve de la visión	20/30 a 20/60	Visión casi normal
Impedimento visual moderado	20/70 a 20/160	Baja visión moderada
Impedimento visual grave	20/200 o peor	Baja visión grave (severa)
Deterioro visual total	Sin percepción de luz	Ceguera total

Adaptado de: WHO. Consultation on development of standards for characterization of vision loss and visual functioning. Geneva, 4-5 september 2003; y American Optometric Association.

Se debe tener presente que las definiciones de discapacidad se actualizan, varían y evolucionan con el tiempo. Es por ello que la OMS, desde una óptica de salud pública y epidemiológica, a través de la CIE-11 (Clasificación Internacional de Enfermedades versión 11)¹², divide las deficiencias visuales en dos grupos: deficiencia de la visión de lejos y deficiencia de la visión de cerca. La Tabla 2 muestra en detalle las categorías de deficiencia visual de lejos y cerca de esta nueva clasificación.

Tabla 2. Categorías de deficiencia visual según la CIE-11

DEFICIENCIA DE LA VISIÓN DE LEJOS	DESCRIPCIÓN
Leve	AV inferior a 6/12 (20/40)
Moderada	AV inferior a 6/18 (20/60)
Grave	AV inferior a 6/60 (20/200)
Ceguera	AV inferior a 3/60 (20/400)
Deficiencia de la visión de cerca	AV de cerca inferior a N6 o N8 a 40cm con la corrección existente.

A partir de las categorías de deficiencia visual postuladas por la OMS en la CIE-11¹², desde octubre de 2018 se reporta que aproximadamente 1300 millones de personas viven con alguna forma de deficiencia visual. Respecto a deficiencias en la visión lejana: 188 millones con deficiencia visual leve, 217 millones con deficiencias visuales moderadas y graves, y 36 millones en categoría ceguera⁹. Al menos 826 millones de personas tienen una deficiencia visual que afecta la visión de cerca¹⁰.

Sin embargo, algunas asociaciones^{13,14} consideran que definir la baja visión únicamente a partir de una cifra numérica de agudeza visual (AV menor a 20/60 o 6/18) es un asunto del pasado que debe replantearse. El principal argumento es que la AV mejor corregida, sin evaluar otros aspectos, no tiene en cuenta los diferentes niveles de funcionamiento que una persona puede tener. Algunas personas con una AV mejor a 20/60 tienen dificultades en su funcionamiento debido a deslumbramiento, pérdida del contraste u otras características de la visión, que se pasan por alto al centrar los esfuerzos de tamizaje y diagnóstico de baja visión y ceguera, únicamente en AV. El Instituto Nacional del Ojo (en inglés *National Eye Institute*) adoptó la definición de baja visión funcional^{15,16}. Este concepto se aplica a todo el ciclo de vida, e incluye a toda persona con algún deterioro visual de origen congénito o adquirido en la AV, campo visual u otros aspectos del proceso visual, en el mejor ojo, que afecte su funcionamiento (proceso de aprendizaje, realización de actividades, participación, realización de actividades básicas de la vida diaria e instrumentales). Dicho deterioro visual o pérdida visual no se puede corregir con anteojos convencionales, lentes de contacto, manejo médico ni quirúrgico¹⁵. Este concepto actual de baja visión se encuentra en sintonía con la definición general de discapacidad de la CIF-2001, donde no toda deficiencia genera discapacidad, y dos personas con una

deficiencia corporal similar no tienen el mismo nivel de desempeño en la realización de actividades y participación.

En general, la práctica clínica en baja visión se centra en calificar la cantidad visual a través de la toma de AV mediante cartillas tradicionales, usualmente sin conocer ni indagar sobre cómo funciona la persona con su capacidad visual residual, para efectuar las actividades genéricas de la vida diaria.

Una visión funcional de la baja visión (incluso de la discapacidad visual en general) invita a una actualización en la evaluación de las funciones visuales básicas, como AV y campo visual, incorporando otros factores que permitan cierto ajuste individual, como lo es sensibilidad de contraste, refracción y deslumbramiento. En el campo práctico se recomienda que la toma de AV sea con cartilla ETDRS (prueba AV hasta 20/800) o Feinbloom (prueba AV hasta 1/700=20/14000), y para AV cercana con la prueba M (M-unit en inglés)¹⁵. La medición de la AV es importante para establecer la AV mejor corregida con refracción, realizar seguimiento clínico de efectos de tratamiento, monitorear progresión de la enfermedad ocular de base, y estimar el poder dióptrico de los dispositivos ópticos de la persona (tener presente como se menciona previamente que la toma aislada de AV subestima habilidades y capacidades de la persona). La medición de la AV cercana permite determinar la cantidad de aumento necesario para que la persona lea un texto impreso en determinado tamaño¹⁵. La sensibilidad de contraste puede explicar dificultades que la AV no pone de manifiesto (Ej. pacientes con cataratas donde la AV medida en el consultorio es muy superior a la visión en condiciones reales donde los contrastes no son absolutos).

40

La evaluación integral mediante AV, campo y otras funciones visuales, más elaboración de perfiles de funcionamiento (mediante la CIF-2001, por ejemplo) en unidades de baja visión o en consultorios de optometría y oftalmología, permite estar cerca del objetivo ideal: conocer la función visual de cada persona, en su entorno, más allá del consultorio.

Las deficiencias-pérdidas permanentes de la visión, que generan baja visión o ceguera, pueden tener origen o ubicación en cualquiera de las tres túnicas anatómo-funcionales del globo ocular (túnica fibrosa, túnica vascular y retina), en la vía visual (nervio óptico, quiasma, tractos visuales, tálamo visual, radiaciones ópticas y área visual primaria), como en las cortezas cerebrales de procesamiento visual (áreas de asociación unimodales de color, forma y movimiento, y áreas de asociación heteromodal de nominación, ubicación espacial, memoria y gnosias visuales). A su vez la etiología de las deficiencias visuales es producida por un amplio espectro de condiciones de salud (trauma, malformación, enfermedades oculares crónicas, entre otras).

Las principales causas mundiales de discapacidad visual son los errores de refracción no corregidos (53%), las cataratas no operadas (25%), la degeneración macular asociada a la edad (DMAE) (4%) y la retinopatía diabética (1%)⁹; las causas mundiales más frecuentes de ceguera son las cataratas no operadas (35%), errores de refracción no corregidos (21%) y el glaucoma (8%)⁹. En América Latina las causas principales de baja visión en personas

mayores a 50 años (datos del año 2013, programa Visión 20/20) fueron las cataratas (40% a 76%), errores refractivos (18% a 50%) y patologías del segmento posterior (2% a 23%)¹⁷. Debe tenerse en cuenta que las entidades antes mencionadas tienen un marcado peso a partir de grandes estudios poblacionales (visión epidemiológica), motivo por el cual no se mencionan otras etiologías con gran importancia en la práctica asistencial: malformaciones oculares y del nervio óptico, retinosis pigmentaria, toxoplasmosis y otras infecciosas, retinopatía del prematuro, retinopatía hipertensiva, alteraciones visuales por desnutrición infantil, neuritis óptica, neuropatías ópticas, entre otras.

Un estudio realizado en 96 personas adultas con discapacidad visual confirmada en Medellín-Colombia, reportó que las etiologías causantes de la deficiencia visual permanente se ubicaron en el 55% en el segmento posterior del ojo (retina, coroides y cámara vítrea), 21% en el segmento anterior del ojo (cornea, iris, cristalino) y 10% en la vía o corteza visual. Las patologías más frecuentes en dicho estudio fueron la miopía patológica, neuritis óptica, glaucoma, DMAE, retinosis pigmentaria, trauma ocular, catarata, albinismo ocular, neuropatías ópticas y lesiones corticales de origen vascular (accidente cerebrovascular de arteria cerebral posterior)¹⁷.

Si bien las etiologías más frecuentes de las deficiencias visuales capaces de conducir a baja visión o ceguera son generalmente oftalmológicas, no se debe dejar de lado las causas neuro oftalmológicas y corticales de la visión, las cuales suelen afectar el campo visual o funciones visuales más allá de la AV, como las gnosis o percepción de la sensación visual: color, forma, movimiento, nominación, ubicación y memoria visual (icónica). Por ejemplo, posterior a un ACV isquémico, la persona a nivel de su función visual puede adquirir pérdida del campo visual, hemianopsias homónimas, diplopía, dificultades en la convergencia ocular, alteración de movimientos sacádicos, hipersensibilidad a la luz, nistagmo, ceguera cortical y resequeadad corneal¹⁸. Situaciones clínicas que, a la luz de los conceptos actuales de discapacidad visual, generan baja visión o ceguera.

Concepto de discapacidad visual en Colombia

A partir de la Resolución 583 de 2018 del Ministerio de Salud, en la que se esgrime el proceso de certificación de discapacidad, la discapacidad visual incluye a aquellas personas que presenten deficiencias para percibir la luz, forma, tamaño o color de los objetos. Esta definición abarca a las personas ciegas y con baja visión, las cuales, aun utilizando gafas o lentes de contacto, o posterior a recibir manejo quirúrgico tienen dificultades para distinguir formas, colores, rostros, objetos en la calle, ver en la noche, ver de lejos o de cerca, independientemente de que sea por uno o ambos ojos. El concepto de discapacidad visual en Colombia se enmarca en el espectro de funcionamiento, yendo más allá de la AV mejor corregida y se centra en el funcionamiento visual, es decir, en el modelo de la CIF-2001. Todo un reto y apertura de mentalidad.

Referencias bibliográficas

1. Organización Mundial de la Salud. Informe mundial sobre la discapacidad [Internet]. WHO. [citado el 29 de abril de 2018]. Disponible en: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/
2. WHO. World report on disability [Internet]. WHO. [citado el 21 de febrero de 2019]. Disponible en: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/en/
3. Organization WH. Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud: CIF. International classification of functioning, disability and health: ICF [Internet]. 2001 [citado el 3 de junio de 2018]; Disponible en: <http://apps.who.int/iris/handle/10665/42419>
4. Flaxman SR, Bourne RRA, Resnikoff S, Ackland P, Braithwaite T, Cicinelli MV, et al. Global causes of blindness and distance vision impairment 1990-2020: a systematic review and meta-analysis. Lancet Glob Health. el 1 de diciembre de 2017;5(12):e1221-34.
5. ICF Browser [Internet]. [citado el 21 de febrero de 2019]. Disponible en: <http://apps.who.int/classifications/icfbrowser/Default.aspx>
6. Vargus-Adams JN, Majnemer A. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) as a framework for change: revolutionizing rehabilitation. J Child Neurol. agosto de 2014;29(8):1030-5.
7. El Programa de las Naciones Unidas sobre la Discapacidad [Internet]. [citado el 3 de junio de 2018]. Disponible en: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=500#1>
8. WHO. ICD-10 online versions [Internet]. WHO. [citado el 16 de febrero de 2019]. Disponible en: <http://www.who.int/classifications/icd/icdonlineversions/en/>

9. Bourne RRA, Flaxman SR, Braithwaite T, Cicinelli MV, Das A, Jonas JB, et al. Magnitude, temporal trends, and projections of the global prevalence of blindness and distance and near vision impairment: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Glob Health*. 2017;5(9):e888-97.
10. Fricke TR, Tahhan N, Resnikoff S, Papas E, Burnett A, Ho SM, et al. Global Prevalence of Presbyopia and Vision Impairment from Uncorrected Presbyopia: Systematic Review, Meta-analysis, and Modelling. *Ophthalmology*. octubre de 2018;125(10):1492-9.
11. Bourne R, Price H, Taylor H, Leasher J, Keeffe J, Glanville J, et al. New systematic review methodology for visual impairment and blindness for the 2010 Global Burden of Disease study. *Ophthalmic Epidemiol*. 2013;20(1):33-9.
12. Ceguera y discapacidad visual [Internet]. [citado el 1 de mayo de 2019]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/blindness-and-visual-impairment>
13. Low Vision [Internet]. [citado el 27 de abril de 2019]. Disponible en: <https://www.aoa.org/patients-and-public/caring-for-your-vision/low-vision?>
14. Statistical Snapshots from the American Foundation for the Blind. American Foundation for the Blind [Internet]. [citado el 27 de abril de 2019]. Disponible en: <https://www.afb.org/research-and-initiatives/statistics>
15. Wilkinson ME, Shahid KS. Low vision rehabilitation: An update. *Saudi J Ophthalmol Off J Saudi Ophthalmol Soc*. junio de 2018;32(2):134-8.
16. What You Should Know. National Eye Institute [Internet]. [citado el 27 de abril de 2019]. Disponible en: <https://nei.nih.gov/lowvision/content/know>
17. Arias-Urbe J, Llano-Naranjo Y, Astudillo-Valverde E, Suárez-Escudero JC. Clinical characteristics and etiology of low vision and blindness in an adult population with visual impairment. *Rev Mex Oftalmol Engl Ed* [Internet]. el 30 de enero de 2019 [citado el 27 de abril de 2019];92(4). Disponible en: http://www.rmo.com.mx/frame_eng.php?id=56
18. Suárez-Escudero JC. Discapacidad y neurociencias: la magnitud del déficit neurológico y neuro psiquiátrico. *Acta Neurológica Colomb*. octubre de 2014;30(4):290-9.

Servicios de salud y de rehabilitación visual en el contexto de la discapacidad visual

María del Pilar Oviedo Cáceres

Los servicios de salud han sido definidos por la OMS como:

Aquellos entregados por personal de salud en forma directa o por otras personas, bajo la supervisión de estas, con los propósitos de, en primer lugar, promover, mantener y/o recuperar la salud, y en segundo lugar, de minimizar las disparidades, tanto en el acceso a los servicios de salud como en el nivel de salud de la población¹.

Por servicios de salud se entiende los métodos de promoción, prevención, tratamiento, rehabilitación y atención paliativa, que comprenden la atención sanitaria brindada en las comunidades, centros sanitarios y hospitales².

Un servicio es una ayuda intangible que se presta a una persona con la intención de contribuir a la satisfacción de una de sus necesidades; en otras palabras, servicio es el acto y el efecto de ayudar, lo cual se da en el marco de las interacciones humanas y de la cotidianidad. Específicamente, en el ámbito de los servicios de salud, se considera como una ayuda que un prestador brinda a una o varias personas, con el objetivo de contribuir a la satisfacción de una necesidad relacionada con la salud³. El servicio está íntimamente ligado con la *necesidad*; citando a Max Neef, los servicios de salud surgen como un satisfactor de una necesidad específica de protección, una “necesidad relacionada con atención médica”⁴.

El acceso a los servicios de salud ha sido un tema de estudio, abordado por diferentes escuelas; dado el consenso de que todas las personas tienen derecho a la atención médica (como reconoce la Declaración Universal de los Derechos Humanos, “toda persona tiene derecho a la asistencia médica”, sin importar su capacidad de pago por dicha atención)⁵.

Tal y como lo menciona el instituto canadiense de investigación, en el estado de salud de la población, los servicios de salud juegan un papel muy importante, aunque

no único; por consiguiente, para mantener o mejorar dicho estado de salud, los servicios pueden considerarse necesarios, pero no suficientes, ya que contribuyen a disminuir la morbilidad y mortalidad máximo en un 25%, mientras los determinantes sociales de la salud aportan el 50%, los biológicos el 15% y los ambientales el 10%. Los servicios de salud considerados como respuesta social a las necesidades de atención de la población, cobran una relevancia aún mayor en las poblaciones priorizadas, como lo son las personas con discapacidad, dado que el acceso efectivo y eficiente a los servicios de atención en los diferentes niveles, permite contribuir a la reducción de las desigualdades, inequidades y brechas en relación con las necesidades no satisfechas en la esfera de la salud de este grupo poblacional, promoviendo así su inclusión social.

Se evidencia que las personas con discapacidad tienen serios problemas para el acceso a los servicios de salud en los diferentes niveles, a pesar de los avances normativos en el reconocimiento de sus derechos y en la atención diferenciada propuesta. Según los datos de la Encuesta Mundial de Salud en 51 países, las personas con discapacidad tenían más del doble de probabilidades de considerar que los proveedores de asistencia carecían de la competencia adecuada para atender sus necesidades; una probabilidad cuatro veces mayor de ser tratadas mal, y una probabilidad tres veces mayor de que se les negara la atención de salud necesaria⁶.

De la misma manera, se menciona claramente, cómo la mala coordinación de los servicios, la dotación insuficiente de personal y su escasa competencia pueden afectar a la calidad, accesibilidad e idoneidad de los servicios para las personas con discapacidad⁶. Lo anterior genera serias dificultades para el bienestar de este grupo poblacional, ya que la importancia de dar cobertura en cuanto a la rehabilitación y atención en salud influye en la reducción de las repercusiones funcionales del déficit, la facilitación de la educación y el desarrollo de las personas con discapacidad, mantenimiento de la independencia y la actividad productiva y mejoramiento de la calidad de vida.

Los servicios de salud en este tipo de poblaciones son fundamentales para lograr su inclusión social, lo cual está plasmado en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en el que se resalta la obligatoriedad de los Estados parte en proporcionar los servicios de salud que necesiten las personas con discapacidad, específicamente como consecuencia de su discapacidad. Sin datos más recientes, a nivel internacional, en el Taller Regional de Baja Visión de Asia y el Pacífico del año 2001 se estimó que aproximadamente, solo el 5% de la población global con baja visión tiene acceso a servicios de rehabilitación, pese a que estos son considerados servicios esenciales definidos en cobertura universal^{7,8}.

Dado que las personas con baja visión cuentan con un remanente visual, es posible realizar un proceso de rehabilitación que les permita mejorar su calidad de vida, esta se define en términos generales como un proceso continuo y coordinado dirigido a obtener la máxima restauración de las personas con discapacidad (PCD) en los aspectos funcionales, físico, psíquico, educacional, social, profesional y ocupacional. El objetivo de

la rehabilitación en este sentido es reintegrar a la persona como miembro productivo de la comunidad. En el marco legal colombiano, la Ley Estatutaria 1618 del 2013 (por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad) contempla la rehabilitación funcional que incluye todas aquellas acciones médicas y terapéuticas dirigidas a que las personas con discapacidad estén en condiciones de lograr y mantener un estado funcional óptimo (término que incluye lo físico, sensorial, intelectual, psíquico o social), con mayor independencia y capacidad de modificar su propia vida⁹. En general, la rehabilitación funcional se lleva a cabo en instituciones prestadoras de servicios de salud.

En la rehabilitación se abordan elementos clínicos, sociales, psicológicos, emocionales, y las consecuencias económicas de esta condición se prescriben en ayudas específicas, tales como lupas, telescopios, filtros que les sirven para planificar o realizar alguna tarea determinada (actividades de la vida diaria en la casa o en el trabajo: cocinar, coser, leer, pagar cuentas, entre otros) contribuyendo así a su inclusión social, educativa y laboral; disminuyendo el impacto negativo que esta condición genera en la vida de este grupo poblacional.

Pese a la existencia de posibilidades de rehabilitación, diversos estudios han determinado una serie de barreras que impiden el acceso a los servicios de las personas con esta condición, se destacan: tener bajos ingresos, vivir en zona rural, ser mujer, niño y pertenecer a minorías étnicas, la percepción equivocada de que nada más puede hacerse y la falta de conocimiento de los profesionales¹⁰⁻¹³.

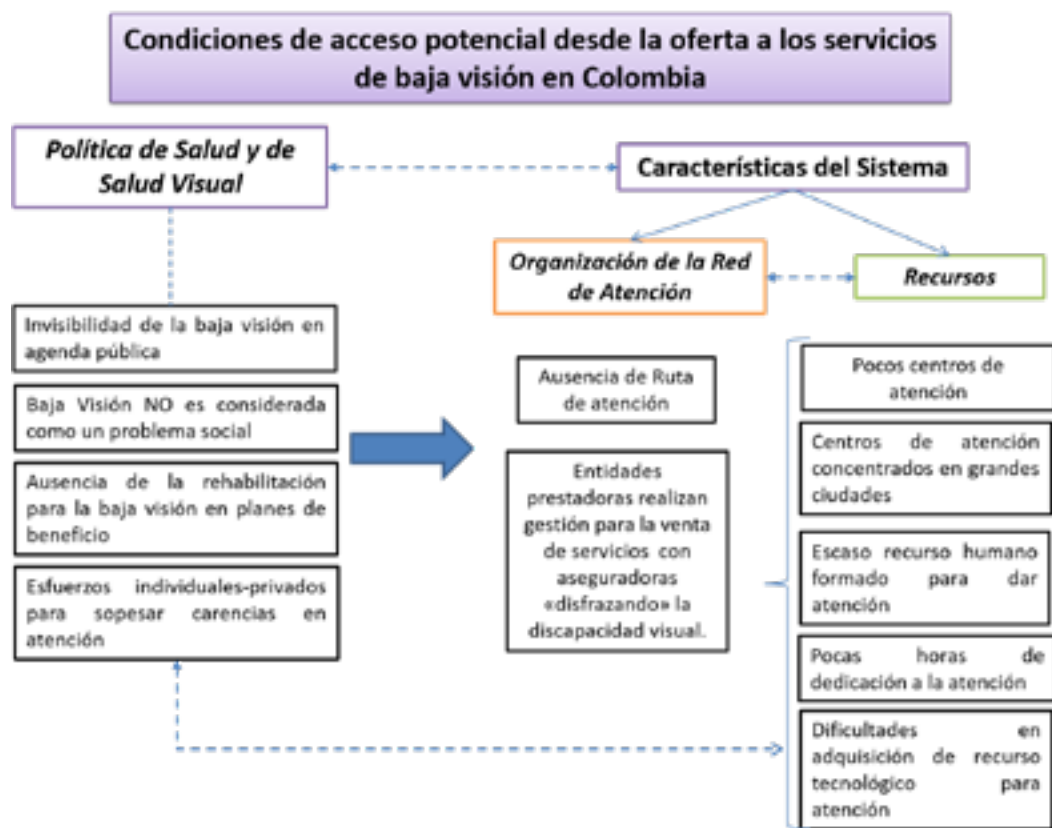
47

El acceso a los servicios de salud de las personas con discapacidad en Colombia es muy incipiente, un aspecto crítico para las personas con esta condición en el marco del sistema de salud tiene que ver con el mecanismo de vinculación, pues en muchas oportunidades no pueden aportar a un régimen contributivo, por no estar vinculados a ninguna actividad productiva, pero tampoco pueden acceder al régimen subsidiado, ya que viven y dependen de familias que, en algunos casos, no son consideradas extremadamente pobres¹⁴. En Colombia, se ha reportado que el 65% de las personas con discapacidad visual manifiesta no recibir rehabilitación por falta de dinero, solamente el 3.3% logra terminar dicho proceso¹⁵.

En cuanto al acceso a servicios de baja visión el Centro de Estudios en Discapacidad Visual y Desarrollo Humano llevó a cabo una investigación en la cual se reportaron diversas barreras que tiene que enfrentar el paciente para el uso de servicios, a saber: 1. geográficas: los centros de atención se encuentran concentrados en cinco ciudades del país, lo cual implica que los pacientes incurran en gastos de su bolsillo para cubrir el transporte, alojamiento etc.; 2. estructurales del Sistema General de Seguridad Social en Salud colombiano: las políticas de salud visual no contemplan la inclusión de la baja visión, lo cual genera una exclusión de los pacientes con dichos problemas al sistema de prestación de servicios; 3. organizacionales: estas barreras se derivan de las estructurales y se expresan mediante: a) limitada oferta de profesionales especialistas y restringido

tiempo de dedicación a la atención para la cantidad de población con limitación visual que tiene el país, b) la escasa oferta de servicios: no todos los centros indagados trabajan la rehabilitación de manera integral, c) recurso tecnológico escaso: dado las dificultades para la adquisición del equipamiento necesario para la atención y rehabilitación de los pacientes (ayudas ópticas), d) escasa presencia de centros en la red pública: la atención está ligada a la red privada y supeditada en algunas ciudades a la atención docente-asistencial, e) de infraestructura: no todos los centros indagados cuentan con espacios para la rehabilitación y, f) fallas en la identificación y remisión de pacientes, principalmente debido a las debilidades en la formación del recurso humano en cuanto a la conceptualización de la baja visión y su rehabilitación de los casos; y 4. financieras por los gastos de bolsillo que asumen los pacientes para la adquisición de ayudas ópticas y de su proceso de rehabilitación¹⁶⁻¹⁸. En la siguiente Figura se ilustran dichos resultados:

Figura 1. Condiciones de acceso potencial desde la oferta a los servicios de baja visión en Colombia



Fuente: Oviedo MP, Hernández ML, Ruiz M. Baja visión en Colombia: una situación invisible para el país. *Fac Nac Salud Pública*. 2015;33(1):23-30.

El tema de servicios de rehabilitación visual ha sido abordado por diversos autores en contextos internacionales. Al revisar las publicaciones existentes en el tema, se identifica que en su mayoría abordan los servicios de salud desde una mirada relacionada con las barreras más frecuentemente presentadas para el acceso a los servicios de rehabilitación visual desde las características del individuo.

Las barreras manifestadas por las personas están relacionadas con la falta de información y conocimiento sobre los servicios de baja visión, dificultades para el desplazamiento-transporte, seguido de la percepción de no necesitar los servicios de rehabilitación. Por su parte las barreras desde los profesionales de la salud visual están dadas por su falta de información y conciencia sobre las posibilidades de rehabilitación. A continuación, se muestran las principales barreras reportadas por las personas con baja visión para acceder a los servicios de rehabilitación visual.

Tabla 1. Factores que obstaculizan el acceso a los servicios de rehabilitación visual en baja visión¹⁹

REFERENCIA	AÑO	PAÍS	DISEÑO	BARRERAS IDENTIFICADAS POR	HALLAZGOS CLAVE
O'Connor PM, Mu LC, Keefe JE ²⁰	2008	Australia	Estudio transversal	Personas	Las principales barreras fueron los problemas relacionados con el transporte, la necesidad de un acompañante, la falta de información sobre el servicio y otros problemas de salud (comorbilidades).
Mwilambwe, Annick Ma, Walter Wittich Freeman, Ellen E ²¹	2009	Canadá	Estudio transversal	Personas	Raza negra, aquellos cuyo primer idioma era el francés y aquellos con pérdida de agudeza visual menos severa.
Overbury O, Wittich W ²²	2011	Canadá	Estudio transversal	Personas	Desconocimiento de los servicios de rehabilitación, ausencia de remisión, nivel educativo y raza. Las personas que viven independientemente son menos propensas a ser referidos y aceptar la rehabilitación.
Chiang PP, Connor PMO, Thomas R, Mesurier L, Keefe E ²³	2011	Australia	Estudio transversal	Profesionales	Escaso profesional en baja visión, falta de red de referencia, pobre comunicación entre profesionales y pacientes, falta de concientización sobre los servicios, barreras geográficas y percepción de que nada puede hacerse.
Kenneth Southall, Walter Wittich ²⁴	2012	Canadá	Estudio cualitativo	Personas	Falta de información sobre los servicios de baja visión por parte de los pacientes, percepción de no tener necesidad, temor a estereotipos.

REFERENCIA	AÑO	PAÍS	DISEÑO	BARRERAS IDENTIFICADAS POR	HALLAZGOS CLAVE
Lam N, Leat SJ, Leung A. ²⁵	2015	Canadá	Estudio transversal	Profesionales	Falta de conocimiento - experiencia de profesionales. La falta de dispositivos fue la razón más común mencionada para no llevar a cabo procesos de rehabilitación.
Lam N, Leat SJ ²⁶	2015	Canadá	Estudio de revisión	Personas	Conceptos erróneos de los servicios de baja visión, falta de comunicación por parte de profesionales de la salud ocular, falta de conciencia, ubicación y transporte, influencia de familiares y amigos. Otros factores incluyeron el nivel de ingresos, comorbilidades y nivel de educación.
Oviedo MP, Hernández ML, Ruiz M ¹⁶	2015	Colombia	Estudio cualitativo	Profesionales	Los centros de atención se encuentran concentrados en cinco ciudades del país, las políticas de salud visual no contemplan la inclusión de la baja visión, limitada oferta de profesionales especialistas y limitado tiempo de dedicación a la atención, escasa oferta de servicios, recurso tecnológico escaso, escasa presencia de centros en la red pública, fallas en la identificación y remisión de pacientes, gastos de bolsillo.
Jose J, Thomas J, Bhakat P, Krithica S ²⁷	2016	India	Estudio transversal	Profesionales	La falta de conciencia de los profesionales era la principal barrera en la provisión y el uso de servicios de baja visión.
Marella M, Yu M, Paudel P, Michael A, Ryan K, Yasmin S, et al. ²⁸	2017	Papúa Nueva Guinea	Estudio cualitativo	Profesionales y Personas	La baja visión no es prioritaria para los programas de cuidado y rehabilitación ocular; existe disponibilidad limitada de servicios, personal capacitado y dispositivos; la baja visión no se incluye en los programas de capacitación de los profesionales de atención ocular. Las barreras identificadas a nivel comunitario fueron la falta de conocimiento de los servicios, la distancia, los costos y el transporte limitado para acceder a los servicios y las actitudes negativas de la comunidad.

REFERENCIA	AÑO	PAÍS	DISEÑO	BARRERAS IDENTIFICADAS POR	HALLAZGOS CLAVE
Kaleem MA, West SK, Im L, Swenor BK ²⁹	2018	Estados Unidos	Estudio transversal	Profesionales	Pacientes que no expresaron dificultad con las actividades relacionadas con la visión, tiempo insuficiente para orientar a los pacientes durante las visitas clínicas y percepción de que los pacientes no podrían pagar servicio.
Holmes W, Shajehan R, Kitnasamy S, Abeywickrama C, Arsath Y, Gnanaraj F, et al. ³⁰	2018	Sri Lanka	Estudio cualitativo	Personas	Dificultades de transporte, costos de tratamiento, temor, falta de conocimiento, tiempos de espera y actitudes del personal de salud.
Sarika G, Venugopal D, Sailaja M, Evangeline S, Krishna Kumar R. ³¹	2019	India	Estudio de método mixto	Profesionales y Personas	La principal barrera desde los profesionales incluye la falta de conocimiento sobre los criterios de referencia. Las barreras entre los pacientes eran la falta de conocimiento y comprensión sobre la necesidad de servicios.
Kaldenberg J ³²	2019	Estados Unidos	Estudio cualitativo	Personas	Se identificaron doce temas: a) burocracia y financiamiento (política pública); b) conciencia pública y estigma (comunidad); c) servicios disponibles, conocimiento de los proveedores, coordinación de la atención, transporte (organización); d) personas y falta de conciencia de familiares - amigos (interpersonales); y e) ingresos, estado de salud, conocimiento, autodefensa y tiempo (individual).

Fuente: Tomado de Oviedo MP. Barreras para acceder a los servicios de rehabilitación de la baja visión: una revisión de tema. Ustasalud 2019;18.

La cantidad de necesidades insatisfechas de rehabilitación en todo el mundo, y especialmente en países con ingresos bajos y medios, es profunda. Finalmente, a medida que aumenta la población adulta y adulta mayor, los problemas de visión relacionados con la edad se vuelven más comunes, por lo cual, cada vez se hace más importante trabajar para el fortalecimiento de los servicios de atención en baja visión.

Teniendo en cuenta lo anterior, es importante hacer un ejercicio reflexivo que permita identificar el rol de los profesionales de la salud visual en la atención en salud de las personas con baja visión. Es de resaltar que una de las principales barreras reportadas en las investigaciones tiene que ver con la falta de conocimiento y entrenamiento en la temática de los profesionales de la salud, por lo que es de vital importancia que se fortalezcan los procesos formativos del recurso humano, lo cual permitirá contar con mejores herramientas para el diagnóstico y derivación a los procesos de rehabilitación visual, los cuales son vitales para iniciar con el proceso de inclusión social. En este sentido, los proveedores de atención ocular pueden ayudar a disminuir estas barreras al establecer mecanismos de comunicación con el paciente en las etapas iniciales de la pérdida de la visión, con respecto a la efectividad de la rehabilitación y al hacer las derivaciones adecuadas.

Referencias bibliográficas

1. World Health Organization. Servicios de salud [Internet]. WHO. [citado 13 de marzo de 2019]. Disponible en: https://www.who.int/topics/health_services/es/
2. World Health Organization. Informe sobre la salud en el mundo 2013: investigaciones para una cobertura sanitaria universal [Internet]. Ginebra: World Health Organization; 2013. Disponible en: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/85763/9789240691223_spa.pdf;jsessionid=81BDA8BC719BDoBD8965EEoD9A9EC818?sequence=1
3. Gómez-Arias, R. Gestión de necesidades relacionadas con la salud: Una introducción al tema. Rev Inst Salud Pública Univ Veracruzana. 2014;10(20):23-40.
4. Max-Neef M, Elizalde A, Hopenhayn M. Desarrollo a escala humana: una opción para el futuro. :56.
5. United Nations. La Declaración Universal de Derechos Humanos [Internet]. 2015 [citado 13 de marzo de 2019]. Disponible en: <http://www.un.org/es/universal-declaration-human-rights/>
6. World Health Organization. Informe mundial sobre la discapacidad [Internet]. 2011 [citado 24 de febrero de 2019]. Disponible en: https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/
7. Organización Mundial de la Salud. Management of low vision in children. 1993 [citado 3 de junio de 2018]; Disponible en: <http://apps.who.int/iris/handle/10665/61105>
8. World Health Organization. Rehabilitación [Internet]. [citado 13 de marzo de 2019]. Disponible en: https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=13919:rehabilitation&Itemid=41651&lang=es
9. Congreso de Colombia. Ley Estatutaria 1618 de 2013 [Internet]. 2013. Disponible en: <https://discapacidadcolombia.com/phocadownloadpap/LEGISLACION/LEY%20ESTATUTARIA%201618%20DE%202013.pdf>
10. Matti AI, Pesudovs K, Daly A, Brown M, Chen CS. Access to low-vision rehabilitation services: barriers and enablers. Clin Exp Optom. marzo de 2011;94(2):181-6.

11. Lam N, Leat SJ. Barriers to accessing low-vision care: the patient's perspective. *Can J Ophthalmol J Can Ophtalmol*. diciembre de 2013;48(6):458-62.
12. Chiang PP-C, O'Connor PM, Le Mesurier RT, Keeffe JE. A global survey of low vision service provision. *Ophthalmic Epidemiol*. junio de 2011;18(3):109-21.
13. Overbury O, Wittich W. Barriers to low vision rehabilitation: the Montreal Barriers Study. *Invest Ophthalmol Vis Sci*. 21 de noviembre de 2011;52(12):8933-8.
14. Collazos Aldana J, Lermen González D, Moreno Angarita M, García S, González CI. Salud pública y discapacidad. Cuadernos del doctorado. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2008. 151 p.
15. Instituto Nacional para Ciegos. Plan Estratégico Instituto Nacional para Ciegos INCI 2015 - 2018 [Internet]. 2015. Disponible en: <http://www.inci.gov.co/transparencia/plan-estrategico>
16. Oviedo MP, Hernández ML, Ruiz M. Baja visión en Colombia: una situación invisible para el país. *Fac Nac Salud Pública*. 2015;33(1):23-30.
17. Oviedo MP, Hernández ML, Ruiz M. Organización y gestión de la red de atención para la baja visión en Colombia. *Rev Investig Andina*. 2014;16(29):41-56.
18. Oviedo M, Hernández, M, Ruiz M. Capacidad instalada de centros de atención en baja visión en colombia. *Rev Ustasalud Optom*.
19. Oviedo MP. Barreras para acceder a los servicios de rehabilitación de la baja visión: Una revisión de tema. *UstaSalud* [Internet]. 2019 [citado 13 de abril de 2020];18(o). Disponible en: http://revistas.ustabuca.edu.co/index.php/USTASALUD_ODONTOLOGIA/article/view/2373
20. O'Connor PM, Mu LC, Keeffe JE. Access and utilization of a new low-vision rehabilitation service. *Clin Experiment Ophthalmol*. agosto de 2008;36(6):547-52.
21. Mwilambwe A, Wittich W, Freeman EE. Disparities in awareness and use of low-vision rehabilitation. *Can J Ophthalmol J Can Ophtalmol*. diciembre de 2009;44(6):686-91.
22. Overbury O, Wittich W. Barriers to low vision rehabilitation: The Montreal barriers study. *Invest Ophthalmol Vis Sci*. 2011;52(12):8933-8.
23. Chiang PP-C, O'Connor PM, Le Mesurier RT, Keeffe JE. A Global Survey of Low Vision Service Provision. *Ophthalmic Epidemiol*. 2011;18(3):109-21.

24. Southall K, Wittich W. Barriers to Low Vision Rehabilitation: A Qualitative Approach. *J Vis Impair Blind*. 1 de mayo de 2012;106(5):261-74.
25. Lam N, Leat SJ, Leung A. Low-vision service provision by optometrists: a Canadian nationwide survey. *Optom Vis Sci Off Publ Am Acad Optom*. marzo de 2015;92(3):365-74.
26. Lam N, Leat SJ. Reprint of: Barriers to accessing low-vision care: The patient's perspective. *Can J Ophthalmol*. 2015;50: S34-9.
27. Jose J, Thomas J, Bhakat P, Krithica S. Awareness, knowledge, and barriers to low vision services among eye care practitioners. *Oman J Ophthalmol*. 2016;9(1):37-43.
28. Marella M, Yu M, Paudel P, Michael A, Ryan K, Yasmin S, et al. The situation of low vision services in Papua New Guinea: an exploratory study. *Clin Exp Optom*. enero de 2017; 100(1): 54-60.
29. Kaleem MA, West SK, Im L, Swenor BK. Referral to Low Vision Services for Glaucoma Patients: Referral Criteria and Barriers. *J Glaucoma*. 2018;27(7): 653-5.
30. Holmes W, Shajehan R, Kitnasamy S, Abeywickrama C, Arsath Y, Gnanaraj F, et al. Impact of vision impairment and self-reported barriers to vision care: The views of elders in Nuwara Eliya district, Sri Lanka. *Glob Public Health*. 2018;13(5): 642-55.
31. Sarika G, Venugopal D, Sailaja M, Evangeline S, Krishna Kumar R. Barriers, and enablers to low vision care services in a tertiary eye care hospital: A mixed method study. *Indian J Ophthalmol*. 2019; 67(4): 536-40.
32. Kaldenberg J. Low vision rehabilitation services: Perceived barriers and facilitators to access for older adults with visual impairment. 2019.

Aportes de los servicios de rehabilitación visual para el mejoramiento de las condiciones de vida de las personas con baja visión

María del Pilar Oviedo Cáceres

La rehabilitación es una parte fundamental del espectro de la atención, junto con prevención, promoción, tratamiento y paliación, y por lo cual debe ser considerada un componente fundamental de los servicios de salud integrados. La rehabilitación, por tanto, es una inversión en capital humano que contribuye al desarrollo económico, social y de la salud¹.

57

La rehabilitación funcional visual, tiene como objetivo dotar a las personas con discapacidad visual de todo tipo de técnicas, estrategias y recursos que les permitan realizar las actividades cotidianas, participando de forma activa en cualquier entorno (educativo, laboral, cultural, de ocio) para conseguir una integración social^{2,3}. Dicha rehabilitación varía en general en el tiempo de entrenamiento con cada paciente, esto depende del tipo de ayudas ópticas que necesiten para cada actividad, el resto de visión residual funcional que tenga, y la aceptación de su disminución visual.

Aunque no hay cura para la mayoría de las enfermedades que causan pérdida de la visión relacionada con la edad, los programas de rehabilitación tienen el potencial para restaurar la independencia y mejorar la calidad de vida de las personas con pérdida de la visión, pues permiten fortalecer la habilidad funcional, ajustarse y desarrollar habilidades compensatorias para mejorar su funcionalidad y potencialmente reducir los costos al reducir la utilización de los servicios de salud y servicios sociales dados por el incremento de la independencia y la calidad de vida⁴. Estos cambios funcionales han sido reportados por diversas investigaciones: el 90% de los pacientes que son atendidos en una clínica de baja visión perciben beneficios de la experiencia. Esto fue asociado fuertemente con una nueva capacidad de desarrollar actividades de la vida diaria⁵.

Abordar las dimensiones de calidad de vida en los programas de rehabilitación de baja visión puede mejorar potencialmente la efectividad de estos servicios y proporcionar a los pacientes mejores experiencias y resultados. Lo anterior, solo se puede lograr mediante la inclusión de una amplia gama multidisciplinaria de servicios o proveedores de salud, incluidos, entre otros, optómetras, oftalmólogos, psicólogos, consejeros, terapeutas ocupacionales, trabajadores sociales y muchos otros especialistas en rehabilitación, como orientación y movilidad y especialistas en rehabilitación vocacional⁶.

El impacto en calidad de vida de los pacientes que reciben rehabilitación multidisciplinar se identifica en términos de que estos son capaces de usar su función visual, es menos dependiente de otros, y tiene menos dificultad para desarrollar actividades de la vida diaria⁷. De la misma manera, se reporta que los pacientes después de recibir los servicios de rehabilitación de baja visión mostraron una mejoría significativa en la capacidad de lectura, la movilidad visual, procesamiento de la información visual, habilidades motoras visuales, y la capacidad visual de conjunto⁸. Por ejemplo, pacientes que después de un proceso de rehabilitación pueden con un aditamento leer un texto de 2M sienten grandes beneficios. Lamourex ha demostrado que la lectura, el acceso a la información, y el bienestar emocional son impactados positivamente con la rehabilitación⁹.

En un proceso de investigación¹⁰ liderado por el Centro de Estudios en Discapacidad Visual y Desarrollo Humano de la Facultad de Optometría de la Universidad Santo Tomás Seccional Bucaramanga, que buscó identificar los cambios percibidos por las personas después de recibir un proceso de rehabilitación en dos centros de referencia en Colombia (uno con un modelo de rehabilitación interdisciplinario y otro con un modelo en el que participan solamente oftalmólogos y optómetras), se identificaron los siguientes hallazgos:

- ▶ La rehabilitación funcional visual independientemente si se utiliza un modelo en el que participe un equipo interdisciplinario o un equipo básico de (oftalmólogo-optómetra), tiene un impacto positivo en la vida de las personas entrevistadas, dado que les brinda herramientas para realizar sus actividades cotidianas de una forma autónoma e independiente, lo cual les genera sentimientos de bienestar.
- ▶ En relación con los cambios o beneficios relacionados con la posibilidad de leer, firmar y realizar actividades cotidianas no se identifican diferencias sustantivas entre un modelo y otro.
- ▶ En cuanto a los aportes de la rehabilitación para enfrentar y aceptar la situación de discapacidad, manejo del duelo y episodios de depresión, claramente el modelo de rehabilitación con mayor interdisciplinariedad aporta mayores elementos en estos aspectos. Los modelos que incluyen servicios interdisciplinarios compuestos por las áreas de psicología, trabajo social, orientación y movilidad, entrenamiento visual, obtienen mejores resultados en cuanto a las transformaciones y cambios positivos que logran las personas en aspectos relacionados, como: la aceptación de la condición de baja visión, la movilidad, el acceso a la tecnología, y al reconocimiento de sus

derechos como personas con discapacidad. En el caso del modelo de rehabilitación interdisciplinario se destaca la labor del área de psicología y el aporte de este servicio al resultado global de bienestar y aceptación de la situación de salud.

- ▶ Si bien, se perciben cambios posteriores a la rehabilitación (en los dos modelos), las personas interactúan de manera cotidiana con el entorno el cual no está preparado para dar respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad visual, los escenarios públicos, los medios de transporte y la interacción en la calle con las demás personas son retos a los cuales se enfrentan día a día.
- ▶ La rehabilitación brinda herramientas para las personas con discapacidad, sin embargo, el entorno transgresor y excluyente impide que se reduzca de forma significativa las desventajas que afectan a las personas con baja visión.
- ▶ El modelo de servicio de rehabilitación en el que participan solamente los profesionales de oftalmología y optometría, puede que solo mejore marginalmente la vida de las personas con discapacidad visual y no responda a todos los problemas que son importantes para la población, por lo tanto es significativo incluir un enfoque holístico a la prestación de los servicios de rehabilitación.

¿Y los dispositivos técnicos de apoyo?

En la actualidad se necesitan más de mil millones de productos de apoyo y se espera que hasta dos mil millones para 2050. Sin embargo, hoy en día solo una de cada 10 personas que los necesitan tiene acceso a un producto de apoyo (AP). Para el caso específico de discapacidad visual, 200 millones de personas con esta condición carecen de acceso a dispositivos para mejorar la visión. En los países de ingresos bajos, una de las principales razones por las que las personas que los necesitan no disponen de productos de asistencia es que su precio no resulta asequible¹¹.

Estas ayudas permiten a las personas llevar una vida digna, sana, productiva y autónoma, así como estudiar, trabajar y participar en la vida social. Además, reducen la necesidad de asistencia sanitaria, servicios de apoyo y tratamientos de largo plazo, así como la carga de los cuidadores. Las personas que necesitan alguna de estas ayudas, cuando no disponen de ellas, pueden verse marginadas y condenadas al aislamiento y la pobreza, y resultar también una carga para sus familiares y para la sociedad en general^{12,13}.

Para alcanzar los Objetivos de Desarrollo Sostenible, ofrecer cobertura sanitaria universal y aplicar la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad, ratificada por 177 países, es imprescindible que se aborden las necesidades desatendidas en materia de productos de asistencia. «No dejar atrás a nadie» significa velar por que las personas con discapacidades, la población de más edad y los afectados por enfermedades crónicas sean incluidos en la sociedad y se les permita vivir una vida saludable y digna¹³.

En el contexto de investigación se ha reportado el uso del cuestionario Manchester Low Vision Questionnaire (MLVQ), el cual se identifica como una herramienta estandarizada para evaluar aspectos del uso y la satisfacción de los dispositivos de apoyo por parte de los pacientes¹⁴.

Elementos para la reflexión

La invitación que se hace a los profesionales de la salud visual es acercarse a las circunstancias particulares de vida de las personas con baja visión, reconociendo su multidimensionalidad, para que de esta manera se puedan configurar los servicios de rehabilitación visual de manera holística, acordes al contexto y que estos puedan contribuir de una mejor manera a la consecución de una vida digna. Lo anterior es fundamental para crear servicios de salud que no solo responden a los efectos de la baja visión, sino que comiencen a abordar los problemas subyacentes, haciendo que las intervenciones se adapten a los diferentes tipos de grupos de poblaciones.

Referencias bibliográficas

1. World Health Organization. Rehabilitación 2030: Un llamado a la acción. Nota conceptual. 2017;2.
2. Minto H, Awan H. Establishing Low Vision Services at Secondary Level. Community Eye Health. 2004;17(49):5.
3. Guisasola, L. Informe de la Salud Visual en Sudamérica 2008. Cátedra UNESCO de Salud Visual y Desarrollo - UPC. [Internet]. Universitat Politècnica de Catalunya; 2008 [citado 3 de junio de 2018]. Disponible en: <https://unescovision.upc.edu/es/materiales/materiales-de-la-catedra/investigacion/savim/informe-de-la-salud-visual-en-sudamerica-2008/view>
4. Stelmack JA, Tang XC, Reda DJ, Stroupe KT, Rinne S, Massof RW, et al. VA LOVIT II: a protocol to compare low vision rehabilitation and basic low vision. Ophthalmic Physiol Opt J Br Coll Ophthalmic Opt Optom. noviembre de 2012;32(6):461-71.
5. National Society to Prevent Blindness (U.S.). Operational Research Department. Vision problems in the U.S a statistical analysis /. [New York]: National Society to Prevent Blindness; c1980.
6. Luu W, Kalloniatis M, Bartley E, Tu M, Dillon L, Zangerl B, et al. A holistic model of low vision care for improving vision-related quality of life. Clin Exp Optom. 3 de marzo de 2020.
7. Marinoff R. Referral Patterns in Low Vision: A Survey of Mid-South Tri-State Eye Care Providers. SJOVS [Internet]. 2015;8(2). Disponible en: <https://www.semanticscholar.org/paper/Referral-Patterns-in-Low-Vision%3A-A-Survey-of-Eye-Marinoff/248a7fed728494a918782da18b6c5051b582a727>
8. McCabe P, Nason F, Demers Turco P, Friedman D, Seddon JM. Evaluating the effectiveness of a vision rehabilitation intervention using an objective and subjective measure of functional performance. Ophthalmic Epidemiol. diciembre de 2000;7(4):259-70.

9. Lamoureux EL, Pallant JF, Pesudovs K, Rees G, Hassell JB, Keeffe JE. The effectiveness of low-vision rehabilitation on participation in daily living and quality of life. *Invest Ophthalmol Vis Sci.* abril de 2007;48(4):1476-82.
10. Oviedo-Cáceres María del Pilar, Hernández-Padilla Martha Liliana, Suárez-Escudero Juan Camilo. Percepción de la rehabilitación visual: Una mirada desde las personas con baja visión. *Revista Cuidarte.* 2021;12(1):e1139.
11. Borg J, Ostergren P. Users' perspectives on the provision of assistive technologies in Bangladesh: Awareness, providers, costs and barriers. *Disabil Rehabil Assist Technol.* 2015;10(4):301-8.
12. World Health Organization. Lista de ayudas técnicas prioritarias [Internet]. [citado 13 de marzo de 2019]. Disponible en: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/207697/WHO_EMP_PHI_2016.01_spa.pdf?sequence=1
13. World Health Organization. Tecnología de asistencia [Internet]. [citado 13 de marzo de 2019]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/assistive-technology>
14. Binns AM, Bunce C, Dickinson C, Harper R, Tudor-Edwards R, Woodhouse M, et al. How Effective is Low Vision Service Provision? A Systematic Review. *Surv Ophthalmol.* 2 de enero de 2012;57(1):34-65.
15. Hernández M, Oviedo-Cáceres MP, Ruiz Rodríguez M. Organization and management network for health care in low vision in Colombia. *Investig Andina.* julio de 2014;16(29):1100-17.
16. Oviedo-Cáceres MP, Hernández M, Ruiz M. Baja visión en Colombia: una situación invisible para el país. *Rev Fac Nac Salud Pública.* abril de 2015;33(1):22-30.

Abordaje de la baja visión: Rol del equipo interdisciplinario e implicaciones psicosociales de la persona con discapacidad visual

*Ingrid Sulay Tavera Pérez
Jenny Maritza Sánchez Espinosa*

63

Introducción

La calidad de vida de las personas con baja visión tiene una relación directa con un diagnóstico temprano e inicio de un proceso de rehabilitación integral que le permita el máximo desarrollo de sus capacidades. Por tal razón, el rol que ejercen los profesionales de la salud es clave para realizar una orientación oportuna desde el diagnóstico hasta el proceso de rehabilitación, de igual forma es prioritario abordar los factores que puedan ser barreras, llegando a producir así un impacto a nivel psicológico y social en la persona con baja visión.

En el presente capítulo, se hace una síntesis de dos de las temáticas tratadas durante las experiencias de información y educación realizadas por el Nodo Bogotá entre el 2014 al 2018. Estas experiencias tuvieron soporte en el Plan Estratégico Nacional de Baja Visión, el cual contempló el desarrollo de acciones de “información – educación dirigida a los diferentes profesionales de la salud relacionados con la baja visión”.

Para el desarrollo de esta estrategia, el Nodo Bogotá creó diferentes espacios académicos, contando con un trabajo articulado entre programas, facultades de Optometría y prestadores de servicios de salud visual donde se destacaron: la Cátedra Itinerante en Baja Visión en modalidad presencial, y el espacio radial en línea “Capacidad con Todos los Sentidos, ¿De qué se trata este cuento?”; estas experiencias tuvieron como objetivo: realizar un proceso

de información-educación dirigido a estudiantes y profesionales de la salud en torno al abordaje de las personas con baja visión, con la finalidad de lograr una orientación oportuna sobre el acceso a los diferentes servicios de evaluación y rehabilitación integral.

Fue así como las temáticas relacionadas con el Equipo Interdisciplinario e Implicaciones Psicosociales se convirtieron en eje conductor para que los profesionales de la salud visual identificaran el rol de cada profesional que intervino y cuáles fueron los limitantes a los que se enfrentó la persona con baja visión en su diario vivir.

Rol del equipo interdisciplinario

La atención en evaluación y rehabilitación de las personas con baja visión se convierte en un proceso integral cuando está dirigido a identificar las necesidades de la persona más allá de su función visual y garantizar su desempeño en diferentes contextos de la vida diaria. Por tal razón, el logro del proceso integral requiere el análisis y propuesta de acción de diferentes áreas disciplinares, entre estas: Oftalmología, Optometría, Trabajo Social, Psicología, Educación Especial y Terapia Ocupacional, desde donde se presenta un diagnóstico y se plantean diferentes objetivos de tratamiento de acuerdo con las necesidades de la persona.

64

Cuando se trabaja con un equipo interdisciplinario se logra una atención eficaz y eficiente, reflejando resultados de la evolución que se está llevando a cabo desde el cumplimiento de cada objetivo planteado en cada área disciplinar.

El equipo interdisciplinario identifica en el proceso de evaluación las deficiencias en las estructuras y funciones relacionadas con la visión, así como las limitaciones y restricciones que no le permiten a la persona con baja visión participar en diferentes actividades desde lo individual, familiar, social, laboral y educativo; de manera que durante el proceso de rehabilitación se dan las herramientas necesarias a la persona con baja visión, su familia o cuidador principal en la forma como se deben minimizar las barreras que se presentan con el contexto.

Desde la evaluación diagnóstica es importante conocer el proceso de duelo de la persona con baja visión y su familia; de allí, la importancia del profesional de psicología, quien facilita la elaboración del proceso de duelo para fortalecer los autoesquemas de la persona con baja visión y su familia, ayuda a generar a la persona con baja visión una adaptación a la condición visual, facilitando el uso de las ayudas ópticas, no ópticas, electrónicas y el uso del bastón.

Desde el trabajo articulado entre oftalmología y optometría baja visión se identifica la patología que ha ocasionado la disminución de la agudeza visual y campo visual, los posibles cambios en funciones como la sensibilidad al contraste y visión al color; determinando así la necesidad de realizar la prescripción de ayudas ópticas, no ópticas

o electrónicas, con las que se llevará a cabo parte del proceso de rehabilitación integral. Pero no es suficiente solo determinar el proceso de duelo o aceptación de la persona, el uso de ayudas ópticas o no ópticas cuando la persona y su familia desconocen cuáles son sus derechos y sus deberes frente al proceso de evaluación y rehabilitación integral. Quien se reconoce como persona con baja visión se interesa en conocer los beneficios a los cuales tiene derecho desde el sistema general de seguridad social, y desde los recursos comunitarios a los cuales puede acceder para mejorar su calidad de vida.

Y, finalmente, tanto el educador especial como el terapeuta ocupacional, cada uno desde su campo de acción, realizan la evaluación de las funciones perceptuales para recibir e interpretar la información visual, evalúan la funcionalidad de ayudas ópticas, no ópticas y electrónicas prescritas desde optometría y orienta a la persona con baja visión, su familia o cuidador en el desarrollo de la habilidad para el manejo de estas. En los procesos de rehabilitación los profesionales hacen la orientación para mejorar la capacidad en la ejecución de actividades como el autocuidado y áreas principales de la vida mediante la implementación de técnicas y normas de seguridad¹.

Es así como el diálogo y la puesta en común de cada área disciplinar permite hacer un planteamiento asertivo de los requerimientos dentro del proceso de evaluación y rehabilitación integral.

Implicaciones psicosociales en la discapacidad visual

65

En general la discapacidad es una condición que limita a un individuo, ya que que reducen sus habilidades para realizar tareas de la vida diaria y lo restringue en la participación en diferentes contextos, como lo menciona la Organización Mundial de la Salud (OMS) según la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) señala que “una persona con discapacidad, es aquella que tiene una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, que al interactuar en diferentes contextos sociales pueden impedir su participación plena y efectiva, en igualdad de condiciones”².

Las personas con discapacidad se enfrentan día a día a diferentes tipos de barreras, como las de comunicación, en las que tienen dificultad en acceder a la tecnología y a los medios de comunicación, solo por falta, en algunos casos, de lenguaje incluyente. También están las barreras físicas por falta de entornos accesibles en edificios y senderos peatonales, que les permitan desplazarse.

Las personas con discapacidad tienen que enfrentarse a las barreras actitudinales, donde son definidos como personas que no pueden hacer nada por sí mismos, asumiendo que su calidad de vida es muy mala, generando una percepción de lástima o molestia en algunos casos.

Otras dificultades a las que se enfrentan es la de conseguir o mantener un empleo, por la percepción equivocada de los empleadores sobre viabilidad de la contratación y la dificultad en la adaptación de una persona con discapacidad a un entorno laboral y la inclusión en un equipo de trabajo³.

Según la CIF, la participación de las personas con discapacidad depende de la accesibilidad del entorno, por lo que se hace necesario analizar la relación entre la persona con limitaciones y el ambiente en el cual vive, para promover su autonomía, integración y otras capacidades; analizar sus conductas funcionales a fin de identificar los apoyos requeridos; y prestar diversos servicios para que puedan satisfacer sus necesidades de desarrollo integral³. Es así como se requiere de espacios accesibles, actitudes y lenguaje incluyente, que disminuya las restricciones y promueva oportunidades de participación, de igual forma, se requiere de una atención oportuna de los profesionales de salud, por lo que estos deben conocer las barreras y limitaciones que tiene una persona con discapacidad visual, para que a la hora de evaluarlos tengan en cuenta que debe abordar su condición no solo desde un enfoque médico, sino de una manera integral, con un apoyo interdisciplinario, entorno a un modelo biopsicosocial, el cual se enfoca en la atención integral de las personas, desde el reconocimiento de sus derechos humanos, su autonomía, sus capacidades y sus destrezas, enfatizando en la interacción de la persona con discapacidad con el contexto familiar y social, para así lograr una atención, orientación y acceso oportuno a los diferentes servicios requeridos en el proceso de rehabilitación visual integral.

Adaptación a la condición de persona con baja visión

Las reacciones ante la pérdida de visión son numerosas y variadas; algunas personas reaccionan abierta y espontáneamente, expresando su rabia, dolor o ansiedad de forma directa. Cada persona reacciona ante la pérdida de la visión conforme a su personalidad y carácter.

Además de este aspecto, la limitación visual tiene por sí misma diferentes y grandes significados que han de tenerse en cuenta cuando se requiere comprender sus distintos efectos y repercusiones, debido a que cada persona tiene una forma particular para reaccionar⁵.

Aunque es importante tener en cuenta que cada persona reacciona de una manera distinta ante la pérdida de la visión y que puede haber diferencias entre las personas en cuanto a la vivencia de las etapas del duelo por la que atraviesan, aquellos que reprimen la expresión de emociones propia de cada fase, pueden demorar o dificultar su recuperación; es muy difícil que alguien se sobreponga a la adquisición de una limitación sin tener dificultades psicológicas. Lo más recomendable es ser sinceros consigo mismo

y con los demás para permitir una adecuada recuperación psicológica y facilitar la ayuda y el apoyo de profesionales, familiares y amigos⁶.

El duelo es el proceso de recuperación después de que ocurre una pérdida drástica en la vida. Es un estado de intranquilidad y de dolor que, si no se exterioriza, si se reprime o se niega, puede conducir a una enfermedad física o emocional. El conocimiento acerca de qué esperar en el proceso del duelo para la persona afectada y para los demás ayudará a la recuperación. Cada persona tiene una forma propia y exclusiva de elaborar el duelo y en cada una existen diferencias sutiles que se expresan con distintos tipos de reacciones, en la duración y en la manera en que se enfoca y atraviesan las etapas de este.

La elaboración del proceso de duelo conduce al proceso de inclusión de la persona con baja visión en todos los contextos: familiar, educativo, laboral y en general en la esfera social, ya que, si logra atravesar todas las etapas satisfactoriamente, desarrollará relaciones interpersonales más satisfactorias, lo que incidirá en el acceso a recursos y en el aprovechamiento de oportunidades; esto, a su vez, eliminará las barreras que lo limitan en la ejecución, eficiencia y eficacia en todos los contextos en los que se desenvuelve.

Las dificultades que se le presentan a la persona con baja visión, en general no están asociadas únicamente a su condición de persona con discapacidad visual, sino a diferentes factores que se suman entre sí, como estado de salud, situación económica, distanciamiento de los familiares, entre otros; por lo cual es necesario mantener en todos los casos y especialmente ante la presencia de estas situaciones, demostraciones de comprensión, compromiso, responsabilidad y conocimientos por parte de los profesionales de salud hacia el paciente y la familia, de tal manera que ayude en la elaboración del proceso de duelo, en la aceptación a la condición de persona con baja visión, en la generación de alternativas efectivas durante todo el proceso de adaptación y en su inclusión social⁷.

El rol de los profesionales ante las implicaciones psicosociales

Los profesionales que hacen parte de la evaluación y rehabilitación de personas con baja visión deben tener en cuenta que, adicional a la atención clínica del paciente, tiene como reto el abordaje de las implicaciones sociales que conlleva la discapacidad visual. En muchos casos más allá de requerir una alternativa de dispositivos ópticos y no ópticos, requieren es un apoyo para sobrellevar los problemas de inclusión social y de aceptación de su condición. Lo que demuestra que algunas personas con baja visión pueden tener dificultades de adaptación social, entre las que se puede destacar una baja autoestima y sentimientos generales de inferioridad respecto a los demás. Para reducir o eliminar esas dificultades de adaptación y aceptación, se debe tener en cuenta que al atender a esta población, adoptar una actitud de escucha y de apoyo, que manifieste y demuestre que comprende su situación, como un recurso para ayudarlo a afrontar y superar estas dificultades, como es la pérdida de visión y sus consecuencias sociales y funcionales².

Por lo que se hace importante que, al abordar a una persona con baja visión, se le debe hablar directamente a la persona con discapacidad visual y no solo a su acompañante, utilizar un tono de voz normal y expresarse con normalidad, evitando términos inadecuados y peyorativos, y referirse a las personas con baja visión como personas que son normales, abriendo espacios inclusivos². También se debe identificar las barreras para reducir el impacto sobre esta población y promoviendo el acceso equitativo, la inclusión y la participación en la sociedad.

Conocer cómo hacer el abordaje desde la evaluación y rehabilitación desde diferentes áreas disciplinares y, así mismo, conocer cuál es el rol de cada profesional frente a las implicaciones psicosociales que vive la persona con baja visión da los elementos necesarios para saber que si se habla de una atención integral esta asume al ser humano como el eje central, el cual debe ser abordado desde diferentes dimensiones donde involucra a la familia y su entorno.

Referencias bibliográficas

1. Programa de Rehabilitación Integral para Personas con Baja Visión PR-002, Documento Centro de Rehabilitación para Adultos Ciegos.
2. Núñez RG. Discapacidad y problemática familiar. *Rev Tecnol y Soc.* 2015;8:1-7.
3. Visagie S, Eide AH, Dyrstad K, Mannan H, Swartz L, Schneider M, et al. Factors related to environmental barriers experienced by persons with and without disabilities in diverse African settings. *PLoS One.* 2017;12(10):1-14.
4. Floyd MH, Zambrano JA, Antó AM, Sandoval C, Solórzano CP, Díaz AL. Identificación de las barreras del entorno que afectan la inclusión social de las personas con discapacidad motriz de miembros inferiores. *Rev Salud Uninorte.* 2012;28(2):227-37.
5. Brennan M, Cardinali G. The use of preexisting and novel coping strategies in adapting to age-related vision loss. *Gerontologist.* 2000;40(3):327-34.
6. Lamoureux E, Gadgil S, Pesudovs K, Keeffe J, Fenwick E, Dirani M, et al. The relationship between visual function, duration and main causes of vision loss and falls in older people with low vision. *Graefe's Arch Clin Exp Ophthalmol.* 2010;248(4):527-33.
7. Rees G, Ponczek E, Hassell J, Keeffe JE, Lamoureux EL. Psychological outcomes following interventions for people with low vision: a systematic review. *Expert Rev Ophthalmol.* 2010;5(3):385-403.

Enfoque clínico de la baja visión desde una perspectiva humanizadora

Martín Edison Giraldo Mendivelso

Introducción

En la perspectiva de manejo multidisciplinario, la atención clínica representa un aspecto importante de la integralidad, puesto que contiene una serie de procesos y procedimientos, que corresponden a una etapa del modelo de la rehabilitación del paciente con baja visión.

En tiempos modernos y en venideros, se amplía la percepción del manejo clínico del paciente. Todo dependiendo del objetivo de cada componente de la historia clínica, que más que un documento legal y de propósitos asistenciales, se debe interpretar como el registro de una historia de vida, que lleva inmersa la fotografía del pasado y del presente de un humano con discapacidad visual, y depende del profesional que esa imagen se proyecte al futuro que se quiere ayudar a construir.

Definitivamente, es importante recalcar la humanización del proceso de atención, que se despoja de pretensiones egoístas, y que se vislumbra como un abordaje que, en comunión con la persona, se logra establecer armonía que implica los entornos propios del individuo, su familia, la sociedad, el ambiente, y la vida misma.

Empatía profesional, un deber con la discapacidad

Es significativa la importancia de la anamnesis como primer acercamiento a la persona con discapacidad visual, los profesionales lo saben. Ese largo interrogatorio que busca determinar necesidades específicas por resolver, basados en antecedentes, hábitos anteriores, perspectivas, esperanzas de la persona, etc. El éxito de la utilidad de la información obtenida no depende de la cantidad de preguntas que se formulen, de la compleja lista de chequeo por registrar, que al menor descuido se convertirá en una tortura tediosa para el paciente.

Todo se resume en un ingrediente primordial de la comunicación paciente- profesional, y es la “*empatía*”. Ahora tengo confusión y sin claridad para interpretarla como un valor, una característica, una habilidad, tal vez, competencia, o es todo eso.

En el ámbito médico, la empatía no es una acción concreta, es el producto de un proceso sociocognitivo complejo, que le permite en este caso al profesional, sentir preocupación por los demás, un acto de comprensión emocional que implica el sentir de los otros, y un deseo verdadero por ayudarlos¹.

Para una empatía asertiva se deben tener en cuenta diferentes factores que interactúan simultáneamente, tales como: determinantes contextuales como en este caso las causas de ceguera, discapacidad visual, etc., el intercambio efectivo de información, tomar las situaciones en perspectiva y la personalidad de los examinadores¹.

Tal es la importancia de la empatía médica, que ha mostrado efectos beneficiosos en términos de promover un diagnóstico más acertado, genera confianza y comunicación amigable con el paciente, incentiva el cumplimiento de la persona, y se valora como vital en la adherencia al tratamiento, su éxito y la obtención de resultados favorables^{1,2}.

Al llegar a este punto, la empatía es objeto de estudio en profesionales, como médicos, personal de enfermería y de trabajo social, que a diario afrontan probablemente el atender personas en estado delicado, e interactúan con sus familias. Sin embargo, se considera que la empatía en profesionales de la salud mental se considera una habilidad o requerimiento crítico. Por tal razón, es altamente estimada para los psicólogos y psiquiatras, cuya comunicación empática con sus pacientes conlleva entendimiento del caso y direccionamiento de su sufrimiento¹.

Con todo y lo anterior, estudios afirman la necesidad de fomentar la empatía en la educación médica, que se puede a bien abstraer a la impartida en todos los escenarios de las profesiones de la salud². Esta recapitulación conduce a la extrapolación hacia la discapacidad visual.

Es pertinente afirmar que la empatía no solo es cuestión de ser buena persona para proyectar esa bondad al paciente, es un proceso que nos lleva a desarrollarla profesionalmente; de esta manera, comprenderemos mejor las situaciones emocionales del paciente, entenderemos su sufrimiento, nos vincularemos en su entorno, y participaremos en su vida para lograr un proceso de rehabilitación no interrumpido por la antipatía, por la falta de confianza, por la comunicación destruida, y por la indiferencia que a veces se va adquiriendo con los años a medida que se atienden más personas, o tal vez, al mecanismo de defensa que se crea para no interiorizar el sufrimiento de la gente, y al estrés normal que produce el sentimiento de impotencia que en muchas ocasiones nos invade. En síntesis, los profesionales involucrados en la rehabilitación de la población con discapacidad visual, deberían ser objeto de entrenamiento en el fortalecimiento de la empatía, a través de procesos de sensibilización que abarcan desde el ámbito universitario, hasta el ejercicio

profesional. En resumidas cuentas, será una herramienta valiosa en el desarrollo de la anamnesis, transformándola en una conversación vivificante bidireccionalmente, abriendo las puertas a un proceso de rehabilitación exitoso y pertinente.

Necesidad de entrenamiento al profesional en habilidades de comunicación

Y ahora viene otra habilidad apremiante en el momento de abordar clínicamente a un paciente con discapacidad visual, y es la habilidad de comunicación que el profesional debe demostrar para dirigir la consulta. Existe un grave error al creer que el hecho de formarse en una institución de educación superior garantiza el tener la competencia comunicativa, ya que esta está totalmente aparte de los conocimientos clínicos, fisiopatológicos, de la historia natural de las distintas enfermedades, etc. Pues va más allá de eso, no se trata solamente de completar un currículo en salud y de tener la mera disposición por servir a los demás. Si nos analizamos a conciencia, tenemos personalidades y formas de pensar diferentes, que rigen nuestro actuar, nuestro sentir, y la forma de expresar ante los demás nuestras ideas. Y aquí vemos la necesidad de introspección y pensar hasta qué punto somos capaces de mantener una comunicación eficaz y franca con el paciente para la obtención de la información que se sabe será el punto de partida para las decisiones en intervención que se tomarán más adelante en el proceso de rehabilitación integral.

73

Ejemplo de modelo en formación para las habilidades comunicativas

Es conveniente mostrar que existen programas especialmente diseñados para fortalecer las habilidades educativas de personal médico, que es perfectamente aplicable al profesional clínico que maneja baja visión. Este tipo de educación es muy bien valorada por su objetivo, que consiste en incrementar la eficacia de la comunicación clínica que apoya directamente el resultado final de la intervención en salud; cabe aclarar, que estos sistemas son aplicables en área de pregrado, posgrado y educación continua, puesto que la observación establece que estas virtudes de comunicación se adaptan en diferentes ámbitos de ejercicio profesional³.

He aquí un ejemplo espléndido de las bondades del entrenamiento que se ha venido abordando, y es su aplicación en oncología, y se trae a colación por su similitud con lo que se vivencia en la discapacidad visual. Para estos profesionales, es imperativo aprovechar la comunicación para la identificación de las necesidades del paciente, sus preferencias, percepción, y expectativas frente a la realidad que están viviendo y al servicio que acuden. Todo en un conjunto, converge en el hecho de ayudar al paciente a manejar el estrés psicológico, y poder hacer frente a su enfermedad para motivarlo a seguir el tratamiento propuesto⁴. Por ende, la baja visión en paralelo también enfrenta una relación fuerte con el paciente y con sentimientos de frustración, dolor, rechazo, adaptación, aceptación, etc.

Uno de esos programas diseñados para fortalecer las habilidades de comunicación, y que es aplicado en forma multidisciplinar en salud, es el programa COMSKIL, desarrollado en el Memorial Sloan-Kettering Cancer Center en USA en 2005. Este programa de entrenamiento contiene 5 componentes básicos en términos de: objetivos, estrategias, habilidades, asignaciones de proceso y evaluación cognitiva. Se entiende que el elemento primordial es el objetivo de la comunicación que revela el estado por alcanzar deseado del paciente, los otros componentes están al servicio de lograr estos objetivos de comunicación. La totalidad de los componentes, entonces, tienen como fin el ayudar a que el paciente tome una decisión de someterse a determinado tratamiento, estando correctamente informado, promover en la persona la comprensión completa de su enfermedad, los beneficios y riesgos que traen consigo las opciones de intervención, y el efecto directo que tendrá en su calidad de vida y modo de vida que cambiará indudablemente⁴. Realizando un ejercicio de abstracción en el modelo de atención clínica en baja visión, su uso permitiría identificar las necesidades y expectativas visuales del paciente, comprender la enfermedad que causó la discapacidad visual, así como el pronóstico y evolución de esta, y el impacto que tendrá la rehabilitación en la calidad de vida, traducida en la recuperación de la independencia y el mejor desenvolvimiento del individuo en su entorno vital.

Los contenidos modulares del programa COMSKIL se aprecian en la tabla 1, donde se sintetizan todos los núcleos y estrategias que son perfectamente adaptables al enfoque clínico de la discapacidad visual.

Tabla1. Contenido modular del programa de entrenamiento en habilidades comunicativas COMSKIL, adaptado de Hartung et al, 2018⁴

NÚCLEO TEMÁTICO	ESTRATEGIAS
Afrontar las malas noticias	• Dirección de la consulta. • Adaptación de la consulta a las necesidades del paciente. • Información asertiva al paciente. • Respuesta empática a las emociones. • Determinación del momento adecuado para discutir tratamiento y rehabilitación. • Cierre de la consulta.
Discusión de pronóstico y riesgos	• Determinación de la necesidad del paciente para ser informado acerca del pronóstico. • Negociación de la forma y tipo de información por brindar al paciente. • Brindar información de manera sensible a las emociones del paciente, promoviendo la esperanza. • Respuesta empática a las emociones. • Respuesta a señales emitidas por el paciente.
Toma de decisiones compartida	• Determinar marco de la consulta. • Establecer el equipo profesional-paciente. • Desarrollo de comprensión precisa y compartida de la situación del paciente. • Presentación de opciones de tratamiento y rehabilitación. • Discuta los valores y estilo de vida que serán impactados a través de la intervención, tratamiento, y rehabilitación. • Permitir al paciente escoger (este aspecto es muy importante en la selección de ayudas por prescribir).
Respuesta ante dificultades emocionales	• Permita al paciente hablar sobre inquietudes, quejas, dolores y frustraciones. • Trabajo basado en una comprensión compartida de las emociones del paciente. • Respuesta empática ante la emoción y la experiencia. • Determinar actitudes y expectativas que conllevan crisis emocionales manifestadas por el paciente. • Favorecer el afrontar el problema y fomentar la conexión con el apoyo interdisciplinario, específicamente el componente social.

NÚCLEO TEMÁTICO	ESTRATEGIAS
Comunicación evitando la negación	• Evitar malinterpretaciones y determinar si la negación es adaptativa o no adaptativa. • Brindar información adaptada al tipo de paciente. • Afrontar las reacciones emocionales del paciente con empatía. • Respetar el comportamiento del paciente y brindar seguimiento y monitoreo pertinente.
Comunicación con la familia	• Planeación del encuentro familiar. • Dar la bienvenida y orientación de la familia sobre los objetivos del tratamiento y rehabilitación. • Verificación del entendimiento del familiar acerca del estado de la discapacidad visual y el pronóstico de la intervención. • Determinar aprobación familiar frente a la intervención de la discapacidad y sus expectativas. • Empatizar y comprender las reacciones emocionales de los familiares. • Identificar y promover la fortaleza y apoyo mutuo de la familia para aumentar el nivel de compromiso para con el paciente. • Resumir acuerdos, metas y compromisos.

Se ha mostrado entonces la dimensión magna de la responsabilidad del clínico en baja visión, que, en el complejo proceso de comunicación y empatía con el paciente puede contribuir al éxito del modelo de rehabilitación integral de la discapacidad visual.

Papel del clínico en la detección de signos de alerta de depresión

Es clara la asociación entre la pérdida visual y la restricción de las actividades de la vida diaria, lo que provoca en la persona un alto riesgo de sufrir afecciones de la mente como la depresión⁵. Todo debido al impacto entre otras cosas, que se produce en la realización de hobbies que son muy importantes, en la independencia, las actividades sociales, en la productividad, y desencadena en un gran sufrimiento. Es innegable que la existencia de esta alteración puede afectar de una manera radical el compromiso del paciente con la adherencia a la rehabilitación y conducir al aumento de la discapacidad^{6,7}.

La literatura ha demostrado progresivamente que la prevalencia de depresión en personas con baja visión es significativa, y que la falta de tratamiento causa consecuencias funestas en la calidad de vida del individuo, e incluso, reduce su expectativa de vida. También se menciona que aquellos que reciben tratamiento oportuno ayuda en gran medida al éxito del proceso de rehabilitación⁸. La cuestión es tan relevante, que aquellos que sufren de baja visión tienen 2 a 5 veces más probabilidad de experimentar síntomas de depresión, y parte de ellos tendrán trastorno depresivo mayor⁶.

Es desconcertante saber que la depresión es poco detectada por el personal clínico⁶. Si bien es cierto que el diagnóstico es competencia de profesionales que conforman el grupo multidisciplinario que involucra a la atención en baja visión como psicólogos y psiquiatras, no se debe desconocer que la detección de síntomas en los primeros contactos del paciente con el servicio de optometría y oftalmología podría ser fundamental en la observación de síntomas de alerta en la anamnesis; los cuales, podrían salir fácilmente a flote en la práctica de la relación empática y habilidades de comunicación que se han abordado anteriormente. Esto permitiría una planeación de prioridades y estrategias en la rehabilitación integral de ese humano en situación crítica.

Detección de síntomas de depresión en la consulta de optometría y oftalmología

Ya interiorizando la importancia monumental de la anamnesis, este debe ser un espacio para indagar con sutileza o mediante la observación de actitudes la presencia de síntomas, como: cambios en el estado de ánimo, problemas para conciliar el sueño, falta de apetito, sensación de fatiga o poca energía. También existen herramientas de tamizaje que permiten de una manera sencilla clasificar la presencia o no de síntomas de depresión⁶.

De la disponibilidad de un número importante de las herramientas de tamizaje mencionadas, cabe destacar las preguntas o cuestionario “Whooley”, que han sido recomendadas por el Instituto Nacional de Excelencia Clínica (NICE) por su sigla en inglés en el Reino Unido. La aproximación de traducción de las preguntas es la siguiente:

1. ¿Durante el último mes se ha sentido con frecuencia molesto, deprimido o desesperado?
2. ¿Durante el último mes, le ha molestado con frecuencia tener poco interés o placer en hacer cosas?

Una respuesta afirmativa en cualquiera de las dos preguntas se considera en riesgo y se procede a la tercera pregunta:

1. ¿Cree que necesita ayuda con esto?⁹

Otra herramienta para tamizaje de depresión en discapacidad visual utilizada en otros países es el cuestionario “FRAT” (Falls risk assessment tool) por su sigla en inglés, que busca detectar síntomas de depresión o recaídas en pacientes mayores. Este cuestionario consta de cinco preguntas sencillas que, según traducción, son las siguientes:

1. ¿El paciente tiene diagnóstico previo de depresión o recaídas en el último año?
2. ¿El paciente toma cuatro o más tipos de medicamentos?
3. ¿El paciente ha tenido diagnóstico de accidente cerebrovascular o enfermedad de Parkinson?

4. ¿El paciente tiene problemas con el equilibrio?
5. ¿El paciente no puede levantarse de la silla sin usar los brazos?

Cada respuesta positiva equivale a un punto, si el puntaje total es tres o más, existe riesgo inminente¹⁰.

Sería interesante hacer estudios de validación y aplicación de este cuestionario en baja visión e incluirlo en la historia clínica.

Adicional a los cuestionarios diseñados para el tamizaje, en la tabla 2 se enumeran una serie de síntomas que deben tenerse en cuenta si son detectados¹¹.

Tabla 2. Síntomas asociados a depresión primaria o secundaria

SÍNTOMAS	
Bajo estado de ánimo.	Lentitud en movimientos y habla.
Anhedonia.	Deseos de suicidio.
Problemas para dormir.	Sentimiento de desesperación.
Cansancio, falta de fuerzas o energía.	Sentimiento de culpa.
Pérdida de apetito.	Comportamientos patológicos.
Sensación de autodesprecio.	Tristeza en las mañanas.
Falta de concentración.	Depresión visible.

Tomado de Rahim & Rashid¹¹.

Prosiguiendo con el tema, esta problemática no es solamente de adultos, no podemos dejar de lado a los menores. La visión es vital en niños y adolescentes en su proceso de educación. Estudios muestran que infantes con discapacidad visual severa tienden a la marginalización por falta de adaptación, a la calidad de vida reducida y a síntomas de angustia y baja autoestima que desembocan en probable depresión¹².

La conclusión más importante de este apartado es la prevención de consecuencias graves como depresión severa o comportamiento suicida, que sería la mayor amenaza por enfrentar. Desde la optometría y oftalmología comienza esta prevención, a través de observaciones oportunas y prudentes, ya que no se quiere tomar el riesgo de sub o sobre diagnosticar, y mediante la comunicación efectiva con las redes de apoyo multidisciplinarias en quienes reposará la responsabilidad de la terapia cognitiva, comportamental o la que el profesional de la salud mental estimare⁷.

Más que datos clínicos, datos de vida

Toda la información que se puede registrar en la historia clínica de baja visión debe ser tomada, pensando simultáneamente en el futuro que representa la función visual

alterada para la posible rehabilitación de la discapacidad visual. Es importante tener en cuenta la edad, progresión del deterioro visual y los factores sociales relacionados que influyen en los objetivos de rehabilitación de cada persona, así como en el pronóstico de todo el manejo multidisciplinario – transdisciplinario, si se trata de trabajar diferentes áreas clínicas simultáneamente dependiendo del caso especial de manejo. La tabla 3 reúne los aspectos generales de rehabilitación diseñados mediante la identificación de los objetivos derivados de las necesidades del paciente, mostrando la función visual vs mecanismos de intervención en rehabilitación¹³.

Tabla 3. Alteración de la función visual vs técnicas de rehabilitación visual

FUNCIÓN VISUAL		CRITERIO DE ALTERACIÓN	OPCIONES DE MANEJO
Agudeza visual	Visión lejana	Log MAR 0.5 – NPL.	Telescopios. CC TV. Modificaciones ambientales o de entorno. Rehabilitación tiflológica (bastón, etc.)
	Visión intermedia	Valoración subjetiva basada en las necesidades del paciente.	Modificaciones en el computador, ordenador o portátil. Software especial instalado en dispositivos móviles.
	Visión cercana	Log MAR 0.5 o menos.	Magnificadores con o sin soporte. Ayudas no ópticas. Dispositivos de lectura.
Campo visual	Menor a 10°. Visión tubular. Hemianopsias. Defectos altitudinales		Entrenamiento de orientación y movilidad. Prismas. Lentes. Técnicas de escaneo.
Sensibilidad al contraste	Reducción del contraste. Hemeralopia. Nictalopia.		Modificaciones ambientales o del entorno. Filtros. Entrenamiento.
Visión cromática	Acromatopsia. Discromatopsia.		Modificaciones ambientales o del entorno. Filtros. Lentes de contacto con tintes. Entrenamiento.
Fotofobia Deslumbramiento	Inconfort visual		Filtros. Anteojos con múltiples agujeros estenopéicos. Técnicas especiales (visores, sombreros, etc.) Modificaciones ambientales o del entorno.

Adaptado de Sarika et al.

Cada detalle llevará por un camino que conduce a mejorar la calidad de vida de la persona, pero no debemos olvidar que la rehabilitación no gira en torno de potenciar la función visual, esta es apenas una parte que está integrada en un sistema complejo que conecta la discapacidad visual con el entorno humano, la sociedad, la inclusión, la parte psicológica y la independencia. Si se tiene la certeza de que esa ayuda óptica o estrategia servirá para restablecer un aspecto específico e importante para la vida de esa persona, la tarea del clínico está hecha.

Habilidades potenciales

La reestructuración del pensamiento del profesional de la salud visual consiste en pensar que el dato numérico obtenido por una prueba clínica, se debe extrapolar al hecho de vislumbrar una habilidad potencial, una habilidad que probablemente se perdió o que, porqué no, que se puede promover para desarrollar por el paciente. La invitación entonces es, lograr que el clásico pensamiento de agudeza visual habitual, vs agudeza visual objetivo, se transforme en agudeza visual habitual, vs habilidad visual objetivo, en términos de lo que el paciente podrá realizar gracias a la visión potenciada. Así se tomará entonces para todas las funciones visuales.

Para dar un ejemplo, se tomará la agudeza visual de cerca, cuya utilidad más relacionada en la literatura es la lectura¹⁴. Pero pensemos entonces, ¿para qué sirve la lectura en esa persona?, aquí el ejercicio es más profundo, ya que se puede inferir que en el niño la habilidad lectora le permitirá rendir positivamente en su formación educativa, mientras que en el adulto le servirá, por ejemplo, para su desempeño laboral o crecimiento personal. Es decir, una habilidad singular, para necesidades particulares. Ya se observa entonces cómo todo converge: empatía-habilidades de comunicación - función visual - necesidades particulares - habilidades potenciales - persona feliz. En la tabla 4, se muestran ejemplos de actividades que finalmente son habilidades potenciales¹⁵, para que se incremente el panorama de posibilidades de lo que se puede lograr con la persona con discapacidad visual; y al ver cada una, se hace un llamado a la reflexión con el impacto de cada habilidad y su papel vital en el humano, por pequeña que sea, puede ser trascendental en una vida.

Tabla 4. Actividades-habilidades potenciales

ACTIVIDAD-HABILIDAD					
Movilidad dentro del hogar	Movilidad fuera del hogar	Movilidad en sitios cerrados (diferentes al hogar)	Escritura	Manejo de correspondencia	Retiro de dinero
Manejo de finanzas	Compra de nutrientes	Cuidado personal	Seguir un calendario	Salir a comer	Ver televisión
Hobbies -arte	Uso del dispositivo móvil	Viajes-vacaciones	Comunicarse cara a cara	Búsqueda de información-investigación	Limpieza del hogar
Usar transporte público	Asistir a eventos sociales	Preparación de nutrientes	Vida emocional	Manejo de la fatiga, Equilibrio energético	Uso de Laptop o tablet
Interacción familiar	Selección del vestuario	Leer noticias	Interacción social	Mantenimiento del hogar	Uso de medicinas
Vestirse	Cuidado de una mascota	Actividad física, deportes	Atender visitas	Cuidar a otra persona	Conducir
Buscar empleo	Educación	Comunicación virtual	Movilidad en el trabajo	Actividades laborales	Crear, construir.

Adaptado de Macnaughton et al.¹⁵.

Todo lo anterior evidencia el papel importante de la valoración clínica con un rumbo principal que afectará siempre positivamente a una persona con miedos, habilidades, y actitudes que merecen todo nuestro esfuerzo y consideración, para ayudarla a construir su proyecto de vida.

Referencias bibliográficas

1. Santamaría-García H, Baez S, García AM, Flichtentrei D, Prats M, Mastandueno R, et al. Empathy for others' suffering and its mediators in mental health professionals. *Sci Rep*. 2017;7(1):1-13.
2. Roling G, Lutz G, Edelhäuser F, Hofmann M, Valk-draad MP, Wack C, et al. Patient Education and Counseling Empathy, well-being and stressful experiences in the clinical learning environment. 2020;(2019).
3. Bylund CL, Adams KA, Sinha T, Afana A, Yassin MA, El Geziry A, et al. <p>The Impact of a Communication Skills Workshop on Doctors' Behavior Over Time</p>. *Adv Med Educ Pract*. 2020;Volume 11:289-94.
4. Hartung TJ, Kissane D, Mehnert A. COMSKIL communication training in oncology-adaptation to German cancer care settings. *Recent Results Cancer Res*. 2018;210:191-205.
5. Holloway E, Sturrock B, Lamoureux E, Keeffe J, Hegel M, Casten R, et al. Can we address depression in vision rehabilitation settings? Professionals' perspectives on the barriers to integrating problem-solving treatment. *Disabil Rehabil* [Internet]. 2018;40(3):287-95. Available from: <http://dx.doi.org/10.1080/09638288.2016.1250172>
6. Nollett C, Bartlett R, Man R, Pickles T, Ryan B, Acton JH. How do community-based eye care practitioners approach depression in patients with low vision? A mixed methods study. *BMC Psychiatry*. 2019;19(1):1-17.
7. Moschos MM. Physiology and psychology of vision and its disorders: a review. *Med hypothesis, Discov Innov Ophthalmol J* [Internet]. 2014;3(3):83-90. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4348490/>
8. Nollett CL, Bray N, Bunce C, Casten RJ, Edwards RT, Hegel MT, et al. Depression in visual impairment trial (Depvit): A randomized clinical trial of depression treatments in people with low vision. *Investig Ophthalmol Vis Sci*. 2016;57(10):4247-54.

9. Marsay C, Manderson L, Subramaney U. Validation of the Whooley questions for antenatal depression and anxiety among low-income women in urban South Africa. *South African J Psychiatry*. 2017;23(1):1-7.
10. Prof F, Lv C. Falls , visual impairment and depression identifying patients at risk. 2020;(January).
11. Rahim T, Rashid R. Comparison of depression symptoms between primary depression and secondary-to-schizophrenia depression. *Int J Psychiatry Clin Pract*. 2017;21(4):314-7.
12. Chan VF, Singer S, Naidoo KS. Disability-related-distress in primary school learners with vision impairment due to uncorrected refractive error in KwaZulu-Natal Province, South Africa - A qualitative study. *PLoS One*. 2020;15(3):1-17.
13. Gopalakrishnan Sarika, Dinesh Venugopal, M V S Sailaja, Sheela Evangeline, Ramani Krishna Kumar. Barriers and enablers to low vision care services in a tertiary eye care hospital: A mixed method study. *Indian J Ophthalmol [Internet]*. 2019;67(4):536-40. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28331284><http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=PMC5354527><http://bmcpopsychiatry.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-244X-11-49><http://bmcoophthalmol.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12886>
14. Coco Martín MB, Herrera Medina J, Cuadrado Asensio R, De Lázarö Yagüe JA. Manual de baja visión y rehabilitación visual. Editor médica Panam. 2015;
15. Macnaughton J, Latham K, Vianya-Estopa M. Rehabilitation needs and activity limitations of adults with a visual impairment entering a low vision rehabilitation service in England. *Ophthalmic Physiol Opt*. 2019;39(2):113-26.

Representaciones sociales de la baja visión

María del Pilar Oviedo Cáceres

Las representaciones sociales se refieren a un tipo específico de conocimiento que juega un papel fundamental sobre la manera en que la gente piensa y actúa en su vida cotidiana¹; constituyen sistemas cognitivos en los que es posible reconocer la presencia de estereotipos, opiniones, creencias, valores y normas que suelen tener una orientación actitudinal positiva o negativa².

Una representación social habla, muestra, comunica, produce determinados comportamientos³. Son maneras de interpretar la realidad cotidiana, a través de la actividad mental llevada a cabo por los individuos y los grupos, con la finalidad de tomar posición con respecto a situaciones, hechos, objetos y comunicaciones que les conciernen⁴.

Moscovici reconoce que los significados sociales que determinan la acción de las personas se construyen en la interacción y son el producto de procesos dinámicos de interpretación de la realidad. Culturalmente la discapacidad ha sido relacionada solamente con los déficits de las estructuras o funciones corporales –condición de salud–, sin embargo, desde una postura social esta se comprende como una situación generada por las representaciones sociales que se han construido en torno a la deficiencia. Dichas representaciones son fruto del estereotipo que se ha tejido a su alrededor, contrario al de persona apta que priorizó la modernidad en sus inicios⁵. Aquellas representaciones de connotación negativa hacia un grupo de personas, tales como el estigma y etiquetas de “enfermo mental” o “discapacitado” convierten a las personas con discapacidad en objeto de actitudes negativas, asimismo, de comportamientos de rechazo y dificultades para interactuar con ellos, creando barreras para la convivencia e inclusión⁶.

Conocer las representaciones sociales que tienen las personas con respecto a los diferentes fenómenos sociales, entre los cuales se encuentra la discapacidad, es de vital importancia, pues estas son constructoras del comportamiento. Esta perspectiva de las representaciones sociales permite analizar el tipo específico de conocimiento que tienen las mujeres y hombres sobre la baja visión, los significados atribuidos a su condición y cómo estos juegan un papel fundamental sobre la manera en que piensan y actúan en su

vida cotidiana, en relación con su situación de baja visión y en la búsqueda de servicios para su rehabilitación visual.

Las personas difieren en la forma en que enfrentan a los eventos de la vida, especialmente problemáticos o estresantes, según sus características individuales, herencia, educación y relaciones sociales⁷. Como resultado, no todas las personas asumen del mismo modo las situaciones potencialmente traumáticas, como la pérdida visual, ya que mientras que algunas de ellas salen fortalecidas, otras tienen dificultades para afrontarlas y muestran respuestas características, como aislamiento social, abstinencia, abandono de la educación o el trabajo, síntomas depresivos y un autoconcepto alterado⁸.

A continuación se comparten los principales hallazgos de una investigación cualitativa de tipo exploratoria realizada en la ciudad de Bucaramanga avalada por el Graduate Institute of Geneva, Suiza⁹, que utilizó como modelo teórico lo propuesto por Moscovici y Abric para el estudio de las representaciones. La identificación del núcleo central de la representación se realizó con entrevistas semiestructuradas mediante la generación de preguntas orientadoras como "Cuando usted piensa en baja visión, qué palabras, imágenes o frases vienen a su mente? Por favor /dígame todo lo que se le ocurra'. Se realizó un análisis de discurso identificando, así los elementos centrales que se comparten a continuación.

Significación de la baja visión

En general se identifica que la baja visión es considerada como una condición negativa que impacta en el desarrollo de las prácticas cotidianas de quien la tiene y sus familias. Dicha condición es significada como una pérdida de la capacidad de visión que genera dependencia para desarrollar sus actividades dando como resultado sentimientos de aislamiento y tristeza.

"Uno realmente se siente triste, porque le dicen a uno baja visión y uno dice ¡Ay, Dios mío! [hombre, 64 años]".

"Me siento como enferma de tristeza de ver así [mujer, 45 años]".

A través del análisis de discurso se hace reiterativa la relación de la baja visión con una lógica de prácticas pasadas y presentes, lo cual permite evidenciar la ruptura dada por la aparición de la condición.

"Ahora no salgo sola, como mis hijos saben que estoy con el problema de baja visión no me dejan salir sola [mujer 66 años]".

"El no poder salir yo sola, que me tienen que acompañar, me tiene que llevar, tengo que ir con otra persona, yo no puedo ir sola [mujer 50 años]".

Así mismo, la construcción de la significación de baja visión esta mediada por la forma de aparición de la patología de base, se establece una clara diferencia entre quienes resultan en esta condición de manera súbita y en quienes se instaura la patología de manera progresiva; por su parte, para quienes la instauración es súbita se percibe como una discapacidad y una forma de aislamiento; por el contrario para quienes la patología se instaura de manera gradual se identifica una normalización de la pérdida de visión.

De otra parte, la condición de baja visión genera una serie de transformaciones en la dinámica familiar y por tanto en los roles asumidos por cada uno de sus miembros. Las personas que tienen la responsabilidad del cuidado son en su mayoría mujeres lo que demuestra el rol tradicionalmente asignado como cuidadoras del hogar y de sus miembros. Esta función de cuidadoras fue identificada por algunas mujeres entrevistadas como un elemento obstaculizador para su desarrollo personal y profesional.

"Entonces para salir es una dificultad, tengo que buscar quien me la cuide y entonces no puedo trabajar [mujer, 40 años, cuidadora]".

Transformación de roles

La condición de baja visión genera una serie de transformaciones en la dinámica familiar, y por tanto en los roles asumidos por cada uno de sus miembros. Para el caso de los hombres, el cambio de roles dada la pérdida de su función de proveedor genera unos cambios en la dinámica familiar, es así como el hombre tiene que desaprender el papel de hombre proveedor de la familia, de "hombre productivo" para aprender su nuevo papel en un entorno doméstico, privado.

"Fue un cambio extremo 100% en la casa, porque por lo general era yo el que aportaba acá [hombre 48 años]".

"En cierto momento la condición desfavorece, ya que uno aporta o aportaba a la casa, entonces eso se siente un poco...difícil" [hombre 54 años]".

Por su parte, las mujeres entrevistadas hacen un mayor énfasis a la imposibilidad de acceder a posibilidades de educación y esparcimiento por su condición visual.

"Me gustaría tanto que el gobierno, las entidades, las empresas dieran apoyo porque es tan difícil conseguir patrocinio y mucho menos trabajo, empleo [mujer 19 años]".

"No puedo tejer, ni leer, ni ver televisión por esta enfermedad [mujer 80 años]".

Temor a estereotipos

Se resalta el temor a estereotipos o a ser clasificados como personas ciegas como un factor que puede afectar negativamente en la búsqueda activa de servicios de rehabilitación visual.

Las mujeres y hombres con baja visión identifican la interacción con el entorno como un elemento atemorizante por la discriminación y el rechazo, un escenario reiterativo de interacción es el transporte público.

"Se encuentra uno personas en la calle o en los buses con las cuales uno experimenta algún tipo de reacción, a veces uno se sube al bus y se sienta al lado y hay ocasiones en que se paran y se sientan en otro puesto y uno siempre se pregunta ¿por qué? [hombre 50 años]".

Este temor refleja que la discapacidad continúa siendo un tema tabú para nuestras sociedades, por el miedo a no saber cómo enfrentarla en lo cotidiano. Estos imaginarios negativos ponen barreras al proceso de inclusión social resaltando la falta de sensibilidad de la comunidad en general alrededor de esta temática.

Elementos para la reflexión

88

Las representaciones sociales que tienen las personas con baja visión sobre su condición las llevan a tomar una postura ante su situación, y con ello, sobre la forma en que debe ser manejada y atendida; por lo tanto, su estudio permite una forma de acercamiento a los conocimientos, saberes, significaciones y su forma de concebir e interpretar la realidad.

Considerando que las representaciones sociales asociadas a la discapacidad giran, en gran medida, alrededor de aspectos como la limitación y las deficiencias, es necesario promover una comprensión más amplia al respecto, donde se incluyan factores asociados a la interacción social y ambiental¹⁰. Así mismo, es importante promover espacios de reflexión y movilización social para transformar las representaciones sociales excluyentes y discriminativas.

Un escenario propicio para la desmitificación de estas representaciones sociales estereotipadas de la discapacidad visual se encuentra en los servicios de salud. De ahí la necesidad de un nivel de información integral sobre el tema, que incida en las actitudes para el reconocimiento de la diversidad en los prestadores¹¹. En este sentido, cabe la pregunta ¿Qué podemos hacer los profesionales de la salud para la contribuir en la transformación de los imaginarios que existen frente a la discapacidad visual? Tal vez en este sentido uno de los elementos más importantes tiene que ver con nuestras acciones cotidianas como ciudadanos del mundo; por tanto, la invitación inicia con la incorporación de un lenguaje incluyente a la hora de referirnos a las personas con discapacidad, eliminemos de nuestro

léxico palabras que perpetúan la visión de imposibilidad o de minusvalía, pero de nada sirven solo los cambios en la forma como nombramos a las personas si esto no está acompañado de una transformación en la forma como percibimos y respetamos al otro. Valoremos y respetemos la diversidad humana, veamos la diversidad como un asunto de riqueza y posibilidad para construir. Entonces, el asunto de la inclusión de las personas con discapacidad visual, no es solamente un problema biomédico, pasa por cambiar nuestra forma de percibir el mundo, y educar a nuestros estudiantes a desarrollar otras capacidades para que entiendan que el mundo y sus prácticas dicotómicas de normal-anormal deben ser cambiadas.

Referencias bibliográficas

1. Araya Umaña S. De lo invisible y lo cotidiano. Familias y discapacidad. Actual Investig En Educ. 2007;7(3):1-21.
2. Araya Umaña S. Las representaciones sociales: Ejes teóricos para su discusión. [Internet]. Primera edición. Costa Rica: Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales FLACSO; 2002 [citado 12 de marzo de 2019]. 84 p. Disponible en: <http://unpan1.un.org/intradoc/groups/public/documents/ICAP/UNPAN027076.pdf>
3. Mora M. La teoría de las representaciones sociales de Serge Moscovici. Athenea Digit Rev Pensam E Investig Soc. 2002;2:1-25.
4. Bueno Abad JR. Concepto de representaciones sociales y exclusión. Acciones E Investig Soc. 2000;(11):23-48.
5. Soto Builes N, Vasco CE. Representaciones sociales y discapacidad. Hologramática. 2008;8(6):3-22.
6. Rodríguez IMR, Ramírez AN, Morales JB, Guerra AL. Representaciones sociales de la discapacidad en estudiantes universitarios. Horiz Pedagógicos. 1 de abril de 2017;18(2):86-93.
7. Lopez-Justicia MD, Cordoba IN. The Self-Concept of Spanish Young Adults with Retinitis Pigmentosa. J Vis Impair Blind. Junio de 2006;100(6):366-70.
8. Méndez-Ulrich JL, Prats-Basset L, Yagüe F, Sanz A. Percepción de control, afrontamiento y ajuste psicológico a la discapacidad visual. Perceived Control Coping Psychol Adjust Vis Disabil. Julio de 2016;22(2/3):55-61.
9. Oviedo-Cáceres MP. Representaciones sociales de la baja visión. [Ginebra]: The Graduate Institute Geneva; 2015.
10. Isaacs Bornand M-A, Mansilla Chiguay L. Representaciones Sociales Sobre Inclusión de Personas con Discapacidad en Educación Superior. REXE Rev Estud Exp En Educ [Internet]. 2014 [citado 27 de marzo de 2019];13(26). Disponible en: <http://www.rexe.cl/ojournal/index.php/rexe/article/view/37>
11. Llanes GD, Sedano JP. Representación social de los prestadores de servicios de salud en la discapacidad visual. Rev Cuba Salud Pública, 8.

La discapacidad visual tiene relación con las inequidades sociales

Martha Liliana Hernández Padilla¹

“Creo que no nos quedamos ciegos, creo que estamos ciegos, ciegos que ven, ciegos que, viendo, no ven”

José Saramago

El presente capítulo es una invitación a reflexionar la discapacidad visual como un asunto que traspasa las fronteras de lo clínico, tiene unas implicaciones sociales para las personas y con ellas, sus familias; por lo tanto, es necesario que los profesionales de la salud visual comprendamos que dicha condición abarca todas las esferas de la existencia humana, se incorpora en la historia de vida del individuo y su entorno; si bien, su causa obedece a aspectos de orden anatomopatológicos o funcionales de base, existen condiciones de tipo social que afectan el bienestar y la calidad de vida de los individuos.

91

Una persona con discapacidad visual no tendrá la completa capacidad de relacionarse con el medio, afectándose el desarrollo de tareas que requieran de la visión, tales como el estudio, el trabajo, la utilización de tecnología, incrementando su dependencia hacia otros para la realización de sus actividades básicas, lo cual trae como consecuencia una menor calidad de vida que harán del individuo con problemas de salud visual una persona más vulnerable a la pobreza¹.

La discapacidad visual se encuentra altamente relacionada con desigualdades sociales que a su vez producen mayor inequidad, para lograr la comprensión de dicha relación, como primera medida se realiza una aclaración de estos conceptos, seguido a ello se presentará una serie de ejemplos desde el ámbito de la salud visual que demuestran esta afirmación, se exponen los elementos que se deben tener en cuenta para valorar que la discapacidad visual es evitable y finalmente se incorpora un análisis de cómo la

1. Este capítulo es producto de la reflexión y análisis de la tesis doctoral en salud pública, titulada: “Discapacidad visual y su relación con las inequidades sociales: el caso de la Escuela Taller para Ciegos en la ciudad de Bucaramanga, Santander 2020”, llevada a cabo en la Facultad Nacional de Salud Pública de la Universidad de Antioquia.

optometría puede contribuir a la disminución de las inequidades en las personas con discapacidad visual.

Desigualdad e inequidad, aclarando conceptos

Hablar de las inequidades en el marco de la discapacidad visual requiere previamente realizar ciertas precisiones de orden conceptual, dado que existe en la literatura un uso indiscriminado del término inequidad como sinónimo de desigualdad.

Para iniciar, las desigualdades son diferencias que se dan entre grupos o subgrupos de la población, las cuales podemos observar y medir; sirven como un medio indirecto para evaluar la existencia de inequidades². Una desigualdad no necesariamente es inequidad, esto se puede ilustrar en los siguientes ejemplos:

- ▶ La diferencia de masa muscular mayor en hombres que en mujeres es una desigualdad, esta se debe a la condición biológica, los hombres tienden a un mayor desarrollo muscular por su nivel hormonal, comparado con las mujeres cuya constitución hormonal favorece más la acumulación de grasa corporal que el desarrollo muscular.
- ▶ Si deseamos comparar la agudeza visual cercana en personas emétopes entre los 30 y 40 años, podemos notar que existe una disminución de esta a medida que avanza la edad. Esta condición es una desigualdad dado que obedece a una condición biológica de envejecimiento del cristalino, que conlleva la presbicia. Es importante destacar que para realizar dicha afirmación partimos de la medición de la agudeza visual cercana y la comparamos con la edad entre personas emétopes.

92

Como segunda medida, la inequidad en salud se define como aquellas desigualdades consideradas como evitables e injustas³; es decir, pueden ser prevenidas y remediadas. Estas diferencias afectan de manera negativa a los grupos socialmente desfavorecidos, sea por su condición de raza, etnia, religión, orientación sexual, recursos socioeconómicos, nacionalidad, discapacidad, entre otros⁴. En otras palabras, las inequidades son juicios de valor que hacemos sobre las diferencias que observamos y siempre se relacionan con asuntos de justicia social.

Las inequidades no pueden ser medidas ni monitoreadas con precisión², para definir una situación como inequitativa, implica examinar las causas y explicarlas como injustas en el contexto de lo que acontece o experimenta el resto de la sociedad, por lo tanto, contienen una dimensión ética y moral^{2,3,5}; en términos prácticos, la inequidad se juzga.

Para determinar una situación como inequitativa, primero debemos medir la condición o característica de interés en la población, si en dicha medición encontramos diferencias, estas deben ser sometidas a un juicio de valor para identificar si existe o no inequidad; por lo tanto, si son injustas y evitables. Este juicio de valor puede hacerse mediante las preguntas: **¿Es justo qué** (condición de interés)? **¿Es evitable** (condición de interés)?

Algunos ejemplos de inequidad en las personas con discapacidad visual

A continuación, se referencian algunos ejemplos que permiten aclarar los conceptos anteriormente mencionados, tomando como base diferentes estudios frente a la discapacidad visual.

Rius y colaboradores mencionan que, en términos de género, las mujeres tienen una mayor prevalencia de discapacidad visual, que no se explica completamente por la edad o por el acceso a los servicios de salud⁶; la prevalencia femenina de ceguera fue mayor para las mujeres en comparación con los hombres en todas las regiones del mundo. La razón de prevalencia mundial mujer a hombre estandarizada por edad fue de 1.05 para ceguera y 1.07 para baja visión⁷. En cifras absolutas, de los 36 millones de personas ciegas en el mundo y 216.6 millones con baja visión, 20.1 millones y 118.9 millones son mujeres con ceguera y baja visión, respectivamente⁷.

El estudio mencionado parte de la medición de la prevalencia mundial de ceguera y baja visión tanto en mujeres como en hombres, se destaca una diferencia entre sexos, siendo mayor en mujeres; de esta manera, se puede afirmar que existe una desigualdad. Sin embargo, ¿es esto una condición de inequidad?, para responder tal cuestionamiento debemos preguntarnos:

- ▶ **¿Es justo** que las mujeres en el mundo tengan una mayor prevalencia de ceguera en comparación con los hombres?
- ▶ **¿Es evitable** la discapacidad visual en las mujeres?

Las anteriores preguntas constituyen un juicio de valor, para dar respuesta a ellas se hace necesario ahondar en las causas por las cuales las mujeres en el mundo tienen más discapacidad visual que los hombres, teniendo en cuenta diferentes ámbitos, tales como causas clínicas de la condición ocular, acceso a la atención oftalmológica y optométrica, constitución del sistema de salud, políticas sociales enfocadas en la mujer, entre otras.

En América Latina, un estudio sobre la evaluación comparativa de la ceguera y deficiencia visual evitables en población mayor de 50 años en siete países confirmó la existencia de disparidades geográficas en cuanto a prevalencia de ceguera, tales como: 3% en Panamá, 2,4% en el Salvador, 1,9% en Honduras, 0,7% en Argentina, 0,9% en Uruguay, 2% en Perú y 1,1% en Paraguay. Los resultados de la investigación indican que la prevalencia ajustada por edad y sexo de la mala salud ocular se concentra en los segmentos más desfavorecidos de la población, mientras tanto la cobertura como la calidad de la atención oftalmológica favorecen desproporcionadamente a los más adinerados⁸.

Este estudio, midió la prevalencia de ceguera en personas mayores de 50 años en diferentes países, encontrándose que existen contextos geográficos con mayor prevalencia de discapacidad visual, como Panamá, el Salvador y Perú, concentrándose en la población más desfavorecida. Esto destaca la existencia de desigualdades, que para valorarlas como una condición de inequidad debemos preguntarnos:

- ▶ **¿Es justo** que exista prevalencia de ceguera en personas mayores de 50 años alta y baja en diferentes países latinoamericanos?
- ▶ **¿Es justo** que la prevalencia de ceguera en personas mayores de 50 años sea mayor en la población más desfavorecida?
- ▶ **¿Es justo** que la atención oftalmológica favorezca más a las personas adineradas?
- ▶ **¿Es evitable** la discapacidad visual en personas mayores de 50 años en diferentes países?

Estas preguntas contribuyen a hacernos un juicio de valor frente a la presencia de una alta y baja prevalencia de discapacidad visual en personas mayores de 50 años en los países en mención, para dar respuesta a los anteriores interrogantes debemos buscar sus posibles causas; por lo tanto, se requiere valorar asuntos desde el contexto económico de los países implicados, distribución de los bienes y servicios en la población, política social especialmente para la población adulto mayor, condiciones de acceso a los servicios de salud visual, constitución del sistema de salud, entre otros.

En Colombia, en cuanto al nivel educativo según el Censo de 2005, el porcentaje de personas con limitación visual mayores de 5 años que no saben leer ni escribir es de 20,5% y solo el 12,9% asiste a un establecimiento educativo. El 56,8% de los niños de 3 a 5 años, el 14,1% de los de 6 a 11 años, y el 24,2% de los niños de 12 a 17 años, así como el 69,4% de los jóvenes de 18 a 24 años no estudian. Dentro de las razones de no asistencia se encuentra la misma condición de discapacidad y la falta de recursos económicos; asimismo, un significativo número de personas con limitación visual (20,3%) nunca asistieron a la escuela. De la misma manera, los niveles de educación alcanzados por las personas con limitación visual son preocupantes, dado que solo un 1,0% tuvo educación inicial, un 47,9% tiene primaria completa o incompleta, el 13,1% secundaria completa e incompleta, el 7,1% media académica completa o incompleta, el 2,4% media técnica, el 0,3% normalistas completa e incompleta, y el 7,8% educación superior; en las personas registradas la educación secundaria, técnica y superior es excepcional⁹.

Estas mediciones realizadas en Colombia permiten determinar que las personas con discapacidad visual tienen dificultades para su formación académica, esto se expresa en los porcentajes medidos de población que no sabe leer ni escribir, población que no estudia y los niveles educativos alcanzados; por lo tanto, estas desigualdades deben valorarse para determinar si son o no inequidades, de esta manera procedemos a realizar dicho juicio de valor.

- ▶ **¿Es justo** que las personas con discapacidad visual no sepan leer y escribir?
- ▶ **¿Es justo** que solo pocas personas con discapacidad visual puedan llegar a la educación superior?
- ▶ **¿Es justo** que las personas con discapacidad visual solamente alcancen un nivel bajo de educación?
- ▶ **¿Es evitable** que las personas con discapacidad visual alcancen bajos niveles de formación académica?
- ▶ **¿Es evitable** la analfabetización de las personas con discapacidad visual?

El juicio de valor que se deriva de las anteriores preguntas nos obliga a pensar en las causas que hacen posible que las personas con discapacidad visual en Colombia no alcancen un alto nivel de formación académica; así como, que en un alto porcentaje no hayan ido a la escuela y no sepan leer y escribir. Para ello, se debe tener en cuenta las políticas de educación en el país, el nivel de acceso y desarrollo de la inclusión educativa, entre otras.

A partir de los datos presentados en este estudio, es posible afirmar que el sistema educativo es uno de los primeros eslabones donde empiezan a hacerse visibles las diferencias y las dificultades de acceso. Esta situación en la educación repercute posteriormente en las precarias condiciones de vida de la población, refuerza la pobreza en sus hogares, sus proyectos de vida son de poco alcance, y se hacen más escasas las oportunidades en el campo de la cualificación laboral y la generación de ingresos, por lo cual las posibilidades de una vida independiente y digna son bajas⁹.

Elementos que se deben tener en cuenta para valorar que la discapacidad visual es evitable

Las desigualdades presentadas en los anteriores estudios son condiciones de inequidad, estas constituyen un escenario de injusticia social, el cual se expresa en que las personas con discapacidad visual podrán tener mayores dificultades para el acceso al trabajo, a la educación, a la atención en salud, un gran número de ellas vive en condiciones de pobreza, especialmente en países en vías de desarrollo; es decir, existe una vulneración a sus derechos fundamentales. Por ejemplo, en Colombia parte de la vulneración del derecho a la salud de las personas con discapacidad visual se manifiesta en los altos niveles de no afiliación al Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS), la falta de información sobre la condición de discapacidad, orientación oportuna a la persona y su familia para disminuir factores de riesgo¹⁰, así como los aspectos propiamente relacionados con la salud visual y su rehabilitación.

Si bien, se ha mencionado que parte del juicio de valor que debemos hacer para juzgar una desigualdad como condición de inequidad es tener en cuenta si esta situación es evitable, para ello se hace referencia a que la enfermedad o alteración ocular que ocasiona la discapacidad se puede prevenir o curar en el 80% de los casos¹¹, situación que se sustenta en los siguientes argumentos:

1. Existe evidencia científica que demuestra que los problemas visuales y la enfermedad ocular pueden ser tratados mediante acciones clínicas efectivas, por ejemplo, la corrección óptica mejora la agudeza visual que se disminuye por un defecto refractivo, la cirugía de catarata es el procedimiento de mayor costo efectividad para la disminución de la ceguera por dicha causa, la presión intraocular puede ser controlada mediante tratamiento farmacológico o procedimiento quirúrgico, la retinopatía diabética puede disminuir su progreso con un adecuado control de los niveles de glicemia en sangre o en otros casos puede evitarse la discapacidad con un procedimiento láser oportuno.
2. Las políticas en salud y específicamente los sistemas de salud que adoptan los Estados deben propender por acciones de prevención, tratamiento y rehabilitación oportunas. En el caso colombiano, el Sistema General de Seguridad Social en Salud contempla la detección y tratamiento precoz de las alteraciones de la salud visual; así mismo, el país ha definido lineamientos en salud pública que fortalecen acciones para la prevención de la enfermedad ocular y promoción de la salud visual, cuyas acciones garantizarían la disminución de la discapacidad visual; sin embargo, aún persisten barreras para el acceso y la atención oportuna, las cuales se han tratado de superar mediante dos lineamientos legales importantes:
 - Dado que la salud en la Constitución de 1991 se consideraba como un servicio público a cargo del Estado, esta connotación la enmarca dentro de un modelo de mercado, configurando la atención y prestación de los servicios de acuerdo con la capacidad de pago de las personas, esto se expresa en la constitución de dos regímenes tanto contributivo como subsidiado, es decir, uno para personas que pueden pagar por la atención y otros que no, respectivamente. Producto de las luchas sociales y las constantes acciones de tutela se promulga la Ley 1751 de 2015 que eleva la salud como un derecho; por lo tanto, la salud visual se enmarca en este lineamiento.
 - Resolución 429 de 2016 mediante la cual se adopta la Política de Atención Integral en Salud PAIS, el objetivo de la política es orientar el sistema hacia la generación de las mejores condiciones de la salud de la población mediante la regulación de las condiciones de intervención de los agentes hacia el “acceso a los servicios de salud de manera oportuna, eficaz y con calidad para la preservación, el mejoramiento y la promoción de la salud”¹². De esta manera, en cuanto a salud visual se refiere, los lineamientos de la política se articulan con “El Programa Nacional de Atención Integral en Salud Visual 2016-2022”; este se enfoca en tres ejes de acción, el primero busca impulsar acciones que proporcionen a la población las herramientas necesarias para mantener una buena salud visual, el segundo hace referencia a la prestación de los servicios, los cuales deben incorporar intervenciones innovadoras que permitan otorgar una atención oportuna y de calidad, con especial énfasis en los grupos en situación de desigualdad, y tercero, buscar la inclusión social de personas con baja visión y ceguera¹².

En la siguiente tabla, se presentan los lineamientos normativos que favorecen la promoción, prevención y tratamiento de las alteraciones visuales en Colombia.

Lineamientos normativos de la promoción, prevención y tratamiento de las alteraciones oculares, Colombia

REFERENTE NORMATIVO	OBJETIVO	ACCIONES EN SALUD VISUAL
Ley 100 de 1993	Creación del Sistema General de Seguridad Social Integral.	Atención de las alteraciones de la salud visual en el marco del Plan Obligatorio de Salud.
Resolución 412 de 2000	Estableció las actividades, procedimientos e intervenciones de demanda inducida y obligatorio cumplimiento y adoptó las normas técnicas y guías de atención para el desarrollo de las acciones de protección específica y detección temprana y la atención de enfermedades de interés en salud pública.	Reglamentación de la norma técnica para la detección de alteraciones de la agudeza visual y la guía para la detección temprana de alteraciones visuales y patologías oculares.
Resolución 4045 de 2006	Acoge el Plan Visión 2020, por el “Derecho a la visión” de la Organización Mundial de la Salud, la cual insta a los Estados a que “impulsen la integración de la prevención de la ceguera y la discapacidad visual evitables en los planes y programas de salud existentes a nivel nacional y regional”.	Crea el Consejo Nacional Asesor de Salud Visual y Prevención de la Ceguera, este “tiene diferentes funciones encaminadas a la creación e implementación de políticas, planes y proyectos tendientes a la implementación del Plan Mundial de Visión 2020, así como la formulación de recomendaciones al Gobierno nacional relacionadas con la educación y capacitación del recurso humano involucrado en la salud ocular y prevención de la ceguera”.

REFERENTE NORMATIVO	OBJETIVO	ACCIONES EN SALUD VISUAL
Resolución 1841 de 2013	Adopción del Plan Decenal de Salud Pública 2012-2021	Las acciones de salud visual se materializan en la dimensión “vida saludable y condiciones no transmisibles”. Objetivos: La promoción e implementación en las políticas de todos los sectores y entornos una agenda intersectorial para la promoción y el control de las alteraciones de la salud visual como parte de la lucha contra la pobreza y el desarrollo económico. Crear condiciones y capacidad de gestión de los servicios, para mejorar la accesibilidad, atención integral e integrada de las alteraciones de la salud visual, reduciendo brechas en la morbilidad, mortalidad, discapacidad, eventos evitables y en los factores de riesgo modificables. Fortalecer la capacidad del país para gestionar y desarrollar la vigilancia, monitoreo social y económico de las políticas y las intervenciones de salud pública en coherencia con el marco global y regional para enfermedades no transmisibles incluidas las alteraciones de la salud visual y sus determinantes sociales. Apoyar y fomentar el desarrollo de capacidades nacionales y territoriales para la investigación en materia de promoción de la salud, prevención y control de las ENT incluidas las alteraciones de la salud visual sus determinantes sociales de la salud. Metas: Incrementar las coberturas de prevención, detección temprana, de las alteraciones de la salud visual, y sus factores de riesgo en un 20% en el decenio. Garantizar el acceso oportuno y de calidad al diagnóstico y tratamiento de las alteraciones de la salud visual el 100% de los casos. Identificar los defectos refractivos en niños entre 2-8 años y tratar al 100% de los niños identificados. Contar con un sistema de análisis, seguimiento, monitoreo y evaluación de políticas, planes, programas y estrategias implementadas a nivel nacional y territorial para abordar los determinantes sociales de la salud visual. Contar con al menos un nodo de investigación por región del país que permita la construcción de una agenda para el estudio de los determinantes sociales de la salud visual.

REFERENTE NORMATIVO	OBJETIVO	ACCIONES EN SALUD VISUAL
Resolución 6408 de 2016	Modifica el plan de beneficios en salud con cargo a la UPC, establece las coberturas de los servicios y tecnologías en salud que deben ser garantizadas por las Entidades Promotoras de Salud, o las entidades que hagan sus veces a los afiliados al Sistema General de Seguridad Social en Salud.	Cobertura de la atención de los problemas de la salud visual en el Plan de Beneficios: Consulta por primera vez de optometría para todos los grupos de edad, evaluación ortóptica, oftalmológica y baja visión. Catarata: se encuentra cubierta en el régimen contributivo y subsidiado, incluye la atención de los casos con diagnóstico de cualquier etiología, en cualquier grupo de edad, ambulatoria, con hospitalización, quirúrgica, no quirúrgica, diagnóstica y terapéutica. Se incluye también el suministro del lente intraocular y su implantación, la atención de las complicaciones inherentes a la cirugía y su tratamiento. Glaucoma: se cubre su tratamiento farmacológico y quirúrgico (iridotomía e iridectomía láser) En los defectos refractivos se cubre la corrección oftálmica con gafas. • Régimen contributivo: Se cubren una vez cada año en las personas de doce años o menos y una vez cada cinco años en los mayores de doce años. El valor de la montura no está cubierto. • Régimen subsidiado: Para personas menores de 21 años y mayores de 60 años, se cubren una vez al año. La cobertura incluye el suministro de la montura hasta por un valor equivalente al 10% del salario mínimo legal mensual vigente. Para las personas mayores de 21 años y menores de 60 años se cubren los lentes una vez cada cinco años. La cobertura incluye la adaptación del lente formulado a la montura; el valor de la montura es asumido por el usuario. Otras alteraciones visuales y oculares: en general el plan de beneficios cubre el diagnóstico y tratamiento de alteraciones visuales y oculares del segmento anterior (conjuntivitis, blefaritis, pterigios, orzuelos, chalazión, queratitis, entre otros) y segmento posterior (retinopatía diabética, hipertensiva, uveítis, degeneración macular, entre otros).
Resolución 3202 de 2016	Adopta el manual metodológico para la elaboración e implementación de las Rutas Integrales de Atención en Salud (RIAS)	La ruta de atención de alteraciones visuales: instrumento regulatorio, para la atención de las prioridades en salud visual, orientado en garantizar el acceso oportuno y efectivo a los servicios de salud visual en el marco del sistema general de seguridad social en salud. Define las intervenciones individuales, colectivas, sectoriales e intersectoriales, para la promoción de la salud visual, detección temprana, tratamiento y rehabilitación de alteraciones visuales, teniendo en cuenta las condiciones diferenciales de los territorios y de los grupos poblacionales.

Fuente: Adaptado de Ministerio de Salud y Protección Social. Lineamiento para la implementación de actividades de promoción de la salud visual, control de alteraciones visuales y discapacidad visual evitable (Estrategia Visión 2020). Dirección de promoción y prevención, subdirección de enfermedades no transmisibles

Los lineamientos normativos presentados constituyen un elemento esencial que contribuyen a la comprensión de que existen mecanismos para prevenir la discapacidad visual; si bien, existe una condición clínica de base, esta debe ser tratada oportunamente para evitar la discapacidad, en este sentido, el sistema de salud y las políticas implementadas por el país hacen de obligatorio cumplimiento las acciones para la prevención, tratamiento y rehabilitación que obligan a los territorios, a las instituciones gubernamentales, IPS (instituciones prestadoras de servicios de salud) y personal de salud a implementarlas.

¿Cómo la optometría puede contribuir a la disminución de las inequidades en las personas con discapacidad visual?

Trabajar para la disminución de las inequidades presentes en las personas con discapacidad visual, inicialmente requiere pensar que la discapacidad no es un asunto netamente clínico, permea diferentes escenarios donde trasciende la vida de las personas, se incorpora en la esencia de los individuos; por lo tanto, no puede ser trabajada netamente desde una perspectiva biomédica.

Esta reflexión debe invitarnos a pensar la optometría como una profesión centrada en la persona humana, que como profesionales en el área no nos desvincula de nuestro rol como ciudadanos; al contrario, al ser reconocida como una profesión de la salud a través de la Ley 372 de 1997 nos responsabiliza frente a la sociedad, dado que el optómetra debe estar en la capacidad de

"diseñar, organizar, ejecutar y evaluar políticas, planes, programas y proyectos, para la promoción, prevención, asistencia, rehabilitación y readaptación de problemas de la salud visual y ocular; de igual manera realizar investigación conducente a la generación, adaptación o transferencia de tecnologías que permitan aumentar la cobertura, la atención y el suministro de soluciones para el adecuado control y rehabilitación de la función visual¹³".

Argumentos que nos obligan a ampliar nuestra mirada así:

1. Debemos entender desde la formación profesional la importancia que la salud visual tiene para el desarrollo humano.
2. La optometría juega un rol como el principal eslabón para la prevención de la discapacidad visual evitable, esto requiere pensar que la profesión desde su quehacer aporta a la salud pública.
3. Se requiere una práctica profesional integral e interdisciplinaria. El optómetra debe integrarse e interactuar con otro tipo de profesiones e instituciones, que desde el quehacer de cada una de ellas puedan contribuir a generar condiciones de equidad para las personas con discapacidad visual, tales como instituciones gubernamentales de carácter local y nacional, ONG, universidades, industria de la óptica, entre otras.
4. La formación del talento humano en optometría debe propender por la definición de acciones ampliadas, integrales e interdisciplinarias que el optómetra debe asumir en el campo de generación de políticas públicas en salud visual, educación, epidemiología, entre otras.

Referencias bibliográficas

1. Guissasola L, Ruis A. Salud visual y desarrollo. Cuadernos de formación de la Cátedra UNESCO de salud visual y desarrollo. Barcelona: Cátedra UNESCO Salud Visual y Desarrollo; 2006.
2. Mujica O. Monitoreo de la equidad en salud: perspectivas sobre el por qué y el cómo y el para qué. Reunión de Trabajo sobre Monitoreo de la Equidad en Salud Proyecto EuroSocial. Lima; 2014
3. Whitehead M. (1992). The concepts and principles of equity and health. *Int J Health Serv.* 1992; 22(3), 429-445.
4. Braveman , Kumanyika S, Fielding J, et al. Health disparities and health equity: The issue is justice. *American Journal of Public Health.* 2011; 101(S1): 149-155.
5. Sen A. Por qué la equidad en salud. *Rev. Panamericana de Salud Pública.* 2002; 11(5/6), 302-307.
6. Rius A, Lansingh VC, Guissasola L, Carter M, Eckert KA. Social inequalities in blindness and visual impairment: A review of social determinants. *Indian Journal of Ophthalmology.* 2012; 60(5):368-375.
7. Bourne R, Flaxman S, Braithwaite T, et al. Magnitude, temporal trends, and projections of the global prevalence of blindness and distance and near vision impairment: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Glob Health.* 2017; 5:e888-897.

8. Silva JC, Mújica OJ, Vega E, et al. Una evaluación comparativa de la ceguera y la deficiencia visual evitables en siete países latinoamericanos: prevalencia, cobertura y desigualdades. *Revista Panamericana de Salud Pública*. 2015; 37(1):21-8.
9. Moreno M, Rubio S. Realidad y contexto situacional de la población con limitación visual en Colombia, una aproximación desde la justicia y el desarrollo humano. Bogotá: Instituto Nacional para Ciegos (INCI) - Instituto de Desarrollo Humano, Facultad de Medicina, Universidad Nacional de Colombia, 2011; 171p.
10. Galvis V, Rey J, Serrano C. Prevalencia de ceguera en el departamento de Santander, Colombia. *MED-UNAB*. 2009; 12(2):66-73.
11. Organización Mundial de la Salud. Salud ocular universal, un plan de acción mundial para 2014-2019. Washington; 2013.
12. Ministerio de Salud y Protección Social. Política de atención integral en salud “un sistema de salud al servicio de la gente”. Bogotá; 2016.
13. República de Colombia. Congreso de la República. Ley 372 de 1997 por medio de la cual se reglamenta la profesión de optometría en Colombia y se dictan otras disposiciones. Bogotá; 1997.

Comunicación y educación: Clave para la inclusión social

Karen Arias Pineda

Introducción

Hace unos años, escribía Fernando Savater:

El primero de los derechos humanos es el derecho a no ser fotocopia de nuestros vecinos, a ser más o menos raros. Y no hay derecho a obligar a otro a que deje de ser «raro» por su bien, salvo que su «rareza» consista en hacer daño al prójimo directa y claramente¹.

Sin duda, estas palabras expresan uno de los tantos retos que como especie tenemos: identificarnos como personas únicas y singulares; pero también admirar la belleza particular que habita en otros cuerpos y en otras mentes. Es claro que compartimos un mismo mundo, pero también lo es, que avanzamos y nos desarrollamos a velocidades (oportunidades) distintas, que de una u otra manera, nos convierten en seres que le aportan a la transformación social, que nuestro mundo requiere.

Hablar de inclusión social de las personas con discapacidad visual requiere un abordaje amplio e integral. Para ello, resulta clave, actuar, no únicamente desde el reconocimiento ni la tolerancia, sino desde los derechos, las políticas públicas, las capacidades y las oportunidades que los Estados propician y gestionan.

Este texto busca recoger aprendizajes adquiridos por el grupo de trabajo del Centro de Estudios en Discapacidad Visual y Desarrollo Humano, de la Universidad Santo Tomás Seccional Bucaramanga; quienes vemos la comunicación y la educación como dos excelentes negociadores en las complejas relaciones humanas. Estos conceptos los queremos asemejar a un par de remos, los cuales tienen la misión de impulsarnos hacia una sociedad más incluyente, dialógica y menos indiferente ante la diversidad humana.

Comunicación: más allá de la persuasión

Hace millones de años los inicios de la especie humana dieron los primeros gorjeos; unos sonidos guturales que indicaban que el peligro o la comida estaba cerca. Hoy en día sabemos que esos sencillos sonidos, pero significativamente evolutivos, son lo que conocemos como comunicación. Sin duda, es un gran salto histórico, que tiene la pretensión de aproximarnos al primer remo: comunicación.

Pensemos por un instante nuestro mundo individual sin la posibilidad de comunicar, resulta imposible, ¿verdad? Esto se debe a que la comunicación es un aspecto inherente al ser humano. Desde antes de nacer, incluso, nuestra vida gira en torno a ese deseo básico, pero fundamental, de entablar relaciones con otras personas. Una simple ojeada alrededor de nuestro día a día, nos confirma que aun sin musitar palabras estamos comunicando algo. De ahí la importancia de reflexionar sobre la comunicación más allá de los medios de información: radio, prensa o televisión.

Existe gran evidencia que demuestra que la comunicación en el marco del desarrollo social ha sido vista como un campo poco comprendido y a su vez, poco aprovechado. Alfonso Gumucio la nombra como la quinta rueda de un carro. Esto se debe a la escasa dimensión de la verdadera función que tiene la comunicación, con eje estratégico en la contribución de las transformaciones sociales. Este mismo autor, en su texto *En el cuarto mosquetero*, sostiene²:

La comunicación ha sido marginada de los programas de desarrollo la mayor parte de las veces, y cuando no ha sido el caso, se ha convertido en un soporte institucional o en un instrumento de propaganda. En muy pocos casos la comunicación ha sido un instrumento de diálogo y un elemento facilitador en el proceso de participación ciudadana, una garantía para un desarrollo humano sostenible, cultural y tecnológicamente apropiado (p. 4).

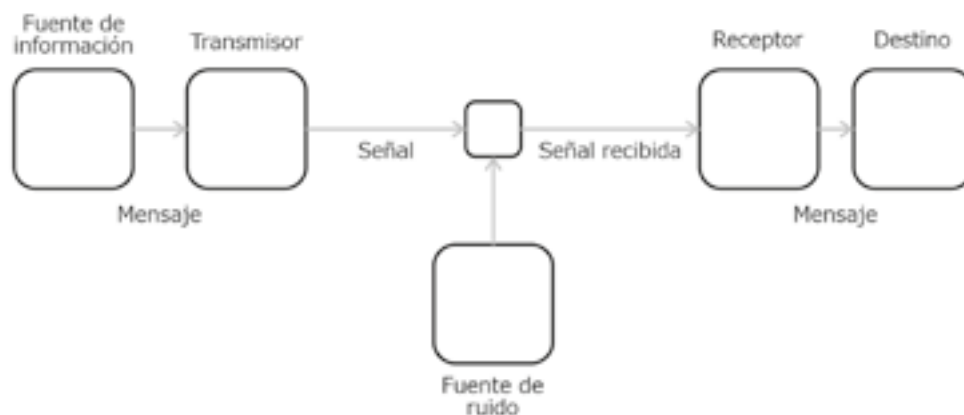
Pese a los avances en el campo de la comunicología, no sorprende que ciertos intentos de articulación y engranaje continúen fracasando. Esto se debe en gran medida al carácter instrumental que se impone sobre la comunicación, persistiendo en el imaginario que los folletos, los carteles y los videos sinónimos de procesos de comunicación e incluso de educación.

En el contexto de la inclusión social de las personas con discapacidad visual, se han diseñado carteles e incluso vallas publicitarias que tienen la impresión en tinta del sistema Braille, aludiendo que es una comunicación inclusiva e incluyente para las personas ciegas.

Las apuestas teóricas de la comunicación no son, ni han sido inocentes o puras; al contrario, son expresiones de los tipos de sociedades que se quieren construir³. Al

realizar una línea rápida de tiempo, encontramos que en los inicios el enfoque teórico era puramente funcionalista; el cual tuvo la misión de conseguir que las sociedades, de ese momento, adquirieran un actuar y funcionar particular. Esta época estuvo marcada por postulados, como: “existe comunicación cuando un receptor acoge como correctos y propios los mensajes emitidos por un emisor”. Como se ve allí, la comunicación estaba sujeta a ese esquema básico y matemático propuesto en 1948 por Shannon y Warren Weaver⁴:

Fig. 1. Sistema matemático de la comunicación



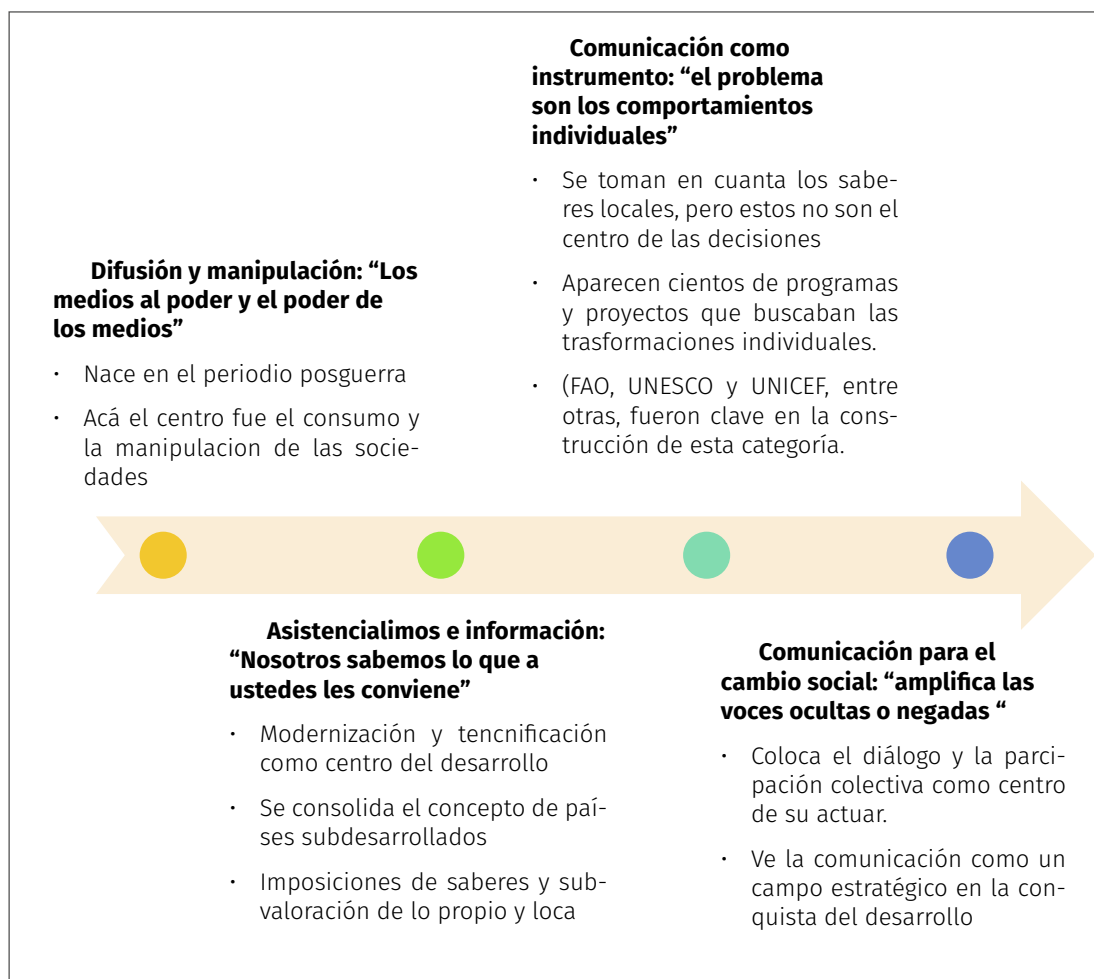
Fuente: Shannon & Weaver.

Hoy en día tenemos claro que la comunicación humana tiene más complejidades de las que el esquema matemático pudo incluir. Sin embargo, resulta necesario mencionar que este diagrama y la puesta de los dos autores generaron una gran confusión en las apuestas teóricas que aparecieron posteriormente.

Enfoques teóricos que aparecieron años después, pusieron en el centro las acciones propagandistas, las cuales, como su nombre lo indica, buscaba extender a gran medida mensajes que condujeran al consumo de productos o al convencimiento sobre ideas, dogmas o partidos políticos.

Estos dos enfoques veían la comunicación como un instrumento, enmarcado principalmente en difusión de mensajes, sin importar la respuesta. También era concebida como la constructora de piezas informativas, para radio, televisión, o para materiales impresos como folletos, carteles, volantes, entre otros.

Varios autores coinciden en afirmar, que la comunicación en el mundo del desarrollo ha tenido cuatro etapas. Si bien la intención de este texto no es ahondar en ellas; sí, resulta fundamental mencionarlas, dada su importancia en la consecución del cambio social, un eje clave para este documento:



Fuente elaboración propia a partir de la revisión.

Pensar la comunicación con un remo que contribuye en la inclusión social de las personas con discapacidad visual, requiere de un enfoque que va mucho más allá de la persuasión o divulgación de mensajes. Ante esto, resulta fundamental ubicarse en la última categoría, y traer a la discusión los aportes de pensadores latinoamericanos como Mario Kaplún, Luis Ramiro Beltrán, Rosa María Alfaro, Alfonso Gumucio, entre otros; quienes han dado aportes importantes en la concepción y consolidación de lo que hoy se conoce como Pensamiento Latinoamericano de la Comunicación.

El nacimiento de la comunicación para el desarrollo lo dictaron los proyectos de impulso rural, emprendidos por Estados Unidos y Europa en el periodo de la posguerra. Las prácticas se centraron en América Latina, África y Asia y fueron ejecutadas, en la mayoría de los casos, por ‘Organizamos’ de Naciones Unidas, quienes con la bandera del desarrollo buscaron convencer a las regiones de que la tecnificación era la clave del desarrollo. Para ello crearon los extensionistas, un grupo de profesionales que transmitían conocimiento en temas, como salud (lavado de manos, higiene en el hogar,

cepillado de dientes, entre otros) y agricultura. Estas formas de educaciones verticales y alejadas de las posibilidades territoriales, tuvieron una crítica demoledora y fuerte por parte de Paulo Freire⁵. Acá, el centro era la transferencia de conocimiento y las prácticas locales y tradicionales, eran consideradas inferiores, con poca relevancia y significado. La responsabilidad estaba en la persona y el cambio se debía hacer únicamente desde un eje individual. Esto logró una pérdida de perspectiva en torno a los compromisos y responsabilidades institucionales, gubernamentales y estatales.

Es sabido que parte de los saldos negativos con los que se emprenden los periodos de posguerra, son las personas con discapacidad; y la segunda guerra mundial no fue una excepción. El sur puso parte de esa cuota negativa, pero mayormente Europa con su relación directa con la guerra y con la reconstrucción del continente, emprendió procesos de rehabilitación, donde se buscaba “habilitar” los cuerpos de los soldados y las víctimas de la guerra. No se puede ignorar las implicaciones que esto generó, en la construcción del concepto de discapacidad. Es importante tener presente que este paradigma de la habilitación debe entenderse bajo el marco de las políticas de Estado de bienestar, las cuales con la premisa de sistema de solidaridad social incentivaron el consumo de masas, buscando con ello, que las clases populares que tenía poco poder adquisitivo se acercaran al proceso de acumulación capitalista⁶. Esto sin duda tuvo gran relación con el eje comunicativo que se exponía en líneas anteriores, el cual centraba las acciones en la propaganda de consumo.

Pensar en una sociedad que emprende la conquista de la inclusión social de las personas con discapacidad, requiere de apuestas estratégicas que propende por la generación de procesos, que acentúan el actuar en la capacidad de diálogo crítico y reflexivo. Serán sociedades equiparadas con altas habilidades para el encuentro, desencuentro y comprensión de otros saberes.

Educar para transformar...transformar para educar

Lograr que una barca llega a feliz puerto requiere de una coordinación constante entre los dos remos. El segundo remo que le proponemos es la educación; y la primera ruptura que nos gustaría que llevara a cabo hace referencia a los lugares en los cuales se desarrolla lo educativo. Identificar que la educación ocurre en el parque, en el barrio, la escuela, la casa, las universidades, las instituciones de salud, en fin, nos acerca a la apuesta de desarrollo humano y cambio social que nos interesa promover.

Resulta clave mencionar que, clarificar y dar cuenta del vasto, complejo y plural ámbito de la educación es una tarea colosal que excede las pretensiones de este texto reflexivo. Una simple ojeada a algunas de los escritos de Paulo Freire, Marco Raúl Mejía, Mario Vargas Llosa, Noam Chomsky, Maturana, en fin, nos muestra un rico panorama en el que conviven enfoques, métodos, estrategias de análisis y formas narrativas diversas de comprender lo educativo. A este complejo panorama se añade el hecho de que lo

educativo se construye en la praxis, desde las aproximaciones a las temáticas diversas en función del deseo por descubrir algo nuevo, algo distinto.

Estanislao Zuleta hizo un acercamiento a los retos que desde el sector educación se requieren atender con urgencia. Su texto *Educación y democracia* lo plantea de la siguiente forma:

Hasta ahora la escuela está en contra del deseo, en todos los sentidos. Por ejemplo, uno como estudiante tiene la sensación y convicción de que la clase es lo más indeseado del mundo, es un estado de intimidación donde se debe permanecer atento y callado frente a algo que no interesa ni motiva. En cambio, el recreo es una maravilla, es algo que se desea, es lo contrario a la clase. ¿Cuándo ocurrirá que la clase sea tan deseable como el recreo?⁷.

Esto no solo ocurre en un salón de clases, la enseñanza a partir de la obediencia, el terror y la cantaleta se presenta en todos los escenarios en donde se aprende. Una justificación posible a esta situación se debe a que, a la hora de la enseñanza, hemos olvidado que prima la emoción más que la misma razón. Ha sido tan fuerte el paradigma conductista, que se ha olvidado al ser que aprende y nos hemos enmarcado en la transmisión de conocimiento sin un abordaje más integral. Humberto Maturana hizo la siguiente propuesta: "...cada vez que afirmamos que tenemos dificultad en conseguir que nuestros hijos o alumnos hagan algo, de hecho estamos teniendo dificultad en conseguir que quieran..."⁸. Las palabras de Maturana nos acercan fuertemente al enfoque de educación que queremos plantear; dado que propende que cada vez más nos encontramos con la falta de habilidades a la hora de enseñar, que siembren el interés por descubrir, que generen el deseo por preguntar, e incluso, las ganas por acercarse a otros saberes.

Algo similar a lo que ocurre en el aula, se vive en los procesos educativos con personas adultas, lo cual no hace concluir que no se debe a la edad, se debe al enfoque educativo que se utiliza.

La educación que proponemos hace pareja y hermandad con la comunicación que en párrafos anteriores le compartimos; donde el reconocimiento y singularidad de las demás personas son la riqueza más grande que pueden tener los procesos. La apuesta de educación popular planteada por Marco Raúl Mejía y Myriam Inés Awad cobra gran relevancia bajo este mismo enfoque. Esta pareja de autores propone cuatro principios orientadores en las acciones comunicativas:

- ▶ Todo individuo sabe: principio de lo humano.
- ▶ No todos saben lo mismo: principio de la diferencia.
- ▶ Esos saberes necesitan relacionarse: principio de la negociación cultural.
- ▶ El nuevo saber es diferente: principio de la construcción.

Estos principios tienen una relación estrecha con lo comunicativo y pueden ser leídos en esa misma clave: el principio de lo humano reconoce que todas las personas son interlocutores válidos, cada una es poseedora de un saber propio, basado en experiencias únicas y particulares. El principio de la diferencia da sentido al complejo acto de escuchar y expresar, como rutas por donde se transita para poner en común lo distinto. El principio de la negociación cultural es el momento en el cual los seres intercambian y relacionan sus pensamientos, saberes y deseos singulares. Por último, el principio de la construcción es un instante en el que la imposición del saber propio no será el objetivo o la meta en sí³.

Dos remos para la inclusión social

Finalmente, la comunicación y la enseñanza resultan ser actos humanos e inherentes al propio ser: siempre nos comunicamos, incluso cuando no queremos; y continuamente estamos resonando con otras personas a partir de nuestros pensares y saberes. En estas tres líneas aparentemente es un ejercicio sencillo, práctico y natural, pero sabemos que las relaciones humanas están cargadas de emociones, sentimientos, deseos y experiencias tan individuales que sin duda llenan de simbolismos e incluso resistencia cualquier interacción.

Como ve, los remos que le proponemos hermanan sin mayor complejidad en la inclusión social de las personas con discapacidad visual; solo requieren que en usted se genere mayor motivación para emprender acciones, donde se aventure y anime a participar en la construcción de un mundo distinto en el que quepamos todas las personas.

Referencias bibliográficas

1. Savater F. Ética para Amador. Barcelona, Ariel: 1991.
2. Gumucio Dagron, Alfonso, El cuarto mosquetero: la comunicación para el cambio social. Investigación & Desarrollo [Internet]. 2004;12(1):2-23. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=26800101>
3. Herrera Patiño G, Chahín Pinzón ID. La fiesta de la conversación. Un ambiente y una metodología para la comunicación educativa. 1a ed. Edex, editor. Bilbao; 2007. 102 p.
4. Shannon, C. E. A mathematical theory of communication. Bell System Technical Journal, 27, 379–423. 1948. <https://doi.org/10.1002/j.1538-7305.1948.tb01338.x>.
5. Freire P. ¿Extensión o comunicación? La concientización en el medio rural. 1a ed. Editores. Siglo XXI. 1973. México
6. Di Tella T, Gajardo P, Gamba S, Chumbita H. Diccionario de ciencias sociales y políticas. Editorial Emecé. Buenos Aires; 2001.
7. Zuleta E. Educación y democracia. Editorial Ariel. Medellín; 2004.
8. Maturana H. Emociones y lenguaje en educación política. 1a ed. Paidós, editor. Santiago de Chile; 1990.

Apuntes metodológicos sobre un taller de fotografía para personas con discapacidad visual

Fredy Yesid Higuera Díaz

“La verdadera clave de una foto reside específicamente en el ojo de la mente, que es lo que yo llamo visualización. Y la imagen tiene que estar ahí clara y decididamente y con toda la artesanía que tiene, con tu propio esfuerzo y con la práctica puedes hacer una fotografía”¹

Amsel Adams

“Las fotografías son una interpretación del mundo tanto como las pinturas y los dibujos”

Susan Sontag

“Quien mira hacia afuera, sueña. Quien mira hacia adentro, despierta”

Carl Jung

Preguntas para hacer antes y al final de la lectura

- ¿Cómo puedo desde mi quehacer profesional ayudar a la construcción de proyectos de vida dignos para personas con discapacidad?
- ¿Existen metodologías que integren áreas del conocimiento distintas para desarrollar proyectos que mejoren la calidad de vida de personas con discapacidad?
- ¿Con qué otras áreas del conocimiento podrían trabajar en la construcción de una sociedad más incluyente?

113

Sensibilización

Si bien se supone que nos dedicamos a lo que nos gusta, no deja de ser nuestro oficio; sea la que sea nuestra área de trabajo, un oficio comercial. Vivimos en una sociedad mediática inmersa en un bombardeo constante de información, una sociedad de consumo

1. Ver el video del concepto de “Visualización” siempre me dio la certeza de que este proceso funcionaría. David GN. La clave de una fotografía, por Ansel Adams (con subtítulos en español). 2009/12/03. Consultado 2019/02/7. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=uv3iehDGGZl>.

que nos exige disponibilidad de dinero efectivo o de otros medios de adquisición, para mantenernos a flote dentro de ella. Aun así, no podemos olvidarnos de crear.

Desde nuestro proceso de formación como estudiantes de pregrado se nos muestran siempre las ventajas del programa al que decidimos pertenecer, nuestro perfil de desempeño profesional y el impacto que puede tener nuestro quehacer a nivel local, nacional y hasta global, pero pocas veces se nos habla de las posibilidades reales de trabajar con y para la comunidad, como profesionales responsables que puedan devolver a su entorno de manera desinteresada algo del privilegio que significa estudiar y aprender. Suena difícil y hasta paradójico, más si pensamos en un cambio de paradigmas, pero definitivamente, y más que nunca en este contexto, aplicaría la idea de que “la libertad se toma por asalto” y el cambio debe venir desde nosotros mismos. Siguiendo esta lógica, un trabajo de clase puede ser para un alumno la oportunidad para analizar problemáticas del entorno local y el trabajo con comunidades, lo cual puede derivar en el desarrollo de acciones afines con las necesidades, potencialidades y realidades internas de la comunidad que nos rodea. De igual manera, para un docente una cátedra puede y debería ser la ocasión para proponer ejercicios encaminados a pensar la investigación y la intervención en la comunidad. En ambos casos, el fin debería ser generar transformaciones, ya sea produciendo conocimientos que permitan intervenir en la comunidad o interviniendo para producir transformaciones.

Un ejercicio práctico – Antecedente

El siguiente es el caso de un trabajo desarrollado por dos facultades pertenecientes a dos instituciones educativas diferentes de la ciudad de Bucaramanga. Por un lado, la Facultad de Optometría de la Universidad Santo Tomás Seccional Bucaramanga - USTA Campus Floridablanca, y por otro, la Facultad de Publicidad de la Universidad de Investigación y Desarrollo - UDI. En el 2016 la Facultad de Optometría y su Centro de Estudios en Discapacidad Visual y Desarrollo Humano venía trabajando en un proyecto que buscaba la participación plena de personas con discapacidad visual en la vida social de sus familias y comunidades. Dicho proyecto estaba enmarcado en la estrategia de rehabilitación basada en comunidad - RBC, estrategia que busca la igualdad de oportunidades y la integración social de personas con discapacidad. Los programas de RBC pueden apoyar a las personas con discapacidad para que puedan tener oportunidades sociales, empoderándolas para enfrentarse al estigma y a la discriminación para lograr un cambio social positivo. Dichos programas están basados en cinco componentes: salud, educación, subsistencia, componente social y fortalecimiento.

Cada uno de estos componentes a su vez tiene unos subcomponentes, casi todos solventados ya para ese momento, menos uno. Los subcomponentes del componente social son Relaciones, Asistencia, Recreación, Acceso a la Justicia y Cultura y Artes. En este sentido surge la pregunta sobre ¿Qué hacer desde la optometría por este último ítem? Más o menos de esa manera llegó la inquietud a la Facultad de Publicidad de la

UDI², quienes ya venían pensando en la posibilidad de trabajar en comunidad a partir de una herramienta metodológica: La fotografía participativa.

La fotografía participativa: Es una metodología desarrollada en 1994³, por Caroline C. Wang y Mary Ann Burris en comunidades rurales del sur de China, que fundamenta sus principios en la educación para la consciencia crítica y la teoría dialógica en la educación, desarrollados por Paulo Freire⁴, los cuales promueven el cambio individual, la calidad de vida de la comunidad y cambios en las políticas que propendan por lograr la equidad social. Esta metodología utiliza la fotografía como una herramienta de acción social y cree en su potencial para empoderar a las comunidades como agentes de su propio cambio, ya que al mostrar ciertos aspectos dentro de una comunidad y hacerlos visibles en la esfera pública desde su propia perspectiva, puede revelar la realidad social y política en la que está inmersa y su influencia en la vida de las personas.

En este sentido, la comunidad con la que se decidió trabajar para este ejercicio de fotografía participativa en el marco de la metodología RBC fue un grupo de personas con discapacidad visual de la Escuela Taller para Ciegos de Bucaramanga⁵.

La discapacidad visual y sus paradigmas

El estigma, el desconocimiento y los imaginarios negativos en torno a la discapacidad visual hacen que las personas con esta condición muchas veces no puedan contar su realidad, ni construir sus narrativas locales, hasta el punto de limitarse para expresar plenamente sus opiniones. Basados en esta problemática y queriendo aportar en generar un impacto directo y notorio en la forma de percibir la discapacidad como una capacidad diferente, la Facultad de Publicidad de la UDI decidió asumir el reto de brindar herramientas que fortalecieran las capacidades comunicativas, para generar procesos

115

2. El contacto entre las dos universidades se hizo a partir de un evento de fotografía realizado por la USTA en el 2016, en el marco de una estrategia de comunicación del trabajo realizado por el Centro Asociado Suramericano de la Cátedra UNESCO en Salud Visual y Desarrollo. El evento se llamó “Concurso de Fotografía ¡Di!-Capacidad, Derecho y Oportunidad”. <https://www.vanguardia.com/entretenimiento/sociales/premiacion-KRVL382668>
3. Wang CC, Burris MA. Photovoice: Concept, methodology and use for participatory needs assessment”. Health and education behaviour. 1997; S/I, volumen 24, número 3, pp. 369-387. Consulta: 14 de febrero de 2017. http://deepblue.lib.umich.edu/bitstream/2027.42/67790/2/10.1177_109019819702400309.pdf
4. Freire P. Pedagogía del oprimido. Barcelona: Biblioteca Nueva. Siglo XXI, México; 1970. Consulta: 14 de marzo de 2017. <https://fhcv.files.wordpress.com/2014/01/freire-pedagogia-del-oprimido.pdf>
5. La fotografía participativa, además de poner la cámara en las manos de la comunidad, se trata de un proceso de construcción de la realidad social con la población mediante la apropiación de conocimientos técnicos a partir de la implementación de metodologías de formación que permitan a los participantes hacer uso de sus recursos personales para lograr captar en una imagen sus percepciones del mundo que los rodea, donde el “cómo se hace la fotografía” y las limitaciones en la técnica (según estándares profesionales) también pueden aportar información útil para entender desde dentro de su comunidad sus problemáticas.

más emocionales y simbólicos que permitieran conocer las diferentes realidades de la comunidad contactada: Escuela Taller para Ciegos - ETACI.

Para enfrentar los imaginarios y prejuicios que pudieran tener los estudiantes del semillero UDI, la Facultad de Optometría organizó una serie de talleres que giraron en torno a la idea de pensar la discapacidad como una capacidad diferente, lo cual fue fundamental para el desarrollo de un taller que se dividió en siete sesiones donde se utilizó la rehabilitación basada en comunidad o RBC; como estrategia de desarrollo comunitario para la rehabilitación y la integración social de personas con discapacidad, la fotografía participativa; como herramienta metodológica que utiliza el acceso a la tecnología y producción de imágenes para trabajar ciertos aspectos dentro de la comunidad escogida para hacerlos visibles (sus entornos, sus vidas y los espacios en los que conviven diariamente con sus semejantes, familias o amigos) y como conexión con la percepción de las personas con discapacidad visual asistentes al taller, nos llamó la atención el hecho de fortalecer los demás sentidos, pensando en usar metodología de fotografía sensorial o fotografía desde los sentidos, para lo cual trabajamos de la mano del Teatro Libre de Bucaramanga, grupo que nos brindó su apoyo en cada uno de los talleres, haciendo ejercicios de expresión con los asistentes al curso, permitiéndonos así desarrollar métodos de ubicación espacial para percibir las distancias a los objetos por fotografiar, distancia focal y ángulos de visión.

Mediante estos talleres los estudiantes del semillero UDI interactuaron con los asistentes de ETACI y de esta manera crearon lazos de empatía, que luego permitiría el trabajo grupal de manera más sencilla. También este espacio sirvió para entablar diálogos en los cuales se ajustaron los talleres según las necesidades de la comunidad y se resolvieron dudas metodológicas que surgían en la teoría encontrada.

Los talleres

Conceptos como distancia focal o ángulo de cobertura de los lentes, se trabajaron desde el cuerpo; siendo coherentes con la metodología de fotografía sensorial, se representaban los ángulos de cobertura de los lentes con los brazos. Desplazar una mano hasta la otra teniendo los brazos a los lados el cuerpo, por ejemplo, dibujan en el espacio un recorrido de 180 grados, ángulo de cobertura de un lente ojo de pez (8mlm) (imágenes 2 y 3).

Pero si el recorrido de la mano se detiene solo hasta la mitad, el ángulo será solamente de 90 grados (lente de 20 mlm +/-). Ejercicios como los de percepción de la velocidad para hablar de tiempos de obturación o el concepto de foco, se trabajaron con ejemplos. Así, la sensación que tiene un espectador con discapacidad visual al estar en la acera al pasar un bus es un ejemplo de alta velocidad o tiempo corto de obturación, sensación contraria a cuando pasa alguien caminando lento frente al mismo espectador. Tocar una imagen con textura en alto relieve, sería tener foco, ya que claramente se podría describir la imagen con el tacto, pero al poner sobre dicho relieve una hoja de papel, sería perder

foco, pues ya no se sentiría tan clara la textura, dificultando la percepción de la imagen con el tacto (imagen 4).

Los planos, la composición y el enfoque se trabajaban contando pasos, teniendo en cuenta que los lentes de sus cámaras eran gran angulares de más o menos 18 a 22 milímetros, teniendo más o menos ángulos de cobertura de 90 grados. La imagen 1 señala una cámara de rollo de película no intercambiable (marca Fujifilm), la cual fue elegida como herramienta, y se entregó a cada uno de los trece participantes después de finalizadas las 7 sesiones del taller. Cada cámara tenía una capacidad de 27 imágenes y para dispararlas contaron con más o menos dos semanas.

La población de alumnos de ETACI participantes en el taller oscilaban entre la baja visión, la pérdida parcial de la visión y en bajo número, pérdida total de la visión, por lo cual nos pareció acertado venderlos a todos, no solo para evitar que alumnos con remanente visual tuvieran algún tipo de ventaja durante los talleres (tal como ellos lo expresaron en su momento), sino también para garantizar el enfoque totalmente sensorial de los ejercicios.

El ejercicio de fotografía participativa, finalmente se completó cuando cada estudiante de la Escuela Taller para Ciegos, participante de los talleres, se llevó consigo una cámara fotográfica para aplicar las técnicas desarrolladas en los talleres. Al volver con ellas, luego nuestro equipo realizó el proceso de revelado en un estudio de la ciudad y pudimos atestiguar sus realidades, sus entornos, los espacios públicos que comparten con nosotros cada día y que nunca han sido pensados para ellos. De estas imágenes se realizó una selección en consenso con los integrantes del taller, estas imágenes hicieron parte de dos exposiciones físicas (USTA Sede Floridablanca – Casa del Libro Total) y una exposición digital mediante uso de proyector (UIS).

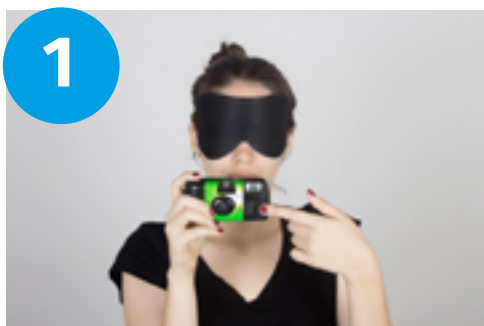


Imagen 1.
Cámara de película no reutilizable.

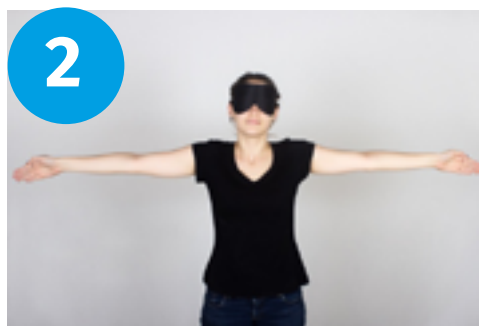


Imagen 2.
Trabajo de Distancia focal y ángulos de cobertura.



Imagen 3.
Trabajo de Distancia focal y ángulos
de cobertura.

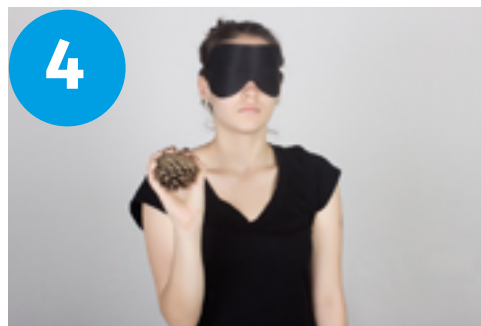


Imagen 4.
Texturas.

Al final, luego del conversatorio de la primera exposición, se nos acercaron estudiantes de la Escuela Taller para Ciegos participantes de los talleres, para que recorriéramos la exposición junto a ellos, los artistas. Y fue muy grato observar cómo la fotografía no solo fue un medio de expresión para personas con discapacidad visual, sino que además les inyectó una dosis más de autonomía y cierta independencia en sus apreciaciones.

Al articular este ejercicio transdisciplinar entre estas dos facultades, nos quedamos cortos en calcular el aporte que se hace mediante estos ejercicios a la premisa de vivir una vida digna. La emoción expresada por los estudiantes por poder expresar y contar con imágenes su realidad, así como la de sus familiares; seguidores del proceso, hizo que al fin todo valiera la pena.

Conclusiones

- Las imágenes planeadas y producidas por los estudiantes de la Escuela Taller para Ciegos demostraron que la fotografía no es solo un ejercicio realizable por personas sin problemas visuales, sino que si se aplica la metodología idónea y se trabaja desde los demás sentidos (fotografía sensorial), se puede realizar dicha actividad con excelentes resultados
- La fotografía participativa para personas con discapacidad es un trabajo colectivo que utiliza el acceso a la tecnología y la producción de imágenes como metodología para trabajar ciertos aspectos dentro de dicho grupo y hacerlos visibles en la esfera pública, mediante ejercicios que les permitan a los participantes poner su atención en el resto de los sentidos para plasmar la realidad que ellos perciben desde la oscuridad. Por esta razón se habla de fotografía sensorial.
- Resulta un reto acceder a comunidades en discapacidad; a causa de malas experiencias previas vividas por dichos grupos al ser utilizados de alguna manera con fines investigativos que solo buscan cumplir requerimientos institucionales y no se enfocan en las personas y sus necesidades. El trabajo responsable basado en el cumplimiento de metas a corto y mediano plazo deriva en un compromiso de todas las partes involucradas.

- ▶ Propuestas como la desarrollada en este trabajo están dirigidas al mejoramiento de las prácticas comunicativas de los participantes, pero el camino para mejorar sus condiciones de vida y los procesos de inclusión, participación y rehabilitación es bastante largo, pensando en que logren un desenvolvimiento autónomo y una inclusión social que vaya más allá del asfalto de las rampas y el sistema de lectura y escritura táctil braille en los edificios, calles o artículos de consumo.
- ▶ El arte es un medio de expresión y una herramienta que fortalece la comunicación con el entorno de las personas con discapacidad. Estos espacios les permite crear y proponer formas de integración social por lo cual son verdaderos canales para que población vulnerable sea protagonista de procesos artísticos que den testimonio de sus entornos y problemáticas a partir de sus capacidades y su propia óptica.
- ▶ Es necesario encontrar recursos, ya sea desde sectores públicos o privado, e instituciones aliadas para el desarrollo de este tipo de iniciativas que buscan la inclusión, para poder articular verdaderas redes que permitan pensar en una rehabilitación integral centrada en la autonomía personal y la plena integración educativa, social y laboral de las personas con ceguera y deficiencia visual.

Referencias bibliográficas

Freire, P. (1996). *Pedagogía del oprimido*. Biblioteca Nueva, Siglo XXI. <https://fhcv.files.wordpress.com/2014/01/freire-pedagogia-del-oprimido.pdf>

Organización Mundial de la Salud. (s.f.). *Guía para la rehabilitación Basada en la Comunidad*. http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44809/42/9789243548050_Introducci%C3%B3n_spa.pdf

Rabadán, Á.V., y Contreras, P. (2014). La fotografía participativa en el contexto socio-educativo con adolescentes. *Revista Interdisciplinar de Ciencias de la Comunicación y Humanidades*. Universidad de Huelva. http://www.comunicacionyhombre.com/pdfs/10_inve_rabadanycontreras.pdf

Wang, C. C., y Burris, M. A. (1997). Photovoice: Concept, methodology and use for participatory needs assessment. *Health and Education Behaviour*, 24(3), 369-387. http://deepblue.lib.umich.edu/bitstream/2027.42/67790/2/10.1177_109019819702400309.pdf



Elkin Balbuena, alumno ETACI en medio del taller de manejo de cámara.
Detalle de cinta negra para utilizar en la muñeca y tener fácil acceso
al aparato fotográfico.



Taller para estudiantes del Semillero EXPO - UDI, apoyado por el Centro Asociado
Suramericano USTA, Instituto de las Desigualdades
con sede en Bucaramanga, 2017.



Imagen 5. Trabajo de campo de alumnos del semillero EXPO en ETACI.



Imagen 6. Ejercicios de percepción y trabajo desde el cuerpo. Apoyo del Teatro Libre de Bucaramanga en los talleres de Fotografía Participativa semillero EXPO en ETACI.

INTEGRANTES DEL TALLER DE ETACI Y DEL SEMILLERO EXPO



De pie (izquierda a derecha): Sergio León Quijano, Emilce Amado, Henry Suárez, Oscar Daniel Pinzón Carvajal, Jefferson David García García, madre de Jefferson David, Elkin Balbuena, Ingrid Dayana Calderón, Leidy Lucila Flores Beltrán, Carmen Elisa Talero Sarmiento, Juan Carlos Villalobos.

Abajo (izquierda a derecha): Juan Sebastián Suárez Díaz (de pie), Mauricio Villalobos (hijo de don Juan Carlos), Jesús Hernández, Andrés Felipe Martínez Buenahora, Claudia Ximena Rodríguez Chinchilla, Fredy Yesid Higuera Díaz (docente director de semillero EXPO), Carlos Andrés Espinosa Lizcano (esposó de Carmen Elisa Talero Sarmiento), Carlos Nivia Otero, María Camila Aldana Ramírez, Iván Andrés León Castillo, Santiago Andrés Quiroga Álvarez y Erick Alexander Silva Rojas (quien toma la imagen).

Este libro se editó en la
Universidad Santo Tomás
Seccional Bucaramanga
en febrero de 2021