

Experimentando el crecimiento y desarrollo de mi hijo con discapacidad visual

Experiencing growth and development of a visually impaired son

Liliana Cristina Morales Viana¹

Resumen

Objetivo: El objetivo de este estudio fue conocer las experiencias y sentimientos de los padres durante el crecimiento y desarrollo de sus hijos con discapacidad visual.

Materiales y Métodos: Estudio cualitativo. La metodología utilizada fue la fenomenología interpretativa. La muestra estuvo conformada por siete participantes, seis mujeres y un hombre, cuidadores primarios de niños con diagnóstico de ceguera, matriculados en el Instituto para Niños Ciegos y Sordos del Valle del Cauca, a quienes se les realizaron 3 entrevistas en profundidad, a cada uno de los participantes.

Resultados: Este estudio fenomenológico mostró que los participantes requirieron de gran esfuerzo y dedicación durante el crecimiento y desarrollo de sus hijos ciegos, y que ante eso, ellos experimentaron sentimientos como: ira, tristeza, miedo, incertidumbre y vergüenza, ante la discapacidad visual de sus niños.

Conclusión: La discapacidad visual representa una carga para los niños y sus familias, es un tema complejo que debe ser abordado desde equipos interdisciplinarios. Para la enfermera constituye un desafío, pues el cuidado se debe centrar en ayudar al niño ciego a utilizar al máximo su capacidad residual. El objetivo principal es lograr que el niño y su familia vivan un proceso de adaptación a la discapacidad visual lo menos traumático posible.

Palabras clave: discapacidad, ceguera, experiencias, padres.

Abstract

Objective: The objective of this study was to understand the experiences and feelings of parents during growth and development of children with visual impairments.

Materials and Methods: Qualitative study. The methodology used was the interpretative phenomenology. The sample consisted of seven participants, six women and one man, primary caregivers of children diagnosed with blindness enrolled at the Institute for Blind and Deaf Children of Valle del Cauca. Each one of them were interviewed in depth three times.

Results: This phenomenological study showed that participants required great effort and dedication during growth and development of their blind children given that, they experienced

¹ Magíster en Enfermería con énfasis en cuidado al niño, estudiante doctorado en Salud, Docente, investigadora. Universidad del Valle. Cali, Colombia.

Correspondencia: Liliana Morales. Universidad del Valle, Cali (Colombia) Tel. 3165318574. liliana.morales@correounivalle.edu.co

feelings like anger, sadness, fear, uncertainty and shame, to the children's visual disability.
Conclusion: *Visual impairment is a burden for children and their families, is a complex issue that must be addressed from interdisciplinary teams. For nurses is a challenge, because care must focus on helping the blind child to use the most of their functional residual capacity. The main objective is to get the child and the family to live an adaptation process to the visually impaired as smooth as possible.*

Keywords: disability, blindness, experiences, parents.

INTRODUCCIÓN

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la discapacidad como las deficiencias, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación(1). La discapacidad es un tema complejo, de enorme repercusión social y económica(2). La discapacidad es un fenómeno que afecta al 10% de la población mundial, en Latinoamérica se reportan 85 millones de personas con discapacidad, para el caso de Colombia el censo poblacional realizado en 2005 reportó que el 6,3% de la población presenta alguna limitación permanente(3).

Una de las discapacidades más devastadora es la visual, pues conllevan graves efectos psico-sociales; se estima que en el mundo hay 285 millones de personas con discapacidad visual, de los cuales, 19 millones son niños (0-14 años), el 60% de estos niños mueren antes del 1^{er} año del diagnóstico de ceguera(4), el 90% de la carga mundial de discapacidad visual se concentra en países en desarrollo(5).

La ceguera produce en los niños un profundo impacto, pues altera el neurodesarrollo, lo que afecta la calidad de vida de los niños y sus familias además los "años ceguera" son más costosos en niños, porque cuando sean adultos va a ser muy difícil asegurarles un empleo remunerado, por lo que deberán usar los recursos económicos de su familia y del sistema de salud(4). La familia juega

un papel fundamental en el desarrollo de los niños ciegos, incluso más crítico que en otras discapacidades, dado que son los padres quienes proveerán al niño de la estimulación y la oportunidad necesarias para conocer el mundo que los rodea(6). Cuando se tiene un niño con limitación visual, se origina en la familia un duelo similar al que viven las personas cuando se produce la pérdida de un ser querido(7). Siendo la familia la primera institución que ejerce influencia en el niño, pues transmite valores y contumbres, igualmente, es la primera institución educativa y socializadora del niño(6) resulta indispensable apoyar a los padres para que sean una ayuda eficaz para sus hijos ciegos(8). Existen pocos estudios relacionados con las experiencias de los padres de niños con discapacidad visual, la mayoría de los estudios se centran en los diagnósticos clínicos del niño, por lo cual se realizó el presente estudio con el propósito de contribuir al conocimiento científico sobre la vida de los padres de niños ciegos. El estudio tuvo como objetivo conocer las experiencias, y sentimientos de los padres durante el crecimiento y desarrollo de sus hijos con discapacidad visual. El conocimiento de las vivencias de los padres puede contribuir a que el profesional de enfermería y de salud en general, cuide a los padres teniendo en cuenta su mundo vivencial, lo cual les puede ayudar a adaptarse a la discapacidad de sus hijos, y generarles el menor sufrimiento posible a los niños y a sus familias.

MATERIALES Y MÉTODOS

Diseño del estudio

El estudio es de carácter cualitativo, fenomenológico basado en la filosofía de Heidegger, que tiene como objetivo comprender las experiencias cotidianas y articular las similitudes y las diferencias en los significados, prácticas y experiencias de los seres humanos(9). Por lo anterior, es apropiada para estudiar las experiencias de los padres de niños ciegos.

Muestra

Los participantes fueron cuidadores primarios de niños con diagnóstico de ceguera, matriculados en el Instituto para Niños Ciegos y Sordos del Valle del Cauca. La muestra estuvo conformada por siete participantes, seis mujeres y un hombre. El tamaño de muestra fue determinado usando la técnica de saturación de la información(10).

Criterios de selección

Los participantes cumplieron los siguientes criterios de inclusión: Ser el cuidador primario de un niño ciego, estudiante del Instituto de Niños Ciegos y Sordos del Valle del Cauca, cuyas edades estuvieran entre 6 y 10 años de edad; el cuidador primario debía tener más de 18 años de edad, y convivir con el niño.

Plan de recolección de la información

En un día programado, la investigadora hizo contacto con los cuidadores primarios con el fin de explicarles acerca de la investigación, además obtuvo la firma del consentimiento informado.

Se realizaron tres entrevistas en profundidad a cada uno de los participantes, con una duración aproximada de una hora. Las dos primeras entrevistas se realizaron en la institución, la segunda, en el hogar de los participantes. En la primera entrevista se indagó acerca de la percepción que tenían ante la discapacidad de sus hijos. Se permitió que los participantes expresaran libremente sus experiencias. La segunda entrevista fue acerca de los temores y las vivencias frente al proceso de crecimiento y desarrollo de sus hijos.

Las entrevistas se grabaron y se transcribieron textualmente. El análisis de los datos se desarrolló paralelamente a la recolección de datos, inicialmente se hizo un análisis superficial especialmente para reconocer aspectos que debían ser ampliados en las siguientes entrevistas, al finalizar la recolección de la información se hizo un análisis profundo, que consistió en leer y releer las entrevistas, con el fin de descubrir las unidades de análisis, luego se hizo la codificación, que posteriormente constituyó el tema principal que se presenta en los resultados.

El estudio fue aprobado por El Comité de Ética de La Facultad de Salud de la Universidad del Valle y del Instituto de Niños Ciegos y Sordos del Valle del Cauca.

Se tuvo en cuenta la coherencia ó credibilidad, aplicabilidad y auditabilidad de los resultados(11).

Durante el desarrollo de la investigación se garantizó la confidencialidad a los participantes. A cada participante se le asignó un código. La información obtenida solo se usó para la investigación.

RESULTADOS

Surgió un gran tema que refleja las experiencias de los cuidadores en el crecimiento y desarrollo de sus hijos con discapacidad visual. A continuación se presenta:

Viviendo el crecimiento y desarrollo de mi hijo con discapacidad visual

Los participantes recibieron la noticia de la discapacidad visual de los niños en tiempos diferentes, cinco participantes fueron informados antes del alta de la hospitalización de los niños y dos durante una cita médica de control de los pequeños. Sin embargo ante la noticia todos sintieron: tristeza, miedo, incertidumbre, ira y vergüenza. Los participantes fueron remitidos a una institución especializada, donde les enseñarían estrategias para enfrentar el crecimiento y desarrollo de sus pequeños. Aunque algunos de los padres no aceptaban la discapacidad de sus hijos sabían que necesitaban ayuda para poder brindarles cuidados adecuados.

El equipo de salud capacitó a los padres en cómo enseñar a los niños a: gatear, caminar, manejar el bastón, ejercitar los sentidos, mejorar los hábitos posturales y los movimientos corporales.

Una de las madres además de la institución especializada, asistió a un centro de rehabilitación física, pues su niña era hipotónica. Sin embargo, actualmente la niña camina, escribe en braille, maneja el ábaco, participa en judo, en coro. La participante describió que para lograr rehabilitar a la niña se requirió de mucho esfuerzo y dedicación, pues sus vidas giraban en torno a las terapias, asistían en la mañana al instituto para la rehabilitación física, luego pasaban al instituto para niños con

discapacidad visual y en la casa continuaban con las terapias.

P: “Yo me obsesione con la rehabilitación de mi hija, era todos los días de 6 am hasta las 3 pm y en la casa yo seguía realizando las terapias. Yo me propuse sacar la niña a delante”

Los participantes continuaban con las terapias en casa, pues deseaban que sus pequeños tuvieran el crecimiento y desarrollo de un niño normal. Una de las experiencias más difíciles para los participantes, fueron las largas horas que estuvieron en la terapia, en promedio 8 horas al día. A medida que los niños fueron creciendo aprendieron a saltar, correr, nadar y mantener una postura erguida.

Pese a la dedicación de los participantes, solamente una niña gateó, pues su madre dedicaba muchas horas a la enseñanza, esta madre expresó que ella ataba la niña a su cintura, comenzaba a gatear y así la niña logró gatear después de seis meses de entrenamiento.

Los pequeños caminaron a una edad promedio de año y medio. Las prácticas que enseñaron a los participantes, para que los niños caminaran fueron: sostenerlos de las manos, tomarlos con una sabana en el abdomen quedando colgados permitiéndoles dar pasos hasta que pudieran caminar, siempre orientándolos sobre el entorno.

Los participantes manifestaron angustia e incertidumbre ante cada paso que daban con los niños, pues sentían miedo que los pequeños no lo lograrán, siempre pensando en el futuro de sus pequeños, ellos se preguntaban: podrán algún día ser independientes?, lograrán caminar?, asistir a la escuela?, aprenderá a leer?, podrán trabajar?.

La enseñanza del lenguaje también fue un reto pues el hecho de que los niños no pudieran observarlos mientras les pronunciaban las palabras, dificultaba el proceso de aprendizaje, pero lograron que sus pequeños hablaran antes de lo esperado.

P: "Para enseñarle hablar a mi hija le acercaba mi boca a sus mejillas, luego cogía las manos de ella y las ponía en mi barbilla para que pudiese sentir mi vibración"

Con relación a la alimentación de los niños, inicialmente fue fácil pues recibían lactancia materna o tetero; pero fue aumentando la complejidad, lo que generó angustia en los participantes, dado que al no poder ver las características de los alimentos sería difícil que los niños los recibieran, los padres debieron describir las características de los alimentos y dejar que los niños los tocaran y olieran antes de comerlos.

Con relación a las actividades cotidianas, lo que más inquietaba a los participantes, era que cuando estos niños crecieran, cómo les enseñarían a: bañarse, lavarse las manos, cepillarse los dientes, vestirse, amarrarse los zapatos, ir al baño. La preocupación rápidamente desapareció pues con las pautas recibidas en la institución, los pequeños fueron adquiriendo independencia. Los niños, entre los cinco y siete años podían vestirse solos, escoger su ropa, amarrarse los cordones, ir al baño. Los participantes reconocieron que los niños superaron las expectativas, pues una madre manifestó que su hija le colaboraba lavando y doblando ropa; a otra madre su hija le ayudaba a barrer, ella sintió que dicha actividad ayudaba a la niña a afianzar su independencia.

P: "Ella desde los cinco añitos ya comenzó a lavar su ropa, coge su platico lo lava y también me ayuda a doblar la ropa."

Los participantes manifestaron que los niños presentaron problemas para dormir por dificultades en el reconocimiento del día y la noche, pero a medida que fueron creciendo fueron apropiando diferentes horarios como el de sueño y el de las comidas.

Con el tiempo los participantes percibieron que la etapa del crecimiento y desarrollo de sus hijos fue adecuada, lograron que los niños pudieran caminar, expresarse, relacionarse con su entorno, pero especialmente de amar y permitir a los padres vivir agradecidos con Dios por haberles dado la oportunidad de ver crecer a sus hijos.

DISCUSIÓN

El estudio tuvo como objetivo conocer las experiencias y sentimientos de los padres en el crecimiento y desarrollo de sus hijos con discapacidad visual. El estudio mostró que los padres de un niño ciego sienten: tristeza, miedo, incertidumbre, ira y vergüenza.

Uno de los sentimientos que manifestaron los participantes ante la discapacidad de sus hijos, fue la vergüenza, similar a los reportes de varios autores(8,12) quienes mencionan que los niños con discapacidad son fuente de malestar y vergüenza para sus progenitores, Bastidas(12) menciona que el infanticidio y el abandono existieron desde la antigüedad, en La India los niños ciegos eran considerados impuros y debían ser abandonados, en Roma debían ser sacrificados pues por su condición no podrían luchar en la guerra. Salazar(8) menciona que en los diferentes períodos de la humanidad, a los ciegos se los ha tratado con injusticia y crueldad, utilizando el infanticidio en los ciegos de nacimiento y abandono a los que perdían la visión.

Sin embargo, todos los participantes estuvieron comprometidos con la rehabilitación y el cuidado de sus pequeños. Otro hallazgo del estudio, es que los participantes refirieron que el proceso de crecimiento y desarrollo de sus hijos requirió de mucho esfuerzo y dedicación, similar al reporte de la literatura científica, Castellanos y López(3) muestran que los cuidadores de niños con discapacidad requieren de mucho sacrificio para el cuidado y rehabilitación, este sacrificio evidencia renuncia a los propios sueños y deseos de los cuidadores, para dedicarse al cuidado del niño con discapacidad, de esta manera las familias y cuidadores priorizan las necesidades del niño sobre sus necesidades de recreación, sus aspiraciones y su vida social. Igualmente las autoras muestran que la familia es la principal proveedora de cuidados y apoyo al niño discapacitado, similar a los hallazgos del presente estudio, si bien los participantes tuvieron apoyo de la institución especializada, fueron ellos la principal fuente de cuidado y apoyo para los pequeños.

Otros sentimientos que manifestaron los participantes ante la discapacidad de sus hijos fue tristeza, miedo, incertidumbre e ira. Similar a los reportes de varios autores: Sonksen(13) considera que la ceguera genera mayor impacto que otras discapacidades. Trosterand y Brambring(14), identificaron que para muchos padres, el nacimiento de un niño ciego es un choque que provoca decepción, tristeza, ansiedad y culpabilidad. Los padres experimentan incertidumbre porque no saben cómo afrontar el desarrollo del niño(15). Barraga et al(16) muestran que la discapacidad genera temor, rechazo, culpa. En estos casos, muchas veces los padres se preguntan “¿En dónde estuvo la falla y qué hicimos? ¿Podremos tener más bebés?” estos

sentimientos de culpa y de vergüenza pueden manifestarse como ira(17). En consecuencia son muchas las deficiencias que tienen los padres para el cuidado de estos niños, por lo que los profesionales de la salud deben conocer cuáles son las necesidades que tienen estos padres(18).

Como lo muestran varios autores(13,16) la incertidumbre, es el sentimiento más común entre los cuidadores, en el presente estudio los participantes se preguntaban permanentemente si los pequeños lograrían avanzar en cada etapa de su desarrollo. La discapacidad de un hijo presenta múltiples desafíos, especialmente si ésta es una discapacidad visual. Cada cambio que le sucede al niño con discapacidad visual pone en alerta a la familia, demandando un cambio en los roles, relaciones sociales y en la organización familiar(15).

El rol del profesional de enfermería es fundamental en la ayuda que requieren los padres para afrontar el crecimiento y desarrollo de un hijo con discapacidad visual. Esta ayuda consiste sobre todo en darle información y escucharle. La información no debe ser la tradicional sino enfocada en las estrategias de afrontamiento más efectivas. El padre necesita ser escuchado para que pueda hablar de lo que está viviendo en el presente y cómo cree que será en el futuro. Para el padre puede ser valioso el acercamiento de la enfermera y de los demás profesionales de la salud, y percibir que ellos intentan comprender el impacto de la discapacidad del pequeño en su vida y, que están genuinamente interesados en ayudarlo a vivir con las limitaciones y exigencias de la discapacidad.

Para que los profesionales de la salud puedan dar respuestas acordes a las necesidades

especiales de los padres, que surgen como consecuencia de la discapacidad de sus hijos, se requiere de la introducción de contenidos relacionados con éste tema, en los planes curriculares a nivel de pregrado y posgrado.

Es evidente que el apoyo y cuidados del grupo multidisciplinario, especialmente el de la enfermera, podría propiciar una transición menos traumática y mejorar la adaptación de los padres a la discapacidad de sus hijos.

Así, el cuidado de enfermería debe ser un soporte para vivir mejor, utilizando para ello un cuidado integrador, humanizado, que favorece una vida más saludable. Ese cuidado es una acción que se desarrolla y termina en y con la persona, está lleno de valor (ético y estético); es un bien necesario (19).

Se espera que los hallazgos del presente estudio puedan ser aplicados a otros padres que viven situaciones similares.

CONCLUSIÓN

La discapacidad visual representa una carga tanto para los niños como sus familias, es un tema que debe ser abordado desde equipos interdisciplinarios dada su complejidad. Para el profesional de enfermería constituye un desafío, pues la meta en la atención y el cuidado, se debe centrar en ayudar a los niños ciegos a utilizar al máximo su capacidad residual, a mantener un óptimo estado de salud y a adaptarse a un estilo de vida moldeado por su condición de discapacidad. El desafío también lo constituye el grupo familiar, pues éste se debe ajustar a su nueva vida, que se modificó a expensas de la discapacidad visual de su niño.

El objetivo principal para los profesionales de salud, es lograr que tanto el niño como su

familia vivan un proceso de adaptación a la discapacidad y de inclusión social, lo menos traumático posible.

Conflicto de interés: ninguno.

Financiación: Universidad del Valle.

REFERENCIAS

1. OMS. Discapacidad y salud. *Centro de prensa*. Nota descriptiva No 352, Diciembre de 2014. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/> (último acceso 28 de Julio de 2015)
2. Vásquez A. La discapacidad en América Latina. OPS Uruguay. 2010. http://www.paho.org/uru/index.php?option=com_docman&task=doc_details&gid=95&Itemid=241 (último acceso 28 de Julio de 2015)
3. Castellanos F, López L. Discapacidad y cultura: desafío emergente en investigación. *Avances en Enfermería*. 2009; 27(1): 110-123.
4. Kong L, Fry M, Al-Samarraie M, Gilbert C, Steinkuller P. An update on progress and the changing epidemiology of causes of childhood blindness worldwide. *Journal of AAPOS*. 2012;16:501-507
5. OMS. Ceguera y discapacidad visual. Centro de prensa. Nota descriptiva No 282, Agosto de 2014. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/es/> (último acceso 28 de Julio de 2015).
6. Sánchez P. Discapacidad, familia y logro escolar. *Revista Iberoamericana de Educación*. 2006; 40 (2): 1-10
7. Hidalgo R, Artega AC. *Guía de apoyo y orientación para padres de niños con discapacidad visual. Una herramienta para el ajuste emocional y habilidades sociales*. Quito Ecuador: Abya-Yala,. 2012. <http://dspace.ups.edu.ec/handle/123456789/6122> (último acceso 23 Junio 2015)
8. Nazco M, Gomes V, Remedios J. La orientación familiar para la atención educativa de escolares con discapacidad visual en An-

- gola. *Pedagogía y sociedad*. 2015;18 (42):91-100
9. Morales L, Castillo, E. Lived experiences of adolescents in dialysis: life with multiple losses. *Colombia Médica*. 2009; 38(4): Supl 2, 44-53.
 10. Vásquez ML. *Significado da regulação da fecundidade para los/as adolescentes numa comunidade urbana marginal*. [teses em enfermagem]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina. 2001
 11. Castillo E. La fenomenología interpretativa como alternativa apropiada para estudiar los fenómenos humanos. *Investigación y Educación en enfermería*. 2000; 18(1): 27-35.
 12. Bastidas S. Imaginarios sociales de infancia en situación de discapacidad. Ponencia presentada en Las jornadas de Discapacidad y Derecho de La Universidad de Buenos Aires en las mesas de debate Representaciones Sociales. Mayo de 2013. Buenos Aires Argentina.
 13. Sonksen P. The assessment of "Vision for development" in severely visually handicapped babies. *Acta Ophthalmologica*. 1983; 61 (157): 82-90.
 14. Troster H, Brambring M. Early social-emotional development in blind infants. *Child: Care, Health and Development*. 1992; 18 (4): 207-227.
 15. Checa J, Díaz P, Pallero R. Psicología y ceguera. Manual para la intervención psicológica en el ajuste a la discapacidad visual. Madrid Organización Nacional de Ciegos Españoles; 2003 p 30-61, 243-259.
 16. Barraga N, Mangold S, Neff J. Discapacidad Visual III, International council for education of the visually handicapped christoffel Blindenmission, Región Latinoamericana. 1986. Argentina. 48: 1-43.
 17. Frank L, Cox S, Allen A, Winter I. Measuring neonatal intensive care unit-related parental stress. *Journal of Advanced Nursing*. 2005; 49 (6): 608-615
 18. Behl D, Akers J, Boyce M, Taylor M. Do mothers interact differently with children who are visually impaired? *Journal of Visual Impairment & Blindness*. 1996. (90): 501-512.
 19. Rocha P, Prado M, Lenise M, de Gasparri P, Sebold L, Waterkemper R, Bub M. El cuidado y la enfermería. *Avances en Enfermería*. 2009 ene-jun, 27(1). En: <<http://www.index-f.com/rae/271/102109.php>> Consultado el 21 de febrero