



Universidad de Valladolid

**RELEVANCIA DE LA INTERVENCIÓN
FAMILIAR EN EL PROCESO DE
REHABILITACIÓN VISUAL**

Máster Universitario en Rehabilitación Visual

(IOBA- Universidad de Valladolid)

Presentado por: Adda Paulina Rosado Zetina
Tutorizado por: María Teresa de Álamo Martín
Valladolid, Junio 2016

ÍNDICE

RESUMEN	3
INTRODUCCIÓN	4
Justificación	5
DESARROLLO	6
Objetivo	6
Materiales y Método	6
Revisión bibliográfica	7
1 Clasificación de la discapacidad	7
2 Ceguera y Deficiencia Visual	9
3 Implicaciones y proceso de ajuste a la discapacidad visual	10
3.1 Modelos de ajuste	10
3.2 Aspectos emocionales	13
4 Familia y discapacidad visual	14
4.1 Hijos con discapacidad	15
4.2 Discapacidad en mayores	16
5 Impacto del apoyo familiar en el proceso rehabilitador	18
5.1 Relevancia de la intervención familiar	19
5.2 Apoyo cualitativo y apoyo cuantitativo.....	20
5.3 Tipos de apoyo.....	21
5.4 La familia como obstáculo del proceso rehabilitador	22
5.5 Carga y depresión en cuidadores de personas con discapacidad visual	23
CONCLUSIONES	24

RESUMEN

El éxito de un programa de rehabilitación visual depende de la interacción y conjugación de múltiples factores, entre ellos, una adecuada valoración de las funciones visuales, una comunicación eficiente entre el equipo profesional, la recomendación adecuada y pertinente de ayudas ópticas y no ópticas, el establecimiento de objetivos adecuados a las necesidades de los pacientes, la planeación estratégica del programa de rehabilitación visual, entre otros.

Sin embargo en muchas ocasiones no se tiene en cuenta o es subestimado, un factor que puede llegar a ejercer una gran influencia dentro de la rehabilitación visual. La familia y amigos, en muchas ocasiones brindan un apoyo a la persona con discapacidad visual, que llega a influir en su independencia y toma de decisiones. La familia puede ser un motor que acelere o que frene el ajuste psicosocial de la persona con discapacidad, ajuste que resulta ser beneficioso para la consecución de objetivos, aptitudes y habilidades.

Ya sea por desconocimiento acerca de las formas de intervención con los familiares o de la relevancia o influencia que puede llegar a ejercer este grupo en el paciente, nuestras actividades pueden llegar a limitarse únicamente al sujeto, omitiendo así una evaluación de la situación familiar y de la influencia que ejerce sobre la persona que acude a rehabilitación. Evaluación que por consiguiente nos llevaría a emprender acciones que beneficien la actuación de la familia en beneficio del proceso rehabilitador.

INTRODUCCIÓN

Trabajar con las familias de personas con discapacidad, se ha estudiado y se ha abordado desde el ámbito de la discapacidad en general, ya que ésta no afecta únicamente al individuo que la padece, si no que las consecuencias afectan al entorno social en el cual la persona se encuentra inmersa.

La aparición de una discapacidad resulta ser un golpe inesperado para la familia y personas que rodean al paciente, el miembro con discapacidad, en mayor o menor medida dependerá de su familia o cuidadores, quienes influirán de manera positiva o negativa en el tratamiento y recuperación cumpliendo una doble función, sobrellevar la situación del paciente y facilitar el trabajo del personal que presta la atención en salud. (1) (2)

En el marco del sistema familiar, la condición de discapacidad, como afirma Pittman, puede definirse como una crisis de desvalimiento en la que las preocupaciones, inquietudes y comprensiones, a veces confusas o erróneas de los pacientes, del personal sanitario y rehabilitador y de los miembros de su familia y allegados sobre los significados de los problemas, se excluyen de la conversación entre profesionales y consultantes, centrándose el diálogo en los síntomas corporales. (3) Esta situación puede dar lugar a imágenes erróneas sobre la discapacidad de la persona que la padece, conllevando así mismo a actitudes negativas-erróneas, que en lugar de favorecer o buscar el bienestar y ajuste psicosocial del paciente, lo conduzcan a actitudes depresivas.

En el campo de la salud los tratamientos habían estado enfocados, tradicionalmente, a la institucionalización del paciente, la familia ocupaba un lugar secundario. No obstante las formas de intervención deben extenderse a los profesionales sanitarios y a las familias sobretodo, pues el impacto de muchas enfermedades casi llega a definirse como enfermedades familiares. (4) Gracias a la “desinstitucionalización” de las prácticas en las últimas décadas, se ha ido dando lugar a nuevo tipo de relación e interacción entre terapeuta, paciente y familia.

Sin embargo, también se han dado casos en los que la familia juega un rol pasivo y observador ante la discapacidad de un familiar o amigo, lo que hace que dificulta y obstaculiza el proceso de comunicación entre los profesionales y familia. En un estudio con familias de enfermos encontraron que en la mayoría de los casos,

la familia optaba por un rol de apoyo activo, pero en otros casos eran solo testigos pasivos y en casos excepcionales, la familia había casi abandonado al enfermo. (5)

Por lo tanto el impacto principal de la intervención, dese una perspectiva de apertura en la conversación, como concluye Marín Padilla, es el rescate de la familia como sistema participante e intérprete de sus procesos de cambio; es la posibilidad de que los contextos de ayuda cuestionen y transformen su visión de las familias y puedan permitirse el escuchar todas las voces en la construcción de vías para un mejor vivir. Conversar con pacientes y familias da la apertura a que todos reconozcan sus dificultades y limitaciones, creando un ambiente de solidaridad, pero también permite que se reconozcan los esfuerzos, el interés y la dedicación de cada persona involucrada para apoyar el proceso. (6)

Justificación

Debido a la importancia que tiene la familia para el paciente, es importante que como profesionales de la salud que buscamos trabajar en un ámbito integral que favorezca a las personas con problemas relacionados a la visión, conozcamos el papel que esta institución juega dentro del proceso de ajuste, cómo afecta su participación, ausencia de ella o el tipo de apoyo que brindan al paciente. Todo lo anterior con el fin de tomar medidas que contribuyan a la construcción de un proceso rehabilitador realmente eficiente, que abarque las distintas dimensiones que afectan a las personas con problemas visuales.

DESARROLLO

Objetivo

El objetivo del presente trabajo consiste en analizar la importancia de la participación familiar dentro del proceso rehabilitador de forma que ésta beneficie al paciente con baja visión, así como las alternativas y sugerencias de intervención con este colectivo.

Materiales y Método

El presente trabajo consiste en una búsqueda bibliográfica con el fin de localizar documentación relacionada a la participación familiar dentro del proceso de rehabilitación visual.

Se utilizaron diversas bases de datos para alcanzar dicho objetivo: *Pubmed, Dialnet, Googlebooks, Catálogo Publicaciones de Servicios Sociales ONCE, Mendeley, Google Scholar.*

Se emplearon los siguientes términos en formato libre: *low visión, visual impairment, psicosocial adjustment, family, support, caregiving, coping strategies.* Además se realizó la revisión de referencias cruzadas.

En un inicio se realizó la búsqueda seleccionando los artículos cuya información fuera significativa para la conformación del documento, posteriormente se hizo un análisis de éstos para poder clasificar la información y conformar los distintos apartados del documento.

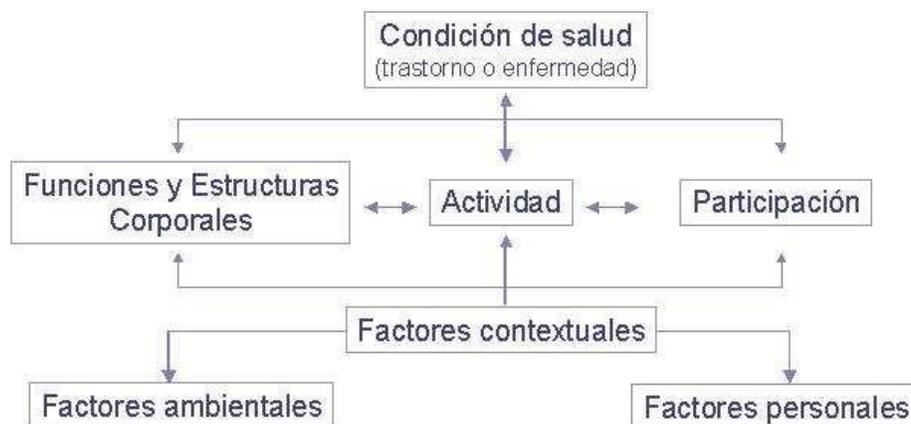
Revisión bibliográfica

1 Clasificación de la discapacidad

A lo largo del tiempo se han utilizado múltiples términos para tratar de brindar una clasificación dentro de los diversos problemas de salud, discapacidad, minusvalía, etc., tratando de incluir los diversos contextos influyentes y variables que determinan esta situación en un sujeto.

Actualmente se ha adoptado el modelo propuesto por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el 2001, que lleva por nombre “Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud”. Dentro del documento se establece que el objetivo principal es brindar un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados relacionados con ésta. (7) Ésta clasificación surge como revisión de una clasificación realizada previamente en el año de 1980, con el nombre de Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM). Uno de los cambios introducidos en la CIF, será que ya no se habla de “consecuencias” de una enfermedad, si no que se habla de funcionamiento, discapacidad y salud tratando de poner en positivo la terminología que se emplea y valorar de una manera más completa el impacto que puede tener el estado de salud y su funcionamiento en una persona. Con esto se introduce una visión bio-psico-social, dejando a un lado la visión que dominaba hasta entonces, el modelo bio-médico.

La CIDDM proponía un esquema causal entre sus componentes, por otro lado el esquema de la CIF nos presenta una interacción entre las diversas dimensiones y áreas que lo componen.



Un aspecto importante en la CIF, que cabe destacar, será el empleo de *calificadores* que describen los estados relacionados con la salud, y que anteriormente, en la CIDDM, se conocía como consecuencias de la enfermedad. Un calificador, describe, modifica o ambos, un ítem determinado, indicando la pérdida o agravamiento del funcionamiento. Sólo en el caso de los factores ambientales, los calificadores pueden brindar aportaciones positivas, el ítem puede facilitar la mejoría de una deficiencia funcional o estructural. Al conjunto de calificadores aplicados a cada escala de la CIF se denominará *constructo*. (8)

Por lo tanto, en el contexto de la salud, la definición de los componentes de la CIF, quedaría de la siguiente manera:

Estado de Salud: se refiere a la enfermedad o trastorno que padece un individuo y es la llave de paso entre el funcionamiento y la discapacidad.

Funcionamiento: término global que hace referencia a todas las funciones corporales, actividades y participación. Es por tanto el término genérico para las condiciones de salud positivas.

Discapacidad: engloba las deficiencias, limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación, dejándose de emplear como consecuencia de la enfermedad.

Funciones corporales: son las funciones fisiológicas de los sistemas corporales (incluyendo las funciones psicológicas).

Estructuras corporales: son las partes anatómicas del cuerpo, tales como los órganos las extremidades y sus componentes.

Deficiencias: problemas en las funciones o estructuras corporales.

Actividad: desempeño o realización de una tarea o acción por parte de un individuo.

Limitaciones en la actividad: son dificultades que un individuo puede tener en el desempeño o realización de actividades.

Participación: es el acto de involucrarse en una situación vital.

Restricciones en la participación: problemas que el individuo puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales.

Factores ambientales: constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que una persona vive y conduce su vida.

Por lo tanto al hablar de salud en forma positiva vendrá siendo descrita por las funciones y estructuras corporales, la actividad y la participación, mientras que la forma negativa quedará descrita por la deficiencia, las limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, mientras que los factores ambientales afectarán de forma positiva si suponen ser un facilitador en las limitaciones y restricciones o negativas si suponen un obstáculo o barrera para alguno de los componentes. (9)

2 Ceguera y Deficiencia Visual

Será muy importante conocer cuáles son las características y rasgos generales sobre la discapacidad visual para comprender más el mundo que rodea a las personas que la padecen.

Según la OMS existen alrededor de 285 millones de personas con discapacidad visual, de las cuales 39 millones son ciegas y 246 millones tienen baja visión. Esto nos lleva a cuestionarnos cuáles vienen siendo los límites entre ceguera y baja visión. Según ésta misma organización la función visual se subdivide en cuatro niveles:

- Visión normal
- Discapacidad visual moderada
- Discapacidad visual grave
- Ceguera

La discapacidad visual moderada y la discapacidad visual grave, caerían dentro de la clasificación de baja visión, la cual, según la OMS en 1992 y posteriormente en el 2011, existe en personas con una agudeza visual (AV) corregida inferior o igual a 6/18 (0.3 en notación decimal o 20/60 en notación americana), esto en el mejor ojo, incluso después de tratamiento, refracción común o ambas, pero en la que existe aún un resto visual potencialmente utilizable para la planificación y ejecución de tareas (AV igual o mejor que

3/60 o 0.05 en notación decimal y 20/400 en notación americana) en el mejor ojo y con la mejor corrección. (10)

Se considera, así mismo, que una persona es ciega total o amaurótica cuando se encuentra totalmente privada de sentido de la visión y no es capaz de percibir ni siquiera fuentes luminosas de gran intensidad. (11)

En términos de participación en inclusión, es importante mencionar la existencia del término de ceguera legal, ya que al caer dentro de este término, las personas se vuelven acreedoras de ciertas prestaciones y con el derecho a ser incluidas en organizaciones y proyectos destinados a favorecer sus condiciones de vida y salud. En España se reconoce como personas legalmente ciegas a aquellas con una AV menos de 20/200.

Con estos datos y utilizando la clasificación de la CIF es posible hacerse un panorama muy general acerca de lo que es la discapacidad visual.

3 Implicaciones y proceso de ajuste a la discapacidad visual

Las consecuencias e implicaciones que trae consigo una discapacidad, conllevan a un proceso de ajuste complicado y que en cada persona se da de una manera distinta.

Anteriormente se han mencionado las limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, aspectos definidos según la CIF, dichas limitaciones y restricciones pueden causar cambios en muchas áreas de la vida de las personas con discapacidad visual tales como la movilidad, el intercambio de información, las relaciones sociales, la vida en el hogar, la educación, vida comunitaria, social y cívica, etc.

La deficiencia puede ocasionar, dependiendo de la intensidad, alteraciones funcionales en actividades consideradas como habituales y necesarias para mantener una vida normal. Así mismo deficiencias iguales podrían causar limitaciones diferentes variando según la persona a la que afecten. (12)

3.1 Modelos de ajuste

El afrontamiento a la vida en las nuevas circunstancias requiere de un esfuerzo psicológico, social y funcional (las estrategias, instrumentales, emocionales y cognitivas, que deban modificarse, activarse o aprenderse y los posibles cambios sociales y

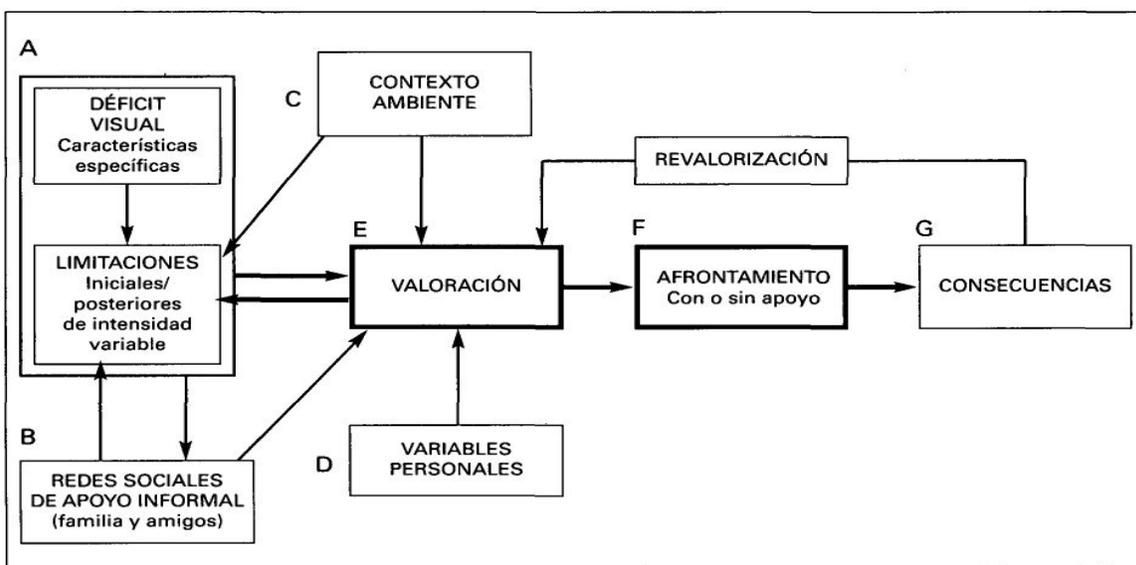
contextuales) que algunos autores han llamado ajuste psicosocial. Varios autores han estudiado este proceso desde diversos propuestos teóricos.

- Los teóricos de las fases: describen el ajuste como un proceso de fases a modo de duelo por la pérdida de la visión. Para unos el proceso adecuado pasará por todas las fases mientras que para otros el proceso sería más flexible y no requeriría el que se tuvieran que cumplir todas las fases.

- Los descriptores de la adaptación: las investigaciones más relevantes han sido llevadas a cabo por Horowitz y Reinhardt (1998) que conceptualizan el ajuste como un proceso dinámico que puede variar en el tiempo siendo el mayor o menor éxito consecuencia de los recursos personales o sociales, las características del déficit y el uso de los servicios de rehabilitación.

-Los modelos estructurales: el marco de comprensión del ajuste quedaría configurado por la ausencia de sintomatología ansiosa y depresiva, una ajustada autoestima, la percepción de autoeficacia efectiva, unas adecuadas actitudes hacia el déficit, la aceptación del propio déficit y la recuperación del locus de control sobre la propia rehabilitación. (13)

Existe una propuesta explicativa del proceso de ajuste a la discapacidad visual, expresada en el documento *Psicología y Ceguera, manual para la intervención psicológica*, el cual; a pesar de ser una propuesta de modelo debe respetar, en todo momento, la individualidad personal y las diferencias posibles entre los individuos.



Se considera que esta propuesta ha de permitir que sea el modelo el que se adapte a cada caso y no que se deba adaptar cada caso a un modelo preestablecido. A continuación se describen brevemente los diferentes componentes del esquema y su dinámica.

A) Déficit visual y sus efectos limitadores: la evolución de la pérdida, el resto visual remanente y la estabilidad del mismo son factores que van a influir en el proceso de ajuste a la nueva situación.

B) Redes de apoyo informal: familia y amigos: Estudios actuales de autores (Reindhart y otros 2001, 2002) concluyen que:

- El mantenimiento y la utilización del apoyo de los amigos, añadido al apoyo familiar es un importante factor que ayuda en la rehabilitación de los ancianos con déficit visual.

- En la línea base el apoyo familiar, el de los amigos y las variables de recursos personales fueron significativamente asociadas a la adaptación.

- Mientras el soporte familiar tiene un impacto importante en la adaptación, tanto al principio como a lo largo del tiempo, el apoyo de los amigos está asociado con el aumento de la adaptación a lo largo del tiempo.

C) Contexto y ambiente: Las características del lugar donde reside el sujeto que ha perdido la vista son un factor modulador del proceso de ajuste. Las políticas de integración escolar, social y laboral y la voluntad de ejecutarlas establecerán marcos contextuales en los que la persona pueda realizar un mejor ajuste a su nueva situación.

D) Variables personales: La persona que pierde total o parcialmente su visión y se encuentra limitada tiene una historia y unos condicionantes personales que caracterizan al individuo y que van a permanecer básicamente caracterizando a la persona que era antes del déficit. Esas características, esas variables personales, tendrán un efecto modulador dentro del proceso, cuyo valor diferenciador entre los individuos vendrá determinado, en gran parte, por ellas. Dentro de estas variables podrían decirse que se encuentran las siguientes:

1. Sociodemográficas
2. Estado de salud.
3. Psicológicas

E) Valoración: en el proceso de valoración del estrés, como respuesta ante el déficit visual, se llevaría a cabo una *valoración primaria* de las limitaciones y consecuentes amenazas que supone la pérdida de la visión y una *valoración secundaria* de las estrategias de afrontamiento que la persona posee para resolver la demandas que la situación le plantea. Este proceso en el que se considerará también la importancia que las consecuencias tengan para la persona, determinará el estrés y las posibles respuestas emocionales.

F) Afrontamiento: Lazarus define el afrontamiento como los esfuerzos cognitivos y conductuales en constante cambio para la resolución de demandas internas y/o externas específicas que son valoradas como impositivas o excesivas para los recursos de las personas. Existen dos opciones de afrontamiento: a) centrado en el problema y b) centrado en la emoción.

G) Consecuencias: Las consecuencias del proceso de afrontamiento ante el déficit visual serán la base de las nuevas valoraciones de la persona en forma de revaloraciones que darán lugar al constante flujo en el ajuste de la persona. Si cuando se ponen en práctica las estrategias de afrontamiento seleccionadas, unas por desarrollo de la persona deficiente visual y otras adquiridas con la ayuda profesional o de la red de apoyo, se obtiene éxito; entonces se ve reforzada la percepción de eficacia, mejora la autoestima, hay una mayor satisfacción con las propias habilidades, y se facilita la aceptación del déficit.

El descubrimiento de las propias posibilidades por parte de una persona con déficit visual podría llegar a modificar actitudes y creencias sobre la discapacidad. También la persona se sentiría menos *ansiosa* (menos preocupada de manera recurrente por la cuestión visual y con menos molestias físicas) y con menor *sintomatología depresiva* (dormiría mejor, habría más ganas de relacionarse, la persona empezaría a pensarse de una manera más positiva, se sentiría mejor comprendida por los demás y, tal vez, empezaría a pensar que su futuro podría seguir un camino, sino igual, similar al que tenía antes de perder la vista). Todos estos elementos facilitarían la aceptación del déficit y, en consecuencia, llevarían a un mejor ajuste. (14)

3.2 Aspectos emocionales

Cuando existen dificultades para manejar las propias emociones será más complicado mantener una autoestima elevada, por lo tanto, la adaptación a una nueva

situación se verá dificultada y más si es complicada como en el caso de la discapacidad visual. Por lo tanto habrá que tener en cuenta cómo afecta la percepción que uno tiene de los propios sentimientos para afrontar la pérdida visual. Los sujetos pueden llegar a no creer que sus acciones puedan mejorar su adaptación a la pérdida visual, vemos pues que esto puede afectar al ajuste psicosocial. (15)

La variable y la consecuencia y la consecuencia recogida con más frecuencia en la literatura es la presencia de sintomatología depresiva. La OMS en su informe anual del 2006, informaba que la depresión sería la segunda causa de discapacidad en el mundo, y en especial en las personas mayores. (16)

Se ha comprobado, mediante la observación de patrones de relaciones, que adultos mayores legalmente ciegos que reportan una mala adaptación a la pérdida de visión, demuestran una mayor presencia de síntomas depresivos en comparación con aquellos que demuestran una adaptación más favorable a la pérdida visual. (17) Así mismo la depresión aumenta las probabilidades de deterioro funcional, independientemente del deterioro de la visión, el tratamiento de la depresión puede reducir el efecto de discapacidad asociada a problemas de visión. (18)

Las formas en que cada persona, que padezca de un déficit visual, va a afrontar esta situación se verá determinada pues por diversas circunstancias tanto personales como externas, tanto dependiendo del tipo de déficit como de los apoyos con los que cuente, y muchas otras circunstancias. En un estudio realizado con pacientes que padecían glaucoma, se comprobó que un enfoque holístico en la evaluación visual, destacando el afrontamiento y la adaptación a la situación visual, en conjunto con las evaluaciones clínicas, pueden proporcionar una mejor idea de los efectos de la enfermedad e informar sobre futuras estrategias educativas y de gestión. (19)

4 Familia y discapacidad visual

Así como lo supone para la persona, para la familia, la confirmación de la existencia de una discapacidad supone un golpe significativo en la dinámica familiar, en la percepción que se tiene de la persona que la padece y en proyecciones futuras que se llegan a tener, así como en otras cuestiones, así que para hablar de la importancia que existe en el papel que desempeña la familia dentro del proceso rehabilitador, debemos conocer cómo se vive

el proceso de la discapacidad desde el punto de vista de la familia de la persona con discapacidad y de su entorno social.

La percepción, las consecuencias y la forma en que se afronte una discapacidad dentro de un grupo o núcleo familiar va a variar según diversos factores como puede ser: la edad de la persona con discapacidad, ; el rol que el sujeto desempeñe dentro del núcleo familiar,, el tipo de padecimiento y si es una pérdida total o una baja visión, la etapa y el ciclo vital en el que se encuentre la familia . La condición crónica es estresante para todos los miembros del sistema familiar, ya que tiene un impacto directo o indirecto sobre dicho sistema y requiere diversas respuestas de todos los miembros de la familia para hacer frente a la situación. (20)

4.1 Hijos con discapacidad

Durante el embarazo, la familia suele vivir un momento de ilusión y expectativa, durante el cual se crea la imagen del hijo próximo a nacer, por lo tanto cuando reciben la noticia de que éste tiene una discapacidad visual, suele ser un duro golpe para la familia, en la cual surgen distintas emociones como pueden ser estupor y negación, soledad, depresión, tristeza, pesadumbre, preocupación, temor, ansiedad e ira. Si este estrés psicológico no es manejado de una manera adecuada puede llevar al desarrollo de trastornos mentales entre los que destacan la ansiedad y la depresión. En este tipo de situaciones la familia suele pasar por un proceso que puede estar constituido por diversas etapas: shock y negación, búsqueda del sentido mediante el análisis del problema, afrontamiento y aceptación de la realidad, establecimiento de compromisos en el cuidado de su hijo, búsqueda de apoyo teniendo esperanza. (21) Los conflictos que puedan hacerse presentes a nivel familiar no surgen como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades de la familia para implementar o no recursos que le sirvan en su ajuste a esta situación. (22)

La ceguera puede significar muchas cosas para los padres, más allá de datos estadísticos o definiciones oficiales. Los padres se preguntan si la ceguera total ocurrirá (en casos degenerativos), el momento en el que ocurrirá este evento “aterrador” para ellos y lo que significará para ellos como padres y para su hijo como persona. La pérdida de visión podría considerarse como un asalto profundo a la autonomía del paciente y a la percepción que los mismos padres podrían tener sobre ellos mismos como “exitosos” o “buenos

padres". Las decisiones que los padres realicen para conseguir su adaptación a la situación visual de su hijo, se verán regidas por la cultura, la experiencia personal y las creencias, y muchos otros factores que definen el enfoque que éstos den a los desafíos que se hacen presentes durante la vida. (23)

La vulnerabilidad emocional de los padres durante las primeras etapas del nacimiento del bebé ciego, provoca en ellos cierta inseguridad en su rol como padres y surge una dificultad para interpretar las reacciones naturales del bebé atribuyéndolas a la deficiencia visual. El reajuste emocional de los padres será necesario para establecer una relación adecuada con su hijo y así responder a sus necesidades vitales y afectivas (8)

En el caso de niños con discapacidad visual, los padres juegan un papel aún más decisivo que en otras discapacidades ya que son quienes proveerán al niño de la estimulación y la oportunidad necesaria para conocer el mundo que lo rodea y compensar la riqueza de estímulos que en otros casos representa la visión. (24)

4.2 Discapacidad en mayores

Las reacciones de cada miembro de la familia serán muy variadas aunque el diagnóstico inicial causará un considerable estrés. Conforme los miembros de la familia comiencen a adaptarse a la pérdida visual de algún integrante, se centrarán más en la realidad y en las implicaciones que traen consigo la baja visión en las actividades diarias y en los roles familiares. Además las familias deben hacer frente a las dificultades económicas generadas por la compra de ayudas para baja visión que no son cubiertas por las compañías de seguro, los servicios de rehabilitación y la pérdida de salarios que puede resultar cuando un miembro de la familia se toma un tiempo para recibir asistencia. Dadas las necesidades prácticas, funcionales y económicas relacionadas con la ayuda a familiares con baja visión, los miembros de la familia pueden verse afectados cuando se trate de hacer afrontar nuevas demandas. (25)

Cuando surge una discapacidad o enfermedad crónica en algún miembro de la familia, la distribución de roles y funciones familiares debe redefinirse. (26) Esta redefinición de roles se volverá más profunda y complicada en cuanto más importantes sean los roles o las funciones familiares que la persona enferma deje de asumir. En este sentido podría decirse que ante la enfermedad de alguno de los padres, el cambio será más significativo ya que además del cuidado que deberá proveerse a la persona con discapacidad, impone

al resto de la familia la necesidad de que alguien se ocupe de ganar dinero, arreglar la casa, ocuparse de la preparación de alimentos, imponer autoridad, etc. (8)

Tuttle sugiere que la familia pasará por un proceso similar al que el individuo con un problema visual pasa en el proceso para alcanzar el ajuste incluyendo shock-negación, luto-retirada, sucumbir-depresión, reafirmación-reevaluación, afrontamiento-movilización y autoaceptación-autoestima. (27)

En el caso de los esposos, se ha estudiado el efecto que causa la aparición de un déficit en la pareja, esto suele ser más frecuente en parejas de edad avanzada. Algunas teorías del contagio emocional han sugerido que los estados emocionales o afectivos son mutuamente experimentados por los cónyuges (28) Si la persona mayor con déficit visual sufriera depresión el cónyuge se encontraría en riesgo de padecer depresión también.

Existen diversos marcos conceptuales apropiados para abordar el por qué la deficiencia visual en alguno de los esposos puede impactar en la salud y bienestar del otro cónyuge.

- *Teoría de la comunicación:* La comunicación implica la comprensión y la respuesta al contexto social así como a las palabras. Heine y Browing en 2002 identificaron que las personas con una pérdida visual significativa pueden llegar a ser incapaces de percibir señales no verbales tales como gestos, expresiones faciales y lenguaje corporal. (29) En sus estudios con adultos mayores, Heine y Browing atribuyeron los hallazgos a que los problemas de visión dan lugar a un mal funcionamiento psicosocial en relación con los problemas de comunicación. Si esto es cierto, entonces el deterioro visual del cónyuge debería afectar negativamente a los resultados asociados con la comunicación, tales como el bienestar.

- *Contagio emocional:* Se refiere a un proceso mediante el cual el estado de ánimo se extiende a otros que están en contacto cercano (28) Para el bienestar general y la satisfacción marital, el impacto de una enfermedad crónica podría ser tan o más fuerte para la persona sin discapacidad que para el cónyuge con la enfermedad, lo que sería una clara evidencia de afectación por contagio. (30)

- *Proceso de estrés:* En un estudio realizado por Strawbrdige, Wallhagen y Shema en 2007 para evaluar el impacto de cónyuges con un deterioro visual en sus parejas, se utilizó el modelo de Pearlin, usualmente utilizado por cuidadores de pacientes de demencia, aunque en su muestra, la mayoría de los esposos no se describían a sí mismo como el

“cuidador”. El modelo de Pearlin menciona dos fuentes principales de estrés. El factor primario de estrés se deriva de una enfermedad o condición así como del tipo y extensión de la atención prestada, incluyendo el alcance de cualquier discapacidad y el apoyo brindado por la pareja y las percepciones de ésta. En el caso de este estudio el principal factor de estrés fue el deterioro visual de la pareja y las secuelas de éste. El factor de estrés secundario se refiere a los problemas derivados de otros aspectos tales como cambios en los patrones de actividades, familia y otras relaciones sociales y cambios en la percepción de la relación. Cabe esperar que estos factores de estrés produzcan efectos en la pareja como en la salud física, discapacidad y bienestar. (31)

Strawbridge, Wallhagen y Shema, en sus conclusiones indican que las esposas son quienes pueden resultar más sensibles ante la pérdida visual de sus esposos.

Definitivamente la aparición de una discapacidad visual, ya sea en niños pequeños o en adultos mayores, supondrá un golpe para la dinámica familiar y traerá consigo mismos cambios en los roles establecidos. Las consecuencias o efectos que pueda tener sobre la familia variarán de acuerdo al papel que el individuo con discapacidad visual desarrolle dentro de la red social familiar.

5 Impacto del apoyo familiar en el proceso rehabilitador

Muchos estudios han demostrado una relación entre la pérdida visual relacionada a la edad y discapacidad funcional y sintomatología depresiva (32) se ha comprobado que la rehabilitación visual resulta ser beneficiosa para aquellos pacientes que se someten a ella, sin embargo la rehabilitación involucra varios agentes, los cuales a través de sus intervenciones, procuran en el paciente un proceso rehabilitador exitoso en el que el paciente logre alcanzar sus objetivos planteados y sobrevenirse a diversas dificultades que suelen hacerse presentes en su vida diaria.

Uno de los agentes involucrados en este proceso, resultan ser las redes sociales en las cuales el sujeto se encuentra inmerso, en el ámbito de la discapacidad es la familia la red social primaria. Jackson indica que la familia debe ser contemplada como una red de comunicaciones entrelazadas y en la que todos los miembros influyen en la naturaleza del sistema al tiempo que todos, a su vez, se ven afectados por el propio sistema. (33)

Antonucci y Akiyama en 1995, afirman que las relaciones con la familia y amigos influyen en el bienestar a largo plazo y bajos niveles de apoyo se relacionan constantemente con menores niveles de bienestar. (34) A pesar de esto el impacto que la discapacidad visual suele causar en la familia del paciente suele ser subestimada. (35)

5.1 Relevancia de la intervención familiar

Las relaciones de apoyo son especialmente importantes cuando una persona experimenta un deterioro crónico significativo y puede incluso servir como amortiguador entre éste factor de estrés crónico y el bienestar psicológico y físico del individuo. (36) Es así que muchos estudios se han dedicado a indagar en la importancia que tiene el involucrar a la familia y amigos dentro del proceso de rehabilitación y el efecto que esto pudiera tener en el paciente.

Moore en 1984 y Travis et al. en 2003, han dejado claro que las actitudes y conductas de comprensión por parte de los miembros de la familia y amigos influyen en el bienestar psicológico y la adaptación de las personas con baja visión, por esta razón es importante involucrarlas en la rehabilitación. (37) (38)

Las investigaciones de Martire et al. Sugieren que involucrar a los miembros de la familia puede reducir la carga de prestación de cuidados y en algunos casos disminuir los síntomas depresivos reportados por miembros de la familia y los mismos pacientes. (39)

Reindhardt, Boerner y Horowitz indican también que los individuos con problemas de visión que reciben apoyo positivo por parte de su familia, revelaban un mejor bienestar psicológico, más satisfacción por la vida, menos síntomas depresivos y una más fácil adaptación a su situación. (40)

Un mejor ajuste a la discapacidad se puede lograr a través de un enfoque centrado en la familia. Como se demuestra en una revisión realizada por Faye en donde deja ver que la evaluación del funcionamiento de la familia es una parte integral de la evaluación de las personas con discapacidad visual ya que ésta puede alterar la homeostasis de la familia, y la subestimación de las preocupaciones de ésta puede afectar el proceso de ajuste del paciente y de sus familiares. (41)

5.2 Apoyo cualitativo y apoyo cuantitativo

Ya hemos comprobado que es importante recibir apoyo de la familia e involucrarla y hacerla parte activa del proceso rehabilitador. Ahora sería prudente atender a la cuestión de cantidad y calidad. ¿Qué resulta más beneficioso para la persona con discapacidad visual el tamaño de su red social de amigos y familiares o la calidad de éstas relaciones?

Chapell y Badger en 1989, encontraron que las personas mayores que carecían de algún confidente reportaron menor felicidad y satisfacción en relación a la vida, sin embargo, medidas cuantitativas que evaluaron la frecuencia de contacto en ancianos no estaban relacionadas con el bienestar subjetivo. (42)

Tanto el apoyo cualitativo (calidad de apoyo percibido) como el cuantitativo (cantidad de apoyo recibido), se encuentran relacionados con mejores niveles de bienestar y menor sintomatología depresiva. Sin embargo existen estudios que demuestran que el apoyo cualitativo resulta ser más fuerte y paliar más efectos negativos que el cuantitativo. Antonucci, Fuhrer y Dartigues encontraron que aunque el apoyo cuantitativo influye sobre síntomas depresivos, el apoyo cualitativo brinda un mejor modelo de ajuste pues su influencia es más fuerte sobre estos síntomas. (43)

Siguiendo la misma línea, Hays y sus colegas, demostraron que el apoyo cualitativo se encuentra relacionado con las cuatro dimensiones de la depresión como ha evaluado la escala del Centro de Estudios Epidemiológicos de la Depresión (CES-D), mientras que el apoyo cuantitativo sólo se relaciona con dos (afecto deprimido y problemas interpersonales) (44)

En un estudio realizado por McIlvane y Reindhart, se comprobó que existen diversos patrones para las mujeres en comparación con los hombres en términos de los efectos del apoyo de familia y amigos en relación a la sintomatología depresiva. Para los hombres, que tienen un alto apoyo de sólo la familia, o de ambos familia y amigos, se asoció con síntomas depresivos menores, mientras que para las mujeres con una menor sintomatología depresiva se asoció sólo con tener el apoyo alto de ambos, familia y amigos. Así mismo se comprobó también que es la calidad del apoyo, no la cantidad de miembros de la red, lo que es importante para el funcionamiento psicológico de los individuos de edad avanzada. En este estudio también se confirmó la hipótesis de que sujetos con un bajo apoyo por parte de amigos y familiares, tenían un pobre estado psicológico en comparación con aquellos con un apoyo de calidad por parte de familiares y amigos. (45)

5.3 Tipos de apoyo

Así como el tamaño y calidad de las relaciones familiares o sociales en general, existen así mismo distintos tipos de apoyo que la familia y amigos cercanos pueden brindar a la persona con una discapacidad visual. Estos apoyos, según sus características tendrán distintos efectos y consecuencias en el ajuste del sujeto y en el proceso rehabilitador.

- *Apoyo instrumental*: Reindhardt, en el 2001, encontró que el apoyo instrumental por parte de miembros de la familia está asociado a una mejor adaptación a la pérdida visual, menor sintomatología depresiva y una mayor satisfacción con la vida. (46) Cimarolli y Boerner dedujeron que es este el tipo de apoyo positivo más frecuente recibido por adultos con discapacidad visual (47) y Orr y Rogers aseguran que los miembros de la familia que proporcionan este tipo de apoyo mejoran el ajuste de las personas con discapacidad al fomentar el uso de los servicios de rehabilitación en el hogar. (48)

- *Apoyo emocional*: Jacobs indica que los adultos mayores que reportaron un mejor ajuste a la pérdida visual también reportaron mantener una buena comunicación con los miembros de su familia, redes de apoyo social bien establecidas y recalcan la importancia de buenas actitudes por parte de la familia. (49) El apoyo afectivo percibido y recibido demostró estar relacionado con un menor número de síntomas depresivos en personas con baja visión. (40).

- *Ausencia de apoyo*: En un estudio realizado por Crews, encontró que los adultos con baja visión se institucionalizaron con mayor frecuencia debido a la falta de apoyo social y no por una disminución de salud. (50) Emerson realizó una evaluación a las historias de jóvenes adultos que se mostraban ambivalentes o ligera a moderadamente deprimidos, pertenecientes a grupos de terapia a corto plazo, y encontró que la falta de apoyo por parte de la familia es uno de los tres problemas que se evidenciaron en estos casos. (51) Allen reportó que la falta de apoyo social obstaculizó el ajuste a la pérdida visual en adultos. (52)

- *Apoyo negativo*: Brindar apoyo o cuidados de manera informal, no remunerada a un pariente requiere que miembros de la familia proporcionen un tiempo que podrían emplear en realizar otras actividades, la falta de reciprocidad e intercambio desequilibrado entre los cuidadores, miembros de la familia, y los receptores de la atención, pueden dar lugar a intercambios e interacciones negativas. (53) Cimarolli y Boerner indican que un bienestar no óptimo está relacionado con la falta de apoyo o con un apoyo negativo. (47) Este tipo de apoyo se describe más ampliamente a continuación.

5.4 La familia como obstáculo del proceso rehabilitador

La familia ante una discapacidad, puede tomar diversas actitudes, algunas de ellas serán favorables y enriquecedoras para la persona con discapacidad, pero en otras ocasiones, éstas podrían ser un obstáculo para el ajuste o rehabilitación del sujeto. El grado en el cual se considere que la familia es un recurso y el grado en que el apoyo se considere alterador del funcionamiento de ésta, dependerá de varios factores como el estado de desarrollo de la vida de la familia, la evolución y funciones de los miembros en cada etapa, la gravedad de la deficiencia y discapacidad de la persona y las demandas de apoyo con las que se encuentra la familia. (54)

Diversos estudios han indagado sobre las consecuencias que pueden llegar a producirse cuando la familia ejerce una sobreprotección, entre sus efectos se han encontrado que lleva a la depresión y que impide obtener un resultado exitoso de la rehabilitación. Cimarolli y otros concluyeron que la discapacidad funcional provoca sentimientos de sobreprotección percibidos desde la familia y amigos en una población de ancianos. (55)

Las actitudes de sobreprotección tienden a disminuir el ajuste óptimo, manifestándose en bajos niveles de bienestar o baja adaptación específica a la pérdida visual, mediadas por el impacto de la discapacidad funcional. (14) Miembros de la familia sobreprotectores o ansiosos pueden llegar a dificultar el proceso de rehabilitación mediante la reducción de confianza del cliente o de la motivación por la independencia. (56) (37) Las interacciones negativas con miembros de la familia, han sido frecuentemente reportadas por personas con una discapacidad visual y éstas se han asociado a depresión. (47) (46)

En un estudio realizado por McCabe y otros, diseñado para evaluar el impacto que produce involucrar a la familia en un programa de rehabilitación visual, se produjeron problemas en el reclutamiento y mantenimiento de personas que participaban y conformaban la muestra ya que algunas personas no querían involucrar a sus familiares en este proceso y en otros casos eran los familiares quienes no querían se parte de él. (57)

Lam y Leat, en un estudio realizado para identificar en la literatura las barreras que dificultan el acceso a los cuidados destinados a pacientes con baja visión, identificaron que la familia puede ser una de ellas (58) Mattie y otros señalan en su estudio, que miembros de la familia tomaron la decisión de 6 de 8 pacientes que rechazaron los servicios de baja visión. (59)

En una encuesta realizada para determinar las barreras de acceso a los servicios de baja visión, se encontró que dentro de los factores psicosociales uno de los problemas en los ambientes rurales, es la considerable dependencia que provoca requerir que algún familiar o amigo que les proporcione transporte para acudir a sus citas. (60) La dependencia para movilizarse, dependencia de la disponibilidad de otros para acudir a los servicios de baja visión, requerirá de una comunicación adecuada entre los miembros de la familia para lograr llegar a acuerdos que no impidan al paciente acceder a esta clase de servicios.

5.5 Carga y depresión en cuidadores de personas con discapacidad visual

Un aspecto importante de analizar sería el sentimiento de carga y depresión entre los cuidadores de personas con discapacidad visual. La depresión entre cuidadores es mayor durante el tiempo que dedican a esta actividad y la carga está relacionada con la depresión durante este mismo periodo. (61)

Un estudio clínico realizado para investigar el sentimiento de carga y depresión entre los cuidadores de personas con discapacidad visual, se llegó a la conclusión de que los cuidadores de pacientes legalmente ciegos experimentaban significativamente mayor carga que los cuidadores de baja visión, sin embargo esta diferencia no fue percibida en cuanto al riesgo de depresión, pues a pesar de que sentimientos de carga y depresión se suelen correlacionar, existe un espectro de gravedad, con lo que solo altos niveles de carga se relacionaron con depresión. Un factor encontrado en este mismo estudio que logró reducir los sentimientos de carga, fue el hecho de que el paciente participara en los servicios de rehabilitación visual. (62)

Se ha comprobado que las mujeres cuidadoras se encuentran en un mayor riesgo de experimentar sentimientos de agobio y de obtener resultados negativos provenientes de realizar esta actividad. (63) Las habilidades para la resolución de problemas están también asociados al bienestar del cuidador, cuidadores ineficaces en la resolución de problemas sociales son más propensos de padecer síntomas depresivos, ansiedad y mala salud. (64) En otro estudio que analiza la influencia de las habilidades en la resolución de problemas, además de coincidir con lo anterior, encontró relación entre el funcionamiento emocional de los cuidadores y el de sus familiares con pérdida visual. Los cuidadores que reportaban una mayor sintomatología depresiva cuidaban a pacientes que presentaban mayores síntomas depresivos. (65)

Actitudes negativas hacia la discapacidad pueden afectar el proceso de ajuste y los resultados que podrían obtenerse de servicios relacionados a baja visión, incluyendo la rehabilitación visual. Es importante considerar estas aptitudes por parte de la familia para poder brindar una intervención o canalización de ser requeridas, que sean adecuadas a las necesidades tanto de la familia como del paciente.

CONCLUSIONES

La discapacidad visual lleva consigo repercusiones o efectos tanto para la persona que la padece como para la familia y amigos que se encuentran dentro de las redes sociales del individuo. Las acciones y actitudes, la forma en que el sujeto y la familia se ajusten a ésta pérdida visual, van desencadenar una serie de efectos sobre la situación misma.

Acceder a los servicios de baja visión resulta beneficioso para la persona con baja visión ya que éstos ayudan a que se alcance un bienestar general y procuran un mejor proceso de ajuste. La familia y el apoyo social resultan ser importantes promotores en la persona con baja visión para que logre, en primera instancia acceder a los servicios de baja visión y en segunda para alcanzar los objetivos que se propongan a través de éstos.

Como parte de los servicios de baja visión deberíamos interesarnos en el trabajo con las familias de los pacientes pues en muchas ocasiones este aspecto no es tomado en cuenta y sin embargo como se ha demostrado puede tener implicaciones tanto positivas como negativas, según sea el tipo de apoyo e intervención que brinde.

En muchas ocasiones, las interacciones negativas por parte de la familia pueden darse por falta de información o entendimiento del impacto funcional y psicológico que la discapacidad visual produce en las personas que la padecen. (47) Es por esto que resulta imprescindible que la familia forme parte de las consultas, se involucre en las evaluaciones y sea informada acerca de las características de la situación visual del paciente. Se debe de ayudar a la familia a encontrar un balance entre ser un apoyo funcional y competente y evitar actitudes negativas y extremistas (sobrepotección o alejamiento) que podrían afectar de manera negativa a las personas con discapacidad visual.

La forma en cómo se intervendría con las familias resulta ser otro punto importante de tomar en cuenta. En un estudio realizado en grupos de apoyo para parejas de adultos con trastornos de la visión, se demostró que los participantes valoraban el aprendizaje de

otros en la misma situación. Los grupos de apoyo demostraban mejorar la comprensión de los participantes hacia sus parejas con baja visión. (66)

En un estudio realizado por Rees y otros, se descubrió que si bien es importante involucrar a otras personas cercanas y significativas en trabajos de rehabilitación basados en grupos y que éste tipo de intervención brinda resultados satisfactorios, se recomienda que los pacientes deben de tener la opción de involucrar o no a otras personas importantes en ellos, así como de dar la posibilidad de incluir a un familiar o amigo. Dar este elemento de opción puede resultar crítico ya que de insistir en la participación de la familia puede resultar en que el paciente desista de acudir a los servicios de rehabilitación. También se concluyó que la intervención a través de este tipo de programas requiere una cuidadosa planeación y una promoción especializada para asegurar que la presencia de familiares o amigos no perjudique el impacto de la intervención. (67)

Fantova Azkoaga menciona en su documento “Trabajar con las familias de las personas con discapacidad”, que existen diversos tipos de intervención:

-Información: su objetivo es básicamente que las familias conozcan y estén al día sobre los recursos disponibles y que puedan resultarles útiles. Para llevar a cabo un programa de información se debe sondear previamente las necesidades del colectivo a quién se dirige. Puede valerse de boletines informativos, guías actualizables de recursos, etc. Para brindar información, ésta debe de adaptarse al tipo de audiencia de manera que sea comprensible para todos, así mismo la información debe ser verídica y honesta.

-Orientación: se utiliza este término para denominar a la atención individualizada para ayudar a padres y familiares en la toma de decisiones y actuación en lo que corresponda a las personas con discapacidad. Se apoya en la elaboración de criterios y en la aplicación a la práctica. Será importante la capacidad de comprensión y empatía, la capacidad analítica y evaluadora y las habilidades de comunicación. Se debe de tomar en cuenta que orientación no significa decidir por el padre, madre o familiar y se trata de orientar tendencias no de dar recetas.

-Apoyo emocional: la misión del profesional será crear y ayudar a mantener las condiciones de un encuentro entre padres de personas con discapacidad que reporte apoyo emocional. Está especialmente indicado para padres nuevos o en los primeros años tras el nacimiento o diagnóstico. El objetivo será establecer un primer buen contacto con los padres y ofrecerles los servicios del programa, se ofrecerá incluirlos a un programa de

padres ya experimentados o bien a un programa de padres nuevos en una situación similar. La posibilidad de participar en estos programas se limita a un periodo de dos años para evitar la dependencia excesiva. El profesional no está en condiciones de ofrecer el tipo de apoyo emocional que presta un padre a otro padre, su misión será organizar dinamizar los encuentros participando lo justo.

-Formación: se refiere a procesos colectivos animados por un profesional, orientados a la adquisición y mejoras de actitudes, destrezas y conocimientos que serán útiles a padres y familiares al enfrentar las diferentes situaciones y actividades en que se ven inmersos al tener un hijo o familiar con discapacidad. La clave de la formación familiar estriba en crear la posibilidad y aportar los elementos necesarios para que colectivos de padres y familiares puedan construir un discurso propio y una manera propia de vivir con su familiar con discapacidad y responder a sus necesidades. Más allá de brindar una formación casi escolarizada que pueda crear un mayor prejuicio sobre personas con discapacidad al reforzar la presunción de que padres con niños con discapacidad requieren saber de técnicas especiales que no son requeridas por padres o familiares con hijos sin discapacidad.

-Asesoría (a colectivos): se referirá a la intervención de un profesional con grupos organizados, asociaciones o federaciones de padres y familiares de personas con discapacidad. El tipo de intervención que se propone sólo se puede hacer desde la profunda y arraigada convicción de que en las familias con personas con discapacidad, en función de la experiencia vivida, está el poder y la fuerza de generar sus propios procesos de emancipación y crecimiento personal y colectivo. Esta misión podrá pasar por apoyo en tareas organizativas, búsqueda de información, colaboración en la toma de decisiones, pero nunca por la participación como uno más de la familia o por asumir tareas directivas.

-Promoción de la participación: Esta tarea implica una participación más activa por nuestra parte, hacer que la participación se active entre los padres y familiares de personas con discapacidad. Como se ha explicado anteriormente con la asesoría de colectivos, podría decirse que un grupo nos contrata para asesorarle, ahora será momento de promover la participación entre el colectivo (padres y familiares). La responsabilidad será grande pues toca en primera instancia estructurar el grupo estableciendo las reglas del juego, unas dinámicas de funcionamiento, unas formas de acercamiento e integración de los miembros. Serán necesarios contactos, destrezas comunicativas, capacidad de convocatoria, conocimiento de la realidad, gancho personal u otras habilidades.

-*Terapia*: hablamos de terapia familiar o el tipo requerido en función de la patología observada y de otros factores. Se requerirá una cualificación de terapeuta, en casos de otros profesionales que trabajen con familias, su misión será la de derivar hacia estos servicios en caso de que fuera necesario. (68)

Por lo tanto cual fuera la estrategia pertinente para realizar una intervención, se comprueba que es importante promover acciones que movilicen a la familia, a través de mantener un contacto honesto e informativo, en el cual la familia conozca cuál es la situación del paciente y cuáles son los objetivos reales que éste puede alcanzar a través de someterse a un proceso de rehabilitación, ya que la familia no sólo beneficia al ajuste psicosocial del paciente sino que también es promotora de los diversos servicios a los cuáles éste puede acceder (como la rehabilitación visual) y de la permanencia del paciente en éstos servicios.

Al momento de mantener una intervención en la que la familia o diversos recursos sociales participen, debemos entender que son muchas veces cuidadores sin una preparación previa o profesional acerca de la discapacidad visual, por lo tanto debemos ser conscientes tanto de la información que transmitimos, así como de la manera en que lo hacemos. También debemos concientizarnos de que muy probablemente están pasando por momentos difíciles de adaptación a esta nueva situación y que dentro de todo ambas partes podemos ayudarnos a hacer el camino menos difícil de recorrer.

Como rehabilitadores visuales, resulta importante mantenernos informados y conocer las distintas dimensiones que pueden hacer que nuestro servicio resulte beneficioso para el paciente. En muchas ocasiones, trabajar con la familia puede lograr activar el cambio necesario para que el paciente sea más autónomo y alcance el ajuste psicosocial que se requiere. Conocer cuáles son nuestras posibilidades de intervención directa o en cooperación con otros profesionales (psicólogos y/o trabajadores sociales) en el trabajo con familiares nos abrirá las puertas hacia brindar un mejor servicio y logrará que los pacientes acudan y se mantengan en él.

Bibliografía

1. Becoña E, Vázquez F, Oblitas L. Promoción de los estilos de vida saludables. *Investigación en Detalle*. 2004;(5).
2. Novoa M, Ballesteros de Valderrama P. The role of the psychologist in an intensive care unit. *Universitas Psychologica*. 2006; 5(3).
3. Pittman F. *Momentos Decisivos. Tratamiento de familias en situaciones de crisis*. Buenos Aires: Paidós; 1990.
4. Ruiz Corral MI, Lopez Alonso N, Antuña Calleja P, García Gonzalez J. *Psiquiatría.com*. [Online].; 2008 [cited 2016 Junio. Available from: www.psiquiatria.com/].
5. Ortiz A, Beca JP, Salas SP, Browne F, Salas C. Acompañamiento del enfermo: una experiencia de aorendizaje sobre el significado de la enfermedad. *Revista Médica de Chile*. 2008; 136(3).
6. Marín Padilla E. Conversaciones entre la familia y el equipo terapéutico en la discapacidad adquirida. *Pensamiento Psicológico*. 2008; 4(11).
7. Organización Mundial de la Salud. *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud: versión para la infancia y la adolescencia: CIF-IA* Madrid: Ministerio de Sanidad, Política e Igualdad; 2011.
8. Mayo Pais ME. *La Familia Ante la Discapacidad Visual de un Hijo: Reacciones, Afrontamiento y Clima*. Tesis. 2010..
9. Egea García C, Sarabia Sánchez A. Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. *Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad*. 2001;(50): p. 15-30.
10. Coco Martín R. *Manual de Baja Visión y Rehabilitación Visual* Madrid: Panamericana; 2015.
11. Checa Benito J, Marcos Robles M, Martín Andrade P, Nuñez Blanco A, Vallés Arándiga A. *Aspectos Evolutivos y Educativos de la Deficiencia Visual Volumen 1: Dirección de Cultura de la ONCE*; 1999.
12. Pallero González R. *Ajuste a la Périda Visual Sobrevvenida a la Vejez: un estudio psicométrico*. 2007..
13. Pallero González R. *Ajuste psicosocial a la discapacidad visual en personas mayores. Inegración*. 2008 Diciembre;(55).
14. Checa Benito J, Díaz Veiga P, Pallero González R. *Psicología y Ceguera, Manual para la intervención psicológica en el ajuste a la discapacidad visual* Madrid: SS Manuales; 2003.

15. Salut Albá A, Valle Flores L. Aspectos psicológicos y su relación con la calidad de vida en pacientes con baja visión. *Gaceta*. 2015 Enero;(499).
16. Ferrando Piera PJ, Pallero R, Anguiano-Carrasco C, Montorio I. Evaluación de la sintomatología depresiva en población mayor con pérdida visual: un estudio de la Escala de Depresión Geriátrica. *Psicotherma*. 2010; 22(4).
17. Tolman J, Hill D, Kleinschmidt J, Gregg CH. Psychosocial Adaptation to Visual Impairment and It's Relationship to Depressive Affect in Older Adults With Age-Related Macular Degeneration. *The Gerontologist*. 2005; 45(6).
18. Rovner BW, Ganguli M. Depression and Disability Associated with Impaired Vision: The MoVIES Project. *Journal of the American Geriatrics Society*. 1998 Mayo; 46(5).
19. Glen FC, Crabb DP. Living with glaucoma: a qualitative study of functional implications and patient's coping behaviours. *BMC Ophthalmology*. 2015.
20. Hentinen , Kingäs H. Factors associated with the adaptation of parents with a chronic ill child. *Journal of Clinical Nursing*. 1998 Julio; 7(4).
21. Reaño Galladro KB, La Torre Burga T. Afrontamiento de los padres frente a la retinopatía del prematuro en un hospital local. 2015 Febrero..
22. Núñez B. La familia con hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archivos Argentinos de Pediatría*. 2003 Abril; 101(2).
23. Levin AV. When will my child go blind? Prognosis versus uncertainty and fear- a conceptual analysis. *Journal of AAPOS*. 2011 Diciembre; 15(6).
24. Kirtley DD. *The psychology of blindness* Oxford. England: Nelson Hall; 1975.
25. Bambara JK, Wadley V, Owsley C, Martin RC, Porter C, Dreer E. Family functioning and low vision: a systematic review. *Journal of Visual Impairment and Blindness*. 2009; 103(3).
26. Rolland JS. *Familias, enfermedad y discapacidad* Barcelona: Gedisa; 2000.
27. Tuttle DW. *Family members responding to a visual impairment. Education of the Visually Handicapped*; 1986.
28. Bookwala J, Schulz R. Spousal similarity in subjective well-being: The cardiovascular health study. *Psychology and Aging*. 1996 Diciembre; 11(4).
29. Heine C, Browing CJ. Communication and psychosocial consequences of sensory loss in older adults: overview and rehabilitation directions. *Disability and Rehabilitation*. 2002; 24(15).
30. Melton MA, Hersen M, Van Sickle TD, Van Hasselt VB. Parameters of marriage in older adults: A review of literature. *Clinical Psychology Review*. 1995; 15(8).

31. Strawbridge WJ, Wallhagen MI, Shema SJ. Impact of spouse vision impairment on partner health and well-being: a longitudinal analysis of couples. *Journal of Gerontology: Social Sciences*. 2007; 62B(5).
32. Burmendi D, Becker S, Heyl V, Wahl HW, Himmelsbach I. Behavioral Consequences of Age-related Low Vision. A narrative Review.. *Vision Impairment Research*. 2002; 4(1).
33. Jackson DD. The question of family homeostasis. *International Journal of Family Therapy*. 1981 Marzo; 3(1).
34. Antonucci TC, Akiyama H. Convoys of social relations: Family and friendships within a life span context. In Hilkevitch Bedford V, Blieszner R. *Aging and the family*.: Greenwood Publishing Group; 1994. p. 355-366.
35. Seybold D. The psychosocial impact of acquired vision loss—Particularly related to rehabilitation involving orientation and mobility. *International Congress Series*. 2005 Septiembre; 1282.
36. Cohen S, Willis TA. Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*. 1985 Septiembre; 98(2).
37. Moore JE. Impact of Family Attitudes toward Blindness Visual Impairment on the Rehabilitation Process. *Journal of Visual Impairment & Blindness*. 1984; 78(3).
38. Travis LA, Lyness JM, Sterns GK, Kuchmek M, Shields CG, King DA, et al. Family and Friends: A Key Aspect for Older Adults' Adaptation to Low Vision? *Journal of Visual Impairment and Blindness*. 2003; 97(8).
39. Martire M, Lustig AP, Schulz R, Miller GE, Helgeson VS. Is It Beneficial to Involve a Family Member? A Meta-Analysis of Psychosocial Interventions for Chronic Illness. *Health Psychology*. 2004 Noviembre; 23(6).
40. Reindhart JP, Boerner K, Horowitz A. Good to have but not to use: Differential impact of perceived and received support on well-being. *Journal of Social and Personal Relationships*. 2006 Enero; 23(1).
41. Fayed A. Impacts of visual impairment on quality of life and family functioning in adult population. *International Journal of Biomedical Research*. 2016; 7(2).
42. Chappel NL, Badger M. Social isolation and well-being. *Journal of Gerontology: Social Sciences*. 1989; 44(5).
43. Antonucci TC, Fuhrer R, Dartigues JF. Social relations and depressive symptomatology in a sample of community-dwelling French older adults. *Psychology and Aging*. 1997 Mar; 12(1).

44. Hays JC, Landerman LR, George LK, Flint EP, Koenig HG, Land KC, et al. Social Correlates of the Dimensions of Depression in the Elderly. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*. 1998; 53B.
45. McIlvane JM, Reindhart JP. Interactive Effect of Support From Family and Friends. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*. 2001; 56B(6).
46. Reindhart JP. Effects of Positive and Negative Support Received and Provided on Adaptation to Chronic Visual Impairment. *Applied Developmental Science*. 2001; 5(2).
47. Cimarolli VR, Boerner K. Social Support and Well-being in Adults Who Are Visually Impaired. *Journal of Visual Impairment and Blindness*. 2005 Septiembre; 99(9).
48. Orr AL, Rogers P. *Aging and Vision Loss. A Handbook For Families* New York: American Foundation for the Blind; 2006.
49. Jacobs P. The older visually impaired person: A vital link in the family and the community. *Journal of visual impairment and blindness*. 1984; 78.
50. Crews JE. The demographic, social and conceptual contexts of aging and vision loss. *Journal of American Optometric Association*. 1994 Enero; 65(1).
51. Emerson D. Facing Loss of Vision: The Response of Adults to Visual Impairment. *Journal of Visual Impairment & Blindness*. 1981; 75.
52. Allen MN. The meaning of visual impairment to visually impaired adults. *Journal of Advanced Nursing*. 1989 Agosto; 14(8).
53. Oxman TE, Freeman DH, Manheimer ED, Stukel T. Social Support and Depression After Cardiac Surgery in Elderly Patients. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*. 1994; 2(4).
54. Kahana E, Kahana B, Johnson JR, Hammond RJ, Kercher K. Developmental Challenges and Family Caregiving: Bridging Concepts and Research. In Kahana E, Biegel D, Wykle ML. *Family Caregiving Across the Lifespan.*: Sage Publications; 1994.
55. Cimarolli V, Reinhardt JP, Horowitz A. The impact of perceived overprotection on adjustment to age-related vision loss. Paper presented at the 54th Annual Meeting of the Gerontological Society of America. 2001 Noviembre.
56. Cimarolli VR, Reinhardt JP, Horowitz A. Perceived overprotection: Support gone bad? *The Journals of Gerontology Series B Sciences and Social Sciences*. 2006; 61(1).
57. McCabe P, Nason F, Demers Turco , Friedman D, Seddon JM. Evaluating the effectiveness of a vision rehabilitation intervention using an objective and subjective measure of functional performance. *Ophthalmic Epidemiology*. 2000; 7(4).
58. Lam N, Leat SJ. Barriers to accessing low vision care: the patients's perspective. *Canadian Journal of Ophthalmology*. 2013 Diciembre; 48(6).

59. Matti , Pesudovs K, Daly A, Brown M, Chen CS. Access to low-visionrehabilitation services: barriers and enablers. *Clinical and Expereimental Optometry*. 2011 Marzo; 94(2).
60. Walter C, Althouse R, Humble H, Leys M, Odom J. West Virginia survey of visual health: Low vision and barriers to access. *Visual Impairment Research*. 2004; 6(1).
61. Schulz R, Mendelsohn AB, Haley WE, Mahoney D, Allen R, Zhang S, et al. End-of-life care and the effects of bereavement on family caregivers of persons with dementia. *The New England Journal of Medicine*. 2003 Noviembre; 349(20).
62. Khan Z, Braich PS, Rahim K, Rayat JS, Xing L, Iqbal M, et al. Burden and depression among caregivers of visually impaired patients in a Canadian population. *Hindawi Publishing Corporation*. 2016 Enero; 2016.
63. Yee JL, Schulz R. Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: a review and analysis. *The Gerontologist*. 2000; 40 (2).
64. Kurylo M, Elliott TR, DeVivo L, Dreer LE. Caregiver social problem solving abilities and family member adjustment following congestive heart failure. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*. 2004 Septiembre; 11(3).
65. Bambara JK, Owsley C, Wadley V, Martin R, Porter C, Dreer LE. Family caregiver social problem-solving abilities and adjustment to caring for a relative with vision loss. *Investigative Ophtalmology & Visual Science*. 2009 Abril; 50(4).
66. Cimarolli VR, Sussman-Skalka CJ, Goodman CR. Program for partners: support groups for partners of adults with visual impairments. *Journal of Visual Impairment and Blindness*. 2004; 98(2).
67. Rees G, Saw C, Larizza M, Lamoureux E, Keeffe J. Should Family and friends be involved in group-based rehabilitation programs for adults with low vision? *The British Journal of Visual Impairment*. 2007; 25(2).
68. Fantova Azkoaga F. Trabajar con las familias de las personas con discapacidad. In *Curso de Experto en Educación Especial de la Universidad de Deusto*; 2002. p. 33-49.