

PSICO- LOGÍA CEGUE- -RA

Y

**manual para
la intervención
psicológica
en el ajuste a
la deficiencia
visual**

Coordinadores

**Javier Checa Benito
Pura Díaz Veiga
Rafael Pallero González**



MANUALES

PSICOLOGÍA Y CEGUERA

Manual para la intervención psicológica en el ajuste a la discapacidad visual

Coordinadores:

**Javier Checa Benito
Pura Díaz Veiga
Rafael Pallero González**

MANUALES

PSICOLOGÍA Y CEGUERA

Manual para la intervención psicológica en el ajuste a la discapacidad visual

**Almudena Cacho González
Carmen Calvo Novell
Javier Checa Benito
Miguel Díaz Salabert
Pura Díaz Veiga
Jorge Luis González Fernández
Luis González García
José Luis González Sánchez
Rafael Pallero González
María Victoria Puig Samaniego
María Victoria Quílez García**

Coordinación

**Javier Checa Benito
Pura Díaz Veiga
Rafael Pallero González**

Psicología y ceguera. Manual para la intervención psicológica en el ajuste a la discapacidad visual

Primera edición: Madrid, 2003

© **Almudena Cacho González, Carmen Calvo Novell, Javier Checa Benito, Miguel Díaz Salabert, Pura Díaz Veiga, Jorge Luis González Fernández, Luis González García, José Luis González Sánchez, Rafael Pallero González, María Victoria Puig Samaniego y María Victoria Quílez García**

© de esta edición: Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) Dirección General. Calle del Prado 24, 28014 Madrid

Coordinadores: **Javier Checa Benito, Pura Díaz Veiga y Rafael Pallero González**

Diseño de la cubierta: Gabinete de Diseño. Dirección de Comunicación e Imagen. ONCE. Consejo General

Coordinación de la edición: Dirección de Cultura y Deporte

La presente edición ha estado al cuidado de Francisco Javier Martínez Calvo y Carmen Roig

Queda prohibida la reproducción total o parcial de este libro, su inclusión en un sistema informático, su transmisión en cualquier forma o por cualquier medio, ya sea electrónico, mecánico, por fotocopia, registro u otros medios, sin el permiso previo y por escrito de los titulares de los derechos de autor.

ISBN: 84-484-0123-9

D. L: M. 6. 067-2004

Realización gráfica: IRC, S. L.

Impreso en España - Printed in Spain

A las personas que han perdido la vista, por confiar en nosotros y brindarnos la experiencia necesaria para poder escribir este libro.

Índice

Presentación, Vicente Ruiz Martínez.

Prólogo, Miguel Ángel Verdugo Alonso.

Prefacio, Javier Checa Benito, Pura Díaz Veiga, Rafael Pallero González.

Relación de coordinadores.

Relación de autores.

CAPITULO 1. Deficiencia Visual. Aspectos Conceptuales y Repercusiones Funcionales (*Rafael Pallero González, Javier Checa Benito y Pura Díaz Veiga*).

1. Introducción.
2. Ceguera legal: Una concepción basada en el déficit.
3. Repercusiones funcionales de la deficiencia visual. Limitaciones y restricciones.
 - 3.1. *Desde la perspectiva del ciclo vital.*
 - 3.2. *Desde la perspectiva de las áreas vitales.*

4. Resumen.

Lecturas recomendadas.

CAPITULO 2. El Proceso de Ajuste a la Discapacidad Visual (*Miguel Díaz Salabert, Rafael Pallero González*).

1. Introducción.
2. El concepto de ajuste al déficit visual.
 - 2.1. *Los teóricos de las fases.*
 - 2.2. *Los descriptores de la adaptación.*
 - 2.3. *Los modelos estructurales*
3. Bases para un modelo de ajuste.
 - 3.1. *A. Déficit visual y sus efectos limitadores.*
 - 3.2. *B. Redes de apoyo informal: Familia y amigos.*
 - 3.3. *C. Contexto y ambiente.*
 - 3.4. *D. Variables personales.*
 - 3.4.1. Variables sociodemográficas.
 - 3.4.2. El estado de salud.

3.4.3. Psicológicas.

3.5. *E. Valoración.*

3.6. *F. Afrontamiento.*

3.7. *G. Consecuencias.*

3.8. *Dinámica del modelo.*

4. Una propuesta conceptual del proceso de ajuste al déficit visual.

5. Repercusiones psicopatológicas posibles en el proceso de ajuste.

6. Resumen.

CAPÍTULO 3. Evaluación Psicológica en el Proceso de Ajuste a la Discapacidad Visual (*Javier Checa Benito*).

1. Introducción.

2. Metodología en la evaluación.

2.1. *Peculiaridades en la evaluación psicológica de la persona con deficiencia visual.*

2.2. *Peculiaridades de la evaluación en las distintas etapas de la vida.*

3. Áreas de evaluación.

3.1. *Funcionamiento visual.*

3.2. *Repercusiones funcionales y socio familiares. Calidad de vida.*

3.3. *Valoración personal de la situación.*

3.4. *Recursos personales.*

3.5. *Recursos familiares y sociales.*

3.6. *Repercusiones psicopatológicas.*

4. Técnicas e instrumentos de evaluación.

4.1. *Técnicas: Entrevistas, observación, test, cuestionarios.*

4.2. *Instrumentos de evaluación.*

5. El proceso de evaluación.

5.1. *Acceso a los servicios psicológicos. Información previa.*

5.2. *Entrevista inicial.*

5.3. *Procedimientos: selección y aplicación.*

5.4. *Análisis de datos e hipótesis.*

5.5. *Conclusiones para el tratamiento.*

5.6. *El informe.*

6. Resumen.

Lecturas recomendadas.

Anexo A: Informe de evaluación psicológica, sobre el proceso de ajuste a la deficiencia visual.

CAPÍTULO 4. Tratamiento Psicológico para el Ajuste a la Discapacidad Visual. Marco general (*Almudena Cacho González y Javier Checa Benito*).

1. Introducción.
2. Peculiaridades de la intervención psicológica en personas con ceguera.
 - 2.1. *Evolución de la respuesta emocional tras la pérdida visual. Formas y momentos.*
 - 2.2. *Variables psicológicas relacionadas con el proceso de ajuste.*
3. Objetivos de la intervención.
 - 3.1. *Recursos funcionales.*
 - 3.2. *Recursos personales de afrontamiento.*
 - 3.3. *Recursos familiares y sociales.*
4. El proceso de tratamiento.
 - 4.1. *Indicación.*
 - 4.2. *Planificación.*
 - 4.3. *Aplicación.*
 - 4.4. *Resultados.*
5. Técnicas y procedimientos para el tratamiento psicológico.
 - 5.1. *Clasificación.*
 - 5.2. *Técnicas grupales.*
 - 5.3. *Intervención familiar.*
 - 5.4. *Otras formas de intervención. Tratamiento farmacológico.*
 - 5.5. *Las habilidades del psicólogo.*
 - 5.6. *Descripción de casos.*

6. Resumen.

Lecturas recomendadas.

Anexos

Anexo A. Plan de Tratamiento psicológico para el ajuste a la deficiencia visual.

Anexo B. Plan de Tratamiento psicológico, para el ajuste emocional de los padres a la deficiencia visual de su hijo.

Anexo C. Conceptualización. Biblioterapia.

Anexo D. Programación de actividades.

Anexo E. Resolución de problemas.

Anexo F. Parada de pensamiento.

Anexo G. Reestructuración cognitiva. Terapia racional emotiva.

Anexo H. Reestructuración cognitiva de Beck.

Anexo I. Afrontamiento cognitivo.

Anexo J. Desensibilización sistemática.

Anexo K. Habilidades sociales: comunicación y asertividad.

CAPÍTULO 5. Intervención Psicológica para el Ajuste a la Deficiencia Visual en la Infancia y la Adolescencia (*Carmen Calvo Novell y Jorge Luis González Fernández*).

PRIMERA PARTE: Infancia (*Carmen Calvo Novell*).

1. Introducción.

2. Ajuste familiar con hijos con deficiencia visual congénita: peculiaridades.

3. Ajuste familiar con hijos con deficiencia visual adquirida: peculiaridades.

4. Ajuste a la deficiencia visual en la infancia.

5. Evaluación psicológica y ajuste. Instrumentos.

5.1. *Peculiaridades de la evaluación psicológica de las familias.*

5.1.1. *Variables relevantes de la evaluación de las familias. Instrumentos.*

5.2. *Peculiaridades de la evaluación del ajuste a la deficiencia visual en la infancia.*

5.2.1. *Variables relevantes de la evaluación de los niños. Instrumentos.*

6. Intervención.

6.1. *Intervención preventiva.*

6.1.1. *Programas individuales.*

6.1.2. *Intervención terapéutica.*

6.2. *Intervención en la infancia.*

- 6.2.1. *Intervención preventiva.*
- 6.2.2. *Intervención terapéutica.*

7. Caso práctico.

8. Resumen.

Lecturas recomendadas.

Anexos.

SEGUNDA PARTE: Adolescencia (*Jorge Luis González Fernández*).

1. Introducción.

2. Peculiaridades de los adolescentes con déficit visual.

- 2.1. *La adolescencia como período de desajuste.*
- 2.2. *El déficit visual como factor de desajuste.*

3. Evaluación.

- 3.1. *Variables relevantes en el proceso de ajuste.*
- 3.2. *Instrumentos y procedimientos de evaluación.*

4. Intervención.

- 4.1. *Intervención desde el enfoque preventivo o educativo.*
- 4.2. *Intervención desde el enfoque terapéutico o en crisis.*

5. Casos prácticos.

- 5.1. *Intervención educativa o preventiva. Unidad didáctica «Vamos a la discoteca».*
- 5.2. *Intervención terapéutica o en crisis.*

6. Resumen.

CAPÍTULO 6. Intervención Psicológica y Ajuste a la Discapacidad Visual en la Edad Adulta (*Rafael Pallero González y Luís González García*).

1. Introducción.

2. Peculiaridades de las personas adultas con déficit visual.

- 2.1. *Generalidades.*
- 2.2. *Características de la pérdida visual en esta etapa.*

3. El ajuste a la deficiencia visual en personas adultas.

- 3.1. *Efecto limitador y restrictor de la deficiencia visual en esta etapa.*
- 3.2. *Variables a tener en cuenta en el proceso de ajuste.*
4. Evaluación psicológica en la edad adulta.
 - 4.1. *Evaluación del proceso de ajuste.*
 - 4.2. *Evaluación de las variables relevantes para la integración social y laboral.*
5. Intervención para el ajuste en la edad adulta.
 - 5.1. *Intervención general.*
 - 5.2. *Intervención específica en el proceso de integración social y laboral.*
 - 5.2.1. *Empleabilidad.*
 - 5.2.2. *Itinerario de inserción profesional.*
6. Caso práctico.
7. Resumen.

Lecturas recomendadas.

Anexos.

CAPÍTULO 7. Intervención Psicológica y Ajuste a la Deficiencia Visual en la Vejez (Pura Díaz Veiga).

1. Introducción.
2. Peculiaridades de las personas mayores deficientes visuales.
 - 2.1. *Evolución de la población de personas mayores deficientes visuales. Implicaciones en la investigación y en la práctica profesional.*
 - 2.2. *Características de las pérdidas visuales de las personas mayores.*
3. El ajuste a la deficiencia visual en personas mayores.
 - 3.1. *Repercusiones psicosociales de la deficiencia visual.*
 - 3.2. *Variables mediadoras en el proceso de ajuste.*
 - 3.3. *Recursos personales y sociales de las personas mayores en relación con el ajuste a la deficiencia visual.*
4. Evaluación psicológica y ajuste a la deficiencia visual en personas mayores.
 - 4.1. *Peculiaridades de la evaluación psicológica en las personas mayores.*
 - 4.2. *Variables relevantes en el proceso de ajuste. Instrumentos de evaluación.*
 - 4.2.1. *Evaluación del ajuste a la deficiencia visual.*
 - 4.2.2. *Evaluación de la depresión.*
 - 4.2.3. *Evaluación de habilidades funcionales.*

4.2.4. *Evaluación de estrategias de afrontamiento a la deficiencia visual.*

5. Programas de intervención para el ajuste de las personas mayores a la deficiencia visual.

5.1. *Programas dirigidos a las personas mayores.*

5.1.1. *Generalidades.*

5.1.2. *Programas individualizados.*

5.1.3. *Programas en grupo.*

5.2. *Programas dirigidos al contexto social de las personas mayores.*

5.2.1. *Familia.*

5.2.2. *Voluntariado.*

5.2.3. *Cuidadores profesionales.*

6. Conclusiones.

7. Caso práctico.

8. Resumen.

Lecturas recomendadas.

CAPÍTULO 8. Intervención Psicológica para el Ajuste en Grupos Específicos de Población. Sordoceguera. Daño cerebral. SIDA (*Miguel Díaz Salabert, María Victoria Puig Samaniego y María Victoria Quílez García*).

PRIMERA PARTE: Sordoceguera (*María Victoria Puig Samaniego*).

1. Introducción.

2. Peculiaridades de las personas con sordoceguera.

2.1. *Definición de sordoceguera.*

2.2. *Datos sociodemográficos.*

2.3. *Clasificación de las personas con sordoceguera.*

2.4. *Factores implicados en el ajuste a la sordoceguera.*

3. Evaluación.

3.1. *Características generales.*

3.1.1. *Áreas de evaluación dentro del ámbito de intervención psicológica.*

3.1.2. *Metodología.*

3.2. *Variables relevantes en la evaluación del ajuste de esta población.*

3.3. *Instrumentos de evaluación.*

3.4. *Análisis de resultados.*

4. Intervención.

- 4.1. *Peculiaridades de la intervención con personas con sordoceguera.*
- 4.2. *Objetivos de la intervención psicológica en el proceso de ajuste.*
- 4.3. *Intervención en el proceso de ajuste: programas más relevantes.*
- 4.4. *Recursos para la intervención.*

5. Caso práctico.

6. Resumen.

Lecturas recomendadas.

SEGUNDA PARTE: Daño cerebral (*María Victoria Quílez García*).

1. Introducción.

2. Peculiaridades de las personas con daño cerebral y déficit visual.

3. Evaluación.

3.1. *Generalidades.*

3.2. *Variables.*

3.2.1. *Variables del Sujeto.*

3.2.2. *Variables de la lesión.*

3.3. *Objetivos.*

3.3.1. *Evaluar el funcionamiento cognitivo.*

3.3.2. *Evaluar el grado de conciencia del déficit.*

3.3.3. *Evaluar la incidencia del daño cerebral en el ajuste a deficiencia visual.*

3.3.4. *Evaluar la incidencia del daño cerebral en el proceso de rehabilitación.*

3.3.5. *Derivación.*

3.3.6. *Planificación de la intervención.*

3.4. *Áreas de evaluación.*

3.4.1. *Atención.*

3.4.2. *Memoria.*

3.4.3. *Aprendizaje.*

3.4.4. *Funciones ejecutivas.*

3.4.5. *Otros sentidos.*

3.4.6. *Grado de conciencia de déficits.*

3.4.7. *Factores emocionales.*

3.5. *Metodología.*

3.5.1. *Proceso de recogida de información (informes).*

- 3.5.2. *Proceso de recogida de información (sujeto, familia y profesionales).*
- 3.5.3. *Planificación de los instrumentos.*

3.6. *Técnicas e instrumentos.*

- 3.6.1. *Entrevistas.*
- 3.6.2. *Observación de conductas.*
- 3.6.3. *Tests estandarizados.*

3.7. *Análisis de resultados.*

4. *Intervención.*

- 4.1. *Generalidades.*
- 4.2. *Áreas de intervención.*
- 4.3. *Intervención individual.*
- 4.4. *Intervención grupal.*
- 4.5. *Intervención familiar.*

5. *Caso práctico.*

6. *Resumen.*

TERCERA PARTE: Sida (*Miguel Díaz Salabert*)

1. *Introducción.*

2. *Peculiaridades de las personas con sida y deficiencia visual.*

2.1. *Características de la población con sida.*

- 2.1.1. *Lesiones neurológicas.*
- 2.1.2. *Factores determinantes en el proceso de ajuste a la enfermedad.*

2.2. *Sufrimiento ante la enfermedad del sida, la deficiencia visual y la muerte.*

3. *Evaluación psicológica de las personas con sida y deficiencia visual.*

- 3.1. *Consideraciones previas al proceso de la evaluación.*
- 3.2. *Aspectos relevantes de la relación interpersonal en las entrevistas.*
- 3.3. *Variables relevantes en el proceso de ajuste al sida y la deficiencia visual.*
Instrumentos de evaluación.

- 3.3.1. *Capacidades neuropsicológicas.*
- 3.3.2. *Trastornos en salud mental.*
- 3.3.3. *Ajuste al sida y a la deficiencia visual.*
- 3.3.4. *Apoyo social.*

3.4. *Metodología.*

3.5. *Análisis de resultados.*

4. Intervención psicológica en personas con sida y deficiencia visual.

4.1. *Peculiaridades de la intervención con personas con sida y deficiencia visual.*

4.2. *Objetivos de la intervención psicológica en el proceso de ajuste a la deficiencia visual de las personas con sida.*

4.3. *Intervención en el proceso de ajuste.*

5. Caso práctico.

6. Conclusiones.

Lecturas recomendadas.

CAPÍTULO 9. Servicios de Atención Psicológica a Personas con Discapacidad Visual. Desarrollos Futuros *(José Luis González Sánchez).*

1. Introducción. Calidad y atención psicológica.

2. Investigación sobre tratamientos y técnicas de intervención psicológica eficaces basadas en la evidencia empírica.

2.1. *Características generales.*

2.2. *Controversias y desarrollos futuros.*

2.2.1. *Diseño experimental.*

2.2.2. *Descripción del problema.*

2.2.3. *Estandarización del tratamiento.*

2.2.4. *Objetivos y resultados del tratamiento.*

2.2.5. *Difusión y contenidos de las guías de tratamientos eficaces.*

3. Guía de intervenciones psicológicas apoyadas empíricamente.

3.1. *Depresión.*

3.1.1. *Niños y adolescentes.*

3.1.2. *Adultos.*

3.1.3. *Personas mayores.*

3.2. *Ansiedad.*

3.2.1. *Niños y adolescentes.*

3.2.2. *Adultos.*

3.2.3. *Personas mayores.*

3.3. *Programas preventivos de ansiedad, estrés y depresión en niños y adolescentes.*

3.4. *Tratamientos autoadministrados (autoayuda) y grupos de apoyo mutuo en adultos.*

4. Utilización en la práctica clínica de la investigación sobre intervenciones psicológicas apoyadas empíricamente.

4.1. *Cambio de actitudes.*

4.2. *Acceso a información sobre evidencia empírica.*

4.2.1. *Listas o guías de tratamientos eficaces, accesibles en Internet.*

4.2.2. *Bases de datos de revisiones sistemáticas sobre tratamientos eficaces, accesibles en Internet.*

4.2.3. *Bases de datos y recursos tradicionales de documentación.*

4.3. *Aplicación de la información obtenida a la práctica clínica.*

4.3.1. *Descripción inicial del problema, seguimiento y evaluación de resultados.*

4.3.2. *Selección y aplicación del tratamiento identificado como eficaz.*

5. Implicaciones para la investigación sobre atención psicológica a personas con ceguera y deficiencia visual.

6. Conclusiones.

7. Resumen.

Lecturas recomendadas.

Apéndices.

Referencias bibliográficas.

Glosario.

[Volver al Índice](#)

Presentación

La pérdida total o parcial de vista supone para las personas afectadas un suceso que conlleva cambios a nivel personal, familiar, laboral y social. Las actividades y responsabilidades que se desarrollaban de forma casi automática, cambian convirtiéndose, en ocasiones, en dificultades que pueden provocar miedos, ansiedad, o manifestaciones depresivas.

El proceso a través del cual las personas se adaptan a la nueva situación es complejo, distinto para cada individuo. Su comprensión requiere la consideración tanto de aspectos personales como la edad, la salud o la historia biográfica, como otros relativos a su entorno familiar y social.

Los psicólogos de la **ONCE**, desde hace años, ayudan desde una perspectiva de trabajo en equipo, a que este viaje a través del cual se va produciendo la adaptación a la deficiencia visual se produzca del modo más normalizado posible: se enseñan estrategias para prevenir reacciones no deseadas, se ayuda a superar situaciones problemáticas o se desarrollan tratamientos para eliminar desordenes de ansiedad o depresión. En los últimos 20 años estos profesionales han puesto a prueba conocimientos y competencias y han ido ajustando su labor profesional a grupos cada vez más numerosos (personas mayores, con sordoceguera, con sida, etc.). Además, el diseño y desarrollo de actuaciones integradas con otras disciplinas ha contribuido a mejorar la calidad de los servicios de los que disponen las personas afiliadas a la ONCE.

El libro que tiene en sus manos recoge todo lo aprendido y también contiene muchas interrogantes que deben ser atendidas en el futuro.

Los autores han tratado de escribir, además de un texto actualizado en relación con la documentación especializada, un manual que resulte práctico para resolver cuestiones habituales que se encuentran en la práctica profesional. Todos ellos, experimentados profesionales en la atención directa en diversos centros de la Organización, se han esforzado en verter al papel lo que han aprendido en su trabajo diario. El resultado es un texto único, en nuestro contexto y en el panorama internacional, tanto por la selección de capítulos que se ofrecen, como por el enfoque profesional de los mismos.

Muy posiblemente, no está todo lo que es, pero sí es todo lo que está. En cualquier caso, éste ha sido el comienzo. En estas páginas se contienen muchas respuestas, pero sobre todo se desvelan cuestiones que deben ser analizadas, investigadas y puestas a punto en los próximos años: la consolidación de modelos de ajuste a la deficiencia visual, la atención psicológica en una sociedad, cuyos valores y estructuras no dejan de cambiar, la identificación e instauración de tratamientos eficaces para personas con deficiencia visual, serán algunos de los elementos que enmarcarán el trabajo de los psicólogos de la Organización Nacional de Ciegos en los años venideros. Este manual ayuda a identificar nuevos caminos por los que ha de ir la atención psicológica, constituyendo una valiosa guía para los distintos profesionales que se ocupan de la atención a las personas con discapacidad visual

Continuemos, pues, avanzando.

Vicente Ruíz Martínez. *Director General Adjunto de Servicios Sociales
Organización Nacional de Ciegos Españoles*

[Volver al Índice / Inicio de la Presentación](#)

Prólogo

El impacto de la discapacidad en la personalidad ha sido un tema estudiado con profusión en la literatura científica internacional sobre rehabilitación ([Livneh, 1986](#)). Lo más común ha sido —y todavía se encuentra así en numerosos textos— referirse a algún modelo de etapas de adaptación que describen la adaptación progresiva de la persona a pérdidas relacionadas con su deficiencia. La experiencia de discapacidad de la persona y sus relaciones interpersonales estarían determinadas por como evoluciona la adaptación de la persona en las etapas definidas y sus correspondientes estados emocionales asociados.

Tras la acumulación de información procedente de la investigación de varias décadas se puede concluir que no existe evidencia empírica o clínica que avale una secuencia ordenada o característica de las reacciones ante la discapacidad. [Livneh y Antonak \(1997\)](#), en su excelente estudio sobre la adaptación a la enfermedad crónica, dicen que no hay resultados que permitan concluir algo más allá de que el sufrimiento emocional es una respuesta inicial común (aunque no universal) a la discapacidad, y que esa respuesta tiende a disminuir con el paso del tiempo.

Los profesionales de la rehabilitación y los investigadores tienden en la actualidad a prestar más atención a los «determinantes sociales de la discapacidad», y consideran el ajuste a la discapacidad como un proceso complejo de adaptación a la enfermedad y a la pérdida funcional ([Gill, 2001](#)). En ese proceso son importantes los cambios corporales, de imagen corporal, autoconcepto e interacciones entre la persona y su ambiente. Pero también es de interés analizar la influencia de aspectos tales como la sobreprotección ([Cimarolli, 2002](#); [Cimarolli, Reinhardt y Horowitz, November, 2001](#)), las actitudes sociales ([Antonak, y Livneh, 2000](#)) y otros aspectos. En este sentido, son de interés actual los estudios subjetivos sobre la experiencia de discapacidad producidos por personas con discapacidad frente al tradicional entendimiento de ellas como objeto de estudio por parte de otros ([Albrecht, Seelman y Bury, 2001](#)).

Lo que resulta claro es que algunas personas con baja visión o ceguera pueden tener dificultades de adaptación social de muy distinto tipo, entre las que se puede destacar una baja autoestima y sentimientos generales de inferioridad respecto a los demás ([Hardman, Drew y Egan, 1999](#)). Esta situación puede ser producto de una mayor vulnerabilidad percibida debido a las limitaciones generadas por la deficiencia visual. Para reducir o eliminar esas dificultades de adaptación las personas con pérdidas visuales apreciables deben tener la posibilidad de acceder a servicios psicológicos de salud mental desde la infancia.

Los servicios psicológicos dirigidos a paliar los problemas de adaptación han de comenzar en las primeras fases de desarrollo con programas de estimulación infantil y de asesoramiento profesional a la familia. Posteriormente, en la adolescencia es recomendable el desarrollar actividades de asesoramiento en grupo para aprender a afrontar sentimientos propios

acerca de la ceguera así como para proporcionar orientación en diferentes aspectos interpersonales entre los que se puede destacar la sexualidad y las relaciones afectivas con otras personas. Además, la construcción de la identidad de la persona requiere conocerse a fondo y como uno es percibido por los demás, y para ello nada mejor que compartir sesiones de aprendizaje e intercambio con otras personas en situaciones de discapacidad similares, diferentes y sin ellas. Si pensamos en personas adultas con pérdidas graves de visión o ceguera, las actividades de asesoramiento psicológico han de centrarse bien en la preparación para el empleo y la vida independiente bien en aspectos relacionados con la relación de pareja, matrimonio y relaciones con otras personas.

En España y otros países del mundo occidental la atención a las personas con discapacidad visual se ha centrado en el desarrollo de redes de servicios eficaces para cubrir las necesidades que los individuos tienen en diferentes etapas de sus vidas, siendo la situación de nuestro país ejemplar en ese sentido (por su extensión, calidad e individualización). La prioridad ha consistido en mejorar la educación y desarrollo de los niños con la aportación de recursos específicos materiales y personales que mejoren su integración educativa y desempeño escolar, mientras que en la vida adulta la prioridad ha sido garantizar un empleo con un estatus económico y social apreciable. Sin embargo, según vamos avanzando en las respuestas dadas a las necesidades de las personas, descubrimos, más bien profundizamos, en nuevas necesidades y aspectos que han quedado marginados de la atención habitual. Y éste es el caso de los servicios psicológicos dirigidos a identificar y mejorar el bienestar emocional y personal, lo cual también ha ocurrido con otros tipos de discapacidad.

Esta situación descrita es la que justifica la publicación que estoy prologando, cuya necesidad era ya apremiante. Nuestros servicios y redes de atención han madurado considerablemente, y van evolucionando progresivamente desde hace décadas, llegando a ocupar uno de los primeros puestos internacionales cuando comparamos situaciones. Sin embargo, tenemos todavía muchas carencias o ámbitos por desarrollar, y uno de ellos es el de las publicaciones científicas que sirven para avanzar en la comprensión de las personas con discapacidad visual. Los avances en la comprensión de las necesidades de las personas son los que sirven para fundamentar nuevas prácticas y reorientar nuestros esfuerzos desde una necesaria perspectiva crítica.

El libro *Psicología y Ceguera: Manual para la Intervención Psicológica en el Ajuste a la Discapacidad Visual* supone en este sentido un esfuerzo encomiable. Los contenidos presentan un buen nivel de actualización, utilizando la terminología y conceptos más recientes para analizar la discapacidad visual y sus consecuencias sobre las personas. Además, se llega a un grado de concreción y detalle muy alto y de gran utilidad al examinar las dificultades y limitaciones de los individuos, lo que permite identificar los problemas y planificar los programas y apoyos correspondientes.

Una de las características sobresalientes del Manual es que está realizado por profesionales trabajando en los servicios de atención a la población en distintas

partes de España. Por un lado, eso refleja la madurez productiva de un nutrido e importante grupo de profesionales en los servicios sociales, que a su dilatada experiencia profesional unen una excelente formación académica, y lo reflejan en un libro coherente y útil para todos los que trabajamos en el ámbito de la discapacidad. Y esta situación es nueva en nuestro país, pues la historia de los servicios sociales es todavía corta, y los profesionales por primera vez pueden hablar de trayectorias de 15, 20 ó 25 años en una actividad de este tipo. Por otro lado, el hecho de que los autores sean profesionales en contacto directo con la población facilita enormemente la reflexión sobre la realidad actual y las implicaciones prácticas del trabajo.

El manual va a convertirse en una referencia ineludible no solo para los profesionales que desempeñan su trabajo en la educación y los servicios sociales para personas con discapacidad visual sino también para aquellos que están formándose en el conocimiento y comprensión de la población. Por ello, su uso en la formación universitaria de profesionales será de gran ayuda.

Para finalizar conviene recordar que la finalidad del trabajo profesional del psicólogo y otros profesionales respecto a las personas con discapacidad, en cualquier etapa de su vida, consiste en potenciar su independencia personal y auto-determinación así como contribuir a la mejora de su calidad de vida. Este libro abunda en el conocimiento de los procesos de adaptación personal y emocional que pueden verse afectados por la discapacidad a la vez que va dirigido a mostrar y generar estrategias de afrontamiento personal e interpersonal más eficaces. Los profesionales encontrarán en el Manual una buena fuente de información y formación sobre esos objetivos.

Miguel Ángel Verdugo Alonso. *Catedrático de Psicología de la Discapacidad. Director del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) Universidad de Salamanca*

Referencias

Albrecht, G. L., Seelman, K. D., y Bury, M. (2001). *Handbook of disability studies*. Thousand Oaks, California: SAGE.

Antonak, R. F., y Livneh, H. (2000). *Measurement of attitudes towards persons with disabilities*. *Disability and Rehabilitation*, 22, 211-224.

Cimarolli, V. R. (2002). *The impact of perceived overprotection on adjustment to age-related vision loss* (Doctoral dissertation, Fordham University, 2002). *Dissertation Abstracts International*, 62, (12-B), 5994.

Cimarolli, V., Reinhardt, J. P., & Horowitz, A. (November, 2001). *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, Chicago, IL.

Gill, C. J. (2001). *The social experience of disability*. En G.L. Albrecht, K.D. Seelmany y M. Bury (2001). *Handbook of disability studies* (pp. 351-372). Thousand Oaks, California: SAGE.

Hardman, M. L., Drew, C. J., y Egan, M. W. (1999). *Human exceptionality. Society, school and family* (6th ed.). Boston: Allyn and Bacon.

Livneh, H. (1986). *A unified approach to existing models of adaptation to disability*. Part I—A model adaptation. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, 17, 5-16.

Livneh, H., y Antonak, R. F. (1997). *Psychosocial adaptation to chronic illness*. Gaithersburg, MD: Aspen.

[Volver al Índice / Inicio del Prólogo](#)

Prefacio

Las personas con discapacidad visual, pueden presentar por esta causa o por otras derivadas de ella, situaciones de desajuste emocional en diferentes momentos de su vida. La ayuda que la psicología ha prestado ante estas circunstancias, se ha dirigido a los diferentes aspectos relacionados con el problema, como prueban las numerosas publicaciones y trabajos de investigación. Pero esta atención ha sido desigual, de manera que se ha escrito mucho sobre aspectos concretos implicados en los procesos de aprendizaje para la autonomía personal, que la persona con una deficiencia visual grave debe realizar para desenvolverse en su nueva situación, pero poco sobre los procesos psicológicos del ajuste emocional al déficit visual, y menos aún sobre la intervención que desde la psicología puede hacerse. Este manual, pretende llenar este vacío de la bibliografía, describiendo las consecuencias psicológicas de la deficiencia visual, y la forma en que los psicólogos podemos ayudar a quienes tienen que afrontarlas.

El proyecto se inició con la redacción de objetivos, contenidos y metodología de trabajo, que desarrollamos a lo largo del año 2000. Ya desde esos primeros momentos, pensamos que éste sólo sería posible con las contribuciones de distintos autores que, desde su experiencia cotidiana, aportaran conocimientos teóricos y experiencia directa con la población objeto de este libro, motivo por el que buscamos la colaboración de la amplia relación de autores del manual. Estudiada la propuesta por parte de la Dirección General de la ONCE durante 2001, se iniciaron los trabajos preliminares con los autores y el proceso de elaboración de los contenidos en el año 2002.

Desde entonces hasta hoy, el camino andado en el desarrollo del proyecto, ha sido arduo y laborioso. Reuniones e innumerables contactos entre los coordinadores y los autores sirvieron tanto para conformar las líneas maestras del texto, como para promover debates específicos acerca de cuestiones conceptuales y prácticas profesionales.

Creemos que el esfuerzo no ha sido en vano. La lectura de los capítulos refleja la diversidad de estilos de los autores y su esfuerzo para dotar al Manual de una destacable homogeneidad con relación a cuestiones teóricas fundamentales. De esta forma, no entran en contradicción escuelas psicológicas o planteamientos teóricos de base, aunque sí pueden hacerlo cuestionamientos, formulaciones o propuestas que a nuestro juicio resultan enriquecedoras. El resultado lo tiene el lector en sus manos.

El manual se ha estructurado en nueve capítulos. En los dos primeros se abordan cuestiones teóricas, como punto de partida conceptual. En el capítulo uno hemos querido delimitar algunos conceptos y referirnos particularmente a la nueva clasificación de la OMS, como punto de partida terminológico. El capítulo dos pasa revista a los modelos de ajuste a la deficiencia visual, desde una perspectiva histórica, y propone un modelo cognitivo conductual de ajuste, en el que se integran variables personales y sociales.

Los dos capítulos siguientes se refieren a la aplicación práctica de la

intervención psicológica, desde un marco general. Así, el capítulo tres describe la evaluación y diagnóstico en el proceso de ajuste a la deficiencia visual y el capítulo cuatro el tratamiento psicológico.

Los siguientes capítulos descienden a los detalles específicos de la atención en poblaciones concretas. El capítulo cinco se refiere al ajuste en la infancia, la familia, y la adolescencia. El capítulo seis describe la edad adulta, y su particular implicación en el mundo laboral. El capítulo siete aborda el ajuste en la vejez, destacándose la importancia del impacto en las capacidades funcionales. El capítulo ocho incluye tres grupos específicos de población, personas con sordoceguera, con daño neurológico o con sida dado que, aun siendo poco numerosa la población afectada, la especificidad de la intervención psicológica justifica un capítulo como éste, pretendiendo aportar a los psicólogos una importante información de referencia sobre el particular.

Finalmente, el capítulo nueve pasa revista al estado actual de la atención psicosocial a personas con discapacidad visual, fundamentalmente desde la perspectiva de la eficacia de los tratamientos psicológicos y propone líneas de trabajo para un futuro que ya está aquí.

El proyecto que ha dado lugar a este Manual ha sido desarrollado gracias al apoyo de la Organización Nacional de Ciegos. Queremos agradecer la ayuda que nos han prestado personas de la organización, que han contribuido de modo inestimable a que este libro sea una realidad. Particularmente al Director General Adjunto, Vicente Ruiz, por avalar el proyecto y no escatimar todos los recursos necesarios. A la Asesoría de Servicios Sociales, especialmente al psicólogo asesor, José Luis González Sánchez, por canalizar los recursos, facilitar y orientar las relaciones con la institución. A los Técnicos del Departamento de Recursos Culturales Carmen Roig Roig y Francisco Javier Martínez Calvo y a Evelio Montes López, documentalista del Servicio Bibliográfico de la ONCE, por la inestimable labor de corrección literaria del manuscrito. También a los autores, por la generosidad de que han dado muestra al seguir algunos principios teóricos sugeridos por los coordinadores del texto, anteponiendo el trabajo en equipo a la individualidad y haciendo con ello posible una línea argumental homogénea. Y una especial deuda de gratitud, impagable, hacia quienes la redacción de este libro les ha privado de momentos que por derecho natural les pertenece, por su paciencia y apoyo.

Como siempre ocurre cuando se acomete una aventura, como es redactar un Manual de estas características, el viaje nos ha proporcionado descubrimientos inesperados y la oportunidad de hacernos nuevas preguntas. El lector interesado encontrará en las siguientes páginas ideas y propuestas para incrementar conocimientos, plantear nuevas líneas de investigación o explorar prácticas profesionales. La innovación es un valor en alza, especialmente en nuestro ámbito profesional. Nuestro deseo es que lo que se contiene en las siguientes páginas sirva para estimularlo y continuar así, mejorando la atención psicológica que ofrecemos a las personas que se enfrentan a la discapacidad visual.

Javier Checa

Pura Díaz
Rafael Pallero

Septiembre, 2003

[Volver al Índice / Inicio del Prefacio](#)

Relación de coordinadores

Javier Checa Benito, se licenció en Psicología en la Universidad Complutense de Madrid en 1982, diplomándose posteriormente en Psicología Clínica en esta misma Universidad y doctorándose en la Universidad de Murcia. Desde 1987 es Psicólogo de la Organización Nacional de Ciegos Españoles, en la sede de la Delegación Territorial de Murcia, donde realiza una actividad básicamente aplicada y esporádicos trabajos de investigación. Ha recibido e impartido formación en numerosos cursos y participado en seminarios, jornadas y congresos nacionales e internacionales sobre psicología y ceguera. Su trabajo actual se centra en la evaluación y tratamiento de las respuestas psicopatológicas en el proceso de ajuste emocional ante la deficiencia visual, desde una perspectiva aplicada, de investigación y de docencia como Profesor de la Universidad de Murcia.

Pura Díaz-Veiga, se licenció en Psicología en la Universidad Autónoma de Madrid en 1979. Posteriormente, formó parte de Equipos de Investigación sobre vejez en esta misma Universidad hasta 1987. Desde entonces es Psicóloga de la Organización Nacional de Ciegos Españoles, en la sede de la Delegación Territorial de Castilla-León en Valladolid, donde realiza una actividad básicamente aplicada y desarrolla trabajos de investigación. Ha participado en congresos y reuniones nacionales e internacionales tanto sobre vejez como acerca de discapacidad visual. Colabora habitualmente en master y cursos de post-grado de gerontología y discapacidad, organizados por organismos españoles e ibero-americanos. Sus publicaciones sobre apoyo social y familiar de las personas mayores constituyen sus aportaciones más conocidas en el área de psicología y vejez. Su línea de investigación actual se centra en el ajuste psicosocial a la deficiencia visual en la vejez.

Rafael Pallero González. Se licenció en Psicología en la Universidad de Barcelona en 1984. Desde 1988 es Psicólogo de la Organización Nacional de Ciegos Españoles, en la sede de la Dirección Administrativa de Tarragona, donde realiza una actividad básicamente aplicada y desarrolla trabajos de investigación. Ha impartido numerosos cursos y seminarios y participado en congresos y jornadas nacionales e internacionales, sobre cuestiones relacionadas con la ceguera y los procesos de ajuste al déficit visual. Miembro del equipo de investigación de la ONCE y la Universidad «Rovira i Virgili» de Tarragona dedicado al estudio de los procesos de ajuste a la deficiencia visual. Sus publicaciones sobre evaluación del ajuste psicosocial de las personas con deficiencias visuales constituyen sus aportaciones más conocidas en el área. Su línea de investigación actual se centra en el ajuste psicosocial a la deficiencia visual en personas adultas y en el desarrollo de instrumentos de evaluación del ajuste en la vejez.

[Volver al Índice / Inicio de la Relación de Coordinadores](#)

Relación de autores

Almudena Cacho González. Psicóloga. Delegación Territorial de la ONCE en Cantabria (Santander). Profesora del módulo de Deficiencia visual, del Curso de Experto Universitario de Educación Especial, de la Universidad de Cantabria. <acgl@once.es>.

Carmen Calvo Novell. Psicóloga. Centro de Recursos Educativos «Espíritu Santo», de la ONCE, en Alicante. Profesora del módulo de Discapacidad visual, del Máster Desarrollo Infantil y Atención Temprana de la Universidad de Valencia. <ccn@once.es>.

Javier Checa Benito. Psicólogo. Delegación Territorial de la ONCE en Murcia. Profesor Asociado de la Universidad de Murcia. <fjcb@once.es>; <fjcheca@um.es>.

Miguel Díaz Salabert. Psicólogo. Delegación Territorial de ONCE en Cataluña (Barcelona). Profesor del Master «Intervención en Dificultades de Aprendizaje» del Instituto Superior de Estudios Psicológicos y la Universidad de Vic. Miembro del equipo de investigación sobre instrumentos de evaluación psicológica para personas ciegas, de la ONCE y la Universidad «Rovira i Virgili» de Tarragona. <mds@once.es>; <mdiazsal@copc.es>.

Pura Díaz-Veiga. Psicóloga. Delegación Territorial de la ONCE en Castilla - León (Valladolid). <pdv@once.es>.

Jorge Luis González Fernández. Psicólogo. Centro de Recursos Educativos «Luis Braille», de la ONCE, en Sevilla. Profesor de la Escuela de Magisterio del Centro de Estudios Universitarios San Pablo de Sevilla. <jlgs@once.es>.

Luis González García. Psicólogo. Dirección Administrativa de la ONCE en Vigo. Miembro del equipo de investigación sobre comprensión de textos en personas ciegas, de la ONCE y la Universidad de Santiago de Compostela, objeto de su Tesis Doctoral. <lugg@once.es>; <lgongar@correo.cop.es>.

José Luis González Sánchez. Psicólogo. Asesoría de Servicios Sociales de la Dirección General de la ONCE. Madrid. Profesor colaborador en el «Máster Universitario en Integración de Personas con Discapacidad. Programa Iberoamericano. Versión Teleformación» y miembro del Consejo de Redacción de la revista especializada en discapacidad visual «Integración». <jlgs@once.es>; <jojulvin@correo.cop.es>.

Rafael Pallero González. Psicólogo. Dirección Administrativa de la ONCE en Tarragona y Lleida. <rpgo@once.es>; <rpallero@copc.es>.

Victoria Puig Samaniego. Psicóloga. ASOCIDE. Unidad Técnica de Sordoceguera. Centro de Recursos Educativos de la ONCE «Antonio Vicente Mosquete», en Madrid. Profesora del Ciclo Formativo de Técnico Superior en la Interpretación de la Lengua de Signos en el Centro de Recursos para la Comunidad Sorda «Juan Luis Marroquin» de la Confederación Nacional de Sordos de España (CNSE). <mvps@once.es>;

<vipsa@tiscali.es>.

María Victoria Quílez García. Psicóloga. Postgrado en Rehabilitación Cognitiva. Coordinadora del Equipo Técnico del Centro de Rehabilitación «Ignacio de Satrústegui», de la ONCE, en Sabadell, Barcelona. Formadora de Técnicos en Rehabilitación Integral de ONCE. Colaboradora del equipo de investigación sobre instrumentos de evaluación psicológica para personas ciegas, de la ONCE y la Universidad «Rovira i Virgili» de Tarragona. <vqg@once.es>.

[Volver al Índice / Inicio de la Relación de Autores](#)

Capítulo 1. Deficiencia visual. Aspectos conceptuales y repercusiones funcionales

Rafael Pallero González, Javier Checa Benito, Pura Díaz Veiga.

1. Introducción

Los siglos XIX y XX trajeron, entre otras muchas cosas, importantes cambios para las personas con ceguera. Grandes avances médicos y farmacológicos que han posibilitado, en los llamados países desarrollados, un freno al avance de las enfermedades físicas y sociales que, antaño, llevaban irremediablemente a la ceguera; técnicas quirúrgicas que reducen las secuelas de los accidentes, las patologías o los procesos degenerativos y que alargan la vida útil de los órganos de la vista de las personas mayores y programas de prevención y desarrollos legislativos y normativos de protección. Pero también una concepción diferente en su consideración, desarrollándose políticas, inicialmente asistenciales y posteriormente igualitarias. Se realizaron importantes avances en los aspectos educativos, con un gran punto de inflexión en la creación de diversos sistemas de lecto-escritura y también en aquellas cuestiones que iban enfocadas a potenciar su independencia a través de la formación específica, el uso de perros guías y de bastones de movilidad y, ya avanzado el siglo XX, el perfeccionamiento de las técnicas de movilidad con bastón largo. A la vez que el desarrollo social facilitaba la mejora de la calidad de vida de las personas con déficit visuales, también aparecieron situaciones nuevas que precisaban de la experiencia sensorial visual para poderse llevar a cabo. Parte de los efectos limitadores de las deficiencias visuales moderadas y severas, aparecen con la progresiva generalización de la alfabetización, la proliferación de la cultura audiovisual y los medios privados de transportes, la industrialización y la extensión de la vida social más allá de las horas de luz natural.

Ciegos, invidentes, personas con ceguera, minusválidos, discapacitados, personas con limitaciones o restricciones para el desarrollo de actividades o para la participación... modos diferentes para referirse a aquellos seres humanos que tienen *un defecto, una enfermedad o un déficit*. Los lingüistas nos hablarían de cómo, según qué cuestiones, llevan consigo que las palabras que usamos para designarlas, vean pervertido el significante usado, cargándolo de connotaciones peyorativas que se desprenden de actitudes y creencias profundamente arraigadas en la sociedad haciendo que deban ser sustituidos periódicamente, por otros inicialmente neutros para referirse al mismo significado. Quisiéramos creer que en la opción por la que nos hemos decantado, *personas con ceguera o con deficiencia visual, y personas con discapacidad* (según la acepción que le da actualmente la OMS y que englobaría déficit, limitaciones y restricciones) o *personas con limitaciones o restricciones para...* antes que ese reflejo actitudinal, no haya sino una reflexión basada en el respeto y en un modo de entender nuestra intervención como profesionales de la psicología en una organización que presta sus servicios a un colectivo específico: cada persona que atendemos es un ser único y diferente, que se engloba en una población determinada por el denominador

común de su déficit de visión y sin que, por ello, pierda su entidad como persona. Persona que además tiene un déficit visual que le originará una serie de limitaciones cuyo alcance dependerá más de *la persona y sus circunstancias* que no del déficit en sí.

2. Ceguera legal. Una concepción basada en el déficit

Las deficiencias son *problemas en las funciones o estructuras corporales, tales como una desviación significativa o una pérdida*, entendiendo por funciones corporales *las funciones fisiológicas de los sistemas corporales (incluyendo funciones psicológicas)* y por estructuras corporales *las partes anatómicas del cuerpo tales como los órganos, las extremidades y sus componentes*. (OMS, 2001),

La nueva clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF en adelante) elaborada por la Organización Mundial de la Salud, sustituta de la Clasificación Internacional de la Deficiencia, la Discapacidad y la Minusvalía (CIDDM), nos indica que las deficiencias representan una desviación de la 'norma' generalmente aceptada con relación al estado biomédico del cuerpo y sus funciones y que deben ser parte o una expresión de un estado de salud, pero no indican necesariamente que esté presente una enfermedad o que el individuo deba ser considerado como un enfermo.

El concepto de ceguera legal es un término que, para los profesionales que trabajan con personas afectadas por deficiencias visuales, abarca un amplio espectro de restos y funcionalidades visuales. En España (Orden Ministerial de mayo de 1979) se considera ciegas a aquellas personas que tengan una agudeza visual de lejos menor a 20/200 con la mejor corrección óptica y en el mejor de los ojos. Criterio seguido en otros países como Estados Unidos o Canadá. La OMS en la clasificación internacional de enfermedades (CIE-10) no usa el concepto de ceguera legal y define la ceguera como una agudeza visual igual o inferior a 3/60 y la baja visión como una agudeza visual igual o inferior a 6/18, también con la mejor corrección posible y en el mejor de los ojos.

La Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE, 2001), considera que para poder afiliarse a su organización, los requisitos visuales solicitados son que, *con pronóstico fehaciente de no mejoría visual* se cumplan, *una de las siguientes condiciones*:

a) *Agudeza visual igual o inferior a 0, 1 (1/10 de la escala de Wecker) obtenida con la mejor corrección posible.*

b) *Campo visual disminuido a 10 grados o menos.*

No todas las organizaciones o instituciones prestadoras de servicios se ciñen a esos valores, algunas incluyen restos visuales. que alcanzan el 0, 2 e incluso como usuarios de sus programas de intervención incluyen restos de hasta 0, 3 (límite superior indicado por la OMS). Estos datos que, inicialmente, no son más que informativos, deben tenerse en cuenta cuando se comparan investigaciones sobre cuestiones psicosociales, de las que en este manual se

citarán muchas, ya que la variabilidad de funcionalidades hace que las comparaciones deban hacerse con mucha prudencia.

Dentro del amplio concepto de ceguera debe distinguirse una subdivisión basada en las funcionalidades. Optaremos por utilizar las definiciones dadas en el *Glosario de discapacidad visual* (Cebrián, 2003).

— Ceguera legal: *Denominación que a efectos legales recibe la agudeza visual central de 20/200 o menor en el ojo que mejor ve después de su corrección; o agudeza visual mayor de 20/200 si existe un defecto de campo consistente en que el diámetro mayor del campo visual está reducido a 10° o menos.*

— Ceguera total: *Ausencia total de percepción de luz.*

— Ceguera parcial: *Implica existencia de un resto visual que permite la orientación a la luz y percepción de masas, por lo que facilita el desplazamiento pero no es útil para realizar actividades escolares o profesionales.*

— Baja visión: *Grado de visión parcial que permite su utilización como canal primario para aprender y lograr información.*

— Deficiencia visual: *Deficiencia que afecta al órgano de la visión.* Este concepto definido de modo similar al indicado al principio de este apartado, es el que utilizaremos como genérico para todos los casos. Para los descriptores de la población usaremos la diferenciación que usa la ONCE: ceguera y deficiencia visual. En otras ocasiones y para desarrollar algunas investigaciones y diferenciar el efecto psicológico, de las diversas funcionalidades visuales, utilizaremos los términos *personas con ceguera total, con ceguera parcial, con baja visión y con visión límite*. Diferenciando la baja visión de la visión límite en la necesidad de utilizar o no *ayudas ópticas específicas* para su uso como canal primario.

Para describir la población afectada tomaremos como referencia los datos de afiliación a la ONCE durante el año 2002, ya, que están referidos a personas con *ceguera legal*. Los datos de Instituto Nacional de Estadística, incluyen a personas cuyo resto visual llega hasta el 0, 3 de la escala citada. El registro de afiliación de la ONCE indica que el año que se toma como referencia, se contabilizaban 63. 411 personas (figura 1.1), 31. 892 hombres y 31. 519 mujeres. El triple de personas con resto visual que el de personas con ceguera total. El reparto por edades (figura 1.2) indica, que hay 4. 253 menores de 16 años (no incluidos en la figura), 34. 372 personas en edad laboral y 24. 786 mayores de 65 años. La afiliación a la ONCE (figura 1.3) sigue una línea ascendente tal y como refleja el aumento de 11. 671 en el total de afiliados. Esta cifra no refleja las afiliaciones nuevas, ya que las cifras de afiliación se modifican con las bajas por fallecimiento.

3. Repercusiones funcionales de la deficiencia visual. Limitaciones y restricciones

Las deficiencias podrán originar *limitaciones en la realización de actividades* (este término sustituiría al de *discapacidad* usado en la CIDDM) entendiéndose por tales *las dificultades que un individuo puede tener para realizar actividades (...)* en comparación con la manera, extensión o intensidad en que se espera que la realizaría una persona sin esa deficiencia (CIF) y *restricciones en la participación* (al igual que en el caso anterior sustituiría al término *minusvalía*) que serían *los problemas que puede experimentar un individuo para implicarse en situaciones vitales (...)* y que viene determinada por la comparación (...) con la participación esperable de una persona sin deficiencia en esa cultura o sociedad.

Figura 1.1. Población afiliada a la ONCE en el año 2002, diferenciada por sexo y resto visual

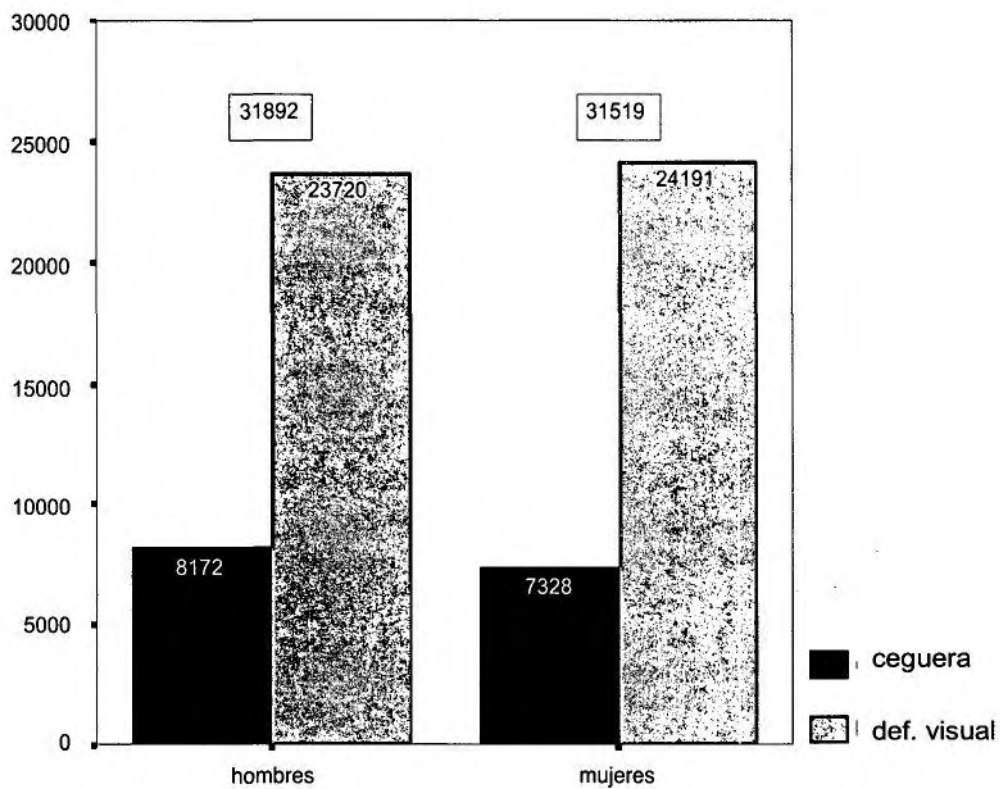


Figura 1.2. Población afiliada a la ONCE en el año 2002, mayores de 16 años, diferenciada por tramos de edad y resto visual

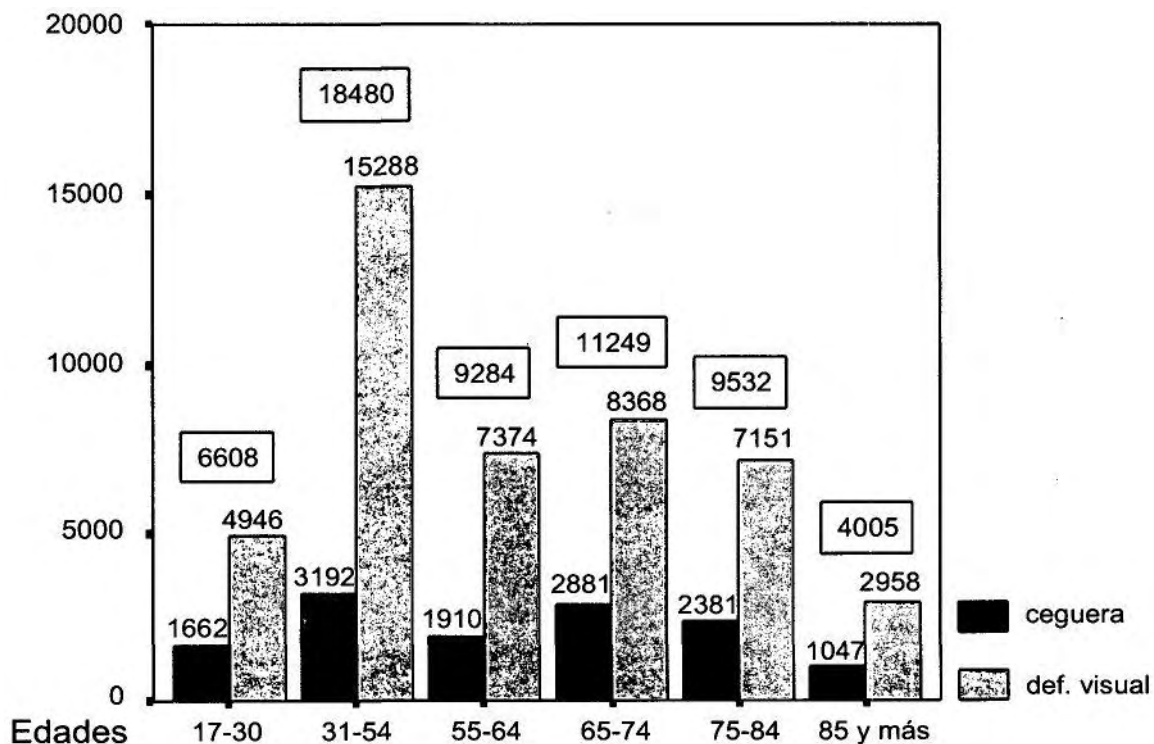
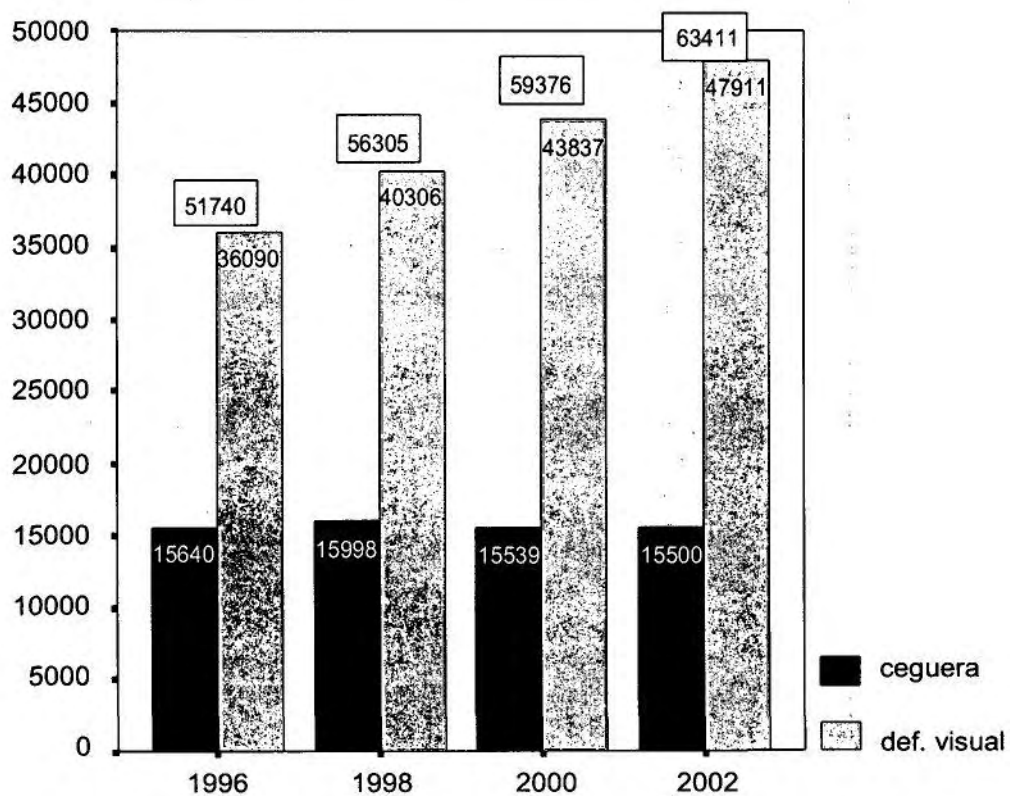


Figura 1.3. Evolución de la población afiliada a la ONCE desde 1996. Diferenciada por resto visual



El alcance de esas limitaciones y de esas restricciones vendrá determinado por un conjunto de elementos, que ampliaremos en los siguientes capítulos, que irán más allá de los problemas en las estructuras o en las funciones visuales. Los factores personales, familiares, sociales y contextuales darán dimensión a esos efectos. Se diferenciará el efecto limitador distinguiéndolo primero en las particularidades de los tres grupos de edad que guiarán el desarrollo de este manual y después, siguiendo el esquema propuesto por los autores de la *CIF* se citarán las genéricas.

3.1. Desde la perspectiva del ciclo vital

La infancia

Las características y grado de las limitaciones y restricciones en ***la infancia***, van a depender de muy diversos factores (**Tabla 1.1**), especialmente, del momento de inicio de la deficiencia visual, el grado de visión actual, y de los recursos personales, familiares y sociales disponibles ([Rosa Rivero y Ochaita, 1993](#); [Checa, Marcos, Martín, Núñez y Vallés, 1999](#)).

La variabilidad en estos factores, conlleva una gran heterogeneidad dentro de la población de niños y jóvenes con deficiencia visual, de manera que no puede hablarse de unas repercusiones en las limitaciones y restricciones comunes a todos ellos. No obstante, con un ánimo descriptivo se comentarán algunos aspectos sobre el particular, teniendo en cuenta la edad, y prestando mayor atención a la etapa educativa.

Tabla 1.1. Factores diferenciales de la deficiencia visual en la infancia, con relación a las limitaciones y restricciones

Físicos	<ul style="list-style-type: none"> • Grado de visión actual: ceguera total, c. parcial, baja v. o v. Límite. • Estabilidad de la visión actual: estable, progresiva. • Posibilidades de tratamiento: naturaleza, disponibilidad y coste. • Heredabilidad. • Presencia de dolor. • Repercusión en la apariencia física. • Nivel general de salud.
Psicológicos (personales y familiares)	<ul style="list-style-type: none"> • Momento evolutivo de inicio de la d. v.: <ul style="list-style-type: none"> • nacimiento, • con posterioridad a los dos años de edad... • Tiempo transcurrido desde la pérdida de visión. • Aptitudes intelectuales y capacidad de nuevos aprendizajes. • Personalidad: <ul style="list-style-type: none"> • modelos de que disponga • actitudes • motivaciones • autocontrol • habilidades sociales... • Recursos sociales: <ul style="list-style-type: none"> • nivel socioeconómico • apoyo social y educativo • servicios comunitarios de rehabilitación... • Recursos familiares: <ul style="list-style-type: none"> • actitudes y expectativas sobre la personas con baja visión o ceguera • tipo de interacción en la familia • proyectos de futuro/plan preexistente de la familia para el futuro previo a la d. v.

Educación Infantil. En estas edades se advierten grandes diferencias en el desarrollo evolutivo entre los niños, según el grado de visión y el momento de inicio de la pérdida. Considerando ese amplio abanico, en sentido general, podemos citar algunas limitaciones más evidentes en los casos de menor visión, en los que con frecuencia observamos (Equipo EICS, 1983; Ochaíta, 1993; Amante y García, 2000).

— En motricidad gruesa, son niños que habitualmente no gatean, presentan cierta hipotonía y se retrasa el inicio de los primeros pasos, todo ello consecuencia de la falta de información del espacio que le rodea y, por consiguiente, la falta de curiosidad por el mismo y la autoprotección. También es frecuente una postura incorrecta sobretodo de la cabeza, inclinada ligeramente hacia adelante. Y por último, la aparición de estereotipias, que pueden estar originadas tanto por la falta de estimulación, como por situaciones

generadoras de ansiedad.

— En motricidad fina, a veces se presenta rechazo a tocar ciertas texturas como por ejemplo peluches, texturas viscosas, etc. Y un retraso en la coordinación, ya que desde las primeras adquisiciones se basan en la coordinación audio-motriz, no óculo-motriz.

— En los aspectos cognitivos, se retrasa la adquisición de la permanencia del objeto; hay cierta dificultad para generalizar y para las conductas representativas (por ejemplo gestos corporales), y otras como el juego simbólico y el dibujo.

— En lenguaje puede haber cierto retraso en contenidos (léxico y semántico), siendo lo más característico la presencia de verbalismos (hablar de cosas de las que no se ha tenido experiencia directa). Suele haber una deficiente expresividad, tanto en los gestos, como en el tono de voz.

— En sociabilidad y autonomía, suelen ser niños con poca iniciativa, que se justifica por las dificultades en la imitación, de manera que hay que motivarles y enseñarles.

Educación Primaria y Secundaria. Hay que seguir insistiendo en lo erróneo de generalizar, para permitirnos enumerar algunas limitaciones impuestas por la deficiencia visual. Hecha esa aclaración, podemos decir que con frecuencia se observa ([Rosa Rivero y Ochaíta, 1993](#); [Esteban, 2000](#); [Sedeño, 2000](#)):

— En su motricidad, cierta inestabilidad postural, inhibición del movimiento espontáneo, lentitud y frecuentes dificultades en la lateralidad. La movilidad general suele estar más restringida e implicar una disminución de la actividad física, en comparación con los niños de su misma edad.

— Académicamente, con frecuencia hay un significativo retraso escolar, mayor lentitud en la realización de tareas, pobreza de vocabulario y dificultades en lectura y escritura. La cantidad y complejidad de los aprendizajes cuando no se dispone de un sentido como la vista, justifica una frecuente falta de motivación hacia los aprendizajes.

— En su conducta social y afectiva, son frecuentes los déficit en habilidades sociales y el retraimiento en las relacionales con los compañeros, dependencia mayor de la esperada por su edad cronológica y pasividad. Es frecuente una baja autoestima, justificada por las escasas ocasiones de éxito académico con relación al resto de sus compañeros que ven.

— En las familias y ocasionalmente en los centros, comportamientos de hiperprotección, fruto de la desinformación o de creencias erróneas sobre la deficiencia visual o las personas con deficiencia visual.

En relación al aprendizaje, si particularizamos en el caso de alumnos con **ceguera**, las características diferenciales más significativas, suelen ser:

- Dificultades de aprendizaje por imitación: imposibilidad de aprendizaje por imitación visual.
- Canales de información auditivos y táctiles, por lo que la percepción de la realidad es analítica: dificultad para recibir información completa del medio.
- La lentitud en el proceso de adquisición de los aprendizajes se debe, tanto al tipo de materiales que tiene que utilizar, como a la forma de análisis para llegar al conocimiento de las cosas. No se trata de un proceso deficiente sino diferente de asimilación de la información.

Cuando el alumno presenta **baja visión**, sus aprendizajes se verán influidos por:

- Dificultades en la «percepción visual» (habilidad para comprender y procesar toda la información recibida a través de la vista) tales como falta de organización espacial, memoria visual inestable o falta de relaciones espaciales, que se manifiestan en dificultades para percibir correctamente objetos de tamaños muy grandes o muy pequeños, representaciones de figuras tridimensionales, objetos que están en movimiento, objetos de poco contraste con el fondo, objetos pocos iluminados o pequeños detalles de los objetos.
- Adopción de posturas corporales características ya que pueden pegar la cara ante el papel, adelantar la cabeza, adelantar el cuerpo, adelantar el objeto hacia la cara.

En resumen, podemos decir que la deficiencia visual va a imponer *limitaciones* en distinto grado según las características de cada caso particular ([Welsh y Blasch, 1980](#); [Loumiet y Levack, 1991](#); [Sacks, 1992](#); [Martínez, Ferrandis y Garreta, 1995](#); [Miñana y Vallés, 1998](#); [Calvo Novell, 1998](#)).

Las personas adultas

El proceso de incorporación al mundo social y laboral actual está lleno de posibilidades: formas nuevas de ocupación y entretenimiento, que se caracterizan, a grandes rasgos, por una cada vez más creciente exigencia de uso de aparatos y materiales que se mejoran y cambian con relativa frecuencia. Las empresas se van desplazando hacia el exterior de los núcleos urbanos y, en ocasiones, fuera de los circuitos habituales de los transportes públicos. Otra tendencia que se va implantando en las políticas de empleo actuales viene recogida en el término *empleabilidad*. La capacidad de una persona de poder desempeñar diversos puestos de trabajo diferentes o diversas funciones dentro de su puesto concreto. Al igual que el trabajo, el mundo social puede requerir la participación en actividades que requieran de funcionalidad visual (deportes, juegos, viajes, espectáculos...)Todo ello queda limitado en cierta medida y para evitar el no poder participar en ello se requerirán entrenamientos específicos y la ayuda técnica y profesional de los servicios especializados en déficit visual.

Las personas mayores

Las personas mayores sufren más pérdida de visión respecto a otros grupo de edad y algunos datos muestran que es una causa relevante de discapacidad tras la osteoartritis y la enfermedad cardíaca ([Castellote, 2001](#)). Este patrón de resultados se ha constatado también en residencias de personas mayores norteamericanas ([Horowitz, 1994](#)). Según datos recientes, respecto a población española, la deficiencia visual es la segunda causa de discapacidad entre las personas mayores españolas (8, 8% de los mayores) después de las enfermedades osteoarticulares (11. 8%) ([IMSERSO, 2003](#)).

Un reciente trabajo desarrollado en el marco de la Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud ayuda a precisar algunas de las características diferenciales de las personas mayores deficientes visuales, respecto a mayores que no presentan esta deficiencia. Así, en primer lugar, las personas mayores deficientes visuales informan tener limitaciones para caminar, acostarse y levantarse de la cama o para levantarse o sentarse. En este mismo sentido, los encuestados deficientes visuales informaron de la presencia de estas dificultades dos veces más respecto a personas mayores de los mismos tramos de edad, pero sin deficiencia visual. Las limitaciones relativas a salir fuera o acudir a lugares públicos, preparar comidas, hacer compras, manejar dinero y medicación fueron informadas tres veces más por mayores deficientes visuales que por mayores sin deficiencia visual ([Crews y Campbell, 2001](#)).

Por otro lado, las consecuencias que estas limitaciones tienen en la salud de las personas mayores han sido objeto de algunos trabajos. Algunos datos disponibles de población americana muestran que en cohorte de personas mayores (entre 70 y 74 años) es más probable que se vean afectadas de artritis, reumatismo, hipertensión o trastornos cardiovasculares las que tienen deficiencia visual que aquellas que no la tienen ([National Center for Health Statistics, 1998](#)). Además, aunque las tasas de **accidentes cerebrovasculares** se incrementan con la edad, son significativamente más elevadas entre los mayores con dificultades visuales. Igualmente, las caídas y fracturas óseas secundarias a las mismas son más frecuentes entre los mayores afectados de deficiencia visual. Aunque el tratamiento transaccional de estos datos no permite establecer una relación causal entre dificultades visuales y problemas de salud, pone de manifiesto que los porcentajes de mayores deficientes visuales que presentaban los problemas de salud analizados son mayores respecto al sector de población mayor sin esta deficiencia. En este mismo sentido, algunos trabajos señalan que las personas mayores con deficiencia visual valoran peor su salud que los mayores sin dificultades de visión, participan con menos probabilidad en programas de ejercicio físico y son cada vez menos activos cuando informan acerca de su nivel de actividad respecto al desarrollado el año anterior ([Crews y Campbell, 2001](#)).

Aunque, considerando lo expuesto, las personas mayores presentan un grado mayor de comorbidad y de condiciones secundarias a la deficiencia visual, así como ciertas limitaciones, su participación social muestra un patrón muy similar al de mayores sin deficiencia visual. Así, distintos trabajos señalan que las relaciones con amigos y familiares no presentan grandes diferencias en ambos

grupos. Sin embargo, la participación en actividades comunitarias, tales como ir a misa, acudir a espectáculos culturales o recreativos (Crews y Campbell, 2001) es menor entre los mayores deficientes visuales que entre los que no lo son. Aunque estas diferencias en participación precisan de análisis posteriores, pueden sugerir que las personas mayores son capaces de emplear estrategias que les permitan participar en actividades que ellos estiman valiosas (Crews, 2000).

Las limitaciones y restricciones indicadas se recogen en la **tabla 1.2**.

Tabla 1.2. Limitaciones y restricciones en las personas mayores con deficiencia visual

Limitaciones de personas mayores con deficiencia visual	Restricciones en la participación de personas mayores con deficiencia visual
Caminar Acostarse y levantarse de la cama Levantarse o sentarse de la silla Salir fuera de casa Ir a lugares públicos Preparar comidas Hacer compras Manejar dinero Manejar medicación	Ir a misa Ir a espectáculos Comer en restaurantes

Los datos hasta aquí expuestos ponen de manifiesto que los mayores deficientes visuales presentan necesidades específicas desde una perspectiva rehabilitadora. Así por ejemplo, los efectos combinados de la deficiencia visual con enfermedades como la hipertensión o la osteoporosis debe ser considerados en el diseño y ejecución de los programas de autonomía personal dirigidos a las personas mayores. En este mismo sentido, los programas de rehabilitación dirigidos a mayores deben incluir una perspectiva interdisciplinar, considerando los efectos de las habilidades entrenadas en el mantenimiento de hábitos de salud y prevención de la dependencia. Así por ejemplo, las habilidades para la preparación de comidas pueden prevenir situaciones de desnutrición o sobrepeso. Asimismo, aprender a identificar y organizar la administración de medicamentos compensando los efectos de la deficiencia visual es un objetivo de especial relevancia en una población que muy frecuentemente consume más de un fármaco. La implantación de modificaciones ambientales que consideren las múltiples necesidades de los mayores deficientes visuales (rampas, iluminación adecuada en lugares de paso, por ej.) pueden, asimismo, contribuir a la compensación de las limitaciones y restricciones identificadas, especialmente en centros residenciales de mayores (Horowitz, 1994).

En definitiva, la Clasificación Internacional de Funcionamiento y Discapacidad, ofrece un marco especialmente adecuado para analizar las implicaciones de la

deficiencia visual en el bienestar y autonomía de las personas mayores deficientes visuales. La perspectiva biopsicosocial que caracteriza este modelo es especialmente útil para comprender y analizar las particularidades de personas de edad avanzada con deficiencia visual.

3.2. Desde la perspectiva de las áreas vitales

Siguiendo el esquema propuesto por la CIF se desarrollarán a continuación aquellas actividades (*realización de una tarea o acción por una persona*) o participaciones (*actos de involucrarse en una situación vital*), sin ninguna pretensión de desarrollo o de concreción de lo establecido por la OMS, tan solo para situarlas características de un déficit que va a tener un efecto de tanto impacto en la vida de una persona. Se indicarán aquellas actividades que quedarían limitadas y, si es el caso, de qué manera con el uso de otros sentidos, el aprendizaje de habilidades y técnicas adaptativas o el uso de materiales específicos, puede reducirse la limitación. Las limitaciones, como se verá en los posteriores capítulos, estarán matizadas por la reacción de la persona ante ellas. En el listado siguiente el grado de visión modulará la intensidad de la limitación.

Aprendizaje y aplicación del conocimiento

Experiencias sensoriales intencionadas

Mirar. El conocimiento global de los objetos que proporciona la información visual es sustituido por la información auditiva o táctil, de carácter analítico, más lento y parcial. Se daría una disminución en el rango y variedad de conceptos percibidos (Lowenfeld, 1959). Se tendrían percepciones auditivas y táctiles y experiencias cinestésicas o percepciones visuales disminuidas en su calidad y precisión. Las percepciones táctiles que, obviamente, implican el contacto directo con el objeto no son siempre posibles: algunos objetos son demasiados grandes para abarcarlos con el tacto u otros serían demasiado frágiles o pequeños para poderlos percibir. Determinadas características de los objetos (el color o el brillo) sólo serían cognoscibles a través de ideas substitutivas basadas en asociaciones sensoriales diferentes a las visuales, o en asociaciones verbales o emocionales. Otros autores (Peraita, 1992; Gil Ciria, 1993; Lucerga, Sanz, Rodríguez-Porrero, y Escudero, 1992; Rosel, 1979; Equipo EICS, 1983; Rosa Rivero, 1986; Warren, 1984 y en especial Fraiberg, 1981 y Leonhardt, 1992) han destacado las dificultades que en estas actividades pueden surgir y su influencia en el desarrollo cognitivo y de la personalidad.

Aprendizaje básico y la aplicación del conocimiento

Quedarán limitadas aquellas tareas que requieran actividades de *copia*, la limitación en el aprendizaje y la aplicación de *la lectura y de la escritura*. Se verá modificada la velocidad en los aprendizajes ya que el uso de medios auxiliares o códigos diferentes (ampliaciones o braille) muestran una eficacia diferente y no tienen el atractivo de lo visual. En la edad adulta y en la vejez, si bien no se trataría de aprendizajes básicos, al disponer ya del proceso

lecto/escritor, se tendrán que llevar a cabo reaprendizajes de la lectura y de la escritura incorporando el nuevo código (el braille) o el uso de aparatos específicos (grabadoras, anotadores electrónicos...), especialmente en la vejez esos aprendizajes van a verse limitados por otras características propias de la edad. En personas adultas puede darse el caso de que no exista código previo de lectura/escritura y que la deficiencia genere la necesidad de ese aprendizaje para poder acceder a un trabajo diferente al que se desempeñaba hasta ese momento, o a una formación más completa que facilite la integración laboral, ese proceso de aprendizaje quedará, también limitado.

Adquisición de habilidades. La adquisición de habilidades que se llevan a cabo por imitación o aquellas que requieren de una mayor intencionalidad se ven limitadas por la dificultad que conlleva su realización por otras vías. Desde el enseñar a vestirse al niño, en especial el abrochado de botones y lazos hasta el uso de los cubiertos, va a verse limitado y requerirá de un esfuerzo añadido por parte de padres y profesores. Las personas adultas y mayores, cuando tengan que aprender nuevas habilidades (no aprender habilidades adaptativas para seguir haciendo lo que hacían, que se recoge en otro apartado) estarán en similar situación.

Tareas y demandas generales

Llevar a cabo tareas que impliquen la organización del espacio y la ejecución simultánea de tareas. El acceso a los objetos del entorno queda limitado, necesitando orden y método para las tareas cotidianas

Llevar a cabo múltiples tareas. El proceso analítico de las situaciones y la limitación espacial que representa el acceso táctil (una persona con ceguera total no podrá atender, mientras realiza una tarea, a otra que esté fuera del alcance de sus manos y que requeriría de un control ocasional para atender, cuando sea necesario a su resolución) hará que la cantidad de tareas que se puedan resolver esté limitada.

Manejo del estrés y otras demandas psicológicas. La deficiencia visual (en cualquiera de sus grados de afectación) actúa como un factor de estrés añadido, ya que actividades, como el desplazamiento autónomo, se deben llevar a cabo utilizando sistemas sensoriales no tan eficaces como el visual, con el consiguiente esfuerzo añadido que hay que activar.

Comunicación

Comunicación-recepción

De mensajes no verbales, de señales y símbolos y de dibujos y fotografías. En especial, la ceguera total, va a limitar y mucho, el acceso a la recepción de gestos propios de la relación interpersonal, así como a todos aquellos elementos comunicativos de base visual que estén alejados del alcance de las manos. Los que puedan ser tocados, bien por ser tridimensionales o estar adaptados se podrán comprender, aunque de una modo parcial y, en la mayoría de las ocasiones, requerirán de la apoyatura de explicaciones

verbales.

Comunicación-producción

De mensajes no verbales, producción de señales y símbolos y producción de dibujos y fotografías. La expresión gestual no verbal, requiere de un aprendizaje imitativo, para realizar el gesto que se asocia a la expresión verbal o a lo que se quiere transmitir solamente con gestos. Algunos gestos de las extremidades superiores que se utilizan para expresar alegría en los niños con ceguera total, pueden no ser comprendidos como tales expresiones por los demás, lo que requerirá de un entrenamiento específico que facilite la socialización de ese lenguaje gestual. La producción de esta limitación en los componentes no verbales de las habilidades sociales ha sido documentada por Van Hasselt (1985) y [Verdugo y Caballo \(1993\)](#) Los símbolos y dibujos ven limitada su producción en cuanto a su riqueza estética y a su cantidad, incluso en la profundidad del mensaje.

Conversación y utilización de aparatos y técnicas de comunicación

Iniciar, mantener y finalizar una conversación. La conversación con una sola persona se verá poco limitada, salvo en lo indicado ya para el correlato verbal, siempre y cuando ésta respete las más elementales normas de cortesía y no se ausente sin avisar.

Mantener una conversación o una discusión con varias personas. A mayor número de personas mayor limitación en la identificación de los momentos en los que se puede intervenir, cuando se dirigen a uno o los giros que puede tomar la conversación, al no poder reconocer gestos o miradas.

Utilización de dispositivos y técnicas de comunicación. El uso de aparatos específicos para la comunicación (teléfonos fijos o móviles, mensajería electrónica y conversaciones a través de internet) verá limitado su uso o su velocidad de trabajo. Requerirá de adaptaciones técnicas y/o de entrenamiento específico.

Movilidad

Andar y moverse. Desplazarse por distintos lugares. (Dentro de la casa, dentro de edificios que no son la propia vivienda, fuera del hogar y de otros edificios).

Limitaciones en la comprensión del espacio en el que se desenvuelve, que puede requerir de la explicación de otras personas, en la orientación y la movilidad en interiores o exteriores, según el grado de familiaridad (conocidos o desconocidos). Si bien no debería afectar la pérdida de visión a la capacidad de moverse en un entorno seguro y conocido como el propio domicilio, no es infrecuente que personas con pérdida total de la visión, vean alterado su deambular incluso en este ámbito. Desorientación general, temor o exceso de protección podría ser la causa. Autores como [Lowenfeld \(1959\)](#) utilizando el término *restricción del desplazamiento*; [Tuttle \(1984\)](#) hablando de *implicaciones para la marcha*; [Welsh y Blasch \(1987\)](#) y [Blasch, Wiener y Welsh \(1997\)](#), han

remarcado la influencia de la deficiencia visual sobre el desplazamiento en el entorno o la movilidad autónoma.

Desplazarse utilizando algún tipo de equipamiento. Desplazarse utilizando medios de transporte: utilización de medios de transporte, conducción.

Desde la identificación de las paradas o el número del autobús, la adquisición de los billetes, la vía del tren o las señales estables o variables de identificación de horarios, ubicación de los transportes o incidencias, hasta el lugar donde abandonar el transporte o por dónde se desarrolla el viaje, se verán afectados por la falta de visión.

Por supuesto la conducción no podrá llevarse a cabo en ninguna de las condiciones visuales que afectan al colectivo descrito.

Autocuidado

Lavarse, cuidado de las partes del cuerpo, vestirse, poner, quitarse la ropa.

Pocas limitaciones aparecen en estas cuestiones. Los propios ensayos para aplicar estrategias conocidas o sencillos aprendizajes van a reducir las dificultades para resolver estas tareas. Cuestiones tan concretas como el cuidado de las uñas o el uso de pinzas, sí que van a verse afectadas e incluso imposibilitadas.

Elegir la ropa adecuada. La ausencia total de visión limita tanto la compra de ropa (requerirá la ayuda de una tercera persona, que bien puede ser empleada de las tiendas de ropa) como la acomodación a las tendencias de vestir propias del entorno. La elección cotidiana de la propia ropa no se ve tan afectada, siempre y cuando exista un orden y se sigan unas pautas determinadas.

Comer. La comida, el uso de los utensilios, la identificación de la posición de los alimentos en el plato, la ubicación de vasos y botellas... si se hacen siguiendo las normas sociales al uso, estarán limitadas. El entrenamiento permitirá reducir la limitación. Se mantendrá una cierta lentitud y una gran dificultad para identificar espinas del pescado.

Cuidado de la propia salud. Desde la observación de pequeñas heridas en el cuerpo, la identificación y manejo de los medicamentos. Asimismo pueden estar afectadas la asistencia a citas de las visitas médicas o los desplazamientos hasta los dispensarios.

Vida doméstica

Adquisición de lo necesario para vivir. Relacionado estrechamente con los desplazamientos (a las tiendas correspondientes) y con el uso de transporte público y la conducción (llegar a los centros comerciales) y con la identificación de los productos y de los precios. La cada vez mayor presencia de centros comerciales y la consecuente ausencia de tiendas próximas a los domicilios potencia la limitación en esta área. La atención personalizada en las tiendas

pequeñas facilita el acceso a los productos. Por otro lado las nuevas tecnologías pueden reducir la limitación al poderse hacer las compras por teléfono o internet.

Tareas del hogar. Preparar comidas y realizar los quehaceres de la casa. El encendido del fuego, la comprobación de la cocción de los alimentos, el cálculo de las cantidades y tiempos, el manejo de detergentes, los barridos y fregados... verán limitada su posibilidad, su eficacia o su velocidad de ejecución.

Cuidado de los objetos del hogar y ayudar a los demás. Cuidado de los objetos del hogar. Coser y remendar. Mantenimiento vivienda y aparatos. Cuidado de animales y plantas.

Ayudar a los demás. Las actividades propias de una persona adulta o mayor en cuanto a los miembros de su familia o incluso de sus amistades, implica situaciones de ayuda: ayudar a los hijos en los estudios o en los deportes, a la pareja en sus responsabilidades domésticas y laborales o a toda la familia cuando la salud se resiente. La deficiencia visual puede limitarlas. Una persona con ceguera total no podrá seguir o lo hará con mucha dificultad los deberes escolares de sus hijos y una persona mayor con la vista afectada, tendrá que esforzarse mucho para poder cuidar a sus nietos o a su pareja, si está delicada de salud.

Interacciones y relaciones interpersonales

La participación en juegos, dada las dificultades en el dominio del espacio o los materiales así como una mayor dificultad en la comprensión de las reglas. La participación en actividades extraescolares. La participación en situaciones sociales por los posibles déficits en habilidades sociales (dadas las dificultades para la imitación, la hiperprotección familiar, el retraimiento social y la posible baja expectativa de autoeficacia) y la dificultad de acceso a las situaciones sociales. Queda limitada, a su vez, la frecuencia de contactos con amigos y el número de éstos. Dificultades en la adhesión e identificación con el grupo, particularmente en la adolescencia, en donde el hecho diferencial dificulta su integración: parecerse a los demás, hacer lo que los demás (cine, vehículos...), temas comunes de conversación (imágenes de moda, actores...), diferentes útiles (ayudas ópticas especiales, braille, ampliaciones, profesores específicos...), tener perspectivas de futuro diferentes.

Áreas principales de la vida

Educación. El acceso a los centros y a los materiales, las dificultades para seguir las clases o para la integración. Adaptaciones de contenidos curriculares (especialmente en educación física, dibujo...) y metodologías y criterios de evaluación.

Trabajo y empleo. La búsqueda del empleo, los procesos selectivos, la adaptación al puesto concreto y el uso de herramientas de trabajo, el acceso al lugar de trabajo, las exigencias de empleabilidad del mercado laboral actual o

las relaciones con los compañeros pueden verse también limitadas por el déficit visual.

Vida económica. El ingreso de dinero estará estrechamente relacionado con el punto anterior y con las posibles pensiones de incapacidad. La identificación de las monedas y billetes, el uso de soportes bancarios (libretas de ahorro, talones, cheques o tarjetas) se verá dificultada por la falta de visión.

Vida comunitaria, social y cívica

La participación en la gestión de asociaciones o comunidades, la incorporación a las actividades de las mismas y toda una serie de cuestiones relacionadas con la incorporación de las personas con ceguera o deficiencia visual en la vida comunitaria, social y cívica quedan bajo el efecto limitador de déficit.

Una larga lista de actividades cuya amplitud se ve limitada por la presencia de una deficiencia visual. La intensidad de esa limitación estará modulada por toda una serie de factores que se desarrollarán en el próximo capítulo.

4. Resumen

La deficiencia visual, en cualquiera de sus grados de afectación conlleva una serie de repercusiones de importancia en la vida de las personas que las padecen y en la de su entorno próximo. La principal es el impacto emocional y el sufrimiento que acarrea, pero además hay un efecto limitador y restrictor que dificulta la vida de la persona en cualquiera de sus ámbitos: desde el inmediato, el domicilio, hasta los más lejanos, la escuela, el trabajo, el municipio.

Las diversas etapas del continuo vital se verán afectadas por igual en muchas cuestiones, pero el efecto limitador variará en cuanto las características propias de cada edad. En la primera infancia el déficit visual, en especial la ceguera total, podrá llegar a afectar al desarrollo cognitivo y emocional de los niños. En los siguientes años, la escolarización, el aprendizaje, la relación con los compañeros o la consecución de un grupo de amigos, podrán seguir unos patrones diferentes a los de los demás. Ya en la edad adulta será la incorporación al mundo laboral o el establecimiento de una familia, los que pueden verse dificultados. Perdurar en el puesto de trabajo, seguir las exigencias de la vida familiar o participar del ocio en una sociedad cada vez más exigente y de cambios más rápidos, dependen, en ocasiones, de una buena funcionalidad visual. Las personas mayores, añaden a las limitaciones propias de la edad (movilidad reducida, resistencia física menor...) aquellas que origina el déficit visual.

Personas afectadas por un déficit visual y sus consecuentes efectos limitadores y restrictores. Personas que quieren, unos empezar a vivir y otros seguir viviendo, a pesar de sus dificultades o imposibilidad, para ver. Personas que necesitan del apoyo de la sociedad para que esa vida tenga toda la calidad que, como unos ciudadanos y ciudadanas más, merecen, buscando reducir en lo posible, esas limitaciones y esas restricciones. La psicología, los psicólogos, como parte de los recursos que nuestra sociedad dispone, va a representar un

importante papel en ese objetivo de mejora de la calidad de la vida de las personas con deficiencias visuales.

Lecturas recomendadas

OMS (2001). *Clasificación internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Madrid: IMSERSO.

La nueva publicación de la OMS sustituye a la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) de 1980. La clasificación actual responde a una perspectiva centrada más en las capacidades de las personas y teniendo en cuenta sus aspectos diferenciales.

[Volver al Índice / Inicio del Capítulo](#)

Capítulo 2. El proceso de ajuste a la discapacidad visual

Miguel Díaz Salabert, Rafael Pallero González

1. Introducción

Como introducción a un capítulo en el que se va a hacer una propuesta flexible, de bases para un marco teórico desde el que entender el ajuste al déficit visual y sus limitaciones, se presenta un caso que refleja la cada vez más compleja situación de las personas que pierden visión.

Al evaluar ¹ a una señora de 38 años afectada por una neuritis óptica bilateral relacionada con una esclerosis múltiple, y ante un ítem del Cuestionario de Ansiedad Estado - Rasgo - STAI/R de Spielberger que pregunta sobre si la persona es feliz, cae en una ligera ensoñación y, hablando más para sí que para el psicólogo, dice, o para ser más fieles a la escena, musita:

«... feliz... mi marido... mis hijos... mi problema... »

se dirige al psicólogo y dice:

«bastante, bastante feliz».

Tiene ocasionales episodios de pánico de intensidad variable, muestra una elevada ansiedad estado y situacional, ausencia de indicadores depresivos y aunque su autoestima y la percepción subjetiva de autoeficacia es elevada, al evaluar la aceptación del déficit visual y las actitudes ante él se obtienen puntuaciones medias. El bastón blanco le da miedo. Ha descubierto las dificultades cotidianas para resolver cosas anteriormente sencillas (enhebrar una aguja o leer la prensa), ha tenido que aprender el arte de la lentitud y se enfrenta a una inactividad desconocida hasta ahora al haber trabajado siempre.

No obvia en ningún momento todo lo que rodea al tratamiento de la patología degenerativa, que va más allá de lo visual. Sufre, pero nos dice que es feliz.

Estudiando los registros de afiliación a la ONCE, además de las personas en las que el único problema sería el déficit visual, se pueden encontrar otras problemáticas como por ejemplo las enfermedades neurológicas, la diabetes, el [Virus de Inmunodeficiencia Humana \(VIH\)](#), situaciones sociales desfavorables o aislamiento social y soledad entre otras.

¹ El proceso evaluativo en el que se produjo la escena se había iniciado con un par de sesiones de entrevista clínica. La administración del STAI se llevó a cabo con posterioridad al Nottingham Adjustment Scale y al Cuestionario Tarragona de Ansiedad para Ciegos. La respuesta se da con un excelente rapport y precedida por dos cuestionarios en los que se inquiriere por situaciones específicas relacionadas con el déficit y que facilitan que la persona sienta que puede poner en palabras cosas que, antes, apenas nadie entendía.

Al relato anterior se pueden añadir comentarios tomados de otras sesiones de evaluación o terapia:

— *Me pongo de los nervios cada vez que tengo que enhebrar una aguja. No es que cosa mucho, pero un botón o unos bajos.*

— *Mi pareja lo tiene que hacer todo, no lavo ni los platos, si lo intento me queda jabón por todos lados y prefiere que no lo haga yo.*

— *Primero se fueron los hijos, unos años después murió mi pareja. Me costó acostumbrarme a la soledad, pero ahora...*

— *Mi hija se ha quedado embarazada y sólo puedo pensar en que no podré ver la cara del bebé.*

— *Con lo bien que había dormido siempre y ahora no más de un par de horas, toda la noche dando vueltas.*

— *Sé si será un buen día, si cuando me levanto veo el pomo del armario.*

— *¿Cómo sigo estudiando?*

— *¿Cómo sigo trabajando?*

Expresiones que, con frecuencia, y entre una gran variedad, son hechas por personas que acaban de perder total o parcialmente la visión. Todas ellas indican un malestar de mayor o menor envergadura, consecuencia de los efectos del déficit visual y, en muchas ocasiones, también de otras problemáticas previas o concomitantes a la patología visual.

Algunas de esas quejas desaparecerán al ir descubriendo cómo solventar los inconvenientes cotidianos y con el apoyo de su entorno próximo, otras requerirán un complejo abordaje multidisciplinar, pero todas ellas tienen un denominador común: un mayor o menor grado de sufrimiento. En las páginas siguientes veremos qué es lo que determinará la intensidad de esa emoción, pero nos parece que es importante establecer dos cuestiones: a) recuerda [Ramón Bayés \(2001\)](#) las palabras de Summerfield indicando que: *el sufrimiento per se no es patológico sino sólo un fenómeno normal, modulado por el contexto cultural*; y las de Casell: *sufrimiento sería el estado de malestar inducido por la amenaza de la pérdida de integridad*. No tiene por qué estar caracterizado por el dolor, pero sí lo estaría por la experiencia o el temor ante una amenaza para la integridad psicosocial u orgánica y por la consideración de que se carece de recursos o los que se tienen no son válidos del todo o han dejado de serlo para hacer frente con éxito a la amenaza; b) las reacciones que se observarán en las personas con pérdida visual reciente serán heterogéneas: cada individuo con sus propias circunstancias personales y sociales y con una historia vital determinada reaccionará de una manera específica en comportamientos, pensamientos y emociones que lo harán diferente a los otros individuos. Tal y como ya lo era antes de perder la vista.

En este capítulo se revisarán diversas concepciones, desarrolladas durante el siglo XX, sobre la adaptación y el ajuste psicológico y social a la situación derivada de la aparición de un déficit visual en la vida de una persona y su entorno. Se expondrán agrupadas en tres bloques: a) los teóricos de las fases (diferenciados según el rigor metodológico en el desarrollo de la propuesta), b) los descriptivos del proceso y c) las propuestas estructurales.

Posteriormente se propondrán las bases para un modelo de ajuste basado en las teorías sobre la adaptación al estrés, las emociones y el afrontamiento de los problemas. Esta propuesta parte de una perspectiva nomotética pero teniendo en cuenta el desarrollo ideográfico y las diferencias individuales: el estudio del ajuste de cada persona a su déficit visual, aunque parte de un modelo comprensivo y explicativo, deberá hacerse respetando las diferencias posibles entre las variables moduladoras de cada caso.

Por último se analizarán, aunque sin una base empírica, las posibles repercusiones psicopatológicas desde los criterios del DSM-IV-TR, para facilitar la discriminación de aquellos casos en los que la intensidad y frecuencia de los síntomas y la incidencia en la vida de la persona, permitan diagnosticar psicopatología.

2. El concepto de ajuste al déficit visual

La comprensión del modo en cómo las personas reaccionan ante la aparición de un déficit visual e intentan reorganizarse para seguir con su vida, que en ningún momento se detiene, empieza a recogerse en la literatura de una manera más o menos formal en la segunda mitad del siglo veinte. Las concepciones son diversas y los abordajes dispares, siendo en ocasiones de escaso rigor científico, pero todas ellas tienen un importante valor: los esfuerzos por intentar comprender el proceso de ajuste y, así, mejorar las intervenciones que desde los diversos servicios, de índole diferente, se puedan haber prestado a las personas ciegas y deficientes visuales.

Se hará un breve repaso por las diferentes corrientes, que puede ser ampliado en otras publicaciones ([Bauman y Yoder, 1966](#); [Pallero, 2001](#)). La clasificación que se propone obedece a criterios explicativos y agrupa en un mismo apartado a autores que, aunque partan de una idea común, presentan grandes diferencias entre ellos.

2.1. LOS TEÓRICOS DE LAS FASES

La idea principal que permite esta agrupación de autores es que las reacciones ante la deficiencia visual y sus consecuencias deberían seguir unas fases que permitirían la elaboración de un duelo, de forma similar a la de la muerte — pérdida— de un ser querido. Algunos autores ([Cholden, 1958](#); [Carroll, 1961](#)) consideran que al perder la vista la persona debería transformarse en una persona diferente y la aceptación implicaría el reconocimiento de ese cambio tanto interior (concepción de uno mismo en el sentido más amplio) como exterior (cambio de trabajo, aficiones, estatus...): *quien se queda sin vista ha de morir como vidente para nacer de nuevo como ciego* ([Cholden, 1958](#), pág.

75-76).

Cholden en una primera aproximación al modelo de fases, que es anterior a las conocidas en relación con el duelo por muerte de [Parkes \(1965\)](#) y [Kübler-Ross \(1966\)](#), indicaba tres fases:

- a) estado de shock o período defensivo anestésico en el que *la persona quedaría incapacitada para toda función sensitiva y sensorial, no puede sentir, ni pensar* (oc p. 73). En esta fase considera que sería contraproducente cualquier intervención
- b) depresión o reacción emocional ante la pérdida. Los principales problemas surgirían por la resistencia al cambio de personalidad y
- c) aceptación de la ceguera.

Si bien los autores de este capítulo no están de acuerdo con estas concepciones, se debe reconocer el mérito de quien empieza a hablar de psicología del proceso de ajuste al déficit e intenta darle un formato de proceso. A Cholden se le deben, también, sus esfuerzos para que los oftalmólogos entendieran la importancia del diagnóstico y de la derivación por parte del médico, hacia los servicios especializados de la persona afectada. Años después, [Schulz \(1977\)](#) reconvertía la tercera fase de aceptación de la ceguera a *reorganización* y matizaba que no todo el mundo debería pasar por ellas (ya no serían secuenciales y obligatorias) dependiendo de factores de personalidad y características de la pérdida (brusquedad y severidad). [Fitzgerald, en 1974](#), publicaba un estudio longitudinal hecho con sesenta y seis personas con ceguera del área de Londres, con una metodología basada en entrevistas informales y semiestructuradas, considerando que de las descripciones que los sujetos hacían de su situación, se podía concluir que todos ellos pasaban por 4 fases. La evolución favorable dependería de la mejora de la auto-estima al intentar valerse de forma autosuficiente. Años después [Hicks \(1979\)](#) desarrolla el modelo denominándolo "the grief syndrome" (el síndrome del duelo), dándole una perspectiva próxima a la patología. Incluye las reacciones citadas por los autores anteriores como partes de su cuarta fase (el modelo tiene 7). Es un modelo que introduce el concepto de reaprendizaje y adquisición de nuevas habilidades, plenamente de acuerdo con las tendencias actuales, pero caracteriza el proceso como patológico y considera que un duelo no mostrado o retrasado tendría esa característica de morbidez.

El autor que desarrolla de una forma más específica el modelo de fases para describir el ajuste al déficit visual es [Tuttle \(1984\)](#). Su obra es de gran importancia en el desarrollo de las aproximaciones psicológicas a la comprensión de la ceguera. Considera que en el desarrollo de los niños ciegos o deficientes visuales (y de los niños en general) las variables *autoconcepto* y *autoestima* tendrían una gran importancia, que se extenderían a *la adecuación de la persona* durante toda su vida, siendo parte de su personalidad. Para este autor *cualquier cosa que interfiriera con los sentimientos de adecuación de la persona amenazaría su ajuste personal y su salud mental y podría dar como resultado revisiones del autoconcepto y la autoestima* (oc pág. 145). Las

variables citadas como *cualquier cosa* pueden ser múltiples y, entre los niños con déficit visual, cualquier modificación de la funcionalidad visual, sería una de ellas. En los adultos la aparición de un déficit visual limitador tendría ese efecto de interferencia y la persona debería pasar por un *proceso de adaptación según un modelo secuencial* (oc pág. 159). Las fases no serían jerárquicas sino secuenciales, se solaparían y no tendrían límites precisos.

El modelo es procesual, dinámico, fluido y continuo y no presupone que deba haber una adaptación final fina y precisa: no es necesario que se alcancen unos estándares predeterminados para considerar a la persona bien adaptada. Si durante el proceso de adaptación, o con posterioridad al mismo, aparecieran situaciones nuevas no resueltas (relacionadas o no con el déficit visual) se producirían retrocesos en las fases. La situación de déficit visual podría ser un factor de riesgo ante otras situaciones de la vida.

Las fases indicadas por Tuttle serían.

1. Trauma físico o social.
2. Shock y negación inicial.
3. Aflicción e ira. Encierro.
4. Hundimiento y depresión.
5. Reevaluación y reafirmación.
6. Enfrentamiento y puesta en marcha.
7. Autoaceptación y autoestima.

El desarrollo que hace Tuttle de las fases y de su concepción de la adaptación a la ceguera merece la consulta detallada de su obra, y aunque se cuestione el modelo que plantea, hay que resaltar la defensa del autor de la variabilidad en las respuestas de adaptación *a las crisis o trauma de la ceguera* (pág. 194 oc).

Las teorías y aportaciones señaladas, el duelo, las fases de adaptación al trauma y su consecuencias, así como los conceptos que suelen acompañarles merecen una revisión. [Avia y Vázquez \(1998\)](#) repasan en su libro *Optimismo Inteligente* los mitos y realidades en el afrontamiento de situaciones de pérdidas irreversibles (muerte de un ser querido, enfermedad incapacitante, etc.), y señalan algunas ideas erróneas trascendentes sobre el afrontamiento de pérdidas irreparables y cuál es la realidad que la literatura científica nos demuestra. Se indicará, tal y como lo hacen esos autores, primero la creencia errónea y después la realidad, ambas en cursiva.

1. *Ante una pérdida irreparable, la gente invariablemente se deprime. /La mayoría de la gente no muestra una depresión grave. ¿Es inevitable la depresión como consecuencia de la pérdida visual? Como hemos visto, autores como [Carroll \(1961\)](#) y [Cholden \(1958\)](#), defendían que sí y aunque es verdad*

que la tristeza y el bajo estado de ánimo son características bastante comunes después de la pérdida, no son universales ni tampoco necesariamente de una gravedad extrema. Las evaluaciones iniciales de los usuarios de nuestros servicios de rehabilitación encuentran síntomas depresivos pero que en muchos casos no podríamos diagnosticar como trastorno de depresión. El *requisito del duelo* expresado por [Dembo y cols. \(1956\)](#) está impuesto por la insistencia de los espectadores (los que rodean a quien ha perdido la vista) en lo que *la persona debería sufrir*. A veces esta idea del sufrimiento como algo natural y necesario puede tener efectos perversos.

La depresión no sólo no es necesaria para una resolución satisfactoria del duelo, sino que parece más bien una rémora. Existe una alta probabilidad de que las personas que manifiestan mucha depresión como consecuencia de la pérdida, continúen deprimidos meses e incluso años más tarde. Los accidentados inicialmente más deprimidos son los que en general responden peor a la rehabilitación y tienen peor ajuste psicológico a su condición de discapacitados. Como han indicado [Elliot y otros \(1991\)](#) «...la depresión se asocia a dificultades mayores en la rehabilitación y el ajuste social, independientemente del tiempo transcurrido desde la lesión». Es decir que en aquellas personas en las que se detecten graves síntomas de depresión será oportuno ofrecerles los tratamientos más eficaces posibles para atender su sufrimiento sin necesidad de esperar periodos indefinidos y en aquellos que la expresión de su malestar sea mediante síntomas leves de depresión será pertinente permitir su libre expresión y realizar el adecuado análisis funcional para determinar si se debe realizar alguna intervención.

2. *Ante una pérdida, el sufrimiento es necesario y su ausencia indicaría patología: la falta de sufrimiento intenso suele ser indicador de algún trastorno. /Las reacciones de duelo no son necesarias y no manifestarlas en su momento no significa que se desarrollen problemas emocionales en el futuro.* La idea de que la depresión o el sufrimiento psicológico profundo son ingredientes necesarios para un adecuado afrontamiento ante una pérdida irremplazable carece de argumentos sólidos. Pero no es extraña la expresión en algunos servicios profesionales ante la reacción de equilibrio y normalidad de una persona que ha perdido la vista recientemente: *todavía no ha tocado fondo... Ya se dará cuenta de lo que le viene...*

3. *Es importante «elaborar» o pensar profundamente sobre la pérdida. /Cuanto más se piense sobre las causas y circunstancias del suceso, o se intente buscar sentido a lo ocurrido, el malestar psicológico es más intenso y duradero.* Respecto a la «*elaboración del duelo*» el panorama es algo más complejo del que muchas veces se plantea en la bibliografía sobre pérdidas. No se dispone de una buena definición o un acuerdo unánime sobre lo que se entiende por «*elaboración*». Si se entiende una especie de ideación obsesiva o dar vueltas una y otra vez a lo sucedido (rumiaciones), sin poder apartar de la mente la pérdida acontecida o las circunstancias en que se produjo, la aparición de estos pensamientos, incluso desde los primeros momentos, suele anunciar dificultades emocionales futuras, especialmente cuando las personas de alrededor no facilitan la expresión de esos sentimientos. Estos intentos de tipo obsesivo de elaborar la pérdida pueden ser contraproducentes para una

resolución efectiva y positiva de un trance vital tan dramático. En ocasiones como ésta, seguir anclado a los recuerdos o a preguntas sin respuesta, no sólo es estéril sino pernicioso para la propia salud mental. Por el contrario, si por elaboración se entiende pensar sin culpa sobre la pérdida, expresar los pensamientos sobre ésta, analizar su realidad e implicaciones, estudiar sus consecuencias y actuar, el proceso de elaboración puede resultar positivo.

4. *La recuperación normal se efectúa siempre en un corto plazo de tiempo. / Una importante minoría de personas parece que tiene una recuperación muy baja o inexistente después de mucho tiempo.* Se asume que el sufrimiento normal tiene una duración limitada. Sin embargo no es infrecuente que los estados de angustia o malestar psicológicos de cierta importancia permanezcan durante meses o años a modo de residuos de pérdida. Algunas pérdidas pueden llegar a inducir cambios persistentes en la personalidad, en el modo de interactuar con los demás o en el estado de ánimo. A veces se habla de «*cicatrices psicológicas*», para denominar las secuelas que dejan, a modo de marcas imborrables determinados sucesos traumáticos («*yo nunca aceptaré quedarme ciego/a...* ») En casos patológicos puede tratarse de depresiones crónicas o de estados depresivos no tan intensos, pero sí prolongados durante años (distimia). Si por un lado se está defendiendo la concepción de que no todas las personas que pierden la vista, deben pasar por estados depresivos constituidos como tales, independientemente de que manifiesten algunos síntomas de depresión, también se considera que en aquellos casos en los que sí se da como tal la depresión o una falta de ajuste general, la resolución del mismo puede durar mucho tiempo. Todo ello siempre desde la perspectiva de que las diferencias individuales van a ser cruciales para determinar el modo de ajuste. Las cicatrices a las que nos referíamos, pueden manifestarse ocasionalmente, como por ejemplo en los denominados duelos de aniversario. La aparición y gravedad de estos efectos a largo plazo parece que dependen de factores como la religiosidad, la calidad e intensidad de las relaciones sociales que existieran previamente e incluso del modo en el que acontece la pérdida.

5. *Al final del proceso se alcanza una etapa en la que se acepta plenamente la pérdida. / Para muchas personas, lo sucedido nunca va a ser aceptado como algo real o justo.* En el modelo de fases se habla por último de la aceptación, reorganización o recuperación. La idea subyacente es que uno acaba aceptando plenamente la pérdida tanto intelectual como emocionalmente. Un elemento esencial de la aceptación intelectual supone encontrar un sentido a lo que ha sucedido. En cuanto a la aceptación emocional se considera consumada cuando ya no hay intentos de evitar los recuerdos y uno ya no se siente herido por ellos. Los datos existentes, aunque tampoco masivos, sugieren que no siempre se alcanza un estado de resolución sin que esto se traduzca necesariamente en ninguna patología mental. La idea de que el duelo efectivo y positivo debe acabar mediante un proceso de desligamiento afectivo y mental con lo perdido parece demasiado simple.

2.2. LOS DESCRIPTORES DE LA ADAPTACIÓN

Los autores citados en el apartado anterior intentaban explicar la dinámica del

proceso de adaptación. Los que citaremos en éste, desarrollaron investigaciones con el propósito de establecer qué significa el estar bien ajustado al déficit visual. Uno de los primeros estudios citados por [Bauman y Yoder \(1966\)](#) es el de V. S. Sommers de 1944 que describió las reacciones de un grupo de adolescentes ciegos ante el déficit visual, encontrando que las reacciones mostradas por el grupo eran muy variadas: a) compensatorias saludables, b) de negación, c) defensivas, d) de retirada y e) desajustadas. El grupo estudiado mostraba, pues, una gran disparidad de respuestas, evidenciando la falta de homogeneidad de las reacciones ante la ceguera.

En 1945 (citado por B. y Y.) Diamon y Ros en un estudio sobre soldados ciegos, y basándose en estudios neurológicos y psiquiátricos, obtuvieron tres clases de ajuste: a) buen ajuste: ausencia de ansiedad, depresión y conductas agresivas; aceptación realista del déficit (ni exagerando, ni negando sus efectos limitadores) y motivación para volver a ser un ciudadano útil; b) ajuste límite: presencia mínima de la sintomatología indicada y c) mal ajuste: presencia de la sintomatología; actitudes poco realistas; excesiva dependencia y apatía; reacciones obsesivas de culpabilidad y confusión mental y problemas de memoria. No se puede obviar que la población estudiada era de soldados provenientes del campo de batalla, y que alguno de los síntomas descritos (esa confusión mental) puede estar estrechamente relacionado con las *neurosis de guerra* o, según la terminología actual, «trastorno de estrés postraumático».

Proctor, en 1946, describe el ajuste como a) la comprensión de las restricciones impuestas por el déficit visual, b) volver a hacer cosas que se hacían antes de la pérdida visual y c) la recuperación del lugar social. El aprendizaje de habilidades específicas sería un factor de aceptación, siempre y cuando fuesen relevantes para la persona: quien no ha tenido la lectura como una necesidad, no debería considerarse desajustado si rechazara el aprendizaje del braille o quien, por cuestiones culturales o familiares no considerara como una prioridad el aprendizaje de técnicas para una movilidad independiente, tampoco debería juzgarse como desajustado.

Hay dos estudios ([Fitting, 1954](#) y [Bauman, 1963](#)) realizados durante los años 50 que por su relevancia y su rigor metodológico han sentado las bases para desarrollos posteriores del modelo de ajuste:

[E. A. Fitting \(1954\)](#) elaboró una escala de evaluación del ajuste (que se verá con más detalle en el [capítulo 6](#)) que le permitió desarrollar un modelo de seis áreas:

a) moral: para estar bien ajustado la persona con ceguera no debería *estar* ni demasiado optimista ni pesimista,

b) actitudes hacia las personas que ven: ni debería rechazar su ayuda ni depender totalmente de ellos,

c) comprensión de la ceguera: ni rechazarla como inconsecuente, ni entenderla como algo totalmente limitador,

- d) interrelaciones familiares: no debería, la persona con ceguera, ni esperar ni exigir un trato especial de la familia, ni dejar que ésta le domine,
- e) actitud hacia el entrenamiento: la persona ajustada no debería rechazarlo minusvalorando su eficacia, ni esperar que sea una solución para todo
- f) ocupación laboral: se deberían admitir las limitaciones que impone el déficit para algunos trabajos, pero se debería evitar el refugio en el déficit para desempeñar un trabajo por debajo de las capacidades reales.

El estudio detallado de los ítems de su excelente cuestionario muestra que evalúa también, autoconcepto, ansiedad y variables depresivas.

[M. K. Bauman \(1963\)](#), a quien debemos una extensísima obra sobre la ceguera y unas excelentes recopilaciones sobre las investigaciones y publicaciones sobre esta temática, dirigió, durante la década de los cincuenta, un estudio sobre el tema que da título a este capítulo, por encargo del comité estadounidense para el estudio del ajuste (*Adjustment Study Comitee*). Se estudió longitudinalmente a un colectivo de 443 personas. Obtuvo una primera definición de lo que significaba el ajuste a través de la metodología de criterio de jueces escogidos entre los miembros del comité, quienes consideraron que la clave estaría en el concepto de *self-supporting*. El término castellano autonomía, sería un buen reflejo de lo que significaría ese concepto para Bauman. Tomando como referencia ese criterio y otras observaciones hechas por los expertos, diseñó un cuestionario de 170 ítems de formato verdadero / falso distribuidos en 8 subescalas cuyo estudio permite aproximarnos al concepto de ajuste de esta autora.

- a) Escala moral, que incluye ítems sobre la confianza de la persona en sus habilidades de afrontamiento y sus expectativas sobre el futuro,
- b) actitudes hacia la ceguera, autoconcepto como ciego, y el concepto de las interrelaciones con el entorno matizadas por el déficit,
- c) estabilidad emocional general,
- d) competencia social general,
- e) autoconcepto realista, en tanto que opuesto a un tono paranoide o de desconfianza,
- f) depresión,
- g) breve escala sobre síntomas psicósomáticos de tensión
- h) una escala de validez.

Los sujetos eran también evaluados con la escala verbal de [Wechsler \(1958\)](#), el inventario de factores emocionales de la propia autora y el registro de preferencias vocaciones de [Kuder \(1960\)](#). Basándose en los datos recogidos

podieron dividir la muestra en tres grupos:

- a) grupo A o bien ajustado. Caracterizado por tener un empleo autónomo e independencia en el desplazamiento, vida doméstica satisfactoria, relaciones satisfactorias en la comunidad y para el ocio y adecuado cuidado personal e higiene,
- b) grupo B, con las mismas características que el grupo anterior pero sin empleo
- c) grupo C, con características opuestas a las del grupo A.

El estudio longitudinal permitió comprobar que existían diferencias significativas entre grupos en cuanto al mantenimiento/logro de un puesto de trabajo y el grado de autonomía en los desplazamientos y cómo a lo largo del tiempo de estudio, se habían producido cambios en la pertenencia a los grupos, en todas las direcciones.

Otro autor de gran relevancia, [Lowenfeld \(1959\)](#) consideraba que el déficit tendría un impacto diferente en cada individuo, basándose en la personalidad de cada cual. Para él, el proceso de ajuste consistiría en el descubrimiento de las propias capacidades y en la voluntad de usarlas, así como en la delimitación de lo que no se puede hacer. El ajuste se lograría a medida que la persona se considerara capaz de hacer más cosas de una manera realista y aumentara la confianza en sí mismo.

Investigaciones más recientes destacan ([Needman y Ehmer, 1980](#)), desde el marco conceptual de la teoría de Albert Ellis (1981), que el ajuste, o su falta, dependerá de las creencias irracionales y autolimitadoras que tenga la persona sobre la ceguera. [Lambert, Westy Carlin \(1981\)](#) consideran que la persona estaría ajustada si se dan las siguientes condiciones: a) autosuficiencia física, b) respeto hacia sí misma, c) sentimiento de integración social y d) viabilidad económica.

Las líneas de investigación actuales están más centradas en el estudio del ajuste en personas mayores. [Horowitz y Reinhardt \(1998\)](#) conceptualizaban el ajuste en vejez, 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.

2.3. LOS MODELOS ESTRUCTURALES

Un tercer grupo de investigadores sobre el ajuste, han aplicado a la investigación una metodología que permite establecer unos modelos estructurales y verificar la pertenencia al mismo y las interrelaciones de un grupo de variables, muchas de las cuales se han visto destacadas como relevantes en el proceso por los autores hasta ahora citados.

Uno de los que mayor esfuerzo ha dedicado a establecer un modelo de ajuste que permita sustentar la importancia de las variables cognitivas, emocionales y

sociales en los procesos rehabilitatorios (en su más extenso sentido) ha sido el psicólogo británico Alan G. Dodds. Las investigaciones dirigidas por él se inician intentando dar respuesta a unos problemas surgidos entre los profesionales de la enseñanza de la orientación y la movilidad de personas con ceguera, campo del que procede el autor: la falta de motivación de algunas personas con ceguera reciente hacia los aprendizajes de habilidades para la movilidad autónoma. Inicialmente Dodds explicaba esa falta de motivación partiendo del concepto de autoeficacia percibida, en un sentido próximo al de [Bandura \(1974\)](#). Su primera propuesta de modelo (1989), alternativo al de duelo, consideraba que una pérdida visual repentina e importante, originaría una disminución de habilidades del sujeto quien, al darse cuenta de ello, podría llegar a percibir sentimientos de incompetencia e indefensión. Ante la situación descrita, Dodds propone que sería muy conveniente realizar intervenciones rehabilitatorias que permitieran que aquellas tareas que antes se hacían fácilmente, y que con el déficit se vuelven complejas o, incluso imposibles, pudieran volverse a hacer con el adecuado entrenamiento. Así se evitaría que, después de verificar que los recursos de afrontamiento de los que se dispone no son eficaces, aumente la sensación de indefensión con la consiguiente disminución de la auto-estima y al revalorar (siguiendo el concepto acuñado por [Lazarus y Folkman, 1984](#)) la situación, se genere ansiedad o sintomatología depresiva. Estos sentimientos, si existen, podrían llegar a impedir el inicio de los programas de rehabilitación al crear unas expectativas pesimistas sobre las posibles capacidades como persona con ceguera, percibiéndose la persona poco capaz de superar con éxito cualquier aprendizaje. El modelo de ajuste, en su concepción original, consideraría que la forma en la que el sujeto se percibe a sí mismo en interrelación con el mundo y desde el déficit visual, llevaría a una valoración que tendría un efecto directo sobre la propia ejecución en los programas de rehabilitación. La percepción habitual de autoeficacia que el sujeto ha tenido hasta ese momento se vería afectada por la pérdida visual, desdibujándose las expectativas de eficacia y las atribuciones de éxito. Diversos factores incidirían sobre esa percepción: a) la comprobación del éxito o fracaso en las actividades de lo cotidiano, b) las actividades llevadas a cabo por otra gente con ceguera con las que se puedan sentir identificadas, c) el estrés subjetivamente percibido en la realización de tareas y d) el papel de las personas con autoridad para el sujeto en la atribución de las causas de los éxitos o de los fracasos. Estos factores incidirían en los juicios de eficacia que se hicieran, pero matizados por la percepción de las propias destrezas, la dificultad de las tareas, la cantidad de esfuerzo puesto en su ejecución, el patrón de éxitos y fracasos y el estilo atributivo. La línea investigadora llevó a Dodds y a sus colaboradores al diseño de una escala de evaluación: La *Nottingham Adjustment Scale* (1991, adaptación española de [Pallero, Díaz, Ferrando y Lorenzo, 2003](#)) que le permite seleccionar las variables que compondrían su modelo de ajuste y las interrelaciones entre las mismas. Propuso (1994) la existencia de dos factores latentes: a) la valoración interna y b) el yo como agente. Las variables medidas directamente, a través de la escala, eran:

- a) ansiedad/depresión,
- b) autoestima,

- c) autoeficacia,
- d) recuperación del locus de control,
- e) actitudes hacia el déficit visual,
- f) aceptación del propio déficit y
- g) estilo atributivo.

Las características del modelo indican que: a) actitudes y aceptación estarían altamente correlacionadas, pero que actitudes incidiría sobre las variables latentes a través de aceptación y no directamente, b) estilo atributivo tendría un efecto directo sobre la autovaloración interna, c) autovaloración interna sería resultante de una combinación lineal de las variables manifiestas ansiedad/depresión y auto-estima, d) aceptación tendría una relación muy estrecha con el yo como agente, pero muy pequeña con la autovaloración, sugiriendo que las intervenciones para mejorar la aceptación de la deficiencia no producirían efectos directos sobre la autovaloración, pero sí sobre los factores motivacionales e, indirectamente a través de la mejora de la percepción de autoeficacia, sobre la autovaloración.

El modelo de Dodds nos permite una aproximación metodológicamente fundamentada a la concepción psicosocial (variables emocionales, cognitivas y sociales) de los procesos de ajuste. Un extenso resumen de su obra se puede consultar en las obras citadas sobre la adaptación española de la escala.

3. Bases para un modelo de ajuste

Los antecedentes para la propuesta que en este capítulo se presentan están en:

- el desarrollo de los criterios que se utilizaron para la validación criterial del *Cuestionario Tarragona de Ansiedad para Ciegos* (Pallero, Ferrando y Lorenzo, 1998)
- el proceso de adaptación del *Nottingham Adjustment Scale* de A. G. Dodds (Pallero; Ferrando, Díaz y Lorenzo, 2001, 2003) a la población española y
- el proyecto de investigación de la adaptación de la *Age Related Vision Loss de Horowitz y Reinhardt* (Pallero, Díaz, Ferrando, Lorenzo y Marsal, 2000).

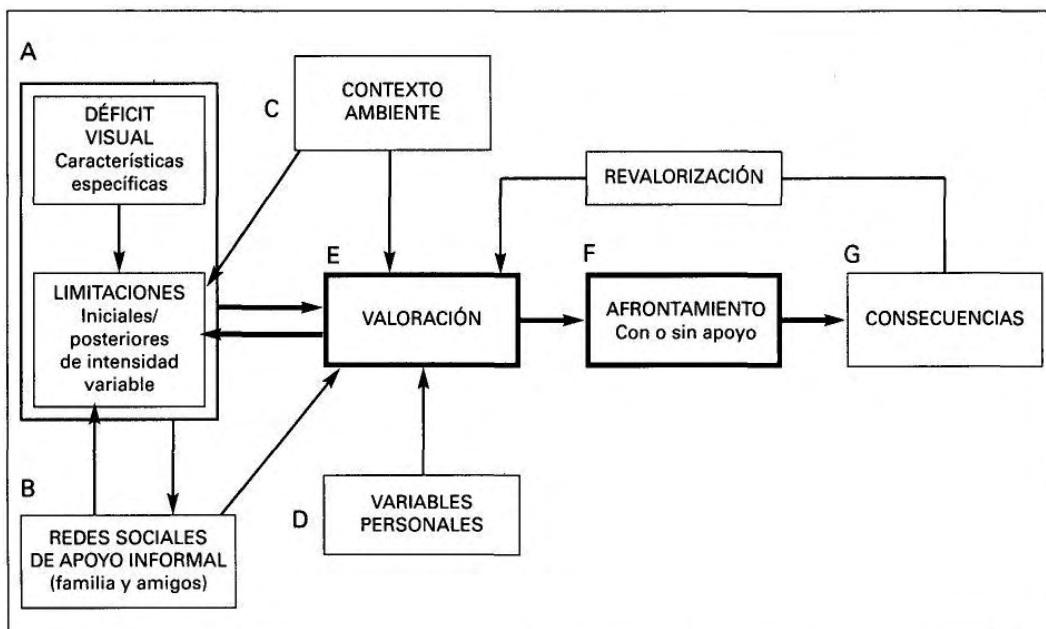
Los tres proyectos, además de servir de elemento dinamizador del interés de los autores en la materia, han permitido la verificación en nuestra población de toda una serie de variables, que la bibliografía, en una parte citada anteriormente, atribuye al proceso de ajuste.

Basándonos en estas investigaciones y tomando como referencia las teorías de estrés y afrontamiento de Lazarus (1984, 1999) se ha elaborado una propuesta

explicativa del proceso de ajuste al déficit visual. El esquema y el desarrollo que se proponen no responden al intento de establecer un modelo estable y rígido, ya que para ello sería precisa la puesta en marcha de un amplio proyecto de investigación que permitiera verificar la pertinencia de todas las variables que se sugieren, su posición y su flujo; aunque de algunas sí se dispone evidencia empírica. A pesar de ser una propuesta de modelo, y por tanto tomando una perspectiva nomotética en la aplicación del mismo a la comprensión del proceso de ajuste de una persona concreta, debe respetar, en todo momento, la individualidad personal y las diferencias posibles entre los individuos. Consideramos que nuestra 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.

En la **figura 2.1.** se propone de forma esquemática el proceso por el cual la persona valora la situación en la que se encuentra y las variables que afectan la selección de recursos externos e internos que puede incorporar para afrontar esa situación. Es un esquema circular en el que se realizan verificaciones (revaloración) de la situación y de la efectividad de las acciones que pueda emprender para acomodarse a las demandas de cada momento. La circularidad del esquema no presupone la transversalidad del mismo: no se produce en un momento estático de la vida de la persona, ya que en ningún momento deja de vivir, ni el análisis se produce alejado de la realidad. Incluso en aquellos casos en que la persona esté en un período de *shock*, tal y como se propone desde la teoría de las fases, la persona con ceguera se desplaza, aunque tan sólo sea por el domicilio, y comprueba si es capaz de hacerlo sin chocar con los muebles, o tiene necesidades y verifica si con sus propios recursos consigue llegar a la cocina para servirse un vaso de agua. O ni se desplaza, ni se atreve o ni se le permite, intentar acercarse a la cocina. En cosas tan nimias la persona está valorando la situación y sacando algún tipo de conclusión:

Figura 2.1. Propuesta de modelo de ajuste al déficit visual.



Como mínimo no me pierdo por casa; o ni desplazarme por casa puedo o creo que no puedo.

Estas valoraciones van a tener un gran peso en el momento de pensarse a uno mismo como persona con ceguera: percibir subjetivamente la propia valía, interpretar sus relaciones con el entorno y entender sus expectativas de futuro.

Veremos ahora los diferentes componentes del esquema y su dinámica. La parcelación en cada uno de los apartados responde más a cuestiones explicativas que a una realidad, ya que todas están estrechamente relacionadas.

3.1. A. DÉFICIT VISUAL Y SUS EFECTOS LIMITADORES

El factor determinante de la situación estresante, del cambio en la vida de la persona es el déficit visual. Parece obvio que cuanto menor sea la pérdida de visión, menores serán las limitaciones y en consecuencia los cambios en la vida de la persona no afectarán tanto al repertorio de habilidades de afrontamiento personal, aunque como se verá a lo largo de todo el desarrollo, ninguno de los elementos actúa independientemente y la mayor o menor magnitud del efecto del déficit no dependerá exclusivamente de sí, sino de la valoración del mismo que se haga teniendo en cuenta todos los factores moduladores.

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.

La evolución y la estabilidad presentan una gran variabilidad de posibilidades. Sin pretender abarcar todas ellas, se citarán, a modo de ejemplo, tres posibles, para situar la cuestión. Podemos decir que una **evolución lenta** de la disminución visual sin cambios observables permitiría un proceso de acomodación que facilitaría el aprendizaje (autónomo, en la mayoría de casos) de habilidades reduciendo el abanico de limitaciones. La retinosis pigmentaria, permite en muchos casos, por su progresión lenta junto a la conservación de la funcionalidad central, la incorporación de ligeras modificaciones en las estrategias, por ejemplo para resolver actividades instrumentales, que facilitan la acomodación, aunque también podría llevar a una situación en la que se retrasase la incorporación de ayudas específicas (auxiliares de movilidad o técnicas específicas para la lectoescritura) al no percibir con suficiente intensidad la importancia de las limitaciones. Una evolución lenta con cambios observables, incluso con variaciones de sentido opuesto (en ocasiones mejor visión y en ocasiones peor), puede convertirse en una importante fuente de malestar al disminuir la percepción de control sobre el propio futuro y sobre la eficacia de las estrategias. Estrategias que un día pueden ser válidas y no serlo al siguiente.

La evolución **escalonada**, con pérdidas visuales graves que cuando se recuperan dejan siempre secuelas acumuladas, como en la retinopatía diabética puede ser un factor que impida un adecuado proceso de ajuste. En

estos casos hay que tener en cuenta, y como factor ambiental, la relación con los médicos (dudas sobre las afirmaciones sobre la pérdida, tratamientos poco eficaces, falta de claridad, real o percibida, en las comunicaciones sobre el pronóstico o los tratamientos, etc.)

La pérdida **brusca** obliga a la persona a afrontar de una manera clara una situación concreta y sin ambigüedades. La ceguera total provocada por un accidente o la pérdida parcial de visión debida a una enfermedad de aparición inesperada, cuyo pronóstico de estabilidad tenga una gran fiabilidad, puede facilitar la adquisición de habilidades y la aceptación del déficit, en cuanto lo claro e irremediable de la situación. Aunque el impacto emocional inicial puede ser mayor.

Estas tres situaciones propuestas como ejemplos han de permitir entender que la pérdida visual, en cuanto al hecho concreto de la pérdida, es individual y que en cada caso se deberá prestar especial atención a cada situación.

Ligada a la evolución de la pérdida se hace necesario hablar de la manera como se produce y cómo se vive ese momento. Supongamos una situación en la que la pérdida visual se origina en una intervención quirúrgica por un proceso tumoral, siendo el déficit una consecuencia esperable o un riesgo asumido o el objeto de la intervención, la enucleación de los globos oculares por una causa médica inevitable. La vivencia que se vaya a tener, será diferente a la que se tenga en otra intervención quirúrgica, correctiva o preventiva, en la que la pérdida se produzca por una negligencia médica, real o percibida como tal. En el primero de los supuestos podría aceptarse el déficit como algo que debía producirse y que su ocurrencia es explicable: hay un motivo. Eso podría facilitar el ajuste. En el segundo la persona podría llegar a sentirse agredida de tal manera que viviera con terror la situación, *me han dejado ciega*, e incluso poder llegar a generar un trastorno por estrés postraumático por el desgarramiento interior con que se viva el que alguien (el médico, según la percepción del paciente) haya provocado la ceguera, independientemente de cual haya sido la realidad.

Se deberá prestar especial atención, en consecuencia, a la manera en que se ha producido la pérdida. Obviarlo podría hacer que se dejaran de tener en cuenta unas circunstancias, que podrían ser determinantes, en el desarrollo de la sintomatología asociada al proceso de ajuste. Esa misma atención permitirá separar los efectos atribuidos al déficit de cualquier otro trastorno emocional originado a consecuencia de la forma en que apareció. Otro factor ligado al anterior es la manera en que la persona ha recibido la comunicación o diagnóstico de su enfermedad o de su pronóstico; ya Cholden insistía en que la manera como se produce la comunicación puede facilitar la aceptación del déficit o, al menos, disminuir el impacto emocional inicial. Aunque la persona, en muchas ocasiones, sepa lo que le está ocurriendo, ya que es quien no ve o quien ha experimentado una importante disminución de la visión, el establecer la categoría oficial del mismo, a través del diagnóstico, hace que tome consistencia la categoría de real. De la misma manera que la obtención del certificado de discapacidad e incluso la recepción del carnet de pertenencia a la ONCE aumentan la percepción de realidad y todo aquello que personal y

socialmente va ligado al déficit. Una paciente lo ilustra de una manera muy explícita:

Uno de los momentos más difíciles fue cuando el médico me dijo, a palo seco, que lo que padecía no tenía remedio y que además podía ir avanzando con el paso de los años, pero cuando el tribunal médico me dio la incapacidad y el IMSERSO me dio el porcentaje de minusvalía, por escrito, pensé: sabía que estaba mal, ¡pero tanto!, nunca pensé que estuviera tan mal. La puntilla fue cuando en una reunión con otras personas, creo que como yo, me entregaron ese carnet que me acreditaba como «ciega».

Aunque, como se decía, el mayor o menor resto visual incidirá en la dimensión de las limitaciones y en consecuencia en la modificación de la vida de la persona, esta afirmación sólo es cierta en parte. Como se irá viendo a lo largo del capítulo, ninguno de los factores actúa aisladamente y existe, de una manera flexible, una cierta interdependencia entre ellos. Ese resto visual, mayor o menor, será considerado como más o menos limitador, en función de la valoración que la persona haga de la situación. Obsérvese que en la propuesta una de las flechas que interrelacionan los cuadros A (déficit) y E (valoración) incide directamente sobre las limitaciones, desde la valoración. Un caso real, puede clarificar por lo exagerado, lo que se expone.

Un varón de 67 años, ya jubilado, músico de profesión y de afición, ve reducida considerablemente su visión en pocas semanas y decide que, dada su nueva situación, no puede volver a tocar la trompeta («prácticamente no veo las partituras, mejor dejarlo estar»), pensamiento que le provoca un importante malestar modificándole la rutina del sueño y generándole una gran inquietud. La simple reflexión sobre el modo como tocaba la trompeta en los locales de jazz a los que acudía, le hizo reír mucho y retomar, para desencanto de familiares y vecinos, el instrumento musical.

Aunque una parte de la dimensión del efecto limitador del déficit tiene tal peso de realidad que es poco susceptible de ser modificada por la valoración psicológica, hay otra parte que dependerá de esa percepción que la persona haga.

Si bien estamos indicando que cada caso tendrá unas características diferentes en función de la idiosincrasia, se observan unas tendencias entre el resto visual y determinadas reacciones emocionales ante el déficit visual que queremos destacar por su relevancia. Tanto en los estudios norteamericanos como en los diferentes españoles (Pallero, Díaz et al. oc) se puede observar que en el análisis de varianzas entre las diferentes condiciones de resto visual y su relación con las respuestas depresivas dadas a cuestionarios concretos, no se mantiene una relación inversa, como podría indicar un análisis superficial, entre resto visual y presencia de sintomatología. Teniendo en cuenta que las investigaciones españolas están en curso y que los datos proceden de muestras pequeñas que se hacen menores al considerar cada una de las condiciones de investigación; se observa que hay mayor presencia de sintomatología depresiva (medida con la subescala A del NAS y con el GDS de [Brink y Yesavage et al., 1982](#)) en las condiciones intermedias de visión (baja

visión y visión límite) y menor presencia de síntomas de depresión en las situaciones de visión límite y ceguera total (esta última más próxima a las otras dos condiciones). Parece como si la estabilidad sin dudas para la persona, se asemejara a la situación de menor situación limitadora en cuanto a las reacciones emocionales. Por un lado la aceptación —que como veremos es una de las variables de mayor peso en el proceso de ajuste— podría ser más fácil cuando mayor es el resto de visión, pero también cuando la situación es definitiva y estable. Ringerin y Amaral (2002, pág. 1029) sugieren que el grado de visión no es un buen predictor del ajuste en la misma línea de las investigaciones de Pallero, Díaz y otros, (oc) que indican que si bien las personas mayores con resto visual presentan puntuaciones globales mayores de ajuste, en las situaciones de baja visión, ceguera parcial y ceguera total no parece existir una correlación clara entre resto y ajuste, aunque la tendencia parezca ser la indicada.

Otro factor a tener en cuenta es la presencia de dolor ocular. Ulceraciones, cicatrices o la propia patología hacen que uno de los órganos con mayor número de terminales nerviosas del cuerpo, pueda llegar a convertirse en una importante fuente de malestar para la persona. No es infrecuente escuchar a personas con ceguera total comentarios como:

además de no servirme para nada, no hacen más que amargarme la existencia.

Puede llegar a convertirse en el principal obstáculo para un buen ajuste

3.2. B. Redes de apoyo informal: familia y amigos

El tamaño y la calidad de la red de personas que aportan apoyo afectivo e instrumental, formada por la familia y los amigos serán características que ayudarán a conocer el impacto que la pérdida visual causará: a) directamente en la persona deficiente visual y b) indirectamente a través del estrés causado en las personas que componen las redes de apoyo. La forma en que las personas de las redes reaccionen ante el sufrimiento propio y ante el de la persona con deficiencia visual, así como la forma en que ésta se apoye en las personas de su entorno caracterizarán el proceso de afrontamiento, el ajuste y la adaptación ante la pérdida visual.

La relación entre apoyo social y adaptación a la deficiencia es recíproca y dinámica. No solo la familia afecta al ajuste y rehabilitación de la persona con déficit visual, sino que éste afecta a la familia y sus dinámicas (Shapiro, 1983).

Diferentes estudios han investigado la relevancia de las *actitudes del ambiente social y familiar ante la pérdida visual*.

Desde hace años se ha recogido una larga historia de actitudes ante la ceguera, (Whiteman y Lukoff, 1965. Monbeck, 1975. Wagner-Lampl y Oliver, 1994), entre las que han destacado las valoraciones negativas. Tuttle (1984) generó una lista de actitudes para su investigación y afirmó que la diversidad de resultados en otros estudios se debía tanto a la multidimensionalidad de las

actitudes hacia la ceguera, como a las actitudes en general.

Es fácil ver que las actitudes pueden crear una barrera para la normal interacción y tener un impacto negativo en la confianza en sí misma de la persona con ceguera. Las interacciones sociales tensas, en general por novedosas, son también perturbadas por la falta de contacto visual que es la base de la comunicación no verbal (Monbeck, 1975). Además la ceguera es un estímulo intenso para otras personas en muchas situaciones y la persona con déficit visual tiene que ser capaz de responder a una gran variedad de reacciones.

Las actitudes son responsables del *feedback* que la persona recibe de los demás y las usa en el desarrollo y redefinición de su autoconcepto y percepción de auto-eficacia. También influyen en los juicios que la persona hace sobre el alcance de los resultados esperados y afecta la calidad y la cantidad de ayuda ofrecida cuando se desplaza. Investigaciones como las de Simonsick y otros (1998), han demostrado un efecto negativo de las actitudes en las interacciones sociales de la deficiencia visual.

Muchas de las actitudes hacia la ceguera habituales en la sociedad, se encuentran también en las familias de las personas con déficit visual. Cuando son negativas el impacto en la persona puede ser especialmente devastador y si son positivas son de inestimable ayuda. Investigaciones como las de Large (1982) y Tuttle (1996) documentan el poder de las actitudes familiares.

Tan importante como el impacto de las actitudes de la familia son las conductas de los miembros de la mismas y su dinámica familiar en los procesos de educación y rehabilitación. Neff (1979) y McPhee y Magleby (1960) demostraron la correlación positiva entre el éxito en rehabilitación y la estabilidad en las relaciones familiares. Olshansky y Beach (1975) y Wardlof (1974) indicaron una asociación entre la falta de éxito en rehabilitación y las relaciones pobres o inadecuadas en la familia. Moore (1984) concluye que la familia sirve como la mayor fuente de influencias interpersonales que afectan el significado que la ceguera tiene para la persona y a lo que hace.

Uno de los conceptos centrales que nos describirá el ambiente familiar, ante la aparición del déficit, podría concretarse en la interacción *dependencia versus independencia*. Bandura y Walters (1974) definieron *dependencia* como la clase de conductas capaces de elicitar atenciones positivas y respuestas delegadas en otros. Las características de la persona en dependencia o independencia no son innatas sino aprendidas en el desarrollo de las experiencias del pasado especialmente con las personas significativas de su ambiente.

La pérdida visual, como otros déficits, causa, al menos temporalmente, desequilibrios en la balanza entre dependencia e independencia. Hasta que la persona aprenda técnicas para funcionar con el déficit, tendrá que depender en algún grado de otros que le asistan para realizar tareas de la vida diaria y especialmente en los desplazamientos.

La pérdida visual puede ser una excusa para que la persona se acostumbre a un rol social aceptable de dependencia que previamente, era incapaz de asumir. En otros casos algunos pueden tener miedo ante los periodos cortos y naturales de dependencia que acompañan a la pérdida. En esta situación puede darse que estas respuestas de las personas sean especialmente resistentes e insistir en que lo que ellos necesitan es ayuda y no servicios de rehabilitación. [Dunkel-Schetter y otros \(1987\)](#) encontraron una asociación positiva entre la valoración de una situación estresante y el recibir apoyo instrumental como recurso de afrontamiento.

El grado en el cual la familia es considerada un recurso por la persona con una deficiencia crónica y el grado en el cual la provisión de apoyo es considerada como alteradora del funcionamiento en la familia depende de varios factores, que incluyen 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 ([Kahana y otros, 1994](#)).

De forma paralela a cómo se asume la dependencia, las actitudes familiares pueden manifestarse en comportamientos sobreprotectores percibidos como una ayuda innecesaria que puede conllevar un sentimiento de estar sobrelimitado por los cuidadores. La investigación ha demostrado que la sobreprotección lleva a la depresión e impide resultados exitosos en rehabilitación. En un estudio de [Cimarolli y otros \(2001\)](#) se concluye que la discapacidad funcional provoca aumento de sentimientos de sobreprotección percibida desde la familia y amigos o vecinos en una muestra de ancianos con déficit visual. La sobreprotección percibida tiende a disminuir el ajuste óptimo, manifestándose en bajos niveles de bienestar o baja adaptación específica a la pérdida de visión, mediadas por el impacto de la discapacidad funcional. No sólo es importante la participación de la familia asociada con la adherencia a los programas y el cumplimiento de los tratamientos sino que el manejo del estrés por la familia y su adaptación a la pérdida visual influyen en el ajuste a la deficiencia de la persona ([Kelley y Lambert, 1992](#)).

Al estudiar las conductas y actitudes de la familia hay que tener en cuenta que las relaciones familiares y especialmente en la edad avanzada, implican una historia de intercambios recíprocos y de enlaces o vínculos afectivos —vínculos que habitualmente incluyen elementos de mutua confianza y se refieren al cuidado o ayuda de los demás—.

[Horowitz y otros \(1991\)](#) informan que la gran mayoría de ancianos y sus cuidadores expresaron que las ayudas específicas recibidas eran apropiadas a sus necesidades. En cuanto a la toma de decisiones hubo poca evidencia de conflictos significativos en la autonomía. La conclusión clara a la que se llega es que los miembros de la familia tienden a manifestar suficiente sensibilidad hacia la autonomía de sus familiares ancianos con déficit visual, aunque las familias tienen la reputación estereotipada de coartar las relaciones de los mayores en situaciones contrarias a sus deseos.

Encontrar un adecuado equilibrio o adaptación ante las nuevas situaciones es

una meta a alcanzar en todas las personas, pero es más complejo en las personas con discapacidad. Vivimos en una sociedad que valora especialmente la independencia, pero condiciona en gran medida la de las personas con limitaciones. El sujeto puede encontrarse entre su familia que le anima y refuerza su dependencia y su propia necesidad de más libertad. También puede ocurrir que la familia y amigos se puedan sentir agotados por la dependencia mientras que el propio individuo es reticente ante el aprendizaje para sí mismo.

Para la persona que responde inicialmente a la dependencia con aceptación confortable, el cambio hacia la independencia puede ser una experiencia de insatisfacción ([Havens 1967](#), [Corn y Sacks, 1994](#)).

El nivel de máxima independencia, en personas con déficit visual no es factible, aunque, en cierta medida, se deba tender hacia ella. Inevitablemente se encontrarán con situaciones en las cuales necesitarán ayuda. Cuando esto sucede es importante aprender que esta ayuda no es una amenaza a la propia estima.

En cuanto al *apoyo afectivo* aportado por la familia para colaborar en la adaptación al déficit visual, hay que destacar lo indicado por [Pennebaker \(1994\)](#), para quien hablar a los demás sobre una experiencia traumática o algo que preocupa tiene efectos beneficiosos para la salud mental y física. Sorprendentemente, existe muy poca tolerancia cuando las muestras de malestar y dolor se prolongan más de lo «debido». Familiares, amigos, conocidos o compañeros de trabajo tienden a reaccionar con rechazo o evitación ante las quejas de alguien que siga dando muestras públicas de aflicción más allá de un intervalo indefinido pero casi con seguridad corto (meses a lo sumo) según [Tait y Silver \(1989\)](#). Es decir, se suele infraestimar el dolor ajeno y por eso puede que se hagan exigencias de recuperación demasiado precoces o insistentes sobre el doliente. Esta idea estereotipada compartida por todo el entorno social, puede interferir el ajuste social y emocional de la persona que ha sufrido una pérdida visual grave.

Aunque falta investigación discriminante sobre la efectividad de las respuestas de apoyo social, parece que los intentos precipitados de la gente de alrededor de animar o alegrar a la persona que sufre el déficit, recordándole que vea el lado positivo de las cosas puede tener un efecto contraproducente sobre quien se pretende ayudar ([Exline y otros, 1996](#)).

La exigencia de brevedad en el dolor se debe, según confirman muchos estudios, a que la gente «no soporta» bien a los deprimidos o a las personas con estado de ánimo bajo y tiene tendencia a huir de ellos ([Coyne, 1976](#)). Normalmente se siente incomodidad ante la gente que da muestras de dolor, porque no se sabe qué decir, cómo consolarlos o cómo comportarse.

Si el dolor se prolonga más de lo conveniente puede generarse una reacción de rechazo o de evitación de familiares, amigos o conocidos. Todo esto ejercerá un efecto dañino en quien ha sufrido la pérdida, pues al verse rechazado o incomprendido puede que oculte su sufrimiento o incluso se sienta

culpable o avergonzado por causar desconcierto, provocar incomodidad en los demás o puede también que empiece a albergar dudas sobre la normalidad de sus propios sentimientos. Con frecuencia se culpabiliza a los otros por no entender el malestar propio.

De forma específica se han analizado las consecuencias en el ajuste al déficit visual del estado de *bienestar del cónyuge* en parejas de tercera edad. [Goodman y otros \(1997\)](#) y [Goodman y Shippy \(2001\)](#) parten del modelo del proceso de estrés (Pearlin y otros, 1990) afirmando que la asistencia y cuidado a un familiar con una enfermedad crónica conlleva diferentes estímulos desencadenantes del estrés, primarios y secundarios, objetivos y subjetivos, los que son interactivos y acumulativos, teniendo un efecto global sobre el bienestar del familiar cuidador. Otras teorías del contagio emocional sugieren que los estados emocionales o afectivos son mutuamente experimentados por los cónyuges ([Bookwala y Schulz, 1996](#)). Si el anciano con déficit visual sufre depresión, su cónyuge se encuentra en riesgo de depresión también. Y además los ancianos con pérdida visual sufren mayor incidencia de depresión que sus iguales sin déficit visual ([Horowitz y Reinhardt, 2000 a, b](#)).

Los resultados, al estudiar específicamente la depresión en las esposas de personas deficientes visuales después de controlar predictores conocidos como sexo, salud y valoraciones del estrés producido ante la responsabilidad del cuidado, indican que los síntomas depresivos del anciano con déficit están significativamente asociados con la depresión de la esposa. ([Goodman y Shippy, 2001](#)).

Las investigaciones son consistentes al indicar que el apoyo de la familia está positivamente asociado con el ajuste a la discapacidad en adultos. [Horowitz junto a su equipo \(1994\)](#), examinó la adaptación psicosocial a lo largo de dos años para identificar los factores que influían más exitosamente en el ajuste. En este estudio se encontró que los factores cualitativos y cuantitativos del apoyo social predijeron el ajuste (adaptación a la pérdida, satisfacción vital y menores síntomas de depresión) concurrentemente, y en cada periodo. Entre los factores cualitativos se señalan la calidad de apoyo emocional y el entendimiento por la familia de las limitaciones de visión, y entre los cuantitativos, el tamaño de la red de familiares y amigos.

La importancia de la calidad del apoyo de la familia y los amigos (y sus componentes apoyo total, instrumental, afectivo e informativo) en la adaptación a la pérdida visual relacionada con la edad ha sido demostrada en diferentes estudios como en los de [Reinhardt \(1996\)](#) y [McIlvane y Reinhardt \(2001\)](#).

En las redes de apoyo se ha estudiado al igual que el efecto de la familia, la relevancia del *apoyo de las amistades* en la adaptación a la pérdida visual en ancianos. [Reinhardt y Blieszner \(2000\)](#) afirman que la frecuencia de las interacciones con los amigos tienden a aumentar los niveles de confort y más oportunidades de ayudar. La larga duración de la amistad, y los acontecimientos significativos de la vida están relacionados con altos niveles de similitud percibida y confianza.

Estudios más actuales de estos autores, [Reinhardt y otros \(2001, 2002\)](#) concluyen que:

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

Por último hay que insistir en la relevancia del apoyo social en los resultados de los programas de rehabilitación. La persona con una deficiencia es habitualmente una parte integrada en un sistema familiar. Además de ver la familia como contexto en el cual el individuo con un déficit visual vive, el éxito en los programas de rehabilitación requiere un entendimiento del individuo con la situación visual, las necesidades y las percepciones de la familia sobre la discapacidad. [Young-blood y Hines \(1992\)](#) afirman que los programas de rehabilitación deberían incluir la percepción de discapacidad de la familia desarrollando estrategias para su evaluación. Algunos servicios de rehabilitación para personas con problemas visuales graves incluyen específicamente a los miembros de la familia ([Horowitz y Reinhardt, 1998](#)). En nuestro país se presta cada vez más atención a la familia de los usuarios de los servicios especializados en deficiencia visual.

3.3. C. Contexto y ambiente

La *clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud (CIF, 2001)* define los factores ambientales como «*el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y conducen sus vidas*». Si bien la *CIF* incluye las variables ambientales y las personales en los factores contextuales, se dedicará a las *variables personales* (D, [figura 2.1.](#)) un apartado específico en sí. De igual forma, se ha separado para su estudio previo el apartado de *red de apoyo informal* (B, [figura 2.1.](#)) que la *CIF* incluye dentro de las variables ambientales, citándolas como *apoyo y relaciones*. Se prefiere hacer estas distinciones dada la especial relevancia que las redes de apoyo y las variables personales tienen en la propuesta que realizamos de modelo de ajuste al déficit visual.

Las *características del lugar* donde reside el sujeto que ha perdido la vista son un factor modulador del proceso de ajuste. Una gran ciudad puede reducir las limitaciones en cuanto a la movilidad ya que facilitaría el transporte público, el acceso a los servicios sociales y sanitarios y a los recursos de integración laboral, pero la densidad de población y el tráfico se convertirán en una fuente adicional de estrés y pueden debilitar la red de apoyo informal. Un pueblo pequeño puede permitir una movilidad pedestre más relajada, pero dificultará el acceso a centros de servicios, accesibles, en zonas poco pobladas, tan sólo en

automóvil. Cuando existen políticas urbanísticas respetuosas con las normativas de protección de las personas con déficits ([Ley de Integración Social de los Minusválidos](#), Ley 13/1982 de 7 de abril o Ley 20/1991 de 25 de noviembre de promoción de accesibilidad y de supresión de barreras arquitectónicas de la Generalitat de Cataluña) y cuando se activa la voluntad de aplicarlas por parte de los cargos políticos y de los técnicos de la administración y los constructores, se obtienen resultados facilitadores del proceso de ajuste. Una ciudad cuya política urbanística prime las baldosas señaladoras de los pasos de cebra y los semáforos sonoros, permitirá a sus ciudadanos un mejor ajuste a su déficit, al reducir las limitaciones para llevar a cabo actividades relacionadas con la movilidad. Por el contrario, un municipio sin una política de obras públicas organizadas, que permita la construcción no

sujeta a normativas de, por ejemplo, rampas de acceso a aparcamientos, la ubicación indiscriminada de señales o la realización de obras en la vía pública sin la protección adecuada, va a determinar exigencias ambientales costosas en términos de esfuerzo personal de las personas con ceguera reciente. La ejecución de obras en la vía pública, como la construcción de aparcamientos públicos o el soterramiento de canalizaciones, limitará, incluso, la movilidad de aquéllos que poseen un adecuado entrenamiento en técnicas de desplazamiento autónomo, pudiendo llegar, en ocasiones, a invalidar parte de la eficacia de las estrategias adaptativas y llevar a la persona a un desajuste emocional relevante.

Un hombre joven con ceguera total, que había adquirido una gran autonomía en un programa de rehabilitación integral, lo que le había permitido tomar la decisión de vivir solo en una ciudad de tamaño medio, se quejaba, profundamente irritado, de que las obras de canalización de la fibra óptica, le habían obligado a modificar sus horarios y rutas habituales, impedido acceder sin ayuda a una cafetería próxima a su domicilio y devuelto a un estado de tensión que no experimentaba desde hacía mucho tiempo. En la misma ciudad y en la misma época de obras, una señora mayor con limitaciones para la movilidad debidas a su déficit visual y a una artrosis explicaba que había tenido que dejar de hacer la compra sola, lo que con tanto esfuerzo había logrado hacer, ya que las pasarelas que cubrían las zanjas no daban ninguna seguridad y le obligaban a unas zancadas que sus piernas no podían dar.

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. El disponer de un marco legal de amparo social y ciudadano que garantice la existencia de servicios de rehabilitación, apoyo y asistencia, a la vez que asegure un trato de igualdad o discriminación positiva, reducirá los efectos limitadores del déficit.

La puesta en marcha, de modo autónomo, de estrategias de afrontamiento para resolver desde el déficit, las exigencias de la vida cotidiana, o el apoyo de la red informal no siempre bastan para la resolución de las necesidades que la persona con déficit visual tiene. Habitualmente se precisa de la intervención de servicios sociales, tanto generales como específicos. Los especializados permiten el acceso a materiales adaptados a las necesidades concretas, el

acceso a la formación adecuada para la adquisición de las habilidades adaptativas pertinentes, el apoyo profesional para la integración escolar, social o laboral, el apoyo psico-terapéutico individual y familiar y el contacto con otros afectados. La existencia de estos servicios para deficientes visuales, que en España presta la ONCE, depende de las políticas sociales que desarrollen los gobiernos de cada país, en todos los estratos administrativos y, con frecuencia de la iniciativa privada: corporaciones de derecho público, fundaciones, obras sociales, agrupaciones de afectados o asociaciones de familiares de afectados. El criterio de las administraciones o de las entidades determinará filosofías de intervención más o menos facilitadoras. Aquellas políticas que no consideren como objetivo la integración, dirigirán la intervención hacia el proteccionismo o la educación segregada, mientras que otras podrán considerar la integración como objetivo prioritario desarrollando acciones que faciliten la incorporación a la sociedad de las personas con déficits.

Además de la existencia de servicios sociales o de políticas concretas es necesaria una gestión adecuada y una política de difusión y potenciación de la accesibilidad a los mismos. El desarrollo territorial amplio de los servicios profesionales determina, obviamente, la proximidad al usuario. Como se ha visto en el capítulo anterior una de las actividades que quedan limitadas por el déficit visual es el desplazamiento utilizando medios de transporte. Tal y como se indicó en líneas anteriores, el lugar de residencia modula el proceso. Una persona que resida cerca del centro prestador de servicios va a beneficiarse más de las actividades que en él se realicen, que alguien que necesite utilizar un transporte público de escasa frecuencia, al residir en un pueblo alejado de cualquier ciudad. La distribución territorial total de los servicios específicos no es ni posible, ni aconsejable tanto por razones económicas como operativas y debe guiarse por la población afectada, tanto actual como previsible. Por ello se debe tener en cuenta este factor y valorar el coste personal y familiar que para algunas personas va a representar el acceder a los servicios. Este estudio de necesidades debe llevar a una planificación adecuada de los programas a los que vaya a asistir esa persona y a una coordinación con los servicios sociales generales, estos sí con ubicación más próxima a los ciudadanos. La planificación adecuada a las necesidades no es un criterio que deba aplicarse sólo en estos casos, por supuesto, sino que debe ser una máxima a tener en cuenta en cualquier atención a una persona en proceso de ajuste al déficit y que demande procesos de atención profesional y rehabilitatorios.

En el proceso de valoración y afrontamiento (E y F [figura 2.1.](#)) que se explicará en los siguientes subapartados, la persona puede ser consciente de que necesita ayuda profesional especializada; bien porque en su bagaje de conocimientos como ciudadano exista esa información, bien porque intuya su existencia o por que haya sido informado por familiares, conocidos o por otros que hayan pasado por esa situación e incluso porque desde las mismas instituciones prestadoras de servicios se le haya animado a ello. La persona que considera que precisa de esa ayuda va a experimentar de forma muy diferente la aplicación de esa estrategia de afrontamiento (pedir ayuda especializada) en función de la respuesta que reciba y así realizará valoraciones posteriores de su situación personal. La política de producción y distribución de materiales específicos, los plazos para acceder a los servicios,

la disposición profesional en cuanto a horarios y desplazamientos (como veíamos en ocasiones es complejo) e incluso las actitudes de gestores y profesionales, va a tener como consecuencia una valoración satisfactoria de la estrategia de afrontamiento seleccionada o puede generar percepciones de frustración que aumentarán el malestar y el sufrimiento con los consiguientes correlatos fisiológicos y emocionales.

Las actitudes sociales e individuales son otro conjunto de variables moduladoras del proceso. Desde las actitudes generales del entorno social, hasta las actitudes individuales de personas relevantes de la administración van a incidir, en mayor o menor medida, en el ajuste. Para ilustrarlo baste ver su efecto en el mundo empresarial y en el escolar. El tejido industrial y empresarial existente en la zona pueden hacer posible una adecuada inserción laboral y la existencia de centros especiales de empleo y de talleres ocupacionales facilitarán los procesos de transición a la vida activa.

Las actitudes de los empresarios hacia las personas con déficits están cambiando favorablemente, pero según el Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalías ([Caleidoscopia, 1996](#)) entre el colectivo empresarial existen una serie de ideas preconcebidas que consideran que el trabajador con déficits es potencialmente problemático en cuanto a las relaciones con los compañeros, dado las dificultades que pueden surgir en su trato, consideran que suelen ser trabajadores poco polivalentes y con dificultades para adaptarse a las nuevas necesidades. En alguno de estos puntos coincide el informe elaborado por la [Fundación ONCE \(1996\)](#).

Recientemente un empresario con una excelente disposición para la contratación de una persona con ceguera total y alguna dificultad añadida nos comentaba.

Rinde en el puesto de telefonista y me solventa el puesto de trabajo, pero todos seguimos pensando en que no la tratamos adecuadamente y hay una cierta incomodidad ante ella.

Por mucho que exista un tejido empresarial en el territorio de residencia de la persona afectada, si las actitudes de los empresarios no son favorables hacia la contratación, difícilmente se podrá llegar a tener una estabilidad económica y laboral. Otros estudios ([Pelechano, Peñate y De Miguel, 1991](#)) han puesto de relevancia las actitudes de las personas con vista frente a la integración escolar de los niños ciegos.

Durante las últimas décadas, diversos estudios dirigidos a evaluar las actitudes hacia las personas con discapacidad, han destacado su incidencia en la integración de los mismos a la vez que muestran una tendencia cambiante hacia posturas que indican una mayor aceptación ([Antonak y Livneh, 1988](#)).

Las actitudes sociales generales de la población y las particulares de vecinos facilitan o entorpecen la recuperación de la autonomía. Personas respetuosas e informadas sabrán ofrecer su ayuda y guía a los peatones ciegos para cruzar una calle, pero en ocasiones el viandante guiándose con su bastón blanco,

tendrá que escuchar más de un comentario como: *pobrecillo, que desgracia, tan joven y ciego. ¿Cómo se atreverá su familia a dejarle ir solo por la calle?* citando un caso concreto de un alumno de 14 años en sus primeras escaramuzas independientes por su ciudad.

Puede haber actitudes que no sean favorecedoras de la autonomía pero que faciliten o apoyen el proceso de ajuste o de adaptación social. Para considerarlo así deberemos atender a la situación de cada caso, sus propias actitudes y su cultura. [La Grow \(1998\)](#) cuando relata las particularidades de la población Maori Neo Zelandesa con la que él, desde su perspectiva de la rehabilitación (*proceso encaminado a dotar al individuo de lo necesario para adquirir elevados niveles de independencia*), empezó a trabajar, encuentra que los miembros de esa cultura se consideran parte de un colectivo en el que priman las interrelaciones, considerando la búsqueda de la independencia como un signo de inmadurez e incluso de irresponsabilidad. La Grow explica el choque cultural que representó para él, que pretendía hacer participar a los Maorí con ceguera en procesos rehabilitatorios, con el fin citado. Para poder llevar a cabo su labor, tuvieron que realizar intervenciones familiares y grupales y, por supuesto, modificar sus actitudes (las suyas, no las de los maoríes). En nuestra experiencia diaria hemos observado casos diferentes, como las personas de etnia gitana, las familias musulmanas o naturales de la zona de atención pertenecientes a diferentes credos religiosos. Este comentario entronca con la reflexión que se hacía sobre la actitud de los miembros de los servicios sociales. El respeto a la interculturalidad va a ser otro de los elementos facilitadores del ajuste y más en una sociedad, como la occidental cada vez más enriquecida por la mezcla de culturas.

3.4. D. Variables personales

La aparición del déficit visual no se produce en vacío o en unas circunstancias neutras. La persona que pierde total o parcialmente su visión y se encuentra, como hemos visto limitada, tiene una historia y unos condicionantes personales que caracterizan al individuo y que, al contrario de lo que defendían Cholden y Carroll (oc) 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.

No todas las variables que se relacionarán a continuación tienen base empírica para poder afirmar su valor predictivo en el ajuste al déficit visual, pero en algunos casos la observación incidental permite suponerlo, por lo que será conveniente seguir estudiando su efecto modulador en futuras investigaciones.

1. Sociodemográficas: sexo, edad, estado civil y familia. Situación laboral y económica.
2. Estado de salud.
3. Psicológicas: historia de acontecimientos vitales. Repertorio actitudinal y creencias, atribuciones causales y locus de control. Percepción de autoeficacia

y competencia percibida. Autoestima-autoconcepto. Bagaje aptitudinal y recursos de afrontamiento. Motivación e intereses.

3.4.1. Variables sociodemográficas

Los estudios (Pallero, Díaz, Ferrando, Lorenzo y Marsal) en curso en la población mayor española con ceguera legal (tal y como se ha definido en el capítulo anterior) con una muestra de 320 personas (193 mujeres y 127 hombres, todos mayores de 60 años y menores de 92), indican que la variable sexo muestra un valor discriminativo en cuanto a la presencia de sintomatología depresiva en personas mayores de 60 años y con pérdida visual asociada a la edad. La hipótesis de que los niveles en sintomatología depresiva eran más altos en las mujeres que en los hombres se evaluó mediante la prueba t para muestras independientes. Los resultados estudiados según la diferencia de medias ($t = -4.174$, g. l. = 313, $p < 0.05$ y con un tamaño del efecto, Cohen - $d = 0.48$) sugieren que la diferencia observada en las muestras es estadísticamente significativa. Las mujeres tienen en la muestra estudiada mayor sintomatología depresiva. Las investigaciones no están finalizadas y es preciso un mayor tamaño muestral para poder aventurar explicaciones al respecto, pero se puede formular la hipótesis de que la red de apoyo familiar y los papeles atribuidos a cada género pudieran tener un valor explicativo importante.

Algunas investigaciones sobre *la edad* parecen indicar que el ciclo vital en el que la persona pueda estar, guarda una cierta relación con la presencia de psicopatología depresiva e incluso solamente con el de sintomatología. Las citadas por Ringering y Amaral (2002) apuntan a que podría darse una mayor presencia de sintomatología en aquellos momentos de mayor actividad, dado lo disruptivo del déficit y las exigencias laborales y económicas. Otros autores (Tuttle, oc) sin embargo consideran que la vejez es una edad en la que el ajuste tiene más dificultades, no por la menor actividad sino por la concurrencia de otras problemáticas, en especial las de salud y aquellas relacionadas con la red de apoyo informal y por la mayor dificultad en los aprendizajes de habilidades adaptativas. En los estudios españoles citados no se pueden hacer afirmaciones, dado el estado de la investigación, pero los análisis llevados a cabo parecen indicar que no existiría una tendencia clara entre la edad y el mejor o peor ajuste. Otras variables que se muestran como mejores predictores de ajuste, reforzarían la idea de que la variabilidad interindividual, las características intrínsecas de cada persona y su entorno, tendrían mayor incidencia que la edad, aunque, las investigaciones precisan trabajar con muestras más amplias.

Estado civil y familia. Si por un lado la existencia de una red de apoyo, tal y como se ha visto anteriormente, es un predictor de ajuste, con las salvedades indicadas según las actitudes que la red pueda mostrar, en ocasiones las cargas familiares pueden tener un efecto ambivalente: a) Una persona casada con hijos menores y en situación económica precaria puede sentirse altamente predispuesta hacia los aprendizajes, al tener que garantizar unos ingresos mínimos manteniendo y generalizando esos aprendizajes. por su obligatoria aplicación, b) Las cargas familiares pueden llevar a que, como exigencia del

entorno, la situación limitadora originada por el déficit se viva como más amenazadora. Que la familia va a tener influencia en el proceso de ajuste, se ha desarrollado ampliamente, pero su efecto va a depender, como siempre, de cada situación.

Situación laboral y económica. La estabilidad económica es un factor favorable para disminuir el malestar, pero puede ser, en determinados casos, un elemento desmotivador para el aprendizaje de habilidades adaptativas, en la misma línea de lo indicado en el párrafo anterior. La inestabilidad económica, por el contrario, puede llegar a superar como estímulo estresante al propio déficit: el efecto limitador del déficit sobre la capacidad para obtener ingresos económicos puede ser la principal fuente de preocupación de la persona. Si bien no se puede afirmar que la estabilidad económica o laboral puedan considerarse un factor de ajuste, sí podemos considerar que la inestabilidad es un claro predictor de desajuste.

3.4.2. El estado de salud

Cada vez es más frecuente encontrar a usuarios de los servicios de atención a personas con ceguera y deficiencia visual que presentan patologías concurrentes, muchas de ellas crónicas y que habitualmente son la causa del déficit visual. El ejemplo que ilustra el inicio de este capítulo es una muestra de ello. Las enfermedades crónicas (diabetes, artritis reumatoide, esclerosis múltiple, tumores...) si bien han obligado a la persona a utilizar una serie de recursos de afrontamiento propios y nuevos en el tratamiento de la enfermedad y en el trato con los profesionales de la salud, pueden convertirse en una importante fuente de malestar e incluso aumentar las limitaciones del déficit (por ejemplo las neuropatías de los diabéticos).

Aunque la enfermedad puede dar una dimensión de menor relevancia al déficit, aumenta el malestar y la intensidad del estrés global disminuyendo la potencia de los recursos de afrontamiento de la persona.

Posteriormente a las intervenciones realizadas para la extirpación de un tumor cerebral en un joven de 22 años, quedó como secuela una deficiencia visual grave. La relevancia de esta pérdida para la persona se situaba en un segundo plano ante la satisfacción de estar vivo y haber podido superar las operaciones.

La enfermedad va a afectar al bienestar global de la persona no sólo en sus alteraciones físicas sino también en las psicológicas y sociales (Moos, 1977) y entre las que destaca, como ya hemos indicado, el dolor que suele acompañar a la enfermedad y que es un importante factor de riesgo potenciador de la sintomatología ansiosa y/o depresiva. El dolor, la percepción de dolor, está íntimamente relacionada con cambios emocionales negativos. En general, la relación entre dolor y emoción es bidireccional, aunque es la experiencia de dolor la que genera, en principio, los cambios emocionales y no a la inversa. El dolor es una actividad perceptiva y dependerá del grado de atención prestada a las características sensoriales de estimulación, a la intensidad de ésta o a otros factores asociados, pudiendo ser afectado por los cambios emocionales relacionados con él mismo. El dolor es también, el resultado de un conjunto de

actividades biológicas y fisiológicas que tiene su propio sistema de autorregulación natural (sustancias como los opiáceos endógenos o la serotonina) y que se ve favorecido o dificultado por las emociones. Puede actuar como desencadenante de cambios emocionales en función de la valoración cognitiva de la propia percepción que se haga de él. Las emociones más directamente relacionadas con el dolor, cuando es valorado negativamente, son el miedo y la tristeza y llevan a un conjunto de cambios fisiológicos, cognitivos y conductuales que pueden caracterizarse clínicamente como ansiedad y depresión o ira en ocasiones, que a su vez como se ha dicho producen un agravamiento en la percepción del dolor (Vallejo y Comeche, 1999).

El estrés de la situación de ajuste puede repercutir, también, en la salud. La respuesta fisiológica al estrés es una activación generalizada del organismo que implica una liberación de hormonas (fundamentalmente catecolaminas y corticoesteroides). La liberación de dichas hormonas durante la activación en la situación estresante puede alterar el funcionamiento del sistema inmune, produciendo inmunosupresión, pudiendo aparecer fenómenos alérgicos, infecciones, enfermedades inmunitarias y formación de neoplasias (Valdés y Flores 1985). Se puede hablar en diversos casos de vulnerabilidad biológica. Se ha confirmado en estudios experimentales realizados la existencia de diferencias individuales en la vulnerabilidad y la resistencia frente al estrés (este segundo concepto fue introducido por Kobasa, 1979). Estas diferencias dependen de múltiples factores individuales que van desde la herencia genética e influencias durante el desarrollo ontogenético, hasta factores de personalidad o las conductas particulares desplegadas en cada caso; todos ellos inmersos en una realidad social cambiante (Steptoe, 1998).

3.4.3. Psicológicas

La historia biográfica de acontecimientos vitales. Las diversas situaciones que la persona ha vivido o ha observado en los demás van constituyendo un fondo experiencial que es tenido en cuenta como referente en la valoración que la persona hace de su situación actual, y nutren e incrementan el repertorio de recursos de afrontamiento, aunque no siempre van a influir de modo favorable. La puesta en práctica de algunas estrategias eficaces con anterioridad y activadas por el principio de generalización, puede llevar a situaciones altamente frustrantes al poder no resultar eficaces, en una situación de privación sensorial. Algunos acontecimientos vitales de especial gravedad para la persona, pueden haber consolidado o potenciado la aparición de determinados esquemas cognitivos o respuestas emocionales que van a actuar como sustrato o referencia desestabilizadora en el proceso de ajuste al déficit. Por ejemplo aquellas personas con deficiencia visual que relatan la muerte de un hijo, suelen mostrar una mayor resistencia al cambio hacia la estabilidad emocional, aunque puedan considerar el déficit como algo de menor importancia que aquel fallecimiento.

El repertorio actitudinal previo hacia la ceguera puede tener relación con aquellas actitudes que se tengan al pensarse a uno mismo dentro del grupo de las personas con ceguera. Diferentes estudios que incluyen la administración

de escalas para medir la actitud de empresarios hacia la contratación de personas con este déficit (oc) o la integración escolar (oc), así como la administración experimental del NAS y el CTAC a universitarios videntes (ver ejemplo) reflejan actitudes dispares ante la ceguera. Las actitudes se han mostrado como un elemento del factor general de ajuste (Dodds, 1996, Pallero, Ferrando, Díaz y Lorenzo, 2003) y pueden verse, como explicaremos en el apartado *consecuencias* (G en la [figura 2.1.](#)) modificadas en el proceso de valoración cognitiva, y por tanto son susceptibles de intervención para el cambio.

A un grupo de 30 universitarios estudiantes de la Universidad «Rovira i Virgili», inscritos en un taller sobre «ajuste al déficit visual», se les explicó el déficit visual (patologías) y las limitaciones consecuentes (fotografías con simulaciones de la funcionalidad visual y explicación, sin ejemplos, de lo que no se puede hacer). Posteriormente por parejas se realizó la administración de las escalas: NAS y CTAC, pidiendo a cada pareja que un miembro administrara la prueba y que el otro se vendara los ojos y respondiera. Se les instruyó, a unos en cómo se guía a las personas con ceguera y a los otros — los que llevaban el antifaz— en cómo aprovechar esa guía y en las técnicas de protección en desplazamiento a ciegas en interiores. Después se desplazaron a través de un laberinto en técnica guía y en solitario. La tarea era aparentemente difícil, aunque de fácil ejecución, siendo resuelta con éxito. En el siguiente paso recibieron información sobre los recursos disponibles para personas con déficit visual, en la propia área de residencia. Dos horas después de la primera administración de las pruebas, se volvieron a administrar. Las diferencias entre las administraciones mostraron, con unos valores mínimamente significativos, disminución en la ansiedad situacional (CTAC) y puntuaciones más altas (favorables) en actitudes hacia el déficit, autoestima y aceptación.

No sólo las creencias sobre la ceguera son relevantes en el proceso de ajuste, también lo son las creencias sobre el propio control sobre las situaciones, como veremos en el siguiente párrafo, y el repertorio general de creencias filosóficas y éticas sobre la existencia.

Las *creencias* sólidas en una fe determinada, o en una organización social justa y equitativa o en un sistema de valores propio hacen que se pueda aceptar mejor el déficit y manejar mejor sus consecuencias.

— *Una monja católica de 79 años que ha vivido desde su juventud en la comunidad religiosa manifestaba su resignación ante la pérdida visual por degeneración macular asociada a la edad opinando «si Dios me ha enviado esto, será porque quiere que pase esta prueba», además de valorar que no le hacía falta aprender habilidades nuevas porque tenía todo el apoyo y ayuda de sus hermanas de la congregación.*

— *Una mujer de 55 años, soltera, con déficit visual desde los 20 expresaba su contradicción en una entrevista de evaluación, porque había fallecido su madre y podía plantearse iniciar un programa de rehabilitación sin preocupar a la madre, pero como ahora vivía con su hermana mayor de 60, tenía también que obedecerle, ya que así se lo aconsejaba el consejero espiritual (su pertenencia*

al *Opus Dei* condicionaba un repertorio de ideas sobre la autoridad y la obediencia difícilmente cuestionables).

Atribuciones causales y la percepción de control del suceso concreto. Taylor (1983) indicaba que el ajuste a las nuevas situaciones está modulado por estos esquemas conceptuales. Dodds (oc), consideraba en las investigaciones ya citadas, que uno de los factores de ajuste es el *yo como agente*: la percepción que la persona tenga de que controla la situación y de que es responsable de las consecuencias de sus acciones. En sus indicaciones terapéuticas aconsejaba que tanto los rehabilitadores como los familiares, deberían procurar reforzar la creencia de control de la persona ciega sobre su situación. Los *procesos atribucionales previos* a la pérdida de visión pueden verse modificados, como consecuencia de la pérdida de eficacia de los recursos habituales. En su cuestionario de evaluación del proceso de ajuste (NAS) Dodds incluye una subescala denominada inicialmente, recuperación del *locus de control*, basada en la escala del mismo nombre de Patridge y Johnston (1989) referida al déficit motriz. En ella, se evalúa la asunción de las responsabilidades sobre el proceso rehabilitatorio. Considerando que el control percibido es una de las variables disposicionales que están estrechamente relacionadas con un mejor ajuste tras la experiencia de un suceso estresante. En población española (Pallero, Ferrando, Lorenzo, 2000) se ha visto que la percepción de control del proceso rehabilitatorio era uno de los mejores predictores del mantenimiento de las habilidades aprendidas en los cursos de orientación y movilidad para personas con ceguera. Deberá distinguirse el estilo habitual previo a la pérdida visual, de aquel que, como *estado* hay en el proceso de ajuste, ya que se verá afectado por la pérdida o modificación de los recursos habituales.

Dodds indicaba, que los procesos de autovaloración interna, con sus efectos directos sobre la *autoimagen*, también incidían en el proceso. Tuttle (oc) destaca la importancia de esa variable y consideraba, como ya indicamos al citar su comprensión del ajuste, que las interferencias en la adecuación personal podrían llevar a *revisiones del autoconcepto y la autoestima*. Una adecuada autoestima y un autoconcepto realista serían más resistentes a esas interferencias.

La *percepción de autoeficacia* sería otra variable a considerar. Bandura (1997), al hablar de las creencias de las personas sobre su eficacia, indica que las fuentes de esa percepción serían las experiencias de dominio, las experiencias vicarias, la persuasión social y los estados de ánimo. Independientemente del modo de adquisición de la percepción de eficacia, estas creencias regulan el funcionamiento humano de tal manera que, en la situación de déficit visual, una percepción habitual sobre la capacidad de afrontamiento de las situaciones amenazantes, llevará a que ante la pérdida de eficacia de los recursos elementales para afrontar situaciones (p. ej. prepararse el desayuno sin ver) se vea como algo insuperable (*ni puedo, ni podré*) o como algo que puede llegar a lograrse (*ahora no puedo, pero sé que con esfuerzo o con ayuda podré lograrlo*). La percepción de eficacia no es inmutable, los cambios de importancia tanto de las circunstancias contextuales como de los recursos propios, ponen en cuestión la eficacia del repertorio de estrategias. La

reiteración del fracaso de esas estrategias, o las dificultades para la adquisición autónoma de habilidades adaptativas puede llevar a que personas con alta confianza en sus capacidades, consoliden la creencia de que en esta nueva circunstancias dejan de ser eficaces o que, en determinadas áreas, no van a poder adquirir destrezas, por eso es muy importante facilitar los recursos adecuados, materiales o profesionales, para que se recuperen y adquieran las destrezas que permitan resolver con éxito y autónomamente las exigencias de su vida y su entorno y a la vez ir descubriendo aquellas situaciones en las que las limitaciones no se podrán evitar.

La percepción de eficacia guarda una estrecha relación con los procesos atribucionales y ambas con la motivación. Sin obviar la importancia de la necesidad en la regulación de la motivación, podemos considerar que la disposición que una persona pueda tener hacia los aprendizajes de habilidades adaptativas (p. ej. la cocina o la movilidad autónoma) guardará relación con la expectativa que tenga sobre los resultados que vaya a tener en los mismos, expectativa que estará modulada por las *creencias* que sobre las posibilidades de las personas con ceguera tenga. Las expectativas sobre los procesos de rehabilitación estarían influidas por las experiencias anteriores ante situaciones difíciles, la dificultad percibida de la tarea y el conocimiento de otros casos parecidos al propio. Relacionado con este concepto y con alguno de los ya indicados estaría el de *competencia percibida* (Wallston 1992) que sería la creencia general sobre el grado en el que uno mismo es capaz de conseguir aquellas metas u objetivos deseados, implica un locus de control interno, tanto en el sentido expuesto por Rotter (1966) en la dicotomía *yo-otros* como en la propuesta por Abramson, *yo-azar*. Se diferenciaría del concepto de Bandura en que no es situacional sino general, aunque la distinción *situacional versus general* o *estado versus rasgo*, suela estar en un continuo. La conclusión (Fernández y otros, 1999) de los trabajos sobre competencia personal alta es que podría ser una creencia que facilitase la formación de expectativas de auto-eficacia altas y el desarrollo de estrategias de afrontamiento activas, especialmente cuando las personas están en situaciones nuevas en las que no tienen una experiencia personal directa.

Por último hay que tener en cuenta *el bagaje aptitudinal y los recursos de afrontamiento*. Las habilidades sociales, la capacidad de resolución de problemas, el estilo asertivo, las estrategias de manejo emocional y cognitivo van a tener una gran influencia en el proceso de ajuste. Como se verá en el **capítulo sexto**, al hablar de la búsqueda de estabilidad económica y laboral, no sólo van a ser importantes los conocimientos que se adquieran o las habilidades adaptativas específicas aprendidas (manejo de aparatos de acceso a la información o instrumentos para la movilidad) también, si no más, las habilidades sociales para relacionarse con los compañeros de trabajo o la asertividad.

En resumen, en este apartado se han visto aquellas variables personales que serán las principales responsables de las diferencias individuales que se establecerán en el proceso de valoración (E, **figura 2.1.**) Estas variables caracterizan el conjunto de recursos y estilos que la persona tiene para afrontar y/o evitar las situaciones amenazantes o de pérdida. Para entender mejor la

interacción de las variables personales es de gran interés el concepto expresado por Lazarus (oc) como vulnerabilidad psicológica: *la vulnerabilidad psicológica no viene determinada solamente por un déficit de recursos sino por la relación entre la importancia que las consecuencias tengan para el individuo y los recursos de que disponga para evitar la amenaza de tales consecuencias* (pág. 75). De tal manera que en la evaluación que los profesionales realicen del proceso de «valoración» que la persona hace de su situación, debe prestarse especial atención a la importancia que se dé a las consecuencias limitadoras de la situación. Retomando el ejemplo citado de Proctor, no se podrá considerar que alguien que rechaza el aprendizaje del braille u otros sistemas de acceso a la escritura no esté aceptando su discapacidad al no poner en marcha el aprendizaje de habilidades adaptativas o que esté desmotivado, si es que para esta persona la lectura nunca ha sido importante. Por otro lado alguien para quien las consecuencias limitadoras del déficit, en cuanto a la movilidad autónoma, le estén dificultando en gran medida el alcanzar la estabilidad laboral, podrá reaccionar con mayor estrés ante las dificultades del aprendizaje o ante las listas de espera, aunque por otra parte pueda mostrarse más motivado y llegue a resultarle más satisfactoria la consecución con éxito de las tareas que implican la movilidad con bastón largo.

Queda por desarrollar el valor predictivo de otros rasgos de personalidad sobre el estado de ajuste que se pueda alcanzar. Si bien la observación incidental y el corpus teórico de cualquier psicólogo clínico podrían llevar a determinadas afirmaciones, los autores consideran, que en la actualidad el campo de la teoría psicológica aplicada a la intervención con personas con ceguera, adolece de trabajos empíricos que permitan sustentar las características de su incidencia.

3.5. E. Valoración

Diferentes estudios y modelos teóricos, presentados anteriormente en este capítulo, se han referido a la valoración en el proceso de ajuste a la pérdida visual.

Horowitz y Reinhardt (1998) consideran la adaptación a la pérdida visual como un continuo, en relación con las teorías de «estrés y afrontamiento» de Lazarus y Folkman (1984), en el que la persona con deficiencia visual puede variar en el grado de éxito de su adaptación dependiendo de los recursos personales, las características de la deficiencia y el uso de los servicios de rehabilitación. Lazarus (2000) desarrolla en su libro "*Estrés y Emoción. Manejo e implicaciones en nuestra salud*", los procesos de valoración cognitiva que realiza la persona ante la situación de estrés y que van a determinar la relevancia o gravedad de la amenaza.

¿Qué procesos de valoración ocurren en la persona ante la pérdida visual?

Valoraciones cognitivas del estrés y la pérdida visual.

Ante cualquier situación estimular se producen en la persona dos procesos de valoración simultánea: primaria y secundaria.

— *Valoración primaria* es una evaluación de sí lo que está sucediendo merece o no nuestra atención. En caso de que fuera relevante, como sería en la pérdida visual, las alternativas posibles serían:

- a) daño/pérdida (consecuencias psicológicas del mal que ya ha sido causado, como las de la pérdida visual o el diagnóstico de la patología)
- b) amenaza o preocupación (anticipación del daño que todavía no ha tenido lugar. La pérdida visual atenta contra la propia evolución adaptativa de la persona, *¿mejorará la patología, empeorará?*) o
- c) desafío (demanda difícil ante la que se está convencido de que se puede superar a través de la movilización de nuestros recursos, *¿cómo poder vivir con la pérdida visual? «Si otros han podido superarlo, yo también»*).

Como la amenaza y el desafío se centran en el futuro (*¿qué va a ser de mí, si no puedo ver?*) se produce habitualmente un estado de incertidumbre porque se desconoce qué es lo que va a suceder realmente. Se expresan valoraciones como:

Ya no puedo ir sola por la calle, ¿qué ocurrirá con mi trabajo?, ¿tendré que depender de los demás?, ¿seré capaz de superarlo algún día?, ¿cómo voy a salir adelante?

— *Valoración secundaria*. Se centra en lo que ha de hacerse para el afrontamiento de la situación. Las diferencias entre las valoraciones primaria y secundaria, no se relacionan con la temporalización sino con el contenido. El acto de valoración secundaria se refiere al proceso cognitivo-evaluador que se centra en lo que puede hacer la persona sobre la relación estresante persona-medio, especialmente cuando se ha producido una valoración primaria de daño, amenaza o desafío. Consiste por lo tanto en una evaluación de las opciones de afrontamiento que dispone la persona.

¿Qué puedo hacer ante la pérdida visual? ¿Con qué recursos personales cuento? ¿Quién puede ayudarme?

Bayés (oc), explica que en función de la valoración de la importancia que haga el individuo de las amenazas y privaciones que le supongan la pérdida (valoración primaria), y de los recursos (valoración secundaria) —propios, ambientales y de apoyo psicosocial, ya citados— que posea para afrontarla, así será la evolución del proceso, el cual, aun cuando pueda seguir en muchos casos unas pautas más o menos previsibles, será siempre idiosincrásico y personal.

Las situaciones provocadoras de estrés según [Lazarus \(1996\)](#) varían significativamente en cuanto los *contenidos* sustanciales y en cuanto la *forma* de las variables ambientales que influyen sobre la valoración cognitiva. Los *contenidos* se refieren a las demandas situacionales, las limitaciones y las oportunidades de las que el individuo es consciente. Las variables ambientales *formales* son dimensiones situacionales como carácter novedoso/familiaridad,

predicibilidad / impredecibilidad, claridad de significado / ambigüedad y factores temporales como la inminencia, la temporalización y la duración. Estas variables ambientales pueden moderar el efecto de las variables de contenido que influyen sobre la valoración cognitiva. Es decir, los contenidos de las situaciones estresantes (por ejemplo: *no puedo moverme solo, soy inútil, no sirvo para nada, no puedo leer, soy una carga para mi familia*) causadas por el déficit visual, son modulados por su novedad, impredecibilidad, ambigüedad y factores temporales (por ejemplo: *esto no me puede pasar a mí, nunca habría imaginado que me pasara esto, a veces veo mejor y otras peor, no sé qué voy a poder hacer en el futuro, ¿cómo voy a poder defenderme?, ¿cuánto tiempo tardaré en rehabilitarme?...*)

En resumen, 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. Estrategias centradas en el problema de no ver y en sus consecuencias objetivas reales y en las emociones o percepción personal. 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.

3.6. F. Afrontamiento

Lazarus (1999) 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. De forma más sencilla *el afrontamiento es el esfuerzo por resolver el estrés psicológico*. Las dos opciones de afrontamiento más importantes son:

a) *Afrontamiento centrado en el problema*: acciones que puedan cambiar la relación real entre la persona y el medio (centrado en el problema de no ver nada o ver con dificultad y sus consecuencias objetivas). Estrategias de afrontamiento centradas en resolver la amenaza para la salud, la pérdida de autonomía y las consecuencias en su ambiente familiar social y laboral.

b) *Afrontamiento centrado en la emoción*: afrontamientos cognitivos que pretenden cambiar el significado de la relación persona-medio, es decir cambiar el significado complejo de la pérdida visual y sus consecuencias para la persona que la sufre (por ejemplo la revaloración: *¿Cómo puedo aumentar el bienestar a pesar de no ver? Tengo que salir adelante aunque solo sea por mi familia. No soy tan inútil, pero tengo que aprender muchas cosas nuevas...*)

Las estrategias de afrontamiento centradas en el problema predominan cuando la persona piensa que el desencadenante del estrés puede ser modificado y las estrategias centradas en las emociones son más habituales cuando es valorado como no cambiable (Folkman y Lazarus, 1980). En la pérdida visual la patología y su evolución no pueden ser modificadas, pero sí sus consecuencias mediante la práctica de las habilidades disponibles en la persona o del

aprendizaje de otras nuevas desarrollando así la persona estrategias centradas en el problema. En la otra vertiente de estrategias, no cabe duda de que la pérdida visual obliga a una utilización intensa de estrategias de afrontamiento centradas en la emoción, de carácter psicológico en su mayoría, que permitan manejar el estrés percibido aunque no se pueda modificar el hecho de la pérdida visual.

La selección del afrontamiento en sus dos vertientes, centrado en el problema y centrado en la emoción, suponen un esfuerzo cognitivo y conductual en constante cambio. El afrontamiento seleccionado no garantiza la solución de la situación problemática que lo desencadenó, por tanto todo afrontamiento puede ser eficaz o ineficaz. Pero independientemente de que el afrontamiento seleccionado tenga éxito o no en solucionar el problema, el proceso psicológico movilizado causa unos efectos negativos por el simple hecho de su uso: efectos de fatiga mental y de limitación de las capacidades de procesamiento.

Por otro lado, los procesos de afrontamiento tienden a sobregeneralizarse, es decir todo afrontamiento que ha sido utilizado con éxito en la resolución de una situación problemática tiende a ser utilizado con persistencia después de desaparecer el problema que originó su movilización e incluso se mantiene en nuevas situaciones en las que es inapropiada su utilización. De forma equivalente si un afrontamiento fracasa, la sobregeneralización puede llevar a dejar de utilizarlo ante situaciones frente a las que sí sería exitoso, pudiendo llegar incluso a generar situaciones de indefensión.

Es precisamente por esta tendencia a la sobregeneralización, por lo que se producen formas personales y características de afrontamiento. De tal modo que todas las personas desarrollan estereotipos o formas preferidas en su manera de responder ante el estrés o las emociones negativas. Es preciso diferenciar entre *estilo de afrontamiento* y *estrategias*. Los *estilos* se refieren a predisposiciones personales para hacer frente a las situaciones y son los responsables de las preferencias individuales en el uso de uno u otros tipo de *estrategias* de afrontamiento, así como de su estabilidad temporal y situacional. Mientras que las *estrategias* son los procesos concretos que utilizamos en cada contexto y son altamente cambiantes dependiendo de las condiciones desencadenantes. Es corriente escuchar a las personas, en las entrevistas clínicas, cómo se caracterizan a sí mismos opinando respecto sus estilos de afrontamiento o la «forma de ser»: *yo soy así... cuando me pongo lucho hasta el final, he luchado contra muchas cosas pero ante esto no puedo* o sobre la forma de comportarse: *yo era muy tranquila hasta que empecé con problemas en la vista, desde entonces no hago más que sufrir*.

La selección de una estrategia de afrontamiento determinada variará en razón de la importancia adaptativa, de los requerimientos de cada amenaza y de las características del elemento estresante como, por ejemplo, en el caso de la enfermedad que suele cambiar con el paso del tiempo. La discapacidad visual va a requerir por ejemplo tomas de decisiones frecuentes por parte de la persona en su orientación y movilidad en cuanto intentar realizar una tarea por sí misma, pedir ayuda o incluso rechazar la ayuda en caso de no ser necesaria.

La eficacia de cualquier estrategia de afrontamiento depende de su continua adaptación a las demandas situacionales y oportunidades que ofrecen las condiciones ambientales a las que se enfrenta el individuo así como de los criterios de resultados empleados para evaluarlas. La expresión *adaptación continua* expresa la idea de que, a medida que se modifican las condiciones, una forma previa de afrontamiento puede dejar de ser plenamente eficaz (por ejemplo: *antes necesitaba ayuda para todo, pero desde que he aprendido a hacerlo por mí misma tengo que convencer a mi familia de que me dejen hacerlo sola*) e, incluso, quedar obsoleta y requerir la modificación o el cambio para adaptarse a la nueva relación persona-medio.

Diferentes estudios sobre el afrontamiento y la adaptación a la pérdida visual (Carver y Scheier, 1994; Shaw y otros, 1997) han dicotomizado previamente, como hemos expuesto, las formas de afrontamiento en enfocada en el problema (esfuerzos para cambiar o disminuir el impacto de la situación) y *enfocada en las emociones* (esfuerzos para disminuir las emociones negativas asociadas al estímulo inductor del estrés), obteniendo resultados contradictorios que, tal como consideran en su estudio Horowitz, Brennan y otros (1998), pueden ser debidos a una falta de definición de los términos. Recientes investigaciones han intentado separar el afrontamiento, de los resultados del afrontamiento, denominados *adaptación*. Por lo tanto acordaron que su conceptualización de las estrategias de afrontamiento debería concentrarse en la función de una forma particular de afrontamiento más que en los resultados por sí mismos. Horowitz y sus colegas en el estudio referido, definen adaptación y afrontamiento de la siguiente forma:

— *Adaptación: el proceso de integración de las situaciones o acontecimientos estresantes, dentro del espacio vital personal, el cual es amenazado al trastornarse el equilibrio dentro y entre los ámbitos (campos, dominios) del espacio vital del individuo (psicológico, conductual y social).*

— *Afrontamiento: procesos iniciados por el individuo, los cuales son percibidos como adelanto o fomento de la adaptación durante el reequilibrio del espacio vital a través de la activación de estrategias preexistentes o nuevas que abarcan los recursos posibles conductuales, sociales y psicológicos.*

Estrategias de afrontamiento centradas en el problema de la pérdida visual

Se considera que generalmente el uso relevante de las estrategias centradas en la solución de problemas y un reducido uso de las centradas en las emociones potencian un mejor ajuste (Carver y Scheier, 1994). Por ello, y teniendo en cuenta que el afrontamiento de la situación estresante va a movilizar procesos de habilidades instrumentales, sociales y psicológicas, es conveniente potenciar capacidades de autonomía personal (estrategias centradas en el problema) que se dinamicen de forma espontánea y que mejoren la percepción de autoeficacia (como el aseo y el cuidado personal, el control del espacio habitual en el domicilio, el mantenimiento de relaciones sociales o el ocio). Es importante, también, orientar, estimular y reforzar la práctica de habilidades autónomas que no se estén practicando o movilizando por creencias desadaptativas, interferencia de trastornos emocionales y

respuestas de sobreprotección o potenciadoras de la dependencia. Finalmente el entrenamiento y adquisición de nuevas habilidades de autonomía personal en un programa de rehabilitación será básico para el afrontamiento del estrés y las consecuencias de la pérdida de autonomía así como su mantenimiento y generalización.

Estrategias de afrontamiento centradas en las emociones ante la pérdida visual

La ley de la asimetría hedónica nos plantea que el placer es siempre contingente con el cambio y que desaparece con la satisfacción continua, mientras que el dolor puede persistir en el tiempo, si persisten las condiciones adversas (Frijda, 1988). Esto permite hacer una diferenciación entre emociones negativas y positivas. De forma general las emociones positivas se experimentan cuando alcanzamos una meta, mientras que las negativas aparecen por el contrario cuando no se consigue alcanzar una meta (las limitaciones para desarrollar una vida autónoma con la pérdida visual). Las emociones negativas resultan perniciosas cuando se manifiestan recurrentemente en el tiempo, la activación reiterada de los sistemas simpático-adrenomedular y adenohipofisiario-adrenocortical conlleva efectos negativos en la salud del individuo. El desarrollo por parte de la persona de estrategias psicológicas que hagan frente a las emociones negativas, como ansiedad, angustia, tristeza, desesperanza, rabia o sufrimiento en general es fundamental para la adaptación al déficit visual y su integración en el ámbito de las emociones y cogniciones de la persona.

En el estudio de la variedad de estilos y de estrategias de afrontamiento ante el déficit que desarrollan las personas se han realizado diferentes aproximaciones entre las que destaca el estudio citado de Horowitz, Brennan y otros (1998). En su investigación cualitativa sobre las estrategias desarrolladas por ancianos deficientes visuales las estrategias autoinformadas fueron organizadas en tres áreas:

- a) Conductual. Acciones observables: los principales núcleos temáticos fueron: mantener la continuidad en las actividades. Usar otros sentidos y la memoria. Buscar información o consejos. Modificación sistemática de tareas. Buscar o usar servicios de rehabilitación y restringir actividades.
- b) Psicológica. Cogniciones o emociones: confianza en recursos personales. Comprometerse con la situación. Aceptar la deficiencia visual. Uso de la
- c) Social. Estrategias que abarcan a otras personas: activar el apoyo emocional informal. Buscar apoyo de los iguales. Activar el apoyo instrumental formal. Activar el apoyo instrumental informal. Confianza en apoyo específico informal. Uso de evitación social.

En dicho estudio se plantean las siguientes conclusiones

La mayoría de las estrategias de afrontamiento en las áreas conductual y social, parecen actuar en gran medida para compensar las limitaciones funcionales, a través de la modificación de la forma de realizar las tareas, del

aumento o potenciación de las habilidades funcionales, o de la activación del apoyo social informal.

Las estrategias de afrontamiento en el área psicológica, afectan a las secuelas internas negativas de la D. V. en términos de pensamientos o emociones. Sugiriendo que una gran parte de la adaptación al déficit no está directamente relacionada con las dificultades funcionales, sino que es conducida a través de la habilidad del individuo para integrar su déficit visual dentro de su espacio vital íntimo. Destaca en esta área el uso de estrategias basadas en la confianza en los recursos personales, muy a menudo desarrollando una creencia en la independencia o autoconfianza.

En resumen parece evidente que la mayoría de los encuestados usaban estrategias de afrontamiento en los tres dominios, conductual, psicológico y social, aunque el afrontamiento psicológico fue el estilo predominante informado. Las estrategias psicológicas parecen actuar mediando o moderando las secuelas internas negativas de la deficiencia visual en términos de pensamientos o sentimientos. El hallazgo de que el afrontamiento psicológico tiende a predominar sugeriría que una parte importante de la adaptación al déficit es conducida por la habilidad de la persona para integrarlo dentro de su propio espacio de emociones y cogniciones. Pero según [Bandura \(1997\)](#), que explica las facetas del cambio personal en su teoría de la autoeficacia, la práctica activa es la que produce el mayor aumento de la eficacia personal, en comparación con la persuasión verbal, emotiva o la influencia vicaria. Cambiando actitudes de dependencia en la persona, por la pérdida visual, que incidan sobre estilos atributivos externos previos y sobre creencias erróneas, se aumenta la práctica de la autonomía y rehabilitando las capacidades y practicando la autonomía, se potencia la autoeficacia y el cambio actitudinal.

[Turner y Wood \(1985\)](#) encontraron que la percepción de dominar o controlar la situación fue el predictor más fuerte del ajuste. Esa percepción está basada en los estilos habituales de la persona, pero están modificadas por la puesta en marcha de estrategias de afrontamiento. La verificación del control sobre la situación hará que se reafirme el estilo habitual, pero la falta de éxito pondrá en cuestión el estilo habitual y podrá aumentar la sensación de sentirse limitado.

Antes era yo quien llevaba el control de los papeles de casa. Ahora por mucho que lo intento no soy capaz de saber cuando hay que pagar los recibos y prefiero que lo haga mi pareja (expresaba una persona de 42 años, con baja visión por un refocalización cognitiva. Evitación de pensamientos y sentimientos negativos. Expresión de pensamientos y sentimientos negativos. Hacer atribuciones causales y expresión de esperanza deterioro brusco del nervio óptico y sin haber accedido a ningún proceso de adquisición de habilidades adaptativas). Esta misma persona, después de haber pasado por un proceso de rehabilitación integral y un curso de tiflotecnia, no sólo volvía a controlar los aspectos burocráticos de su vida, sino que seguía desempeñando su trabajo como administrativo.

Apoyando la relevancia de los factores psicológicos, [Dodds y otros \(1994\)](#), presentaron como ya se ha explicado, evidencias de apoyo a su modelo que

describe el ajuste en términos de definir el «yo como agente» (control y capacidad para el éxito en futuras tareas) y de autovaloración interna moduladas por la presencia / ausencia de ansiedad, sintomatología depresiva y mayor o menor autoestima. Concluyeron que una condición importante para el éxito en rehabilitación es la aceptación de la pérdida combinada con la atribución del éxito a los propios esfuerzos y habilidades. Serán necesarias futuras investigaciones que examinen más directamente el rol de los recursos psicológicos en el afrontamiento de la deficiencia visual para poder identificar estrategias que deban ayudar a optimizar estos recursos durante el proceso de rehabilitación.

3.7. G. Consecuencias

¿Qué consecuencias son esperables después del déficit visual y teniendo en cuenta el efecto modulador de las variables señaladas en apartados anteriores?

El afrontamiento del estrés dependerá de las valoraciones cognitivas realizadas, de las variaciones en las situaciones estresantes y de las estrategias de afrontamiento seleccionadas con posible variación en el tiempo. Este afrontamiento tendrá unas consecuencias negativas, neutras o positivas en la persona y su proceso de ajuste.

Las características del estrés ligado al déficit visual provocarán, en una gran parte de los casos, malestar grave psicológico y sobreesfuerzo al movilizar los recursos existentes en la persona. La novedad de la situación y los cambios en el dominio del entorno por la falta de visión y sus consecuencias limitadoras, necesitarán del aprendizaje de nuevas habilidades como persona con déficit visual.

El proceso continuo, inicial-medio-largo plazo, de ajuste provocará una movilización de recursos internos y externos, así como la búsqueda de nuevos recursos y el aprendizaje de habilidades que se revisarán en función de sus efectos en el bienestar de la persona.

En caso de un afrontamiento positivo la movilización de recursos para hacer frente a las demandas requerirá de un gran esfuerzo por parte de la persona que puede manifestarse en un malestar temporal. Si por el contrario el afrontamiento es negativo las consecuencias serán mucho más devastadoras en el bienestar de la persona, necesitando en muchos casos la intervención profesional psicológica para restablecer un marco de afrontamiento suficientemente reforzante y que permita que se pueda seguir manejando con éxito el estrés agudo de la pérdida visual y el cotidiano que puede sufrir cualquier persona. Este último, el cotidiano, en el caso de las personas con déficit visual necesitará de un mayor esfuerzo permanente a pesar de la potenciación por la rehabilitación de las nuevas habilidades adquiridas.

Aunque siempre deberá realizarse un análisis de la situación y de las circunstancias específicas de cada individuo ante un problema de estrés para poder evaluar la eficacia de su conducta, diversos estudios han permitido

clasificar las estrategias de afrontamiento en función de las consecuencias observadas en diferentes muestras de sujetos (Skodol, 1998).

Entre las estrategias negativas o «desadaptativas» puesto que no permiten resolver la situación problema, y por tanto, aumentan el tiempo de exposición de la persona ante el estresor, se han señalado entre otras:

- distanciamiento y escape-evitación,
- autoinculpación y
- negación total.

Según Skodol, 1998 diversos estudios proponen que estas estrategias se correlacionan con altos niveles de ansiedad y depresión asociadas a diversos estresantes.

Entre las estrategias de afrontamiento positivas o «adaptativas» que permiten reducir las alteraciones psicológicas asociadas al estrés se encuentran:

- reevaluación positiva
- aceptación
- utilización del sentido del humor y
- en general, las estrategias centradas en el problema.

Estudios sobre consecuencias de la deficiencia visual

Diferentes autores han planteado el estudio de las consecuencias de la ceguera y el ajuste. La mayor dedicación de las investigaciones ha sido a la pérdida en la edad adulta de forma repentina o relacionada con el envejecimiento. Fitzgerald (1987) afirmaba que la aceptación temprana de la ceguera, el aprendizaje temprano de capacidades ante la ceguera y el buen ajuste personal previo a la pérdida predicen un mejor afrontamiento y buen uso de capacidades como persona ciega y en general de todas las capacidades.

Estudios comparativos de las consecuencias de las enfermedades relacionadas con la edad (Bazargan y Hamm-Baugh, 1995) sugieren que la pérdida visual, funcional y emocionalmente, es más debilitadora que el resto de las enfermedades. La pérdida visual relacionada con el envejecimiento se ha encontrado asociada con baja moral, depresión, problemas de aislamiento social, trastornos afectivos y sentimientos de reducción de la autoestima (Branch y otros 1989; Gillman y otros 1986). Aproximadamente un tercio de las personas de tercera edad deficientes visuales presentan síntomas depresivos clínicamente significativos, una proporción más elevada que la estimada en la población de la misma edad sin problemas visuales.

Las investigaciones del equipo de la Lighthouse de Nueva York, se han

centrado en la adaptación a la pérdida en relación con la edad y han usado como medidas del bienestar global: a) autoinformes de satisfacción vital, b) síntomas de depresión y c) la *Age Related Vision Loss Scale* (Horowitz y Reinhardt, 1998). Esta escala es un instrumento de 24 ítems, del que se darán más detalles en el capítulo séptimo, que evalúa el ajuste a la pérdida visual relacionada con el envejecimiento; la redacción de sus ítems versa sobre el sentido de autoeficacia, las actitudes hacia el déficit y las relaciones familiares. Estudios preliminares encontraron que la tasa de depresión en ancianos con deficiencia visual era más alta que en la población general de su misma edad y, mientras que el nivel de síntomas de depresión en la línea base fue el predictor más fuerte de depresión, a medio plazo tener un pobre estado de salud general y un alto uso de estrategias de afrontamiento afectivo (utilización principalmente de estrategias afectivas como la expresión emocional) predecían mayores dificultades en la adaptación.

Los resultados definitivos del equipo de Lighthouse (Horowitz y otros, 2000 a y b) demuestran que para cada uno de los indicadores de adaptación los predictores más significativos eran: a) Un menor uso de estrategias de afrontamiento afectivo y un alto uso de estrategias de escape o compensatorias b) Un mejor estado de salud en la línea base y c) Tener expectativas puestas en los servicios profesionales. Además encontraron que utilizar, un alto número de ayudas ópticas predice una mayor adaptación ante la pérdida visual y menor depresión cuando hay disposición y posibilidad para su uso efectivo. Afirmaban también que recibir tratamiento psicológico predice un alto nivel de satisfacción y recibir servicios de rehabilitación de la baja visión predice baja depresión a largo plazo. En cuanto al apoyo social la mayoría (70%) de la muestra de ancianos, hombres y mujeres, tenían a su lado un familiar y un amigo cercano, por lo que se considera importante en la adaptación, los dos tipos de apoyo el familiar y el de los amigos.

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. En el apartado E (Valoración del estímulo estresor) se presentaba la definición de Horowitz, Brennan y otros (1998), sobre la adaptación al déficit visual, como el proceso de integración de los estímulos inductores del estrés dentro del espacio vital de la persona. Esta integración requiere de un afrontamiento que aporte bienestar psicológico, autonomía personal y normalización social.

La interrelación entre deficiencia visual, depresión y rehabilitación, como señalan Díaz (1995) y Horowitz y Reinhardt (2000b) se observa habitualmente en la práctica profesional y en las investigaciones. El término depresión es usado para referirse genéricamente tanto a trastornos depresivos como a sintomatología depresiva. Es importante el estudio de tres ámbitos de interrelación:

1. *Las relaciones entre depresión y acceso inicial o utilización de los servicios de rehabilitación.* Dodds y otros (1991) han opinado que la mayor parte de la depresión es directamente consecuencia de la incapacidad percibida para desarrollar las simples actividades diarias, lo cual provoca autoevaluaciones

negativas, baja motivación para desarrollar las actividades de rehabilitación y en definitiva una discapacidad excesiva.

2. *La depresión como predictor de los resultados de la rehabilitación.* La mayoría de las investigaciones indican que la depresión es un factor predictor a corto y largo plazo de los resultados de la rehabilitación, [Ringering y Amaral \(1988\)](#), [Robbins y McMurray \(1988\)](#), [Shmuelly-Dulitzki y otros \(1995\)](#), aunque es necesario profundizar más en la dirección y efectos de esta relación.

3. *El efecto de la rehabilitación en los niveles de depresión.* [Ferguson y otros \(1994\)](#) consideraron la rehabilitación como variable independiente en un estudio con 126 personas y encontraron que la finalización del programa de rehabilitación se asociaba con reducción de depresión y ansiedad y en cambios en las percepciones cognitivas, incluyendo un aumento de la percepción de autoeficacia, mejoras en la autoimagen, mayor número de actitudes positivas ante la deficiencia visual y una mayor percepción de control. En los estudios de éxito en la rehabilitación se ha considerado, entre otros, el bienestar psicológico ([Pallero, Ferrando y Lorenzo, oc](#)) como indicador de éxito y específicamente la ausencia de depresión, pero como indican [Horowitz y Reinhardt \(2000b\)](#), existen resultados contradictorios que necesitan más investigaciones.

Si bien la depresión es la consecuencia a la que se ha dedicado la mayor parte de los estudios, otros trabajos inciden en otras variables dependientes, aunque sea relacionándolas con aquélla. La rehabilitación puede influir en la depresión a través de los cambios en las actitudes ante la deficiencia, modificando la percepción de autoeficacia y del dominio de las actividades, y potenciando el uso de estrategias de afrontamiento y de las relaciones interpersonales. [Moore \(1984\)](#) define adaptación psicológica a la pérdida visual como la acomodación del auto-concepto y de las metas personales a los límites realistas impuestos por la discapacidad visual, además del desarrollo de nuevas capacidades dependiendo de los recursos personales. Ya [Fitzgerald y otros \(1987\)](#), informaban que la intervención temprana en rehabilitación con personas que han tenido una pérdida de visión reciente permite desarrollar habilidades que aumenten la percepción de control y la autoconfianza. Los estudios españoles realizados ([Pallero, Ferrando, Lorenzo, 1999](#)) sobre estas mismas cuestiones indican, tal como se explica en el apartado variables personales (D), que en el proceso de ajuste a la pérdida visual (valoración, ensayo de estrategias de afrontamiento, consecuencias, revaloración) se podían ver modificadas la percepción de autoeficacia, la autoimagen e incluso el estilo atribucional habitual y las creencias sobre la ceguera, produciéndose la aparición de montos de ansiedad, tanto cognitiva, emocional, como conductual, y sintomatología depresiva de diferente intensidad y frecuencia. La presencia de estas variables guardaba relación directa en las primeras (autoeficacia, autoimagen, estilo atribucional y creencias sobre la ceguera) e inversa en las dos últimas (ansiedad y depresión) con la percepción de bienestar subjetivo, siguiendo lo apuntado por [Horowitz y Reinhardt \(2000b\)](#). Otros estudios ([Pallero, Díaz, Ferrando, Lorenzo, 2003](#) y [Pallero, 2001](#)), en una línea muy similar a los realizados por [Dodds y col \(oc\)](#) en población británica, encontraron que al evaluar psicológicamente a las personas con pérdida visual reciente

existía una aceptable correlación entre las actitudes hacia el déficit, la aceptación y la autoestima junto a la percepción de autoeficacia, entre ellas y, también aceptable pero negativa, con la presencia de indicadores de ansiedad y depresión.

En resumen, 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.

Si a pesar de no ver, puedo funcionar y seguir adelante, se me hace más fácil no ver la cara de mis hijos.

Por el contrario si, tal y como estamos describiendo, la persona experimentara que sus estrategias no tienen el efecto exitoso previsto (*lo intento pero no puedo, no sé andar solo, tengo miedo, necesito ayuda para todo...*) se podría producir un resultado inverso al descrito en el anterior supuesto e incluso llegar a afectar a variables como el locus de control, modificando la tendencia habitual en esa persona.

En este análisis para explicar el proceso de ajuste y sus consecuencias es importante destacar dos cuestiones fundamentales:

- a) la ausencia de inmediatez del proceso
- b) la complejidad de la valoración.

Una persona puede recibir un entrenamiento específico en toda una serie de habilidades adaptativas, que le permitan ser muy eficaz en la resolución de problemas cotidianos y no por ello encontrarse espectacularmente mejor de una manera inmediata, sino que puede precisar de un tiempo para la acomodación de lo aprendido, dependiendo en gran parte de las variables personales indicadas, de las redes sociales y del contexto y del carácter de la sintomatología emocional que se presentara. Si se obviara esta cuestión, una lectura simple del proceso que se explica podría llevar a considerar que el ajuste al déficit visual sería solo una cuestión de ensayo de estrategias y aprendizaje de habilidades.

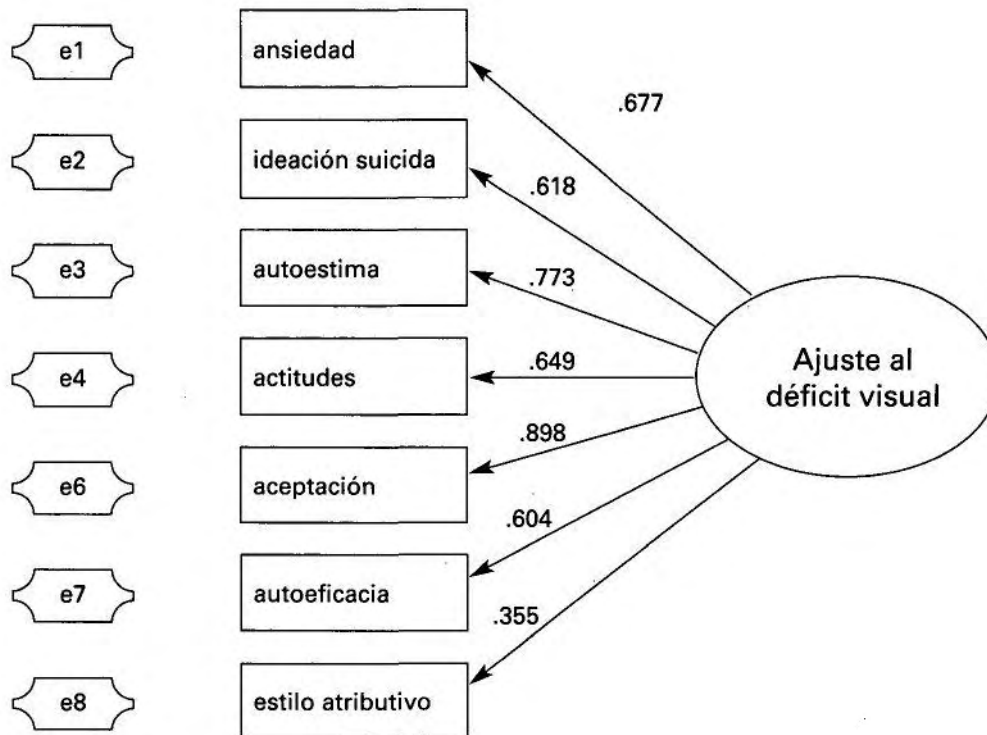
[Dodds y otros \(1996\)](#) indicaban, retomando lo indicado por [Patridge y Johnston](#)

(1989) al referirse a la discapacidad física, que uno de los elementos que consideraba importantes para la comprensión del proceso de ajuste al déficit visual, era la posición que la persona tomara en relación con su proceso de rehabilitación (la recuperación del locus de control, ya citada). Personas que siempre habían tenido, según ellas o según sus familiares, un sentido de responsabilidad sobre lo que hacían (percibían el refuerzo como contingente a su conducta) consideraban que los resultados que pudiera haber en su proceso de ajuste, en especial en los procesos de aprendizaje, no dependerían de sí, sino de los profesionales que fueran a intervenir. Frecuentemente esas personas suelen recuperar con relativa facilidad su estilo habitual a medida que vuelven a comprobar la contingencia de sus acciones.

Cuando la persona pone en marcha las estrategias de afrontamiento, del estilo que sean, para acomodarse a la nueva situación provocada por el déficit visual, puede ocurrir que sus recursos habituales no sean totalmente eficaces, o no tengan la misma rapidez; entonces como consecuencia se puede producir modificaciones en la percepción subjetiva de la eficacia, variando su autoimagen, cuestionándose sus actitudes y creencias previas sobre el déficit visual o la ceguera y experimentar modificaciones en el monto de ansiedad y en la manera como se piensa a sí mismo, sus relaciones con el entorno en general y su futuro.

Otra fuente de información respecto a las consecuencias del proceso de ajuste realizado es aportada por cuestionarios como el ya citado, NAS de Dodds. En el proceso de adaptación a la población española, se encontró un factor general de ajuste, limitado por las características de la escala, en el que se confirmaba (Pallero, Díaz, Ferrando y Lorenzo, 2003) la pertenencia a este concepto de ajuste de una serie de variables, denominadas siguiendo la versión española del NAS: indicadores de ansiedad y depresión, ideación suicida, autoestima, actitudes hacia el déficit, aceptación del déficit, autoeficacia y estilo atributivo. Si bien estas dos últimas están referidas al estilo habitual (rasgo) de la persona, pueden verse modificadas después de la aparición del déficit como se ha explicado en la relación dependenciaindependencia. En esta versión del NAS se pierde una de las subescalas originales, que correspondería a un teórico quinto factor (locus de control) que no se incluye en el factor general tal y como queda reflejado en la **Figura 2.2.**

Figura 2.2. Modelo de 1 factor y 8 subescalas LISREL.



En ese factor general de ajuste encontrado, el componente que actuaba como principal medidor era la aceptación seguido de autoestima, actitudes y percepción de eficacia, así como de la ausencia de sintomatología depresiva y ansiosa. El término *aceptación* nos indica que la persona considera que su déficit visual forma parte de su vida, incorpora sus consecuencias y los cambios que en ella provoca, la modificación e incorporación de estrategias de afrontamiento, admite que el déficit tiene un peso importante en la vida, pero no es el prisma desde el que considerar todo lo que le acontece. Definiéndolo por lo contrario, por la falta completa de aceptación, y en palabras de una señora de 46 años con retinopatía diabética, diplomada universitaria, madre de familia y con una vida social bastante activa:

Me siento como si sólo fuera un par de ojos con piernas. Ojos que además no funcionan. No siento que sea nada más que eso.

Como final de este apartado se ha de destacar que en el proceso de ajuste pueden aparecer consecuencias manifiestas en reacciones emocionales como las que Tuttle y otros autores indicaban: trauma, shock, encierro en sí mismo, negación de las limitaciones, ira, sintomatología depresiva que puede llegar a síndromes depresivos o crisis de ansiedad, entre otras. La aparición de estas reacciones, estrategias de afrontamiento, o consecuencia de la aplicación de las mismas, al fin y al cabo, no tiene porqué ser en un formato de fases, ni sucesivas, ni obligatorias. Aunque algunos autores consideraban la no jerarquía del proceso, otros de los teóricos de las fases, tal y como se ha visto, consideraban que se tenía que pasar por una depresión y que si ésta no se

producía, era porque había un proceso represivo. Si no ocurría tempranamente, aparecería en cualquier momento, siendo además, no conveniente iniciar los aprendizajes, activar los recursos de afrontamiento propios y los aprendidos, hasta que no se hubiera pasado por *la crisis*. La experiencia clínica y las investigaciones revisadas sustentan la base de que se debe iniciar el apoyo profesional para el afrontamiento lo antes posible, supeditado, como siempre, a la individualidad de cada caso.

3.8. Dinámica del modelo

Hasta ahora se ha planteado el desarrollo de los componentes del esquema de trabajo y sus interrelaciones (**Cuadro 2.1**). A continuación se explicará su funcionamiento.

1. El déficit visual tiene un efecto sobre el equilibrio y bienestar global de la persona y sobre las actividades que lleva a cabo, limitando su realización y restringiendo la participación en el ámbito social, que provoca una limitación en el acceso a la información, una reducción de la autonomía personal, vulnerabilidad por vivir en una sociedad de personas que pueden ver, sufrimiento único por perder la experiencia de ver, disminución del nexo de interacción comunicativa al no acceder a las expresiones no verbales, crisis en el sistema de creencias con interrogantes sin respuesta como: *¿porqué a mí?*, dependencia de la familia o de las personas de la red de apoyo. Además habitualmente se tiene que convivir con una expectativa social de normalización del estado de ánimo, y unas actitudes sociales generalmente desinformadas basadas en los extremos o en los mitos buenos o malos.

Si el déficit, salvo en las cuestiones médicas o las inherentes a la propia patología, tiene una condición de cierta estabilidad, las limitaciones, no.

2. El conjunto formado por el déficit y los efectos limitadores (A. **Cuadro 2.1**) incide sobre las redes de apoyo informal, afectándolas, de tal manera que el impacto no se produce sólo sobre la persona. Las redes (B) modifican, a su vez, las limitaciones, aumentándolas o reduciéndolas. Las limitaciones también quedan moduladas por el contexto y el ambiente (C). Es decir, la familia y las personas vinculadas se encontrarán con unas situaciones provocadoras de estrés, ante las cuales realizarán la valoración correspondiente de cómo les afecta y cómo pueden afrontarlo. Las respuestas tendrán un efecto sobre la persona con déficit. *¿Cómo pueden ayudar? ¿Cómo pueden implicarse potenciando el ajuste positivo de la persona con déficit? ¿Cómo van a modificar su vida en relación a las necesidades de la persona? ¿Qué elementos del contexto son más favorecedores del ajuste? ¿Qué necesidades de accesibilidad existen?*

3. El conjunto resultante, déficit y limitaciones (A), después de ser modulado por el contexto/ambiente y las redes sociales de apoyo, incide sobre la persona, quien realiza una valoración (E) de la situación en la que se encuentra, considerando a su vez las características positivas o no de sus redes de apoyo, del contexto en el que ocurre y desde la singularidad moduladora de sus variables personales (D).

4. Esta valoración, en los términos ya descritos, llevará al ensayo de determinadas estrategias de afrontamiento (F), que recibirán, si es el caso, apoyo externo profesional. Ese ensayo determinará una serie de consecuencias (G) que permitirán la revaloración tanto de la situación como de las estrategias diseñadas. Esa nueva valoración afectará a la dimensión de las limitaciones. El proceso dinámico y continuo, se desarrollará transversalmente, en cada momento, y longitudinalmente, a lo largo del continuo vital de la persona y viéndose afectado por todos los sucesos que en éste ocurran.

En otras palabras, la persona pasará por experiencias como aceptar y ajustarse a no ver, o a ver cada vez menos, incluso hasta niveles de solo percepción de luz, a la inestabilidad del resto funcional de visión y sus correspondientes molestias, a dolores y medidas terapéuticas que a veces necesitan largos periodos de inactividad y reposo, a perder la oportunidad de escribir y leer en un lenguaje visual compartido, a no poder disponer de la misma libertad de movimientos que antes del déficit visual, a no verse el rostro ni el de las personas queridas. Experimentar el no ser capaz de realizar tareas y actividades que se han desarrollado desde que se aprendieron en la infancia. Tener que aprender nuevas formas de autonomía personal potenciando la utilización del resto de los sentidos, estimular el aprendizaje para que la persona sea capaz de relacionarse con el ambiente exterior y recuperar la independencia o mantenerla de otra forma. Reorganizar las competencias personales y los roles sociales por las consecuencias del déficit visual. Percibirse diferente de los demás e incorporar distintivos como el bastón blanco, que además de servir para la protección y la información, estimula la diferenciación para favorecer la discriminación positiva o la ayuda social. Reorganizar y replantear los objetivos vitales y las metas personales como afecto, amor, intereses y trabajo.

4. Una propuesta conceptual del proceso de ajuste al déficit visual

Se ha titulado el anterior apartado de este capítulo como «*Bases para un modelo de ajuste*» y se ha iniciado como «Los antecedentes para la propuesta... » Bases y propuesta han sido los términos elegidos para presentar el modelo. En este apartado no se pretende establecer un modelo riguroso sino, retomando todo lo indicado en el desarrollo explicativo de la figura, indicar qué se consideraría el que una persona estuviera ajustada al déficit.

Tres ejes permitirán el desarrollo de la propuesta:

- a) Subjetivo. La percepción y las consecuentes creencias que la persona tiene sobre su bienestar.
- b) Objetivo. Aquel que permitirá realizar una definición operativa basada en criterios observables.
- c) De integración. Dirigido a comprender lo subjetivo y lo objetivo desde la integración en su entorno familiar y social.

Todos los componentes están en un proceso dinámico, sujeto a las circunstancias de la vida. El estado de *ajuste* no es una etapa a superar, forma parte de un estado de la persona que puede ver modificadas sus circunstancias incluso diariamente y tener que hacer frente a retos como:

- Aceptar la aparición e irreversibilidad de la enfermedad (daño sufrido).
- Evaluar la gravedad de las consecuencias limitadoras de la deficiencia visual en autonomía personal, pérdida de actividades reforzantes y adecuación del contexto a las necesidades inmediatas de la persona (hospital, casa de familiares, dependencia para cuidados).
- Atender a su autoestima. Reestructurar los esquemas cognitivos acerca de sí mismo y del contexto exterior físico y social que hay.
- Afrontamiento del problema del déficit y sus consecuencias como un reto o desafío (*puedo hacerlo*), muy en relación con el sentimiento de competencia (autoeficacia y control interno).
- Disminuir las expresiones de malestar emocional para que no perjudiquen la práctica de las habilidades de autonomía existentes o el aprendizaje de las nuevas.
- Utilización positiva de las redes de apoyo social formal e informal.
- Valorar y reestructurar las creencias respecto a uno mismo para incorporar el déficit visual a las características personales.
- Atender a la expresión de las emociones negativas y la conflictividad interior en manifestaciones como depresión, ansiedad e ira.
- Utilizar y saber recibir el apoyo instrumental y afectivo necesario para poder reorganizar las necesidades y capacidades temporales y hacia el futuro.
- Adoptar un papel activo de investigación de las habilidades eficaces de la persona desde los esquemas psicomotrices más cotidianos, hasta las habilidades comunicativas más complejas.
- Integrar progresivamente la interacción con el espacio y sus objetos en base a secuencias de información sensorial diferentes (tacto-oído).
- Estar dispuesto a aprender, mantener y generalizar los nuevos aprendizajes, como por ejemplo el bastón...
- Reorganizar los comportamientos de dependencia-independencia establecidos desde el principio de la enfermedad y que progresivamente tienen que cambiar para devolver la autonomía a la persona.
- Conocer, asumir y saber relacionarse con diferentes actitudes sociales en

relación con la discapacidad (compasión, sobreprotección, aislamiento, ansiedad...)

— Reorganizar los intereses y metas personales en relación al presente y futuro, buscando consolidar las suficientes situaciones reforzantes adecuadas a las habilidades de la persona.

— Analizar las posibilidades de normalización social, asumiendo reincorporaciones al contexto escolar, laboral o social y adaptando el contexto a las circunstancias individuales.

Estos objetivos y habilidades señalados como más destacados en el ajuste de la persona al déficit visual se van a tener en cuenta en los tres ejes, atendiendo en ocasiones a la misma cuestión desde las tres vertientes. Por ejemplo en la percepción de eficacia de la persona se va a tener en cuenta lo que informalmente indique que cree que es capaz de hacer, lo que informe ante un cuestionario que cree que es capaz de hacer y lo que indique que hace, ante un listado de actividades

Una mujer de 45 años, con una agudeza visual del 0.09 en el mejor de los ojos debida a una atrofia óptica bilateral como consecuencia de una hidrocefalia, indicaba lo siguiente:

Me siento fatal ya que soy incapaz de hacer nada, todo me lo han de hacer.

Obtenía una puntuación media en la escala de autoeficacia del NAS.

Respondía afirmativamente a un listado en el que se recogían las actividades que se pueden hacer en una casa, salvo aquello que tenía que ver con la cocina.

a) La percepción, subjetiva aunque sea redundante, que la persona tenga sobre *cómo se siente*. En un breve cuestionario de autoinforme sobre bienestar subjetivo diseñado y utilizado en la validación del CTAC, se pedía a la persona que puntuase una serie de cuestiones sobre cómo dormía, cómo se relacionaba con la familia y los amigos, sobre su nivel de actividad, valoraba si estaba a gusto con su vida y en especial cómo se sentía. El ítem que preguntaba sobre esta última cuestión era muy simple

Me siento, más o menos, bien

La percepción de bienestar que la persona pueda tener es una apreciación subjetiva y, si bien es un excelente indicador de ajuste, puede también, enmascarar situaciones de dependencia, temor ante el desafío o aceptación de una situación que, basada en creencias erróneas o circunstancias familiares, haga que se dé por buena una situación en la que se es poco eficaz. Pero corresponda a lo que corresponda es lo primero que se ha de escuchar. De poco va a servir que una evaluación, siguiendo los otros dos ejes, indique un teórico ajuste al déficit, si la persona sigue diciendo que se siente mal.

b) Objetivo. Este eje va a permitir una concepción más operativa, evaluable por tanto, del proceso. La evaluación de estas cuestiones debe tener en cuenta, siempre, la personalidad y el estilo de afrontamiento previo de la persona. Las variables que se sugiere tener en cuenta son:

— La ausencia o una escasa intensidad y poca frecuencia, de sintomatología depresiva, sintomatología ansiosa (en sus tres expresiones y tanto en lo general como en lo situacional).

— La percepción de eficacia, evaluada ante un cuestionario fiable y válido, como el concebirse útil y capaz de afrontar los problemas de la vida.

— Una autoimagen realista y positiva de uno mismo en relación a la situación de limitación y a las ayudas que modifiquen su imagen externa.

— La aceptación realista del déficit y sus consecuencias, ni magnificándolas ni negándolas. Aceptando el equilibrio razonable del continuo dependencia - independencia, aceptando y solicitando ayuda en lo preciso y aceptando, en función de necesidades e intereses, el aprendizaje de habilidades adaptativas compensatorias de las limitaciones.

— Unas actitudes que no magnifiquen los efectos negativos del déficit, pero tampoco los minimicen, ni tampoco conviertan en alguien superior a quien es capaz de un adecuado funcionamiento a pesar de la situación visual.

— Un estilo atributivo y un *locus de control* que considere a la persona como principal actor de su proceso de ajuste y responsable de proveer lo necesario para su vida.

c) Integración familiar y social.

Desde una perspectiva más centrada en lo observable y en criterios, que aunque se le pregunten a la persona se prestan a poca subjetividad, se valoran aquellas cuestiones que indican que la persona se reincorpora a un teórico papel en la familia y en la sociedad, aunque sí está sujeto a subjetividad el valor que le da a ese papel.

Un hombre mayor con una retinopatía diabética y sin ningún resto de visión había recuperado el papel que, después de la jubilación, su pareja y él consideraron tendría en las actividades domésticas: ir a comprar. Había, participado en un programa de rehabilitación y había adquirido los recursos necesarios para manejar el dinero y desplazarse, con ayuda de un bastón blanco, de su casa a la panadería (por cuestiones de salud no pudo recuperar todas las actividades relacionadas con la compra que hacía). Para él esa actividad, mínima para el observador, representaba volver a participar de la vida familiar como alguien útil y colaborador.

Las necesidades, intereses y opciones personales hacia el déficit (las cuestiones recogidas en los dos ejes anteriores) matizarán esta cuestión.

En esta perspectiva se valorarán las actividades que lleva a cabo la persona, la recuperación realista de los roles que desempeñaba antes de perder visión, sus relaciones familiares y de amistad y su estabilidad económica y laboral.

5. Repercusiones psicopatológicas posibles en el proceso de ajuste

En este apartado se revisará si las manifestaciones de malestar de la persona en proceso de ajuste al déficit visual se pueden considerar psicopatológicas o no. Se intentará responder a las siguientes preguntas: ¿ante un déficit visual se origina necesariamente un trastorno psicopatológico identificable en las categorías diagnósticas de salud mental actuales?; ¿cuáles son los trastornos psicopatológicos más cercanos, por sus criterios diagnósticos a las manifestaciones de desajuste ante el déficit visual?

Se ha querido distinguir entre el estado de sufrimiento que una persona puede experimentar por haber perdido la vista, y la constitución de un trastorno psicopatológico, que no excluye, por supuesto el sufrimiento. Esta emoción negativa puede tomar forma de sintomatología depresiva o ansiosa, sin que por ello se den trastornos depresivos o ansiosos como tales, aunque no tiene por qué excluirlos. Si bien en este capítulo se defiende que la presencia de trastornos psicopatológicos como tales, no es inevitable, la experiencia clínica y las investigaciones llevadas a cabo nos indican su presencia en una parte importante de la población afectada. Horowitz y Reinhardt (oc) citan diversas investigaciones que informan sobre la prevalencia de la depresión (evaluada con autoinformes tipificados) en personas mayores con deficiencia visual reciente y agudeza visual menor a 20/100. [Kleinschmidt \(1995\)](#) informa de una prevalencia de depresión de un 32% en personas mayores con DMAE y evaluadas con la escala GDS. [Rovner, Zisselman y Shmuely-Dulitzky \(1996\)](#) dan cifras del 39% utilizando el mismo cuestionario. En España, se ha observado que entre personas mayores en similares circunstancias (mediante la administración de la escala GDS a una muestra de 227 personas mayores de 60 años, con déficit visual adquirido con posterioridad a esa edad y agudeza visual inferior a 10/100) una prevalencia del 35, 4%.

Por lo tanto, ante la presencia relevante de posibles trastornos psicológicos en la evaluación del ajuste al déficit visual, será aconsejable considerar la probable aparición de trastornos depresivos y/o de ansiedad así como atender a las cuestiones diferenciales en el diagnóstico.

Cuatro razones fundamentan la relevancia del diagnóstico diferencial: 1) evitar diagnósticos prematuros para no convertir en patológicas las reacciones propias del proceso de ajuste. Expresiones personales ante el sufrimiento, la adaptación a situaciones nuevas negativas, la pérdida de reforzadores o la labilidad emocional por ejemplo, son manifestaciones espontáneas que expresan la normalidad de la persona y, por el contrario, la ausencia de éstas podría ser un indicador mayor de psicopatología. La frecuencia e intensidad de los síntomas van a ser los criterios de diferenciación; 2) identificar síntomas como predictores de futuros trastornos como indican Horowitz y Reinhardt (oc) recogiendo diversas investigaciones, ya que puede darse la presencia de altos

niveles de sintomatología depresiva, en ausencia de desórdenes depresivos, que tendrán una gran incidencia en la vida de la persona y puede ser usados como predictores (a la vez que ser causa) de la aparición de trastornos como tales; 3) lograr la adecuación de tratamientos en fases tempranas y no pasar por alto cuando se den trastornos que requerirán de una intervención clínica concreta y 4) mediante el análisis funcional, poder delimitar la responsabilidad del déficit visual en la sintomatología e, incluso, una patología que la persona pueda experimentar; y de esta forma evitar el que se atribuya cualquier síntoma a aquello que puede resultar más aparente como el déficit visual limitando o cerrando la puerta en marcha de otros tipos de intervenciones psicológicas.

La exposición a una situación estresante intensa de mayor o menor duración, puede provocar la aparición de trastornos mentales, como uno psicótico breve o un trastorno depresivo mayor (First, Francés y Pincus, 1996). Ante un estado psicológico de la persona que se corresponda con los criterios para un trastorno mental, se deberá prestar especial atención y evitar atribuir la sintomatología a la *reacción ante el déficit visual*. Se requiere por lo tanto dedicar el tiempo necesario para el diagnóstico diferencial.

La intensidad y la frecuencia de los síntomas, los propios síntomas de forma cualitativa y la repercusión sobre la vida de la persona serán los indicadores de gravedad que utilizaremos para establecer la línea base en la que se halle la persona con ceguera o deficiencia visual.

El diagnóstico diferencial requiere del proceso de evaluación habitual de cualquier psicólogo clínico por lo que no nos extenderemos en su descripción. Los instrumentos necesarios para realizar el proceso diagnóstico recibirán una atención concreta en el capítulo siguiente, tanto aquellos que se usarán para evaluar la incidencia directa del déficit (evaluación del proceso de ajuste, ansiedad situacional relacionada con el déficit, bienestar...) como las posibles repercusiones patológicas (cuestionarios generales de depresión, ansiedad o psicopatología).

Ya que como se ha dicho no se debe excluir la existencia de ningún trastorno, comentaremos aquellos que consideramos más próximos en sus síntomas a los manifestados por personas con déficit visual reciente, y para ello tomaremos como criterios los indicados en el *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* en su texto revisado (American Psychiatric Association, 2002), más conocido como DSM-IV-TR, del cual destacaremos los trastornos afectivos y de ansiedad y en especial el trastorno adaptativo y trastorno por estrés postraumático.

— Trastorno adaptativo. Si bien una lectura rápida de los criterios de diagnóstico para este trastorno, parecería indicar que este podría ser una especie de cajón de sastre en el que incluir el proceso de ajuste al déficit, un análisis más detallado muestra que en el criterio B (DSM-IV-TR) se indica que la expresión clínica del criterio debe corresponder a *un malestar mayor de lo esperable en respuesta al estresante y deterioro significativo de la actividad social o laboral (o académica)*. Si bien en el déficit visual, se cumple el que la aparición de cualquier sintomatología responde a un estresante identificable, se

hará difícil de precisar si el malestar que aparece es *mayor de lo esperable*. ¿Qué es esperable ante el déficit visual y qué es esperable basándose en las características de la persona? La combinación de estos elementos, sin obviar los otros componentes del modelo (figura 2.1.) es lo que puede facilitar las indicaciones diagnósticas para establecer o no esta categoría en cualquiera de sus formas (según la sintomatología dominante). La segunda parte del criterio se refiere al deterioro significativo de la actividad, ¿hasta qué punto podemos indicar como expresión comportamental significativa de deterioro, el que una persona, por ejemplo dedicada a la delincación, interrumpa su actividad social o laboral poco después de haber perdido, totalmente la visión?, ¿cómo sigue desempeñando su trabajo de delineante? o ¿cómo acude al gimnasio o hace la compra semanal? El deterioro significativo, el no poder seguir haciendo lo que hace; ¿responde al estado de ánimo o a la imposibilidad? Por el contrario en ocasiones el grado de pérdida visual, objetivamente, no justificaría la separación del trabajo. Recientemente uno de los autores recibía en su consulta a una persona que había perdido la visión de un solo ojo, arquitecto técnico de profesión, que había solicitado la incapacidad por considerar que, sin permitirse ninguna adaptación laboral, no podía seguir desempeñando su trabajo. La discriminación, siempre con matices subjetivos para el clínico, de estas consideraciones y del resto de síntomas a considerar (trastorno del sueño, parasomnias, evitaciones, pensamientos recurrentes...) puede permitir establecer un diagnóstico y su consecuente tratamiento que vendrá determinado por los síntomas predominantes (Soler y Gascón, 1999).

Un elemento que se debe valorar en este trastorno es que los síntomas no deberían persistir más de seis meses después de la desaparición del estresante, pero ¿cuándo desaparece el estresante en la situación de déficit visual? ¿Cuándo la persona ha recibido todos los entrenamientos adecuados a su situación? ¿Cuándo deja de valorar el estresante como tal? ¿Cuándo se ha ajustado, según los criterios indicados? Hay que tener en cuenta que el déficit visual es un estresante que, con mayor o menor intensidad o con mayor o menor efecto limitador no desaparece nunca y actúa como un factor de mayor carga en los acontecimientos vitales. Por ello en caso de utilizar esta categoría diagnóstica (trastorno adaptativo) debería de hacerse con reserva y en especial para las implicaciones de la intervención psicológica.

— Trastorno EPT. El trastorno por estrés postraumático se configura con un repertorio de síntomas característicos que siguen a la exposición a un acontecimiento estresante y extremadamente traumático y donde el individuo se ve envuelto, presencia o escucha hechos que representan un peligro real para la vida o cualquier amenaza para su integridad física o la de los demás. Se produce un condicionamiento frente a estímulos fuertemente estresantes que desencadenan una respuesta de ansiedad que resulta aversiva (Bobes y col. 2000). La respuesta ante el peligro o la amenaza ha sido de temor, desesperanza u horror intenso. No se considera que la pérdida visual cumpla las características estimulares aquí expuestas, pero podría serlo la situación en la que se ha producido. La pérdida originada en un accidente, puede llevar asociada un TEPT, a causa del accidente. También, y éste es uno de los puntos que consideramos, se debe prestar mayor atención, al modo en como se haya vivido la pérdida originada por una intervención médica. Independientemente

de la objetividad de lo que haya sucedido, la persona puede sentirse *cegada*, considerar que su ceguera ha sido originada por una acción concreta y experimentar ante ello, una intensa sensación de impotencia o desesperanza desencadenando un trastorno de esta índole. Aunque no existen estudios sobre la prevalencia de este trastorno en personas con ceguera reciente, consideramos que debe tenerse en cuenta este diagnóstico como posible en algunas personas.

— Otros trastornos de ansiedad

Trastorno por estrés agudo. Las alteraciones no deben superar un máximo de cuatro semanas (criterio G, de DSM-IV-TR). Este posible diagnóstico no se correspondería con el proceso de ajuste en general sino con determinadas crisis que puedan ocurrir a lo largo del proceso de ajuste y desencadenadas por estresantes específicos del déficit visual o añadidos al mismo.

Crisis de angustia. Pueden ocasionalmente aparecer en el proceso de ajuste al déficit y los desencadenantes pueden ir asociados con situaciones ligadas a las recurrentes visitas médicas o a las múltiples intervenciones quirúrgicas. Alguna de la sintomatología ligada a estas crisis podría despistar al clínico en el proceso evaluativo.

La agorafobia, que puede presentarse constituida como tal o con una pseudoforma en relación con la movilidad independiente o incluso con acompañamiento. En el caso de la movilidad tendrá mayor relación con la falta de habilidades para el desplazamiento que con un cuadro clínico, y el entrenamiento puede bastar para solucionarlo, aunque en la mayoría de los casos en los que hay evitación de los desplazamientos por la calle debidos a falta de recursos para ello, no se generan este tipo de síntomas.

La fobia social. Al igual que en el caso anterior puede aparecer como tal cuadro patológico o debido a que las habilidades de relación social pierden efectividad por el déficit visual (*no sé cuándo empezar a hablar; tengo que preguntar hasta el número del autobús y la gente se queda mirándome con cara extrañada*).

Trastornos de ansiedad debidos a enfermedades médicas (**accidentes vasculares cerebrales**, diabetes...) que pueden ser concomitantes o causa de patologías visuales.

— Otros trastornos afectivos

Dado que el estrés puede actuar como elicitador o potenciador de algunos trastornos del estado de ánimo, se puede considerar el repertorio de los indicados en el DSM-IV-TR.

Episodio depresivo mayor; trastorno distímico; trastorno depresivo no especificado o los trastornos más graves. En estos casos se deberán tener en cuenta las mismas particularidades indicadas para los trastornos de ansiedad: qué corresponde a las reacciones propias ante la aparición del déficit visual y qué corresponde a una reacción desmesurada o a otros componentes de la

vida de esa persona (incluyendo aquellas alteraciones de base orgánica) que determinan la aparición o la exacerbación de las patologías de forma concomitante u oportunista ante el estrés provocado por el déficit visual.

Habrá que distinguir, valorando la intensidad, la frecuencia y las características de la sintomatología, si responde a las reacciones *esperables* ante el déficit visual (como por ejemplo si se evita salir a la calle por temor ante una situación que no se domina lo suficiente o si se ha generado un comportamiento de evitación de base fóbica).

El proceso de ajuste al déficit es de por sí una situación de riesgo, como ya se ha indicado, por el esfuerzo al que la persona se ve sometida. El estrés que se produce puede potenciar la manifestación de determinados trastornos de personalidad ya existentes, precipitar la aparición de diferentes psicopatologías en función de la vulnerabilidad y características personales u ocultar o enmascarar la detección de otros trastornos de salud mental añadidos.

Hemos indicado con las particularidades que veremos en el siguiente capítulo, algunos elementos que en la evaluación psicológica de las personas con ceguera, deben ser considerados para poder dar una respuesta desde la psicología, que facilite ese proceso de ajuste.

6. Resumen

En este capítulo se ha intentado ofrecer una propuesta flexible de bases para un marco teórico desde el que entender el ajuste al déficit visual y sus limitaciones. La pérdida visual aparece generalmente como una experiencia de sufrimiento o de temor ante la amenaza para la integridad psicosocial u orgánica y por la consideración de que se carece de recursos o los que se tienen no son válidos del todo o han dejado de serlo para hacer frente con éxito a la amenaza. Las reacciones que se observan en las personas con pérdida visual reciente son heterogéneas: cada individuo con sus propias circunstancias personales y sociales y con una historia vital determinada, reacciona de una manera específica en comportamientos, pensamientos y emociones que le hacen diferente a los otros individuos, tal y como ya lo era antes de perder la vista.

Se han revisado en tres bloques diversas concepciones, desarrolladas durante el siglo XX, sobre la adaptación y el ajuste psicológico y social a la situación derivada de la aparición de un déficit visual en la vida de una persona y su entorno:

a) los *teóricos de las fases*, que sustentan sus modelos en que las reacciones ante la deficiencia visual y sus consecuencias deberían seguir unas fases que permitirían la elaboración del duelo de forma similar a la muerte —pérdida— de un ser querido. Se destaca el modelo de Tuttle (1984) que incorpora los conceptos de autoconcepto y autoestima y desarrolla un modelo procesual, dinámico, fluido y que no presupone que deba haber una adaptación final y precisa donde no es preciso que se alcancen unos estándares predeterminados para considerar a la persona bien adaptada. Las teorías sobre

las fases de adaptación al trauma y sus consecuencias como pérdidas irreversibles y el concepto de duelo son revisados desde la literatura científica y son cuestionadas desde las siguientes conclusiones:

- la mayoría de la gente no muestra una depresión grave
- las reacciones de duelo no son necesarias y no manifestarlas en su momento no significa que se desarrollen problemas en el futuro
- cuanto más se piensa sobre las causas y circunstancias del suceso, o se intenta buscar sentido a lo ocurrido, el malestar psicológico es más intenso y duradero
- una minoría significativa de personas parece que tienen una recuperación muy baja o inexistente después de mucho tiempo
- se constata que para muchas personas, lo sucedido nunca va a ser aceptado como algo justo o con un significado claro.

b) Los autores que centran sus estudios en los *descriptores del proceso de adaptación*, es decir, en concretar qué significa estar bien ajustado al déficit visual ya que las reacciones pueden ser muy heterogéneas en cuanto al estado de ánimo, las actitudes, la comprensión de la deficiencia, las relaciones familiares, el aprendizaje de nuevas habilidades o la integración sociolaboral. Destacan aportaciones como las de [Needman y Ehmer \(1980\)](#), sobre el papel fundamental en el ajuste de las creencias irracionales y auto-limitadoras que la persona tenga sobre la deficiencia visual.

c) Las *propuestas estructurales* que han investigado la relevancia de un grupo de variables y sus interrelaciones dentro del proceso de ajuste a la deficiencia visual. Se destaca la importante contribución de Dodds en el estudio de las variables cognitivas, emocionales y sociales en los procesos de rehabilitación, así como el diseño de una escala de evaluación del ajuste NAS, que evalúa: ansiedad/depresión, autoestima, autoeficacia, recuperación del locus de control, actitudes hacia el déficit, aceptación del propio déficit y el estilo atributivo de la persona.

Revisadas las aportaciones anteriores, se han presentado las bases para un modelo de ajuste a la deficiencia visual basado en las teorías sobre la adaptación al estrés, las emociones y el afrontamiento de los problemas ([Lazarus, 1984, 1999](#)). Esta propuesta parte de una perspectiva nomotética pero teniendo en cuenta el desarrollo idiográfico y las diferencias individuales: el estudio del ajuste de cada persona a su déficit visual, aunque parte de un modelo comprensivo y explicativo, debe hacerse respetando las diferencias posibles entre las variables moduladoras de cada caso. La propuesta de modelo debería permitir que se adapte a cada proceso individual y no al revés. El esquema representado en la [figura 2.1](#) es circular y se centra en la valoración que hace la persona de la situación en la que se encuentra y en cómo diferentes variables afectan la selección de recursos externos e internos que se pueden utilizar para afrontar la situación estresante y desestabilizadora.

La circularidad del esquema representa el efecto de la revaloración de la situación estresante y de las acciones que pueda emprender la persona para afrontar las demandas de cada momento enmarcado en el proceso continuo de la vida.

Las variables que componen el modelo propuesto son: A. Déficit visual y sus efectos limitadores, B. Redes de Apoyo informal: Familia y amigos, C. Contexto y ambiente, D. Variables personales, E. Valoración cognitiva, F. Afrontamiento y G. Consecuencias. Dichas variables se han revisado tanto en su definición, características y evidencia empírica como en sus interrelaciones configurando una red de flujos y pesos específicos que intenta recoger la singularidad e individualidad de la persona ante su situación específica de proceso de ajuste a la deficiencia visual. El estudio de las variables aporta conocimientos importantes y deja múltiples preguntas abiertas que motiven la continuidad de la investigación y el diseño de posibles programas con objetivos más amplios y ambiciosos que los que se han descrito.

La propuesta conceptual que se ofrece intenta concretar de forma global qué significa para una persona ajustarse a la deficiencia visual. Para lo que se proponen tres ejes:

- Subjetivo. Percepción y creencias que la persona tiene sobre su bienestar.
- Objetivo. Definición operativa basada en criterios observables.
- De integración. Comprensión de lo subjetivo y de lo objetivo desde la integración familiar, social y laboral.

El estado de ajuste no es una etapa a superar, sino que forma parte de un estado de la persona que puede ver modificada la estabilidad de sus circunstancias internas y externas tanto temporalmente como en el contenido de los diferentes retos vitales.

Por último se revisan y comparan las posibles repercusiones psicopatológicas desde los criterios del DSM-IV-TR, para facilitar la discriminación de aquellos casos en los que la intensidad y frecuencia de los síntomas y la incidencia en la vida de la persona permitan diagnosticar psicopatologías y establecer los tratamientos más eficaces.

[Volver al Índice / Inicio del Capítulo](#)

Capítulo 3. Evaluación psicológica en el proceso de ajuste a la discapacidad visual

Javier Checa Benito

1. Introducción

Entendemos por *ajuste*, la finalización exitosa del proceso de adaptación a una situación nueva, particularmente traumática, que es la pérdida de visión.

Este proceso de *ajuste*, se refiere a la etapa inmediatamente posterior a la pérdida visual, momento de máxima intensidad de cambios en todos los órdenes de la vida del afectado, y que va a obligarle a adaptarse a ellos si quiere recuperar su homeostasis o equilibrio personal perdido.

La duración de este proceso de ajuste, para algunos expertos es ¡limitada, en el sentido de entenderlo como un continuo a lo largo de toda la vida del individuo. En efecto podemos hacer esta consideración, no obstante, aquí nos referiremos a él en el sentido apuntado más arriba, de etapa «inmediatamente» posterior a la ocurrencia de la deficiencia visual, periodo en el que las repercusiones derivadas de ella se encuentran en su momento de mayor intensidad.

Con esta concepción sobre el *ajuste*, se entiende que este trabajo vaya a referirse fundamentalmente a los casos de ceguera *adquirida*. En el caso de la ceguera congénita, el proceso de ajuste vendrá referido fundamentalmente, a la familia, particularmente a los padres.

¿Cómo podemos describir el proceso por el que pasa una persona a la que le sobreviene una deficiencia visual grave?

De una manera descriptiva (**Figura 3.1**), podemos decir que la deficiencia visual sobrevenida supone una *situación* de estrés (A) muy intensa, por las importantes repercusiones sobre la forma de vida de la persona. Ante esta situación de desajuste, la persona va a verse invadida por unos *sentimientos* (C) caracterizados por la depresión o la ansiedad, propias de todo trastorno adaptativo.

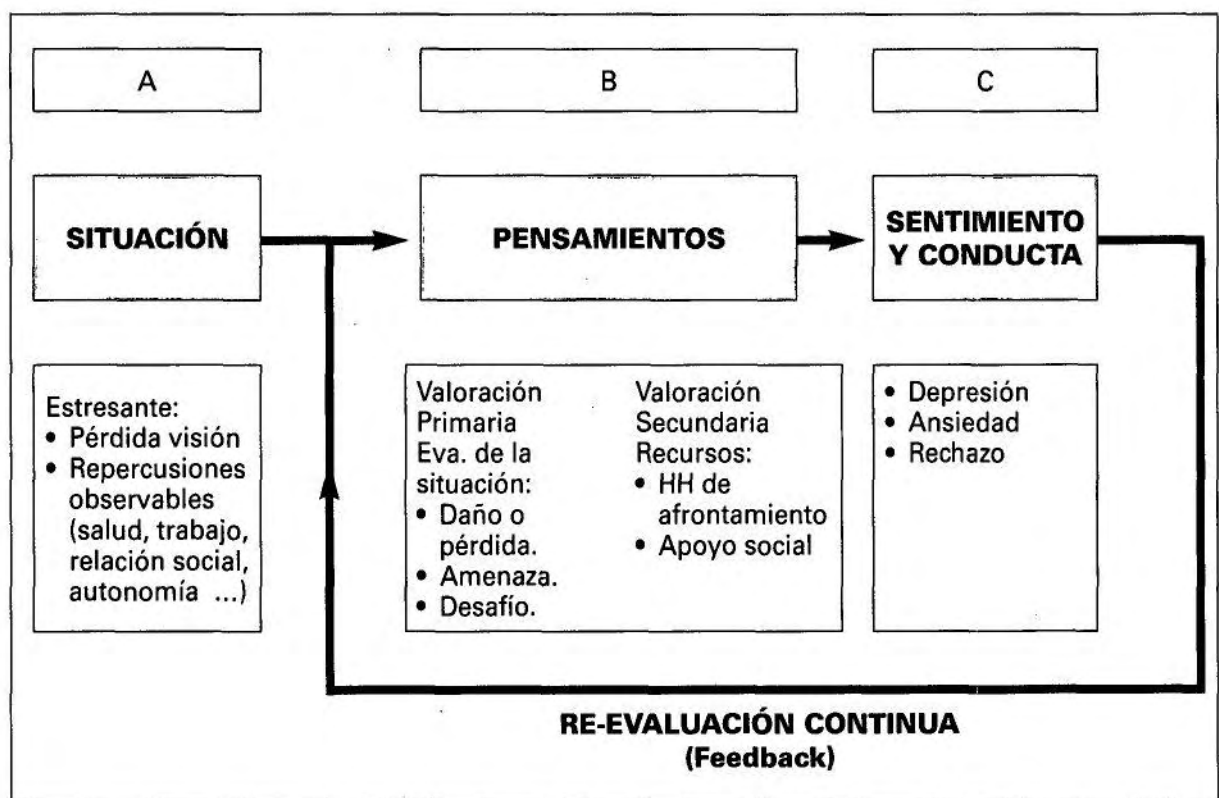
Ahora bien, la topografía del trastorno o *sentimientos* (C) resultantes, no son consecuencia directa de la *situación* (A), sino que fundamentalmente dependen de la interpretación que la persona hace de esa situación, es decir, lo que *piensa* acerca de la situación (B) (Ellis, 1962).

Estos *pensamientos* (B) incluirán lo que se conoce como Valoración Primaria, es decir la valoración de la situación (daño o pérdida, amenaza, desafío), seguida de una Valoración Secundaria, o valoración de recursos (personales y sociales) para el afrontamiento de la *situación* (A) (Lazarus y Folkman, 1986). En esta dinámica, actuarán como variables intervinientes las características del entorno y las características personales de cada individuo, cobrando especial

relevancia el concepto de vulnerabilidad al estrés (Zubin y Spring, 1977; Öman y Magnusson, 1987) como responsable de los intentos infructuosos que haga la persona para afrontar la situación (Figura 3.2).

El proceso descrito no es unidireccional (A → B → C → ...) sino que la persona hace una reevaluación continua (feedback) de todo el proceso, de manera que los *sentimientos* van cambiando, en sintonía con los *pensamientos* acerca de la *situación*. Es en este punto en el que incidirá la intervención psicológica, de la que se hablará mas adelante (Figura 4.1).

Figura 3.1. Representación de un modelo descriptivo de la respuesta habitual a la situación de pérdida de visión (adaptación sobre los modelos de Ellis (1962) y Lazarus (1993)).



En resumen, podemos decir que las repercusiones psicopatológicas de una deficiencia visual grave, se conceptualizan en el modelo propuesto como un Trastorno Adaptativo, caracterizado por *sentimientos* de depresión o ansiedad, consecuencia de lo que la persona *piensa* acerca de la *situación* de estrés.

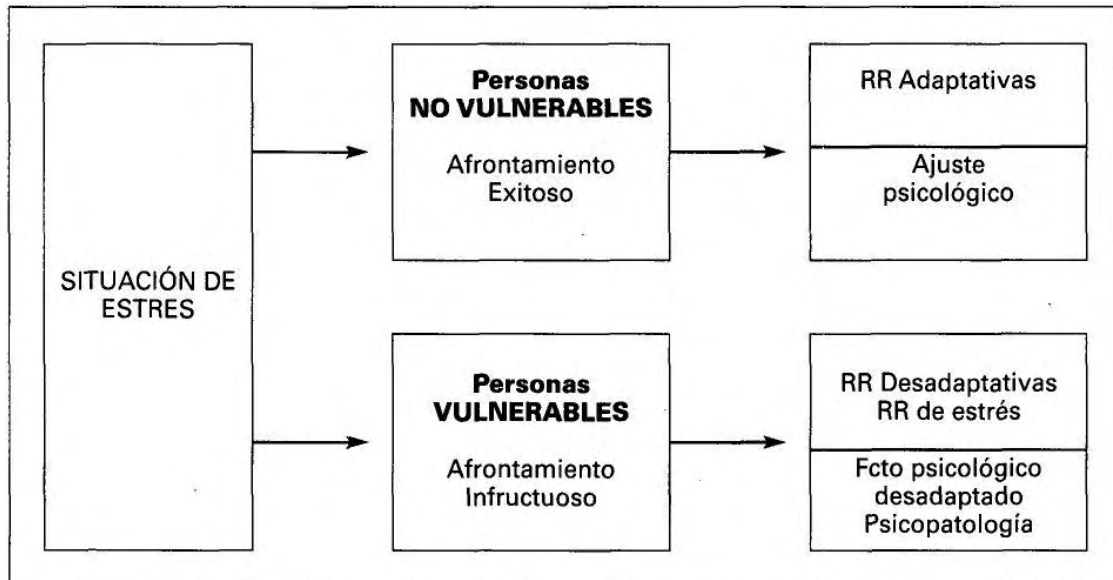
El modelo descrito, permite:

- Explicar por qué una misma *situación*, provoca *sentimientos* diferentes en personas diferentes
- Analizar secuencial y pormenorizadamente, las repercusiones objetivas de la deficiencia visual sobrevenida (A), la valoración que el afectado hace de ello,

y de los recursos de que dispone para afrontarlo (B), y sus sentimientos resultantes (C).

— Un abordaje psicoterapéutico claro y práctico, centrado en el aprendizaje de estrategias de afrontamiento y el manejo de los factores de su entorno (Figura 4.1).

Figura 3.2. Representación de la influencia de la Vulnerabilidad al estrés (Zubin y Spring, 1977; Öman y Magnuson, 1987) sobre la respuesta ante la pérdida de visión y sus consecuencias.



Llegados a este punto, se nos plantea una segunda cuestión ¿Qué diferencias hay entre ajuste y otros términos como adaptación, aceptación o reconocimiento?

Ciertamente, al abordar el estudio sobre el proceso de ajuste a la deficiencia visual, una de las primeras observaciones que podemos hacer se refiere a la discrepancia o falta de acuerdo en el uso de los distintos términos, de manera que en ocasiones se utiliza como sinónimos expresiones diferentes (p. ej. adaptación y ajuste) y otras veces se utilizan con sentidos diferentes un mismo término.

En un intento por clarificar esta situación, parece oportuno concretar a qué nos vamos a referir cuando utilicemos un determinado término y, en ese sentido, convenimos en definir algunos de ellos:

— *Reconocimiento*: saber (comprender intelectualmente) que la deficiencia visual implica una nueva situación, unas limitaciones y una permanencia futura (Antonak y Livneh, 1991) abandonando ideas infundadas de volver a ver. Supone un «conocimiento».

— *Aceptación*: supone una «actitud». Más allá del *reconocimiento*, implica admitir la nueva situación (conformidad activa o conformidad entendida como

reto) y, en consecuencia, orientar los comportamientos hacia acciones adaptativas.

— *Adaptación*: implica un «comportamiento». Acomodación del comportamiento (motor, cognitivo, psicofisiológico) a la nueva situación, que puede particularizarse refiriéndola a distintos aspectos:

- Adaptación emocional: pensamientos, sentimientos, ideas.
- Adaptación social: relación interpersonal, trabajo.
- Adaptación funcional: actividades de autonomía personal.

— *Ajuste*: se trata de un «sentimiento». Recomposición final, o encaje de la deficiencia visual en la vida del individuo. Finalización exitosa del proceso de *adaptación* a una situación nueva, particularmente traumática, que es la pérdida de visión. En este concepto amplio de ajuste, podemos diferenciar un ajuste emocional de un ajuste psicosocial, aun entendiendo que se trata de dos aspectos estrechamente relacionados.

- Ajuste emocional: recomposición de la situación emocional y sentimiento de homeostasis equiparable al que disfrutaba previamente el individuo (ausencia de depresión, ansiedad o rechazo secundario a la deficiencia visual).
- Ajuste psicosocial: sentimiento de integración social (en actividades y en relaciones sociales, que tienen lugar en los diferentes contextos sociales) equiparable al que disfrutaba previamente el individuo.

Algunos autores ([Tuttle, 1984](#); [Tuttle y Tuttle, 1996](#)) hablan de ajuste cuando se alcance la «autoaceptación y autoestima como persona». Sin embargo, en ocasiones la persona carece de ellos antes de sobrevenirle la ceguera, de manera que el ajuste así definido implicaría que la persona se llegara a encontrar mejor que antes (en principio podríamos conformarnos con que se encontrara igual que antes de sobrevenirle la ceguera). Por ello, coincidimos más con la idea de homeostasis, que utilizan otros autores (p. e. [McColl y Skinner, 1992](#)).

— *Proceso de ajuste*: sería equivalente a *proceso de adaptación*. Sin embargo, adaptación no sería equivalente a ajuste, ya que el primero se refiere al proceso, mientras que ajuste haría referencia al resultado final. Al hablar de proceso de ajuste, podemos usar un mismo término con al menos dos acepciones diferentes, que resulta oportuno diferenciar ya que el abordaje terapéutico es distinto en uno u otro caso.

- Ajuste a la ceguera: este proceso de ajuste, se refiere a la etapa inmediatamente posterior a la pérdida visual, momento de máxima intensidad de cambios en todos los órdenes de la vida del afectado, y que va a obligarle a adaptarse a ellos si quiere recuperar su homeostasis o equilibrio personal perdido. Esta etapa puede ser de duración muy variable, desde pocos meses hasta uno o más años.

- Ajuste a la vida: proceso de ajuste, de duración ilimitada, en el sentido de entenderlo como un continuo a lo largo de toda la vida del individuo. La persona ciega, se va a encontrar a lo largo de su vida con situaciones en las que su ceguera va a obligarle a poner en juego estrategias específicas (innecesarias si viera) si no quiere ver comprometido su equilibrio emocional (p. e. en situaciones de relación social, en el desarrollo de su trabajo...) Es en este sentido, en el que puede entenderse la ceguera como un estresor crónico (Turner y McLean, 1989).

En el primer caso, se trata de reacciones ante una situación nueva, la ceguera. En el segundo, se trata de reacciones a situaciones generalmente conocidas, ante las que la persona puede no haber encontrado respuestas de afrontamiento adecuadas.

En este capítulo vamos a referirnos fundamentalmente al ajuste a la ceguera, periodo en el que las repercusiones derivadas de ella se encuentran en su momento de mayor intensidad, y ocasionalmente al ajuste a la vida, dejando clara esta distinción cuando se produzca.

En este contexto la intervención psicológica pretende facilitar este proceso de ajuste. Esta intervención tiene su inicio en la evaluación psicológica, cuyos resultados nos permitirán orientar el tratamiento posterior, así como constatar los cambios que se vayan produciendo en dicha situación psicológica.

La evaluación por tanto, va a ser la «fotografía» de la situación psicológica del individuo con relación al proceso de ajuste a la deficiencia visual, por lo que con ella debemos conseguir:

1. Delimitar la respuesta de adaptación (mediante su cuantificación y diagnóstico).
2. Identificar los determinantes de esa respuesta (las variables personales, familiares, sociales).

A lo largo de este capítulo, se describirá cómo hacer esta evaluación psicológica: la metodología, áreas, técnicas e instrumentos, análisis de los datos y conclusiones de la evaluación para la planificación del tratamiento.

Pretendemos que las páginas que siguen, ayuden a los profesionales interesados, tanto a conocer y perfeccionar las estrategias de evaluación psicológica, como a comprender mejor a la persona que se encuentra en este proceso de ajuste a la deficiencia visual.

2. Metodología en la evaluación

La evaluación psicológica sigue una metodología cuya descripción puede consultarse en diversos manuales sobre el particular (Fernández Ballesteros y Carrobes, 1981; Mayor y Labrador, 1983; Buela-Casal y Sierra, 2001...) Nuestro objetivo aquí, se centra en las peculiaridades que se presentan en la

evaluación psicológica en personas afectadas de una deficiencia visual grave. Con este propósito, a continuación se detallan, en primer lugar, estas particularidades debidas a la deficiencia visual y, en segundo lugar, considerando la etapa de la vida en que se encuentre..

2.1. Peculiaridades en la evaluación psicológica de la persona con deficiencia visual

La evaluación psicológica sigue un protocolo de actuación de *contenido* similar para cualquier intervención. No obstante, al atender a una persona con una limitación sensorial, se va a alterar la forma de desarrollar esos contenidos, es decir, la *forma* de comunicación entre usuario y psicólogo.

Aquí vamos a referirnos solamente a las peculiaridades motivadas por la deficiencia visual (forma de comunicación, presentación de los items de las pruebas, etc.), no a las características generales de la relación terapéutica, que el lector encontrará en otros manuales sobre el particular.

Como ya se ha señalado, al hablar de *deficiencia visual*, englobamos en una única expresión un conjunto enormemente heterogéneo de personas afectadas, ya que tanto la edad o el momento en que se produjo la pérdida visual, el grado de pérdida visual y su evolución, y otras circunstancias, implican que estamos hablando de una población con características muy diferentes.

Pues bien, con anterioridad a la primera entrevista psicológica, tendremos un conocimiento de las características visuales de la persona que nos permita adecuar nuestro comportamiento a tales circunstancias. En este sentido, el menor grado de visión, en último término la ceguera total, impondrá una forma particular de actuar en esta relación del psicólogo con el usuario. Veamos algunas de ellas.

2.1.1. La presentación

La relación debe iniciarse advirtiendo nuestra presencia al interesado y, tras el saludo y las presentaciones que procedan, podremos, o bien ofrecerle nuestro brazo para acompañarle al sitio donde tendrá lugar la evaluación, o bien dejar que su acompañante lo haga siguiendo nuestra indicación. Una vez allí, se le mostrará con su mano, el lugar donde puede sentarse, al tiempo que se va vernalizando la escena. De acuerdo al caso, puede ser oportuno hacerle una descripción somera del despacho, de forma que al hacerse una idea del entorno, se encuentre más relajado.

Como hemos comentado, antes de mantener esta primera entrevista, habremos obtenido información suficiente sobre las características visuales de la persona, no obstante *necesitará* contarnos pormenorizadamente cuál ha sido el proceso que le ha llevado a su estado actual. Es conveniente hacer esa escucha de forma empática, tanto con el objetivo de completar la información previa, como para favorecer la relación terapéutica.

Conviene que aclararemos a la persona, en qué va a consistir el trabajo a realizar, el tiempo aproximado que emplearemos y si tomaremos notas o utilizaremos cualquier utensilio que pueda resultarle ajeno, como por ejemplo un cronómetro. Es conveniente animarle a que pregunte sobre aclaraciones o aquello que desee.

Por último, hay que intentar evitar las esperas prolongada. La percepción del tiempo es relativa para cualquiera, pero se hace considerablemente más largo cuando no se dispone de la distracción que proporciona la vista.

2.1.2. La comunicación

Desde el punto de vista de la comunicación con una persona con ceguera, la máxima a recordar podría ser *describir*, pero sin agobiar.

Para una comunicación eficaz, debemos abstenernos de utilizar palabras sin sentido referencial. Expresiones como «ahí», «aquí», etc., carecen de sentido referencial! y producen desconcierto, por lo que resulta más adecuado decir «junto a», «delante de usted» etc. Así mismo, nuestros gestos debemos apoyarlos con expresiones verbales descriptivas, si queremos hacerlos llegar a nuestro interlocutor.

En nuestra cultura, las personas con ceguera suelen referir esa condición con la expresión «ciego» o «ceguera». Expresiones como «invidente», son muy poco frecuentes y pueden entenderse como síntoma de prejuicio o ignorancia sobre el tema, por lo que no favorecen la comunicación. El uso de otras expresiones como «mira», «cuanto tiempo sin verte», «hasta la vista», etc., no se interpretan en su sentido literal sino, al igual que hace la persona que ve, en su sentido contextual. Por tanto, deben usarse con toda naturalidad. De ambas cuestiones se informará a la persona con una deficiencia visual reciente, aún entendiendo que inicialmente estos términos puedan resultarle duros o improcedentes. La paulatina adaptación a su situación, llevará consigo el uso de este tipo de expresiones de forma natural.

En otro sentido, algunas personas con baja visión, suelen calificarse a sí mismas de «ciegas». También en este caso hay que informar e instar al uso de otros términos que se ajusten con mayor objetividad a las características de la visión, utilizando expresiones como «deficiencia visual grave», «baja visión» u otras en consonancia con el contexto social de la persona.

Deben evitarse los silencios prolongados. Los momentos que estemos tomando notas o haciendo cualquier cosa que no nos permita seguir la conversación, podemos hacer alguna pregunta abierta o, simplemente, comentar lo que estamos haciendo.

Algunas personas, muestran interés por conocer las características físicas de su interlocutor. Es signo de naturalidad, y favorece la comunicación, contestar tales cuestiones, hasta el límite del conocimiento que tendría si no tuviera problemas visuales.

2.1.3. La aplicación de pruebas

La evaluación debe realizarse en las mejores condiciones para el sujeto. Esto quiere decir que, a las condiciones habituales de tranquilidad, silencio, calidez, etc. debemos añadir las de iluminación, ayudas ópticas, materiales de lectura y escritura, etc., que el interesado utilice habitualmente o resulten acordes a las necesidades visuales que presente. Bien avanzada la evaluación, podemos llevarnos una desagradable sorpresa con un comentario del tipo «... con mis gafas lo habría hecho mejor».

Al igual que pudimos haber hecho con el entorno lejano (despacho, pasillo, etc.) le describiremos el *entorno inmediato* de trabajo. La presentación del material la haremos al alcance de su mano, preferentemente frente a él y describiéndole tal circunstancia. Algunos colegas emplean tapetes que contrastan en color y textura con la mesa y con los materiales de evaluación, al objeto de facilitar la orientación y localización en ese entorno de trabajo.

La presentación de cualquier material debe ser *descrita* de forma que sea comprensible para la persona, permitiendo la manipulación táctil, si no hay inconveniente para ello, previamente a la realización de la prueba. Cuando evaluamos niños, la presentación de algunos materiales, puede ser un argumento para que él pregunte insistentemente sobre los mismos. En la evaluación del niño ciego, como en la del que ve, debemos saber diferenciar cuándo las preguntas tienen fines informativos y cuándo no, manejando la situación en consecuencia.

Como veremos más adelante, una buena parte de los instrumentos de evaluación que empleamos en personas con dificultades visuales, son los elaborados para la población general. Ello suele obligarnos a modificar la forma de presentación de los ítems o de emisión de las respuestas (ver [Tabla 3.1](#)) dependiendo de las posibilidades del sujeto y del tipo de respuesta que se le demande. Este tipo de modificaciones, así como otras relativas al número de alternativas del ítem, contenido del mismo o tiempo de aplicación, deben ser tenidos muy en cuenta a la hora de pretender una interpretación *normativa* de los resultados. Sobre esta cuestión nos detendremos más adelante.

2.1.4. La relación con familiares

La infravaloración hacia la persona con deficiencia visual es un comportamiento muy frecuente en las familias. Una situación muy gráfica la encontraremos en las primeras entrevistas, cuando podremos observar que los familiares toman la palabra o contestan por ellos, aún cuando nos dirijamos directamente a la persona con deficiencia visual. Deberemos saber manejar esta situación e incluso aprovecharla para fomentar la competencia del interesado.

Otro aspecto a considerar se refiere a la comunicación con los familiares. En ocasiones el familiar o acompañante se vale de gestos o expresiones para transmitirnos alguna información sin que se percate la persona con ceguera. Esta práctica debe evitarse. Supone una falta de respeto y suele convertirse en un hábito, de manera que la persona en ocasiones percibirá que se está dando

esta comunicación aprovechando su ceguera. La consecuencia es que le haremos sentir su limitación y nuestra discriminación, provocando con ello irritación o desánimo.

Conductas de hiperprotección o de rechazo y actitudes inadecuadas sobre la ceguera y las posibilidades de la persona ciega, tiñen las entrevistas con los familiares. De todo ello deberemos tomar buena nota para intervenir posteriormente.

Familiares y amigos tienen un papel fundamental como apoyo físico y emocional. Debemos hacerles ver la importancia de *escucharlas* necesidades del interesado para que su ayuda sea del máximo provecho.

Tabla 3.1. Peculiaridades y recomendaciones sobre la evaluación psicológica en personas con deficiencias visuales graves.

Presentación	<ul style="list-style-type: none"> — Conocer con antelación sus características visuales. — Advertir nuestra presencia. — Describir el escenario. — Escuchar empáticamente las vicisitudes del proceso de la pérdida visual. — Describir lo que hacemos en cada momento. — Informar sobre el proceso de atención psicológica: Qué y cuándo. — Evitar esperas prolongadas.
Comunicación	<ul style="list-style-type: none"> — Naturalidad en el trato. — Describir lo necesario, sin agobiar. — Evitar palabras sin sentido referencial. — Usar las palabras sin tabúes (p. e. ciego, mira...) — Evitar silencios prolongados. — Ser realista; evitar expectativas infundadas.
Aplicación de pruebas	<ul style="list-style-type: none"> — En las mejores condiciones para el sujeto — Describir el entorno inmediato y los materiales a usar. — Adecuar la forma de presentar los ítems: <ul style="list-style-type: none"> • Macrotipos en tinta. • Verbal (leída por el psicólogo, o escuchada de una grabación). • En escritura braille. — Adecuar la forma de dar las respuestas: <ul style="list-style-type: none"> • Escribiendo con rotulador (si el resto visual lo permite). • Oralmente. • En escritura braille. • Marcando con lápiz en una hoja de respuestas en braille. • Con un gesto.
Relación con familiares	<ul style="list-style-type: none"> — Evitar que el familiar hable en nombre del usuario. — Evitar gestos a espaldas de la persona ciega. — Informar de la importancia de su apoyo y reforzar su colaboración. — Dar prioridad a los aspectos emocionales frente a la recogida de datos.

En las entrevistas motivadas por una deficiencia visual adquirida

recientemente, el componente afectivo invade por completo la situación, por lo que la aplicación de pruebas o recogida de datos generales, deben dejarse para mejor ocasión, salvo que puedan utilizarse como factor normalizador y desdramatizador, si el momento lo permite y aconseja.

2.1.5. El acceso a los servicios psicológicos

Hasta aquí hemos descrito las peculiaridades en cuanto a la relación usuario-psicólogo. Parece oportuno añadir una última consideración relativa a la forma de acceso del usuario al servicio psicológico, derivado de la actual red de servicios en España.

En España, la atención psicológica a las personas con deficiencias visuales, se lleva a cabo mayoritariamente desde la ONCE (Organización Nacional de Ciegos Españoles), a través de sus Departamentos de Servicios Sociales, en donde la persona afectada puede solicitar particularmente esta atención psicológica. Las condiciones de acceso y el procedimiento general para la prestación de servicios, en el que se inserta la atención psicológica con el nombre de Servicio de Apoyo Psicosocial, se describe en otro lugar (ONCE, 1999), sin embargo, hay que reseñar que en este contexto, generalmente no es el usuario quien solicita inicialmente la atención psicológica, sino que es en el marco de una entrevista general de acogida donde, una vez detectadas sus distintas necesidades en materia de servicios sociales, se le derivará al Servicio de Apoyo Psicosocial, cuando se detecta la necesidad de *aceptación personal de la deficiencia visual*. Esta atención psicológica se simultanea con aquellas otras que se hayan considerado necesarias, como pueden ser la rehabilitación visual, aprendizajes para la autonomía personal o participación en actividades culturales o deportivas, entre otras muchas, y según proceda en cada caso.

Esta forma de acceso a la atención psicológica, que supone un logro social incuestionable, tiene unas implicaciones que el psicólogo no puede pasar por alto a la hora de planificar su trabajo, ya que:

- El usuario no siempre es consciente de la necesidad de la atención ni sabe, en consecuencia, qué puede esperar de la misma.
- El familiar suele ser más partidario de la atención, ya que le resulta más fácil ver la situación por la que atraviesa el afectado, y la necesidad de ayuda y, por otra parte, necesita sentir que está haciendo todo lo posible por ayudarlo. Este segundo aspecto obedecerá a una respuesta coherente con la situación o podrá responder a la necesidad de contrarrestar un sentimiento de culpa.

Estas peculiaridades deben de tenerse en cuenta al considerar la motivación hacia el tratamiento, tanto en el aspecto de la necesidad sentida sobre su conveniencia como con relación a las expectativas acerca del mismo, cuya repercusión en el seguimiento de las indicaciones terapéuticas y en la eficacia de la terapia misma, son de sobra conocidas. En este sentido, podremos encontrar diversos comportamientos inadecuados por exceso o por defecto (cancelación de citas, incumplimiento de indicaciones terapéuticas, resistencia

a la finalización de la terapia, superposición con otras terapias psicológicas o farmacológicas...) que será necesario manejar como parte de la intervención psicológica.

2.2. Peculiaridades de la evaluación en las distintas etapas de la vida

Distintos capítulos de este libro desarrollan ampliamente las peculiaridades propias de las distintas etapas de la vida, infancia, adolescencia o vejez, en que se encuentre la persona afectada, por lo que aquí nos limitaremos a comentar algunas características de la evaluación, desde una perspectiva comparativa.

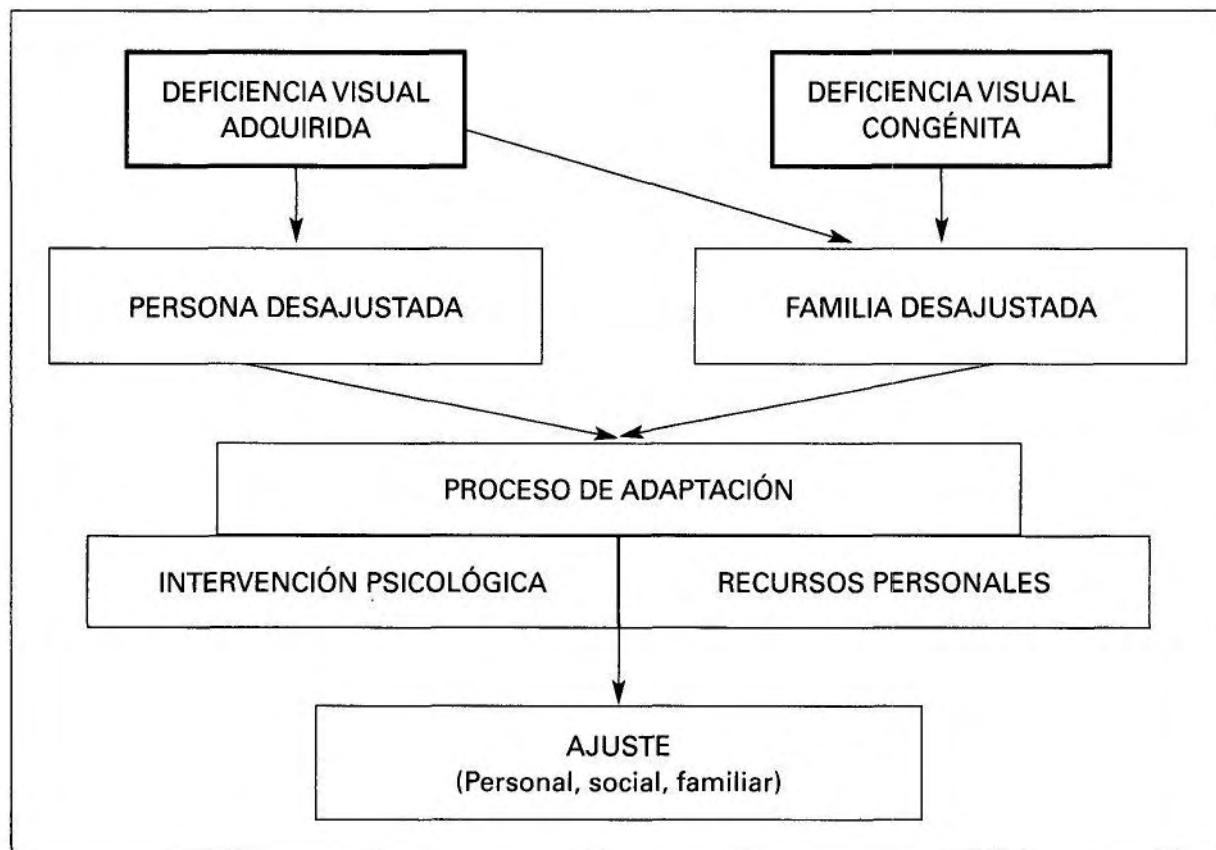
2.2.1. Infancia

Cuando la deficiencia visual es congénita o adquirida en la infancia, la repercusión emocional más traumática la sufren los padres (**Figura 3.3**). Por ello, la evaluación psicológica, debe contemplarles particularmente a ellos.

Al margen de otras consideraciones psicopedagógicas, desde este punto de vista emocional, las repercusiones en la primera infancia del niño pueden afectar a su desarrollo evolutivo, particularmente a la vinculación, la comprensión que tenga de sí mismo, su entorno y la relación entre ambos. Estos aspectos deberán evaluarse detenidamente prestando especial atención a las posibles señales de alarma que pueden presentarse.

Sobre los cuatro años, el niño se irá haciendo consciente de su diferencia con los otros niños, y paulatinamente reparará en el esfuerzo adicional en sus quehaceres cotidianos debido a su deficiencia visual. De existir, es en este nivel cuando se hacen evidentes las conductas de falta de contacto con la realidad exterior, que predecían las señales de alarma comentadas anteriormente. La conducta social empieza a cobrar especial significado con la primera escolarización del niño, momento novedoso y expectante tanto para él como para sus padres. Esta incorporación a la escuela debe venir precedida de una evaluación del *contexto escolar*, que incluirá a las actitudes del profesorado, por ser un facilitador de primer orden tanto en el terreno estrictamente educativo como en el social y afectivo.

Figura 3.3. Deficiencia visual congénita y adquirida. Diferencias en el sujeto de ajuste.



Tras la evaluación de todos estos aspectos en el niño, debe ofrecerse a los padres una explicación de los resultados obtenidos y unas orientaciones generales sobre el previsible desarrollo del niño. Debe evaluarse las respuestas emocionales de los padres ante la deficiencia visual sobrevenida. Hay que considerar que cada situación es diferente (por la heterogeneidad en la deficiencia visual y particularmente cuando hay otras deficiencias motoras, auditivas o psíquicas concurrentes, de repercusiones más complejas y limitantes) y cada padre tendrá una forma propia de sentirla, dependiendo de lo que piense acerca de ella (las repercusiones y sus recursos para hacerle frente), aún cuando existen algunos patrones de respuesta más frecuentes (Tabla 3.2). La evaluación deberá delimitar esa respuesta, centrarse en la valoración que los padres hacen y en las estrategias de afrontamiento que están utilizando, para orientar el tipo de intervención psicológica que proceda en cada momento.

La evaluación de la respuesta emocional en los padres, presenta ciertas peculiaridades, algunas de las cuales queremos destacar. En primer lugar, los padres no son una misma cosa sino dos, aún cuando interactúen estrechamente. En segundo lugar, el afectado es el hijo, por lo que no siempre hay una disposición a la atención psicológica por parte de los padres. En este sentido, la entrevista es un método que generalmente aceptarán, pero no ocurrirá lo mismo con el empleo de test o cuestionarios. También hay que

considerar que este proceso de ajuste en los padres, no siempre sigue una evolución positiva, por lo que la persistencia de sentimientos de culpa, negación, etc., pueden justificar comportamientos inadecuados (desinformación, medicalización, hiperprotección, resentimiento...) con consecuencias indeseables no sólo para los propios padres sino también para el hijo (formación inadecuada, ocultación de la deficiencia con problemas de relación social, inadecuación, expectativas y capacidades, baja autoestima, frustración, ansiedad...) Una detección y atención precoz será la mejor prevención de los mismos, no obstante su ocurrencia, deberá evaluarse detenidamente al objeto de establecer un análisis funcional y unas hipótesis etiológicas que orienten la intervención psicológica.

2.2.2. Adolescencia

La adolescencia es una etapa de la vida en la que el chico con una deficiencia visual ve más comprometido su equilibrio emocional y que más marca su comportamiento interpersonal posteriormente como adulto.

La diferencia con su grupo, lo último que desea el adolescente, se le impone en forma de limitación visual. Las restricciones en las distintas actividades de sus iguales son situaciones que con frecuencia intenta esquivar, que manifiesta en su conducta de rechazo a ayudas ópticas, adaptaciones o al reconocimiento de sus dificultades y que conllevan un importante coste de desajuste emocional.

Tabla 3.2. Respuestas frecuentes de los padres en diferentes situaciones relativas a la deficiencia visual.

Situación	Respuestas motoras	Respuestas cognitivas	Respuestas fisiológicas
«Inicial» Diagnóstico médico	— Ausencia de respuesta. Bloqueo. (shock)	— Sensación de irrealidad. — Desorientación — Negación del problema	— Activación general.
«Descubrimiento» de las repercusiones de la deficiencia visual	— Búsqueda intensa de soluciones, médicas inicialmente y posteriormente paramédicas. — Desajustes en los hábitos de vida familiares.	— Conciencia parcial del problema. — Deseo de vuelta a la situación previa de salud. — Pensamientos de culpa. — Pensamientos de incompetencia — Irritabilidad. Resentimiento. — Soledad (diferente de las demás personas)	— Respuestas fisiológicas de ansiedad. — Trastornos psicossomáticos
ACEPTACIÓN de la deficiencia visual (estrategias de afrontamiento positivas)	ADAPTACIÓN «funcional» del sistema de vida familiar. — Planificación — Búsqueda de recursos adecuados a las necesidades.	ADAPTACIÓN «emocional». — Conciencia del problema. — Conformidad. — Re-evaluación como «reto» — Ser positivo y activo — Apoyo emocional mutuo (familiar y social)	— Vuelta al nivel de activación previo. — Autocuidados de salud (comida, sueño, ejercicio...)
NO-ACEPTACIÓN, o aceptación insuficientemente de la deficiencia visual	DESADAPTACIÓN «funcional» del sistema de vida familiar. — Búsqueda episódica de soluciones, médicas o paramédicas.	DESADAPTACIÓN «emocional». — Consolidación de un sistema de creencias o esquemas erróneos (basado en las respuestas inadecuadas a la situación de «descubrimiento»)	— Trastornos psicossomáticos secundarios a estrés crónico.

Distintos estudios han puesto de manifiesto las dificultades en la relación social de los chicos con ceguera o baja visión (Quintana y Gil, 1984; García Pastor y García Jiménez, 1991 y 1994) y particularmente en estos últimos (Díaz-Aguado y cols, 1994; Checa y Ato, 1995) en los que el resto de visión supone una indefinición para la persona, que en unas ocasiones le lleva a posicionarse como vidente y en otras como ciego, circunstancia que dificulta el proceso de ajuste a la deficiencia visual por cuanto supone la aceptación de algo que no tiene definido el propio interesado.

El rechazo a su situación, incluye el rechazo a cualquier intento de ayuda psicológica, por lo que el uso de métodos de evaluación individuales debe contar con este supuesto previo y utilizar estrategias de acercamiento. En este sentido puede unirse a la evaluación dirigida a la orientación educativa y profesional, que resulta más aceptada por el chico.

Los padres y el centro educativo, van a ser una fuente de información imprescindible. La experiencia corrobora las conclusiones de algunos trabajos (Valles y Olivares, 1993, 1995) acerca de la escasa correlación entre lo que nos describe el adolescente acerca del comportamiento social y lo que observan profesores y padres.

2.2.3. Vejez

Si en la adolescencia se observan especiales dificultades en la adaptación social, en la vejez el énfasis parece estar en las dificultades de adaptación *funcional*, con el reconocimiento de unas limitaciones que van más allá de las visuales, ya que con frecuencia se suman otros problemas de salud y de soledad asociados a la edad.

Si bien el proceso de ajuste en la vejez será básicamente el mismo que en la edad adulta, va a tener unas características diferenciales que deberemos tener en cuenta específicamente: a) las relaciones familiares, b) el estado de salud, c) los recursos cognitivos y d) el historial vital. Se deberá prestar especial atención a aquellas otras problemáticas que pudieran quedar enmascaradas por el déficit visual. La evaluación debe abarcar también la actitud de familiares y amigos, ya que, como se ha visto, puede tener una gran influencia en el proceso de ajuste.

La deficiencia visual sobrevenida en la vejez, plantea una situación con importantes repercusiones para el afectado y también para sus familiares. En el pensamiento de la persona de edad puede estar su incomprensión de un castigo no merecido, la derrota personal e inutilidad y el rechazo a tener que molestar a los familiares y demás conocidos.

Para los familiares, la falta de autonomía y los sentimientos depresivos del anciano, también suponen una situación de estrés que sumar a la que lleven en su propio sistema familiar. Las conductas de hiperprotección conviven con la irritabilidad por una situación no prevista que viene a complicar sus vidas.

La evaluación psicológica suele contar con una persona colaboradora, deseosa

de ser atendida. Las dificultades vendrán impuestas por algún problema de salud más o menos propio de la edad (falta de memoria, dificultades motrices) y la dependencia de terceras personas con otras ocupaciones, no siempre disponibles para acompañar al anciano.

La entrevista tendrá un papel muy destacado en este grupo de edad y permitirá recoger una gran cantidad de información sobre el repertorio de recursos de afrontamiento de la persona evaluada basándonos en su historia vital.

En cuanto al uso de instrumentos, las nuevas tendencias en cuestionarios específicos para estas edades destinadas a este grupo de edad y este déficit (Horowitz y Reinhardt, 1984, 1992) están ofreciendo cuestionarios de muy fácil administración por su brevedad y por su facilidad de respuesta.

También la evaluación del comportamiento de familiares o amigos resulta determinante para el proceso de ajuste, ya que constituye un elemento determinante en dos aspectos fundamentales como son fomentar la autonomía y contribuir a la mejora del estado de ánimo del anciano.

Tabla 3.3. Evaluación del ajuste psicológico: aspectos diferenciales en distintas etapas de la vida.

	Aspectos particulares a considerar	Dificultades características en la evaluación
Padres (Infancia)	<ul style="list-style-type: none"> — Repercusión en la familia. — Repercusión en situaciones y en relaciones sociales. — Aptitudes educativas. 	<ul style="list-style-type: none"> — Consentimiento atención psicológica a ellos (no aceptación d. v.; aplicación de test o cuestionarios se percibe como impropio por ser el afectado el niño; disponibilidad por horarios de trabajo).
Adolescencia	<ul style="list-style-type: none"> — Autoconcepto. — Aceptación (grado de información y de uso de ayudas ópticas). — Relación social (participación y competencia social). 	<ul style="list-style-type: none"> — Frecuente rechazo de la atención (según grado de aceptación). — Dificultades colaboración familiar (según grado de aceptación).
Adulta	<ul style="list-style-type: none"> — Integración laboral. — Integración social. 	
Vejez	<ul style="list-style-type: none"> — Relaciones familiares. — Salud. — Capacidades cognitivas. 	<ul style="list-style-type: none"> — Merma de capacidades. — Expectativas bajas. — Participación familiar.

3. Áreas de evaluación

Al hablar de áreas de evaluación queremos referirnos a aquellas variables implicadas en el proceso de ajuste a la deficiencia visual, que deberán ser evaluadas en el marco del proceso de intervención psicológica.

En este sentido, como ya se ha descrito en el capítulo anterior no existe un total acuerdo sobre cuáles deben de ser estas variables, o al menos el estado actual de las investigaciones no permite afirmar taxativamente qué es, qué no es, y en qué medida. No obstante suele haber un cierto acuerdo en considerar relevantes las de Autoestima, Autoeficacia (afrentamiento activo...), Locus de control (locus, estilo atributivo), Aceptación de la deficiencia visual, Actitud hacia la deficiencia visual o Bienestar (ausencia de depresión y de ansiedad) (Needham y Ehmer, 1980; Tuttle, 1984; Dodds, 1993; Keff, 1999).

Desde nuestra concepción, entendemos una situación de ajuste cuando la persona no presenta respuestas de depresión, ansiedad o rechazo respecto de las situaciones derivadas de su deficiencia visual. En este sentido, discrepamos en definir las como variables independientes, considerando que suponen una respuesta, dependiente de otras circunstancias. Desde este punto de vista, las demás variables que habría que tener en cuenta serían básicamente las ya citadas, a las que habría que añadir otras que algunos estudios concretos han identificado como serían la repercusión funcional de la pérdida visual (Wulsin, Jacobson y Rand, 1991), los recursos familiares y sociales (Moore, 1984; Moore, Van Hasselt, Ammerman, y Hersen, 1994) y los automensajes (Meichenbaum, 1987). Evidentemente, existe una estrecha relación entre algunas de estas variables, pero desde el punto de vista aplicado, es decir, pensando en el análisis funcional de la conducta y en el posterior tratamiento psicológico, nos parece más práctica esta diferenciación. A continuación comentaremos cada área de evaluación y variables implicadas, siguiendo el orden temporal del modelo descrito anteriormente.

Así, estableciendo una correspondencia con el modelo propuesto (Tabla 3.4) se evaluará la situación de ceguera sobrevenida, lo que la persona piensa acerca de esa situación y los sentimientos resultantes de ello.

- Con relación a la situación, habrá que tener en cuenta las características de la pérdida visual y las repercusiones observables a nivel funcional y socio-familiar que ello ha tenido con respecto a la situación general que tenía la persona antes de sobrevenir la pérdida visual.
- Sobre la interpretación que la persona hace de la situación, sus pensamientos, deberemos conocer cómo valora las consecuencias de esa situación, así como sus recursos personales, familiares y sociales para hacerle frente.
- Siguiendo esa secuencia, tendremos también que evaluar los sentimientos o comportamientos psicopatológicos que pueda haber, consecuencia de todo lo anterior.

En este apartado vamos a comentar cada una de estas áreas, el motivo por el que es importante su evaluación, los contenidos que incluye y otros aspectos que convenga tener en cuenta.

Tabla 3.4. Áreas y contenidos de la evaluación en el proceso de ajuste a la pérdida visual y su correspondencia con el modelo propuesto y en el modelo de servicios sociales de la ONCE.

Correspondencia Modelo propuesto	A. Situación		B. Pensamiento			C. Sentimiento y conducta
ÁREA	Funcionamiento Visual	Repercusiones funcionales y sociofamiliares	Valoración personal de la situación	Recursos Personales	Recursos Familiares y sociales	Repercusiones Psicopatológicas (Conductas problema)
Contenido	.Origen <i>dv.</i> .Funcionalidad de la visión. .Evolución y pronóstico de la visión.	.Autonomía personal .Trabajo o estudios. .Economía .Ocio .Relación social .Relación familiar .Expectativas .Salud física y psíquica.	- Daño o pérdida. - Amenaza - Desafío	. Repertorios Aptitudes aprendizajes: <i>(Aptitudes intelectuales. Estado de salud)</i> . Repertorios Cognitivos: <i>(Creencias. Atribución. Expectativas. Intereses)</i> . Habilidades Situacionales: <i>(Parada pensamientos. Autoinstrucciones. Afrontamiento. Resolución de problemas. Control respuestas fisiológicas. .HH sociales. .Habilidades ocupacionales)</i>	.Relación de familiares / amigos .Actitudes de familiares / amigos .Apoyo instrumental o físico. .Apoyo emocional .Recursos sociales	.Ansiedad. .Depresión. .Rechazo
			. Pensamientos <i>(Automensajes verbales e Imágenes)</i>			
Modelo S.S. ONCE	. Información Básica	.Información Básica .Cues Ev. SAP		.Cuestionario Evaluación Necesidades. Servicio Apoyo Psicosocial.		

3.1. Funcionamiento visual

El objetivo en esta área, no se centra sólo en los aspectos oftalmológicos sobre la patología ocular y la medida de la agudeza o el campo visual, sino en el conocimiento de la funcionalidad de la visión.

En este sentido es oportuno matizar la frecuente disparidad entre funcionalidad visual y su correlato anatomofisiológico. Esto quiere decir que, a dos lesiones oculares similares, pueden corresponderle dos funcionamientos visuales diferentes. Esto es así, porque el aprovechamiento visual, no sólo depende del estado del sistema visual, sino de la capacidad del sujeto de interpretar lo que ve, y esta va a depender de sus aptitudes intelectuales, experiencia previa y motivación. A ello se añade el hecho de que la funcionalidad de la visión con frecuencia es «cambiante». Es decir, sufre fluctuaciones, debido a factores internos (endocrinos, neurovegetativos, emocionales...), externos (claridad, contrastes...) o desconocidos, pero que el sujeto relata como una fluctuación apreciable en su visión de un día a otro.

Teniendo en cuenta las consideraciones anteriores, los contenidos más importantes en esta área, desde el punto de vista del ajuste psicológico, incluirían los siguientes:

- Origen de la deficiencia visual: cuál fue la causa de la pérdida de visión y cuándo se produjo.
- Funcionalidad de la visión: cuáles son sus posibilidades de utilización respecto a las distintas actividades cotidianas que realiza la persona, con su visión de cerca y de lejos, teniendo en cuenta las ayudas ópticas de que dispone.
- Evolución y pronóstico: qué cabe esperar sobre mejoría, estabilidad o empeoramiento de la visión.

Estos datos deben venir referidos al momento actual. Así mismo, debe conocerse su evolución desde el momento en el que la pérdida visual empezó a suponer un problema importante, momento a partir del cual cobra relevancia, con relación a la situación psicológica de la persona.

Aun cuando el objetivo en esta área es conocer la funcionalidad de la visión, el abordaje de este tema durante la entrevista, supone un momento adecuado para conocer cómo ha vivido la persona esa pérdida y a qué o quién atribuye el hecho. A este asunto la persona puede dedicarle un tiempo considerable, reflejo de la importancia que tiene para ella. En este sentido conviene dar un espacio suficiente para esa expresión de datos y sentimientos, que trascienden la información necesaria para la evaluación específica del área visual, pero que favorece la relación del usuario con el psicólogo y ejerce cierto efecto terapéutico, sobre el que se hablará más detenidamente en otro lugar.

3.2. Repercusiones funcionales y sociofamiliares. Calidad de vida

La pérdida visual acarrea múltiples repercusiones sobre las diferentes facetas de la vida, y parece obvia la necesidad de valorar las características y magnitud de estas repercusiones. En este apartado vamos a referirnos sólo a estas repercusiones funcionales observables, que pueden constatarse objetivamente, y cómo han afectado a la calidad de vida. Sin embargo, no incluimos aquí lo que piensa la persona sobre ello o cómo le hace sentir, cuestiones claves para el ajuste psicológico, pero que abordaremos más adelante.

Los aspectos que deben considerarse en la evaluación de esta área incluyen los siguientes contenidos:

— Autonomía e independencia personal: qué limitaciones se han producido en la movilidad habitual del afectado, las actividades cotidianas de su vida diaria y en su acceso a la información.

— Trabajo o estudios: nivel de estudios alcanzado o en curso y expectativas. Satisfacción en el trabajo, funciones e ingresos, relaciones interpersonales y expectativas, previos a la deficiencia visual. Abandono o modificaciones sufridas en el trabajo o los estudios que se estuvieran realizando.

— Economía: consecuencias económicas, derivadas de la posible disminución de ingresos y del aumento de gastos (coste de tratamientos, viajes...)

— Ocio: abandono o modificaciones sufridas en las actividades de ocio que viniera realizando.

— Relaciones sociales: número de conocidos y amigos antes de la pérdida visual, frecuencia de contactos e importancia relativa de la relación social y de la amistad. Cambios en la frecuencia de contactos con conocidos y amigos tras la pérdida visual. Características de la comunicación en las relaciones interpersonales. Comportamientos que observa en los otros respecto de él.

— Relaciones familiares: quiénes componen la unidad familiar (parentesco, nombre, edad, nivel de estudios y trabajo) sus roles, problemas e intereses actuales, actitudes respecto al interesado, relaciones entre sus miembros y particularmente entre la pareja (relación, comunicación, colaboración ante problemas, satisfacción). También resulta de interés conocer el ambiente vivido en su infancia. Cambio de roles tras la deficiencia visual. Necesidad de cambios y nuevos aprendizajes en la familia (técnica guía, orden en la casa, conocimiento del braille, uso de materiales tiflotécnicos...) Sobrecarga de terceros...

— Expectativas: aquellos planes o anhelos, de índole laboral, familiar, etc., que la persona tenía y que la deficiencia visual puede haber alterado.

— Salud física y psíquica: historial. Dolencias acaecidas. Intervenciones quirúrgicas. Reacciones a la enfermedad y seguimiento de tratamientos. Si necesita cuidados médicos o psicológicos. Consumo de fármacos. Presencia de dolor.

Con esta información tendremos delimitada la topografía de la pérdida sufrida por la persona. Un último dato que es importante conocer es cuáles, de todas estas repercusiones, el afectado valora como verdaderamente graves para él.

El conocimiento de estas repercusiones funcionales, que hemos llamado observables, es imprescindible para la planificación de la intervención psicológica posterior, ya que nos permitirá valorar la coherencia, racional o irracional, entre éstas y las repercusiones psicopatológicas sentidas por el afectado.

Por otra parte, desde el punto de vista de la rehabilitación global de la persona, estos datos son necesarios para iniciar el estudio de las necesidades que presenta, y en consecuencia, qué servicios profesionales y qué esfuerzo personal se le va a requerir, para poder dar una respuesta adecuada a las mismas.

3.3. Valoración personal de la situación

Hasta aquí, nos hemos detenido en evaluar esa situación concreta en la que la persona se ve envuelta. Ahora nos interesa conocer lo que la persona afectada piensa acerca de esa situación.

Siguiendo el modelo propuesto entendemos que, tras la deficiencia visual, la persona presenta inicialmente una reacción breve o patrón de respuesta automático (emocional-defensivo) en términos de si la situación es o no amenazante para su integridad, que podemos considerar preliminar a una valoración consciente. La primera valoración consciente acerca de la situación («valoración primaria») se centrará en las consecuencias que la persona cree se derivarán de ella. Conceptualizadas como estresantes, podrán ser de pérdida, amenaza (expectativa de pérdida en el futuro) o desafío (expectativa de dominar la situación). En segundo lugar, habrá una valoración referida a sus recursos («valoración secundaria») lo que la persona cree que puede hacer para hacer frente a la situación. El resultado de esta evaluación justifica el comportamiento que tendrá la persona ante esa situación (estrategias de afrontamiento) y cómo se sentirá (Lazarus y Folkman, 1986).

En esta secuencia de procesamiento cognitivo pueden darse fallos o formas de proceder inadecuadas, que podemos analizar según los tres niveles del componente cognitivo del comportamiento (Meichenbaum, 1987):

a) Los pensamientos automáticos, *automensajes* que el sujeto se dice a sí mismo, generalmente negativos, que supone la emisión de juicios desajustados por presentarse en forma dicotómica (blanco o negro), exagerada (desproporcionado a la situación) o generalizada (excediendo lo implicado en la situación) (Beck, 1984). (Por ejemplo pensamientos como «no valgo para nada»).

b) Los procesos de pensamiento que ha seguido la persona para dar origen a la posible interpretación distorsionada de la situación. Los errores pueden producirse en la adquisición de información o en su recuperación, que puede

hacerse de forma sesgada, en congruencia con sus creencias previas (por ejemplo, una persona con baja visión, puede tener la creencia de que por ello le rechazarán los demás, y tener un comportamiento de aislamiento social. Esta conducta puede provocar, efectivamente, el rechazo social, pero ser interpretado por la persona en razón de su creencia previa, la cual se verá incluso reforzada). Los procesos de pensamiento también incluirán las estrategias de resolución de problemas que habitualmente emplea.

c) Los esquemas de pensamiento los constituirán las *creencias* o forma particular de cada persona, que condicionan su interpretación de las cosas. Estas creencias suponen unos esquemas interrelacionados, organizados jerárquicamente, que influyen en la forma de interpretar la información y de formarse un juicio (Por ejemplo «las personas con deficiencias, son menos valiosas que las normales»). En todos los individuos, los esquemas sirven para la representación, codificación, interpretación y deducción, acerca de una situación, aún en ausencia de información relevante a la misma. En este nivel, podemos situar también las variables motivacionales tales como las *atribuciones* acerca de la causalidad de los acontecimientos, las *expectativas* y los *intereses*.

Todo ello configura la visión que la persona tiene de su situación, no obstante, haciendo una clasificación interesada más que real, el área al que haremos referencia en este apartado sería el de los *automensajes*. La información relativa al proceso de pensamiento y a las creencias personales del individuo, se han incluido en el siguiente apartado, pero deberá establecerse la relación de continuidad entre estos tres niveles descritos, a la hora de formular hipótesis explicativas para el tratamiento psicológico posterior.

De esta forma consideraremos en esta área la evaluación de los siguientes contenidos:

— Automensajes verbales: verbalizaciones automáticas, generalmente negativas y no objetivas, distorsionadas, acerca de su situación de pérdida visual y sus consecuencias, que el sujeto se dice a sí mismo.

— Imágenes: visualizaciones sin contenido verbal, constituidas únicamente por una imagen. Menos frecuentes que los automensajes verbales pero que operan de igual forma que éstos.

Esta información nos indicará el predominio de ideas de pérdida (centradas en el daño ya ocurrido), amenaza (temor a pérdida) o desafío (temor a pérdida pero la persona cree que tiene estrategias de afrontamiento) que justificará los posteriores sentimientos de depresión, ansiedad o afrontamiento ([Lazarus y Folkman, 1986](#)).

Para valorar esta área, podemos valernos fundamentalmente de la entrevista personal, cuestionarios y autorregistros que se describen más adelante.

3.4. Recursos personales

Hemos visto que, en un primer momento, la persona valora las consecuencias personales de la pérdida de visión («valoración primaria»). En ese proceso, sin una línea divisoria que lo delimite, se produce también una valoración de la situación considerando ahora los *recursos* con que la persona cree que cuenta para afrontar esa situación («valoración secundaria»). Como indicamos en otro lugar, estos recursos podrán ser los que posea la propia persona o aquellos otros que puedan prestarle sus familiares y amigos.

Sobre los recursos propios, el tipo de datos que necesitamos saber (ONCE, 1999b) va a incluir, en primer lugar, el Repertorio de Aptitudes para los aprendizajes. Particularmente:

— *Capacidades intelectuales*: nivel de inteligencia general y aptitudes diferenciales para los aprendizajes (comprensión, memoria, orientación espacial, etc.)

— *Estado general de salud*: edad y condiciones generales de salud que afecten a las posibilidades de aprendizaje actual.

Un segundo bloque de recursos serán aquellos que hacen referencia a los repertorios cognitivos:

— *Creencias personales*: ideas particulares de cada persona, con relación al conocimiento sobre la deficiencia visual y sobre las personas con deficiencia visual, que constituyen su actitud y condicionan la forma de interpretar las cosas. Podemos considerar dentro de las creencias, el autoconcepto y la autoestima, imagen que tiene de sí mismo y autovaloración de esa imagen.

— *Motivación*: iniciativa para adquirir autonomía personal, mantener actividades de ocio y para el desempeño laboral. Motivación hacia la atención psicológica. Dentro de ella, consideramos de forma diferenciada las atribuciones, expectativas e intereses.

— *Atribuciones*: si la persona tiene un «locus de control» externo («no depende de mí mejorar») o interno («sé que depende de mí mejorar»). En ocasiones, puede haber una interpretación errónea acerca de las causas de los sucesos negativos, de manera que se consideran, internas (atribuidas a uno mismo o a su responsabilidad, tal como su falta de conocimientos, habilidad, etc., por ejemplo, «eso fue culpa mía»), generales (atribuida a una causa que cubre muchas cosas o muchos aspectos de su vida, como por ejemplo, «no puedo triunfar haga lo que haga» o «no puedo hacer nada bien»), estables (atribuidos a algo que es constante y que operará otra vez en el futuro, por ejemplo, «esto siempre me pasa a mí» o «nunca conseguiré hacer esto correctamente»).

— *Expectativas*: particularmente con relación a la autoeficacia (Bandura, 1977), convicción de que uno va a poder hacer lo necesario, se siente competente, para aprender a resolver dificultades relacionadas con la deficiencia visual («voy a ser capaz de hacer lo necesario para mejorar»).

— *Intereses*: preocupaciones actuales que más ocupan su pensamiento.

Por último, debemos también conocer la capacidad de poner en juego estrategias ante situaciones asociadas a la deficiencia visual. Entre estas habilidades situacionales estarían:

— *Parada de pensamientos automáticos*: habilidad para detener pensamientos negativos, repetitivos y recurrentes y focalizar la atención sobre otros más adecuados, en situaciones problemáticas cotidianas relacionadas con la pérdida de visión (desplazamientos, ocio, vida diaria...)

— *Autoinstrucciones*: habilidad para generar un autodiálogo adecuado, basado en una estrategia de autoobservación, autoevaluación y autorrefuerzo del comportamiento.

— *Afrontamiento cognitivo*: habilidad para generar autodiálogos eficaces, antes, durante y después de encontrarse en situaciones problemáticas cotidianas relacionadas con la pérdida de visión.

— *Resolución de problemas*: habilidad de poner en juego una estrategia eficaz en situaciones problemáticas cotidianas relacionadas con la pérdida de visión.

— *Habilidades de control de respuestas fisiológicas de ansiedad*: capacidad de atenuar respuestas vegetativas ante situaciones asociadas a la deficiencia visual.

— *Habilidades sociales y de comunicación interpersonal*: capacidad de pedir ayuda física, en situaciones de dependencia por la deficiencia visual, y de buscar y obtener ayuda emocional o reforzamiento de familiares o amigos.

— *Habilidades ocupacionales*: habilidad de incrementar el nivel de actividad u ocupación. Qué actividades ocupacionales realiza y en qué medida se siente ocupado con ellas.

Éstas van a ser las armas propias con que cuenta la persona para librar su batalla contra el desajuste emocional, originado por la deficiencia visual. En la medida en que haga un buen uso de ellas, antes conseguirá su equilibrio emocional.

Utilizando una metáfora, podemos decir que una parte importante del trabajo terapéutico consistirá en que la persona afectada sea muy consciente de que su estado final de salud, no sólo depende del antígeno que pretende debilitarla (deficiencia visual y sus repercusiones), sino que también depende del anticuerpo de su sistema inmunitario (recursos personales) para hacerle frente y esa es, precisamente, la parte que está en su mano controlar.

Para valorar esta área podemos valemos tanto de la entrevista personal como de diferentes instrumentos al uso, tales como cuestionarios, registros de observación, escalas de evaluación o tests, que se describen más adelante.

3.5. Recursos familiares y sociales

Vistos los recursos propios con que cuenta la persona, nos interesa ahora saber si cuenta también con otros recursos en su entorno inmediato.

Los contenidos que incluye esta área, pretenden averiguar quienes son las personas que pueden prestar su apoyo y cómo es ese tipo de ayuda. Estos contenidos se refieren a:

- Relación de familiares/amigos que facilitan apoyo instrumental y apoyo emocional: cuántas y quiénes son esas personas que ayudan o podrían ayudar.
- Apoyo instrumental o físico: de estas personas, quiénes le ayudan a hacer las cosas cotidianas, y en qué medida.
- Apoyo emocional: quiénes le escuchan, le entienden, le aconsejan, le refuerza verbalmente sobre objetivos y logros, en definitiva, le prestan un apoyo emocional.
- Actitudes de familiares/amigos sobre la deficiencia visual: sentimientos de incapacidad, culpa, impaciencia, vergüenza, desesperanza y bajas expectativas, comportamientos de hiperprotección, evitación, indiferencia o apoyo.
- Recursos sociales: disponibilidad y posibilidades de acceso a actividades socioculturales, servicios asistenciales, participación en grupos religiosos u otros.

Conviene recordar que, si la información nos la ha facilitado el interesado se corresponderá con lo que él percibe, cosa que, en ocasiones no corresponde exactamente con lo que percibe el familiar o amigo y viceversa. Puede, por tanto, existir discrepancia tanto a la hora de delimitar quien le ayuda, como a la hora de considerar cuán adecuada es esa ayuda.

Un ejemplo de la primera cuestión lo tendríamos en aquellas ocasiones en que un familiar próximo está muy dedicado, pero el afectado lo valora como insuficiente o como una obligación. Un ejemplo de lo segundo lo tenemos cuando el interesado dispone de una persona que hace todo por él, o le acompaña a todas partes, de manera que se siente atendido y no necesita aprender a ser autónomo. En el primer caso, habría un error en la percepción de la ayuda, y en el segundo el error se refiere a la falta de información sobre cual es la forma más adecuada de ayuda.

La información en esta área puede resultar sesgada si nuestra fuente es únicamente el afectado. Por ello, resulta particularmente importante la participación de la familia, y el uso de otras técnicas complementarias de la entrevista, como puede ser la observación natural.

La evaluación psicológica, debe tener muy en cuenta estos datos relativos a los recursos familiares y sociales, ya que podrán ser, tanto elementos del programa terapéutico (por ejemplo cuando el familiar actúa como elemento de motivación o refuerzo), como objetivos del mismo (por ejemplo, cuando haya que modificar actitudes o comportamientos inadecuados como la sobreprotección, el rechazo u otros).

3.6. Repercusiones psicopatológicas

¿Cómo se *siente* la persona, ante esta situación de pérdida de visión? Llegados a este punto, se hace necesario hacer una aclaración, aunque a estas alturas puede resultar ya evidente. En sentido estricto, hablar de repercusiones psicopatológicas es intentar la coincidencia terminológica del modelo psicológico que venimos describiendo, con las clasificaciones en psicopatología.

Las clasificaciones en psicopatología, pretenden delimitar los comportamientos desviados de un criterio establecido previamente, que se da en llamar normal. Con ello se consiguen muy diversos objetivos como pueden ser el uso de un lenguaje común, posibilitar estudios epidemiológicos, etc., lo que supone considerables beneficios nada desdeñables. De esta forma, la intervención psicológica basada en la psicopatología, nos llevaría a establecer un diagnóstico de lo que le ocurre a una persona y proponer un tratamiento basado en este diagnóstico. Es decir, los comportamientos se *describen*, con el propósito de asignar una *etiqueta* diagnóstica, que será la que oriente el tratamiento. Este modelo se entiende bien, si observamos el modelo biológico en psicopatología, según el cual la forma de proceder sería: 1º delimitar los síntomas, 2º establecer un diagnóstico del trastorno en base a aquellos y 3º dar el tratamiento farmacológico para ese trastorno. Así por ejemplo, una sintomatología de intranquilidad, desasosiego, problemas de sueño... indicarían un trastorno de ansiedad... por lo que procedería un fármaco ansiolítico para tratar ese trastorno de ansiedad.

A diferencia de esto, otra concepción al uso se basaría en un análisis funcional de la conducta (Kanfer y Saslow, 1969; Fernández-Ballesteros y Carrobes, 1981) de manera que los comportamientos se describen y, sin necesidad de dar una etiqueta, se establece el tratamiento en base a la evaluación, no a la etiqueta. Esta evaluación, como es sabido, incluirá una delimitación operativa de los comportamientos problema (descripción y cuantificación) y la delimitación de las variables que lo están manteniendo actualmente (determinantes organísmicos, antecedentes y consecuentes).

La forma de proceder que venimos desarrollando en nuestra práctica habitual es compatible con ambas formulaciones, al tiempo que coincidente con las tendencias más recientes en otros ámbitos de la psicología clínica (Buela-Casal y Sierra, 2001; Labrador, Echeburua y Becoña, 2000) e incluye los siguientes pasos:

1º Una evaluación psicológica basada en el análisis funcional del comportamiento, no sólo en la descripción de unos signos.

2º Un diagnóstico psicopatológico, a efectos de clasificación y uso de un lenguaje común, no a efectos de tratamiento

3º Un tratamiento basado en la evaluación, no en el diagnóstico.

Con estas premisas, tiene sentido hablar de repercusiones psicopatológicas, entendiendo que el tratamiento psicológico irá dirigido a los *recursos de la persona*, como forma de paliar las consecuencias psicopatológicas, que deberemos conocer y diagnosticar.

Hecha esta aclaración, la evaluación a que se refiere esta área se centrará sobre las repercusiones psicopatológicas habituales. Como ya hemos indicado, estas repercusiones dependerán de la valoración personal de la situación y los recursos de que la persona disponga para hacerle frente. Dependiendo de la resultante de esta proposición, el sujeto vivirá su situación como presencia de estímulos amenazantes, como pérdida de estímulos reforzantes o de ambas formas. Ello desembocará en sentimientos de ansiedad o depresión respectivamente.

Por tanto, en esta área deberemos considerar los comportamientos propios de la ansiedad y la depresión, así como los comportamientos de rechazo desadaptativo ante la situación de pérdida visual:

— Ansiedad: temor. Nerviosismo. Tensión. Hiperactividad. Insomnio. Quejas somáticas. Irritabilidad y hostilidad.

— Depresión: sentimientos de tristeza y decaimiento. Sentimientos de inutilidad. Desinterés por todo. Desesperanza en el futuro. Llanto. Evitación social.

— Rechazo: comportamientos desadaptativos como ocultar la minusvalía, idealizar las capacidades (actuar como si viera), rehuir nuevos aprendizajes o no ponerlos en práctica, exagerar competencias en otras áreas, etc.

Distintos cuestionarios y escalas, además de la entrevista, pueden utilizarse para este propósito y de ellos hablaremos más adelante.

4. Técnicas e instrumentos de evaluación

4.1. Técnicas: entrevistas, observación, cuestionarios, test

Las técnicas de evaluación psicológica en personas con deficiencia visual, son prácticamente las mismas que empleamos en personas que ven, por lo que su descripción puede consultarse en cualquier manual general ([Fernández Ballesteros, 1986](#)). Aquí solamente nos detendremos, en las peculiaridades metodológicas derivadas de su aplicación a personas con deficiencias visuales.

Sobre las habilidades necesarias para su uso óptimo, ya se dieron algunas indicaciones con anterioridad. A continuación se describen las principales

técnicas y procedimientos de evaluación.

4.1.1. Entrevistas

La entrevista supone una situación de recogida de información, que en principio consideraremos subjetiva, de acuerdo a un guión previamente establecido, en el marco de una relación interpersonal, individual o en pequeño grupo (p. ej. familia).

La entrevista debe seguir un curso predeterminado, aunque susceptible de acomodarse a las situaciones de cada momento. Además de una recogida de información es el contexto en el que se establecen las relaciones interpersonales entrevistador-entrevistado, se explica el espacio físico donde nos vamos a mover y se explicitan el motivo de la entrevista, lo que esperamos de ella y el plan de trabajo futuro. También en este contexto tendrá lugar la comunicación de los resultados de todo el proceso de evaluación.

Sobre cómo debe actuar el entrevistador (capacidad de empatía; descripciones verbales; manifestación de que «seguimos ahí»; uso natural de expresiones como ceguera, etc.) ya se ha hecho referencia con anterioridad.

En el curso de la entrevista, deberemos recoger datos relativos a las áreas de evaluación que se han venido citando pero, a diferencia de otros procedimientos, nos permite observar:

- La conducta del interesado: verbal (verbalismos...) y no-verbal (postura, gestos, estereotipias...)
- La conducta de los otros: direccionalidad de la información. Protagonismos (hiperprotección o rechazo). Actitudes previas, estereotipos, prejuicios, dudas...

Las entrevistas se mantienen con el interesado, su familia y demás agentes implicados en el tema, como puede ser el tutor u otros profesores en el caso de estudiantes. De estos últimos resulta interesante la información sobre competencia escolar, autonomía y relación social en el contexto escolar.

Como soporte documental de entrevista, puede utilizarse el modelo de informe que se adjunta como **Anexo**.

4.1.2. Observación y registros

La observación es la técnica más importante de evaluación psicológica. No debe olvidarse que hacer una entrevista o aplicar un cuestionario, también son formas de observación, aunque, por razones organizativas o didácticas, no sea ése el sentido que le damos habitualmente.

No presentan ninguna diferencia con la observación de conductas en personas que ven, por lo que nos remitimos a los textos existentes en esta materia.

Conviene, eso sí, tomar buena nota de si el sujeto es consciente de la

presencia del observador, para no alterar esta circunstancia cuando se repita la observación.

La ética de la observación con o sin el conocimiento del observado, dependerá de las circunstancias del caso. Como norma general, el observador no debe valerse de la deficiencia visual del sujeto, para pasar inadvertido.

Las anotaciones de lo observado, pueden hacerse en forma de registro, en el que se especifican los detalles de la observación (tiempos, conductas...) o en forma de escalas de valoración, las cuales ofrecen un menú de categorías para evaluar diferentes comportamientos. En cualquiera de los dos casos no existen diferencias metodológicas con las empleadas para los que ven. Lo mismo puede decirse de los registros psicofisiológicos (respuestas dermogalvánicas, electromiográficas, cardiovasculares, etc.) aunque su empleo en la práctica es muy limitado dada la dificultad de acceso a los aparatos requeridos y la complejidad de su manejo, amén de lo cuestionado de su uso ([Checa, 2000](#)).

4.1.3. Autorregistros

Conviene mencionar que, con relación a los autorregistros de papel y lápiz, si bien nunca es imposible, su adaptación presenta algunas peculiaridades. Generalmente tendrán que ser descriptivos o «literarios», perdiéndose en parte el efecto reforzante que tienen en la población sin problemas visuales el empleo de tablas, «termómetros» y otras formas de representación visual.

Este inconveniente no existe cuando se trata de autorregistros con dispositivos electrónicos (magnetófonos, dispositivos para el registro de la posición o los movimientos de la cabeza...) aunque ciertamente tienen un uso poco extendido.

El desarrollo de formas de autorregistro es sin duda una tarea pendiente que deberá acometerse si queremos beneficiarnos de las interesantes ventajas, tanto para la evaluación como para el tratamiento, ampliamente demostradas ([Fernández Ballesteros, 1986](#)).

4.1.4. Cuestionarios

A esta categoría pertenecen las pruebas en las que no existen preguntas verdaderas o falsas, sino dependientes de la opinión o la situación coyuntural del sujeto. Tampoco tienen un tiempo limitado para su cumplimentación. Serían, por ejemplo, los inventarios de conductas generales o específicos. No presentan las dificultades estadísticas y metodológicas de los test psicométricos, bastando para su utilización:

- a) Ampliación de la letra, transcripción al braille o presentación verbal (grabada o leída) de los ítems.
- b) Emisión de la respuesta en la forma adaptada al caso (verbalmente, escrita en braille, marcando en tinta en una hoja de respuestas en braille, en teclado de ordenador).

También es frecuente que algún ítem del cuestionario tenga un contenido visual, que pudiera resultar incomprensible para la persona ciega. En ese caso, es aceptable sustituir el texto por otro equivalente y comprensible para el interesado, siempre que no se altere el sentido del ítem.

En esta categoría de autoinformes, podría incluirse los sociogramas, de uso muy extendido y de una clara utilidad para la evaluación de las relaciones sociafectivas, de los alumnos con necesidades educativas especiales y el resto de sus compañeros (Checa y Ato, 1995). Esta técnica no tendría ninguna dificultad en su aplicación a la población con ceguera o deficiencia visual.

4.1.5. Técnicas proyectivas

A este grupo pertenecen los procedimientos en los que, a partir de una situación estimular con ítems aparentemente ambiguos (p. ej. una mancha de tinta, una escena entre sombras...) o una consigna (p. ej. «dibuja una familia») se pide al sujeto que emita una respuesta personal, a partir de la cual se interpreta su significado inconsciente y no la respuesta misma. La idea es dar una excusa para que el sujeto «proyecte» su personalidad. En este grupo se encontrarían los tests de Rorschach, TAT, o el dibujo de la familia, entre otros.

La mayoría de estas técnicas precisan de un componente visual insustituible. Sólo un pequeño grupo de ellas, denominadas Asociativas pueden ser aplicadas a personas ciegas sin desvirtuar su método y objetivo. Entre ellas estarían las de asociación de palabras, frases incompletas o terminar cuentos (Fábulas de Düss) en el caso de niños. Este tipo de técnicas está actualmente en desuso para la población general.

4.1.6. Test psicométricos

A este tipo de técnicas corresponden los test de inteligencia general, aptitudes diferenciales, rendimiento académico, test de personalidad, etc.

Con relación al uso normativo de cuestionarios y test conviene hacer algunas reflexiones, motivadas por el uso inexacto que en ocasiones hacemos de ellos. En este sentido, hay que insistir en que las puntuaciones obtenidas, deben utilizarse para explicar exclusivamente lo que permite el propio test, dato que obtendremos a partir de la información facilitada por su autor sobre las muestras de baremación, fiabilidad y validez. Por otra parte, los resultados obtenidos por el sujeto, en ocasiones se interpretan como definitorios del perfil personal y total del individuo y, además, suele estereotiparse de tal forma que esta definición del individuo se entiende duradera en el tiempo, o al menos muy estable. En este sentido, hay que decir que la diversidad en cada individuo no puede definirse en su totalidad, ni siquiera con todos los test que existen o puedan existir.

Formas de proceder inadecuadas, como las descritas más arriba, han conducido al desprestigio del que menos culpa tiene, el test, llegándose a cuestionar su utilidad como nula. Sin embargo, la cuestión no parece ser si «los

test son útiles» o «los test son inútiles», sino saber para qué vale y para qué no vale cada uno de ellos. En definitiva, un test es una prueba estandarizada en sus instrucciones y preguntas, sujeto a una interpretación estadística de los resultados, es decir, referido a un grupo normativo en base al cual se baremó el test y considerando unas condiciones de fiabilidad y validez.

En el caso de las personas con ceguera o deficiencias visuales graves, el empleo de pruebas estandarizadas y su interpretación normativa, puede inducirnos a graves errores si no hacemos un escrupuloso uso de las mismas.

Considerando este aspecto, podemos clasificar los distintos tipos de instrumentos de evaluación, según sus posibilidades de utilización con personas ciegas, como sigue ([Checa, 1999](#)):

Específicos: realizados exclusivamente para la población con ceguera o baja visión. Las pruebas de aptitudes, frecuentemente presentan grandes dificultades de representatividad por la escasez de las muestras. A esto contribuye la heterogeneidad de esta población en cuanto al grado de visión, momento de la pérdida visual o evolución de la misma.

Generales apropiados: realizados para la población sin problemas visuales, pueden ser adecuados para las personas con deficiencia visual. Éstos, a su vez pueden clasificarse como sigue.

— *De factor común*: pruebas que pueden emplearse sin necesidad de adaptación alguna (p. ej. tiempos de reacción a estímulos auditivos, pruebas de memoria auditiva inmediata, etc.)

— *Adaptable*: es posible una adaptación táctil o ampliada, pero es cuestionable el mantenimiento de la homogeneidad de la situación como fue concebido el test (p. ej. velocidad lectora, transcribiendo el texto a braille...) y por tanto de la posibilidad de comparación de los resultados obtenidos en una u otra forma, por lo que es preciso una nueva baremación del test con muestras adecuadas.

Generales inapropiados: realizados para la población sin problemas visuales, no son adecuados para las personas con deficiencia visual. También podríamos clasificarlos como

— *Transcribible (no adaptable)*: aún siendo posible una transcripción de los ítems o la forma de respuesta, puede quedar claramente entredicho la validez, si resulta que estamos evaluando un factor que, aún llamándose igual, puede significar cosas muy distintas para un sujeto con ceguera que para otro que ve (p. ej. adaptación en relieve del subtest de Cubos de Weschler).

— *De factor ajeno*: no puede utilizarse por tratarse de variables visuales, sin posibilidad de adaptación (p. ej. pruebas de aptitud espacial en algunas baterías de rendimiento).

Las pruebas estandarizadas tienen las ventajas de permitir una comparación

intersujetos y la comunicación uniforme entre profesionales.

Como limitación está el que sólo atienden a variables «comunes» a todos los sujetos, no a aspectos peculiares. No obstante, conviene recordar que los problemas principales de los test surgirán a raíz del uso que hagamos de ellos.

Estos requisitos, hacen que resulte metodológicamente complicado establecer comparaciones entre un sujeto con una importante limitación visual y un grupo normativo de personas sin problemas visuales. Otra cuestión es el problema, ya clásico, de si es adecuada la comparación de personas ciegas con la población que ve. Por ejemplo, la velocidad lectora, es una variable de interés psicopedagógico y susceptible de medida tanto en personas con ceguera como en personas que ven. Los ítems de una prueba de este tipo presentan dos modalidades, en braille y en caracteres visuales respectivamente, perfectamente equivalentes. Supongamos que, aplicada a una muestra sólo de personas con vista, aparece en el centil cincuenta, una puntuación de 200 ppm. Por el contrario, baremando sólo con la muestra de personas con ceguera, aparece en su centil cincuenta una puntuación de 80 ppm. ¿Qué podremos decir de la velocidad lectora de un sujeto con ceguera que obtiene una puntuación de 80 ppm? ¿Es normal o baja? Vayamos un poco más allá. ¿Le orientaremos hacia una actividad profesional en la que la velocidad lectora sea determinante?

Algunos autores cuestionan la propia comparación entre personas con ceguera y personas que ven, por cuanto consideran que las diferencias entre ambos no son sólo de grado ([Warren, 1984](#)), por lo que debería siempre compararse con muestras con la misma problemática visual ([Hall, Scholl, y Swallow, 1986](#)).

Estas dificultades pueden resolverse en ocasiones empleando grupos normativos específicos de deficientes visuales. No obstante, esta medida no resulta simple ya que, como hemos visto, además de por las características propias del grupo general (edad, sexo, nivel sociocultural, etc.) tendríamos que diferenciar en todos los casos, en función del grado de visión, y muy frecuentemente según la patología visual, momento de aparición, etc. Nos encontramos, en consecuencia, con la heterogeneidad de la población a que nos hemos referido en otras ocasiones. Por otra parte, o quizás por ello, no está justificado hablar de desarrollos homogéneos en esta población, por lo que además de la complicación de obtención de grupos normativos homogéneos, sería cuestionable la predicción que pudiera hacerse a partir de esos datos.

Como norma general utilizaremos tests que tengan baremos específicos para la población con deficiencia visual, siendo la situación ideal aquella en que existieran baremos para población con vista, población con ceguera y diferentes tipos de baja visión, aunque como ya se ha comentado, la obtención de estos últimos resultará francamente difícil.

Por otra parte, conviene matizar que es perfectamente lícito realizar una evaluación, con instrumentos baremados para muestras generales, empleándolos en sentido criterial, es decir para comparar al sujeto consigo mismo en otro momento distinto, o con un criterio externo previamente

establecido.

4.2. Instrumentos de evaluación

4.2.1. La medida del ajuste

En la evaluación psicológica del proceso de ajuste a la deficiencia visual, hemos visto la necesidad de considerar muy distintas variables (áreas de evaluación) referentes a la situación, los contextos y los recursos, dada su importancia en el grado de *ajuste* a la deficiencia visual. Por otra parte, distintos instrumentos de evaluación han perseguido obtener una valoración global de este estado de *ajuste*, sin duda con éxito desigual. En todo caso, conviene hacer algunas consideraciones sobre la medida del ajuste y los instrumentos empleados para ello.

Una de estas consideraciones se refiere a la falta de consenso existente sobre el *concepto* mismo de ajuste, de manera que la literatura sobre el tema utiliza definiciones diferentes de este concepto, como se indicaba al inicio de este capítulo.

En segundo lugar existen diferentes modelos, descriptivos o explicativos, del proceso de ajuste, de manera que los instrumentos de evaluación difieren estructuralmente según las distintas corrientes.

A estas dos consideraciones que condicionan las variables a tener en cuenta, hay que añadir otras relativas a la escasez de datos normativos, el escaso tamaño muestral o problemas de sesgo del investigador, por la actitud previa sobre el modelo teórico que defienden (Wortman y Silver, 1989; McColl y Skinner, 1992).

Es por esto que algunos autores consideran más adecuados los diseños experimentales de caso único que los tradicionales de grupos, experimental y control (Van Hasselt y Hersen, 1981; Shontz, 1989) o han propuesto estudios con multi-componentes (Livneh, 1988). Por otra parte, también se han puesto de manifiesto (Lagrowy Prochonow-Logrow, 1983; Tait, 1984) errores metodológicos persistentes en estos estudios de casos, lo que dificulta aún más el abordaje del tema.

En este contexto, si bien la «sensación» de quienes trabajamos en la práctica clínica, es que el estado actual de las investigaciones, no describe la complejidad y diversidad ni de la respuesta ante la deficiencia visual sobrevenida, ni del proceso de ajuste a la misma, también es cierto que van siendo cada vez más y mejores los intentos de delimitar tanto las variables como los instrumentos de evaluación (Benoff, Lang y Beck-Viisola, 2001).

Sin ánimo de enumerar todos los posibles instrumentos de evaluación, a continuación se relacionan los más importantes y de uso más generalizado en nuestro entorno.

4.2.2. Instrumentos generales y específicos

Al hablar de instrumentos de evaluación se hará alusión al material en general que se emplea para este fin, independientemente de que sean técnicas diferentes de las que se habló en un apartado anterior. Se citan tanto protocolos para la recogida de información, como tests tipificados u otros criterios. Algunos de ellos elaborados específicamente para las personas con deficiencia visual y otros de uso para la población general (**Tabla 3.5**). De manera que en cada uno de ellos se detalla:

- Título (autor, editorial o distribuidor).
- Muestras o población a la que puede aplicarse y edades.
- Áreas o factores que pretende evaluar la prueba.
- Otros datos de carácter técnico, comparativo, sobre el tipo de presentación, etc.

Como podrá observarse con la lectura de las características de cada uno de ellos, la forma de agruparlos es arbitraria. Se ha considerado su objeto de uso más frecuente, adoptándose este criterio pensando en la mayor utilidad práctica.

Los estudios de fiabilidad y validez de las pruebas psicométricas que se citan, pueden consultarse en los manuales editados cuya referencia completa se recoge en la bibliografía.

a) *Funcionamiento visual*

La información sobre la visión actual, vendrá reflejada en informes generales previos (Cuestionarios de Información Básica) u otros informes oftalmológicos específicos. Complementando esa información podemos preguntar al interesado acerca de diversos aspectos de su funcionamiento visual, matizando esta información solicitándole algunas tareas visuales, de cerca o de lejos, de discriminación o reconocimiento de objetos, figuras o textos.

Cuestionario de Información Básica ([ONCE, 1999 b](#)).

- Personas con discapacidad visual. Edades: todas.
- Áreas: datos de identificación. Deficiencia visual. Otras deficiencias. Situación social. Autonomía personal. Integración social. Expectativas.
- Se trata de un protocolo de recogida de datos, no de unaj prueba baremada. En uno de sus apartados recoge información sobre la patología visual y el grado de visión actual y algunos datos acerca de la evolución.

Tabla 3.5. Instrumentos para la evaluación de uso más frecuente.

INSTRUMENTOS	ÁREAS. VARIABLES
<p>(0/3 - 00) — Informes previos (oftalmológicos, médicos, educativos, psicológicos...) — COVI. Observ. Competencia Visual</p>	<p>— FUNCIONAMIENTO VISUAL</p>
<p>(16-00) — Cuestionario de Información básica. (16-00) — WHOQOL-BREF Calidad de Vida de la OMS. (16-00) — SDI. Inventario de Discapacidad de Sheehan. (16-00) — EEAG. Evaluación de la Actividad Global.</p>	<p>— REPERCUSIONES FUNCIONALES</p> <ul style="list-style-type: none"> • Calidad de vida
<p>(15-00) — WAIS (5-15) — WISC (3/5-15) — Williams (4-00) — TDT. Test Discriminación Táctil. — Estesiometría (2 puntas. Von Frey)</p>	<p>— APTITUDES: INTELECTUALES. TÁCTILES.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Inteligencia General: Atención. Memoria. • Discriminación táctil Braille. • Sensibilidad y discriminación cutánea
<p>(16-00) — 16PF (8-00) — EPQ-J/A (16-00) — STAI-R — Cuestionario de Creencias Irracionales de Ellis (10-00) — AF-5. Autoconcepto (-00) — ÑAS. Escala de Ajuste de Nottingham (60 - 00) — AVLS-Adap. to Age-related Vision Loss Scale</p>	<p>— REPERTORIOS COGNITIVOS. (Cuestionarios generales. Rasgos)</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Creencias: Actitudes hacia la dv. Autoestima</i> • <i>Atribución: Locus de control</i> • <i>Expectativas: Autoeficacia</i> • <i>Intereses</i>
<p>(16-00) — Escala de Afrontamiento (16-00) — CEA. Cuestionario de Formas de Afrontamiento (12-00) — ACS. Escala Afrontamiento Adolescentes (-00) — Asertividad de Gambrill y Richey (-00) — Role Play Test (-00) — PES. Pleasant Events Schedule — Autorregistros (-00) — ATQ. Cuestionario pensamientos automáticos</p>	<p>— HABILIDADES SITUACIONALES (Cuestionarios específicos. Estado situacional)</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Parada pensamientos</i> • <i>Autoinstrucciones</i> • <i>Afrontamiento</i> • <i>Resolución de problemas</i> • <i>Control respuestas fisiológicas</i> • <i>HH sociales</i> • <i>Habilidades ocupacionales</i> <p>— PENSAMIENTOS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Automensajes. Imágenes
<p>(0-10) — HOME. (3- 6) — ECERS (4-00) — Sociograma. (10-00) — Escalas de clima social</p>	<p>— RECURSOS FAMILIARES Y SOCIALES</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Relación de familiares/ amigos</i> • <i>Actitudes de familiares/ amigos</i> • <i>Apoyo instrumental o físico.</i> • <i>Apoyo emocional</i> • <i>Recursos sociales</i>
<p>(16-00) — MMPI (8-18) — TAMAL (00-00) — Autocalificación de Zung (00-00) — IDB. Inventario Depresión Beck (-00) — STAI-E (-00) — ISRA (16-00) — CTAC. Cuest. Tarragona Ansiedad para Ciegos (16-00) — RIDI Inventario Reacciones a la Deficiencia y la Discapacidad</p>	<p>— REPERCUSIONES PSICOPATOLÓGICAS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Depresión • Ansiedad • Conductas de rechazo

Registro de Observación de la Competencia Visual. COVI ([Checa, 2000](#)).

- Personas con discapacidad visual. Edades: todas.
- Áreas: funcionamiento visual.
- Registro de observación de conductas visuales.

b) *Repercusiones funcionales. Calidad de vida*

Tendremos constancia de las repercusiones a partir de los informes y entrevistas iniciales, y posteriormente será necesaria una evaluación pormenorizada de cada una de las áreas afectadas (autonomía personal, acceso a la información, etc.) que llevarán a cabo los profesionales que vayan a encargarse de la atención de las mismas. Por ello, aquí podemos prestar especial atención a la repercusión en la calidad de vida del interesado.

Perfil de salud de Nottingham. NSP (Nottingham Health Profile) ([Hunt, y cols, 1981](#); [Adaptación española en Alonso, Anto y Moreno, 1990](#)).

- Personas con vista. Edades: adultos.
- Áreas: consta de dos partes. La primera está formada por 38 ítems de respuesta SI-NO, que exploran 6 dimensiones de salud: energía, dolor, movilidad física, reacciones emocionales, sueño y aislamiento social. Los enunciados de las cuestiones hacen referencia a diferentes estados de salud. La segunda parte consta de 7 preguntas sobre la existencia de limitaciones, á causa de su salud, en 7 actividades funcionales de la vida diaria: trabajo, tareas domésticas, vida social, vida familiar, vida sexual, aficiones y tiempo libre.
- Su propósito es medir la percepción de salud y evaluar en qué forma se ven afectadas las actividades cotidianas por los problemas de salud

Cuestionario de salud SF-36 ([Ware y Sherbourne, 1992](#); [Adaptación española en Alonso, Prieto y Antó, 1995](#)).

- Personas con vista. Edades: adultos.
- Áreas: consta de 36 ítems, que exploran 8 dimensiones del estado de salud: función física, función social, limitaciones del rol: problemas físicos, limitaciones del rol: problemas emocionales, salud mental, vitalidad, dolor y percepción de la salud general. Existe una cuestión, no incluida en estas ocho categorías, que explora los cambios experimentados en el estado de salud en el último año.
- Detecta tanto estados positivos de salud como negativos y explora salud física y salud mental.

Instrumento Breve de Evaluación de la Calidad de Vida de la OMS. WHOQOL-BREF ([WHOQOL Group, 1998](#); [Adaptación española en Lucas](#)

[Carrasco, 1998](#)).

— Personas con vista. Edades: adultos.

— Áreas: consta de 26 cuestiones, investiga cuatro facetas de la calidad de vida. Salud física, psicológica, relaciones sociales y ambiente.

— Sus autores recomiendan su utilización en todas aquellas situaciones en que se precise valorar de una forma rápida la calidad de vida, por ejemplo en el trabajo clínico diario, en estudios epidemiológicos y en investigación clínica.

Inventario de Discapacidad de Sheehan. SDI ([Sheehan, Harnett-Sheehan y Raj, 1996](#); [Adaptación española en Bobes y cols, 1999](#)).

— Personas con vista. Edades: adultos.

— Áreas: consta de cinco ítems, que conforman tres escalas. La primera formada por los tres primeros evalúa el grado de dificultad que provocan los síntomas en el trabajo, la vida social y la vida familiar del paciente. La segunda refleja las dificultades en la vida provocadas por acontecimientos estresantes y problemática personal y la tercera explora el apoyo recibido de familiares o amigos.

— Su objeto es evaluar, de forma subjetiva, la disfunción que se produce en pacientes con diagnóstico de fobia social. También, investiga el grado de preocupación y el apoyo social percibido.

Escala de Discapacidad de Liebowitz. LDSRS ([Liebowitz, 1987](#); Traducción española en [Cervera, Roca y Bobes, 1998](#)).

— Personas con vista. Edades: adultos.

— Áreas: consta de 11 ítems sobre uso de psicofármacos no prescritos o alcohol, estados de ánimo positivos, relaciones sociales, estudio/trabajo, ocio y entretenimiento, cuidado personal e ideas suicidas.

— El paciente debe valorar hasta qué punto sus problemas emocionales le impiden realizar diversas actividades. Se obtienen dos puntuaciones: el grado de discapacidad actual y el grado de discapacidad en el peor momento.

Evaluación de la Actividad Global. EEAG ([American Psychiatric Association, 1993](#)).

— Personas con vista. Edades: todas.

— Áreas: valoración del funcionamiento global o general, de la severidad de la enfermedad o del grado de salud.

— Contiene un único ítem, que se puntúa mediante una escala que oscila entre 100 y 1. La puntuación 100 está reservada para aquellos individuos que

no sólo están exentos de psicopatología, sino que muestran rasgos considerados como de salud mental positiva (funcionamiento superior, elevados intereses, integridad, calidez...) La puntuación 1 manifiesta expectativa de muerte. La puntuación de 0 se reserva para cuando la información no es adecuada.

Escala de Bienestar Psicológico. EBP ([Sánchez Cánovas, 1998](#))

- Personas con vista. Edades: adolescentes y adultos.
- Áreas: bienestar subjetivo, bienestar material, bienestar laboral y bienestar en las relaciones con su pareja.
- Consta de 65 ítems para contestar según una escala tipo Likert de cinco alternativas. Las escalas de bienestar subjetivo y bienestar material, van numeradas correlativamente ya que ofrecen una puntuación conjunta. Las otras dos tienen cada una su propia numeración y se aplicarán siempre que el sujeto reúna las circunstancias adecuadas (trabaje, tenga pareja). Ofrece baremos para cada una de las escalas y para el conjunto de la prueba por grupos de edades y sexos.

c) *Test de aptitudes intelectuales. Táctiles*

La evaluación de las aptitudes del interesado, no constituye un aspecto a considerar en todos los casos. Estará indicado cuando exista sospecha de déficit, particularmente en el marco de los aprendizajes relacionados con la autonomía personal hacia los que deberá orientársele. En otras ocasiones, la orientación hacia los aprendizajes del braille, puede apoyarse sobre la base del conocimiento de las aptitudes para la discriminación táctil, de manera que puedan plantearse unas expectativas fundadas.

Escala de Inteligencia para Adultos de Weschler. WAIS ([Weschler, 1955](#))

- Personas con vista. Edades: 16 años en adelante.
- Áreas: incluye subtest Verbales de Información, Comprensión, Aritmética, Semejanzas, Dígitos, Vocabulario y Manipulativos como son Clave de Números, Figuras incompletas, Cubos, Historietas y Rompecabezas.
- Es la prueba de inteligencia más utilizada en la población general. Aporta un CI de desviación, verbal, manipulativo o total. Puede utilizarse para personas con ceguera la parte verbal.

Escala de Inteligencia para Niños de Weschler. WISC ([Weschler, 1949](#))

- Personas con vista. Edades: 5-15 años
- Áreas: incluye subtest Verbales de Información, Comprensión, Aritmética, Semejanzas, Vocabulario (Prueba complementaria de Dígitos) y Manipulativos como son Figuras incompletas, Historietas, Cubos, Rompecabezas y Claves

(prueba manipulativa complementaria de Laberintos).

— Es la prueba de inteligencia más utilizada en la población general. Aporta un CI de desviación, verbal, manipulativo o total. Puede utilizarse para niños con ceguera la parte verbal.

Test de Inteligencia para niños con dificultades visuales de Williams ([Williams, 1956](#))

— Personas con discapacidad visual. Edades: 3,5-16 años.

— Áreas: inteligencia general.

— Basado en el WISC. Obtiene un Cociente Intelectual (CI). Baremos para la población objeto de estudio.

Test de Discriminación Táctil para el aprendizaje del Braille. TDT ([Checa y Hernández, 1992](#)).

— Personas con discapacidad visual. Edades: de 4 años a adultos.

— Áreas: discriminación táctil de combinaciones de puntos a partir del signo generador braille.

— Consta de tres subtest, series, parejas y tríos. En las series, el sujeto debe identificar los signos que son diferentes de los demás. En las parejas, debe decir cuando son iguales, y en los tríos, también cuando son iguales entre sí. Se trata de un instrumento experimental, muy útil desde el punto de vista cualitativo, que está pendiente de baremación.

Estesiómetro Von Frey (Lafayette Instrument Company).

— Personas con vista. Edades: todas.

— Áreas: umbral de sensibilidad relativa de áreas seleccionadas de la piel, concretamente de las yemas de los dedos.

— Consiste en un disco del que se extienden nueve cerdas de nilón de distinto grosor graduadas. Se van aplicando sucesivamente cada una de ellas, sobre la yema de los dedos, hasta que el sujeto informa que la siente.

Estesiómetro de 2 puntas (Lafayette Instrument Company).

— Personas con vista. Edades: todas.

— Áreas: umbral de percepción cutánea de dos puntos, concretamente en las yemas de los dedos.

— Consiste en un calibre, con puntas aisladas con una capa de vinilo para minimizar la influencia de la temperatura al aplicarlo sobre la piel. Ambos

puntos se ponen en contacto con la piel simultáneamente y se pide al sujeto que informe si siente uno o dos puntos. La separación de los puntos se hace gradualmente hasta que el sujeto informa de dos puntos.

d) *Autoinformes generales de personalidad, y repertorios cognitivos*

La evaluación de los rasgos de personalidad del interesado, no son el dato de interés clínico más relevante, en relación a su proceso de ajuste. Pero el uso de alguna de las escalas que incluyen estos autoinformes, puede emplearse como medidas pretést y postest. Los autoinformes específicos para la población con deficiencia visual, que también se citan en este apartado, tienen este mismo uso, además de su interés para orientar el tratamiento psicológico.

Cuestionario de 16 Factores de Personalidad 16PF ([Cattell, 1972](#))

- Personas con vista. Edades: 16 años en adelante.
- Áreas: 16 variables de personalidad aisladas factorialmente.

Cuestionario de Personalidad de Eysenck. EPQ ([Eysenck y Eysenck, 1975](#)).

- Personas con vista. Edades: de 8 a 15 años.
- Áreas: extroversión, neuroticismo y psicoticismo o dureza.

Cuestionario de creencias irracionales de Ellis (adaptación de [Davis, Mackay y Eshelman, 1982](#)).

- Personas con vista. Edades: adultos.
- Compuesto por 100 ítems que formulan creencias racionales e irracionales, organizados al azar y que el sujeto puntúa en función del grado de acuerdo con los mismos. Para su corrección, se agrupan en función de las 10 creencias irracionales señaladas por [Ellis \(1962\)](#), destacándose las más relevantes en esa persona.

Autoconcepto. AF-5 ([García y Musito, 2001](#))

- Personas con vista. Edades: 10 - adultos
- Áreas: académico-laboral, social, emocional, familiar, físico.
- Compuesto por 30 ítems, cada uno de los cuales el sujeto debe puntuar según una escala de 1 a 99, según el grado de acuerdo icón cada frase. Su aplicación se completa en aproximadamente quince minutos.

Escala de Ajuste de Nottingham. NAS ([Dodds y cols., 1991](#)) (Adaptada por [Pallero, Ferrando, Díaz y Lorenzo, 2002](#)).

- Personas con discapacidad visual. Edades: adultos.

— Áreas: Ansiedad-Depresión, Autoestima, Actitudes, Locús de control, Auto-eficacia, Aceptación y Estilo atribucional.

— El autor ha hecho distintas versiones de la escala (55 y 43 ítems) y existen otras traducciones en nuestro entorno, dado que es una de las más utilizadas sobre el tema. Su aplicación es sencilla y da una idea de línea base sobre el estado emocional de la persona

Escala de Adaptación a la Pérdida Visual relacionada con la Edad. AVLS (Adaptation to Age-related Vision Loss Scale) (Horowitz y Reinhard, 1984, 1992) (Adaptada por Pallero, Díaz, Ferrando y Lorenzo)

— Personas con discapacidad visual. Edades: mayores de 60 años.

— Áreas: ajuste a la deficiencia visual. Incluye ítems sobre actitudes hacia la pérdida, entrenamiento en rehabilitación, y relaciones sociales y familiares.

— Se trata de una escala de fácil aplicación y breve, ya que consta de 24 ítems con respuestas de verdadero o falso.

e) *Habilidades situacionales*

Estos cuestionarios tienen un uso habitual en la evaluación de las respuestas de afrontamiento ante la situación de estrés derivada de la discapacidad visual. Algunos de ellos son de uso en la población general, y otros se refieren específicamente a personas con discapacidad. Resulta notoria, y así se ha puesto de manifiesto en este libro, la importancia de la conducta social en las personas con discapacidad, particularmente en la adolescencia. La medida de sus habilidades de relación social, constituye pues un elemento de interés para la delimitación de posibles dificultades y para la orientación del tratamiento futuro.

Protocolo de Evaluación del Servicio de Apoyo Psicosocial (ONCE, 1999).

— Personas con discapacidad visual. Edades: todas.

— Áreas: ajuste a la deficiencia visual (depresión, ansiedad, rechazo). Bienestar subjetivo. Evolución. Recursos personales. Apoyo social (familia, amigos). Intervenciones externas e Intervención propuesta.

— Recoge información sobre la respuesta emocional ante el déficit, su evolución y recursos personales, de familiares y amigos.

Escala de afrontamiento (Lázarus y Folkman, 1986)

— Personas con vista. Edades: adultos.

— Áreas: estrategias de afrontamiento: confrontación, distanciamiento; escape-evitación; autocontrol; búsqueda de apoyo, responsabilidad, planificación y reevaluación positiva.

— Consta de 67 ítems con respuesta tipo Likert de cuatro alternativa 0 en absoluto, 1 en alguna medida, 2 bastante, 3 en gran medida.

Cuestionario de Formas de Afrontamiento de Acontecimientos Estresantes. CEA ([Rodríguez-Marín et al., 1992](#)).

— Personas con vista. Edades: adultos.

— Áreas: once factores. Pensamientos positivos; Culpación de otros; Pensamiento desiderativo; Búsqueda de apoyo social; Búsqueda de soluciones; Represión emocional; Contabilización de ventajas; Religiosidad; Autoculpación; Resignación; Escape.

— Consta de 37 ítems para contestar según una escala tipo Likert de cinco alternativas.

Escala de Afrontamiento para Adolescentes. ACS ([Frydenberg y Lewis, 1996](#))

— Personas con vista. Edades: 12-18.

— Áreas: dieciocho estrategias de afrontamiento. Buscar apoyo social; concentrarse en resolver el problema; esforzarse y tener éxito; preocuparse; invertir en amigos íntimos; buscar pertenencia; hacerse ilusiones; falta de afrontamiento; reducción de la tensión; acción social; ignorar el problema; autoinculparse; reservarlo para sí; buscar apoyo espiritual; fijarse en lo positivo; buscar ayuda profesional; buscar diversiones relajantes; distracción física.

— Compuesto por 79 ítems cerrados, para contestar según una escala tipo Likert de cinco alternativas y 1 abierto. Puede aplicarse en forma general (cómo actúa habitualmente) o en su forma específica (como está actuando ante un problema concreto).

Perfil de Independencia Personal (Personal Independence Profile) ([Nosek, Fuhrer, y Howland, 1992](#)).

— Personas con discapacidad. Edades: adultos.

— Valoración de la independencia personal. Consta de 34 ítems, para medir el control percibido, la autoconfianza psicológica, el funcionamiento físico, y los recursos del entorno.

Cuestionario de Asertividad ([Gambrill y Richey, 1975](#)).

— Personas con vista. Edades: adolescentes y adultos.

— Áreas: conducta asertiva expresada por el grado de malestar experimentado en la situación y por la probabilidad de llevar a cabo esa conducta.

Test de Role Playing ([Van Hasselt y otros, 1985](#)).

- Personas con discapacidad visual. Edades: adolescentes.
- Áreas: 39 situaciones de interacción social.

Lista de Observación de Conductas de Interacción para Niños Ciegos y Deficientes Visuales ([Read, 1989](#)). (Adaptada por [Verdugo y Caballo, 1993](#)).

- Personas con discapacidad visual. Edad: Preescolar y Primaria.
- Áreas: participación en acciones con otros, mantenimiento de relaciones, desarrollo de habilidades apropiadas de asertividad y habilidades de clase.

Registro de observación de conductas de interacción social para niños con deficiencia visual ([Verdugo y Caballo, 1993](#)).

- Personas con discapacidad visual. Edades: escolar.
- Registro de conductas.

Pleasant Events Schedule. PES ([McPhillamy y Lewinson, 1971](#))

- Personas con vista. Edades: adultos.
- Áreas: (I) actividades realizadas en el último mes y (II) grado de satisfacción en la realización de esas actividades.

Cuestionario de pensamientos automáticos. ATQ ([Hollon y Kendall, 1980](#)).

- Personas con vista. Edades: adultos.
- Formado por 30 ítems donde el sujeto puntúa la frecuencia en que lo piensa en la actualidad. Para su corrección, se agrupan por los contenidos tipos de pensamientos automáticos evaluados.

f) *Recursos familiares y sociales*

Estos autoinformes se refieren a los contextos en los que se desenvuelve la persona, de especial interés para conocer las posibilidades como recursos de apoyo tanto físico como emocional, con que cuenta el interesado. Constituyen un complemento cuantitativo importante de la información recabada mediante entrevistas.

Escala de Valoración del Ambiente en la Infancia Temprana. ECERS
(Early Childhood Environment Scale) ([Harms y Clifford, 1980](#))

- Personas con vista. Edades: aulas de niños de 3 - 6 años.

— Áreas: pautas de cuidado personal, mobiliario y materiales a disposición de los niños, experiencias de razonamiento y lenguaje, actividades motrices finas y gruesas, actividades creativas, desarrollo social y necesidades de los profesores.

— Se aplica durante una visita al colegio, observando aula y recreo, empleándose aproximadamente 3 horas.

Escalas de Clima social ([Moos, Moos, y Trickett, 1974](#)).

— Personas con vista. Edades: 10 años en adelante.

— Áreas: ambiente en diferentes entornos (trabajo, aula, familia...)

— Compara las respuestas de los distintos sujetos para elaborar un perfil. La adaptación española contempla los ambientes de Familia, Trabajo, Instituciones Penitenciarias y Centro escolar.

Técnicas sociométricas. Sociograma (Moreno, 1953).

— Personas con vista. Edades: niños y adultos.

— Áreas: estructura de los grupos. Elecciones o rechazos de los distintos miembros del grupo, con relación a una actividad supuesta.

Home Observation for Measurement of the Environment. HOME ([Caldwell y Bradley, 1984](#)).

— Personas con vista. Edades: 0-3, 3-6 y 6-10 años (10-15, en prensa).

— Áreas: relativas a la calidad y cantidad del apoyo social, afectivo y cognitivo en el hogar.

— Escala 0 - 3 (45 ítems): respuesta verbal y emocional de los padres al niño, grado de aceptación del niño, organización del entorno físico y temporal, materiales de juego apropiados, implicación de los padres y variedad de experiencias.

— Escala 3 - 6 (55 ítems): material de aprendizaje, estimulación del lenguaje, entorno físico, respuesta de los padres al niño (orgullo, afecto, ternura), estimulación académica, modelado y estimulación de la madurez social, variedad de experiencias y aceptación del niño.

— Escala 6-10 (59 ítems), incluye también ocho áreas muy similares a las anteriores.

— Se aplica durante una visita a la casa del niño, empleándose aproximadamente 45 minutos.

g) *Repercusiones psicopatológicas*

Estos cuestionarios tienen un uso habitual en la evaluación de las respuestas ante la situación de estrés derivada de la discapacidad visual, con relación al desajuste emocional que provoca. En otro sentido, estos autoinformes también pueden utilizarse para la detección de trastornos psicopatológicos que pudieran estar presentes con anterioridad a los propiamente derivados de la situación de discapacidad.

Cuestionario de Personalidad MMPI (Minnesota Multiphasic Personality Inventory) ([Hathaway y McKinley, 1981](#))

— Personas con vista. Edades: adolescentes y adultos.

— Áreas: hipocondriasis, depresión, histeria, desviación psicopática, masculinidad-feminidad, paranoia, psicastenia, esquizofrenia, hipomanía.

Test Evaluativo Multifactorial de Adaptación Infantil. TAM AI ([Hernández, 1983](#)).

— Personas con vista. Edades: 8 -19 años.

— Áreas: inadaptación personal, escolar y social.

Escala de Autocalificación de la Depresión ([Zung, 1965](#)).

— Personas con vista. Edades: adultos.

— Áreas: depresión.

Inventario de Depresión de Beck . IDB ([Beck y cols, 1961](#); [Beck y cols, 1983](#)).

— Personas con vista. Edades: adultos.

— Áreas: depresión.

Inventario de Ansiedad Estado Rasgo. STAI ([Spielberger, 1968](#)).

— Personas con vista. Edades: adultos.

— Áreas: Ansiedad-Estado y Ansiedad-Rasgo.

Cuestionario Tarragona de Ansiedad para Ciegos. CTAC ([Ferrando, Pallero y Lorenzo, 1996](#)).

— Personas con discapacidad visual. Edades: adultos.

— Áreas: ansiedad-estado en situaciones de movilidad y vida diaria.

— Consta de 35 ítems, con un formato de respuesta tipo Lickert de 5 puntos. Se agrupan en dos subescalas, cognitiva y fisiológica, que los autores denominan respectivamente «preocupación» y «emocionalidad», utilizando la concepción de [Liebert y Morris \(1967\)](#) sobre los aspectos interfirientes de la ansiedad en la realización de tareas, «worry», referido a los aspectos cognitivos (ideas de fracaso personal, más allá de los resultados en la tarea) y «emotionality», referido a los aspectos fisiológicos (sudoración, taquicardia etc.) La formulación conductual de los ítems de la prueba, describiendo situaciones reales, la hace particularmente interesante para la planificación del trabajo terapéutico, además de como instrumento de evaluación.

Inventario de Reacciones a la Deficiencia y la Discapacidad. RIDI (The Reactionsto Impairmentand Disability Inventory) ([Livneh y Antonak, 1990](#))

— Personas con discapacidad física (lesión del cordón espinal, accidentes cere-brovasculares, infarto de miocardio y otras deficiencias no congénitas). Edades: 17 a 83 años.

— Áreas: medida multidimensional de reacciones a la discapacidad según ocho patrones. Shock, ansiedad, rechazo, depresión, cólera interior, hostilidad externa, reconocimiento y ajuste.

5. El proceso de evaluación

La evaluación psicológica es un proceso continuo en el que podemos considerar varias fases. Una buena descripción genérica de cada una de ellas podemos encontrarla en las Guías del Proceso de Evaluación (GAP) propuestas por el grupo de trabajo de [Fernández Ballesteros, De Bruyn, Godoy, Hornke, Ter Laak, Vizcarro, Westhoff, Westmeyer y Zaccagnini \(2003\)](#).

En nuestro contexto, particularizado al caso de la deficiencia visual, podemos concretarlo en los siguientes pasos ([Tabla 3.6](#)):

- El acceso a los servicios psicológicos.
- La entrevista inicial.
- Los procedimientos.
- El análisis de los datos e hipótesis.
- Las conclusiones para el tratamiento.
- El informe.

El proceso de evaluación desemboca en las propuestas de tratamiento psicológico, con el que guarda una relación inseparable. A continuación se describe cada uno de estos momentos.

5.1. Acceso a los servicios psicológicos. Información previa

La forma de acceso a los servicios psicológicos, vamos a referirla al que tiene lugar en la ONCE, organismo que mayoritariamente presta la atención psicológica a las personas con deficiencias visuales graves.

En ese contexto, la atención psicológica a un nuevo caso vendrá precedida de las consultas con el oftalmólogo y el trabajador social. Tras ellas se establecerá un diagnóstico visual, la futura situación administrativa en la ONCE y una aproximación al conjunto de necesidades sociales que pueda presentar el interesado. La atención psicológica tendrá lugar cuando se aprecie la necesidad de aceptación personal de la deficiencia visual.

De esta forma, previamente a la primera entrevista psicológica, se dispondrá de una información básica sobre la patología visual y las repercusiones de la misma en el contexto social y familiar del interesado, así como sobre el conjunto de necesidades que parece presentar.

Tabla 3.6. Pasos en el proceso de evaluación.

PASOS	SIN EL USUARIO	CON EL USUARIO
1. ACCESO A LOS SERVICIOS PSICOLÓGICOS-INFORMACIÓN PREVIA	<ul style="list-style-type: none"> — Se remite cuando se aprecia necesidad de aceptación personal de la deficiencia visual. — Información previa: <ul style="list-style-type: none"> • Cuestionario de Información Básica. • Otros informes médicos, oft., educ, soc. 	
2. ENTREVISTA INICIAL		<ul style="list-style-type: none"> — Revisión de la Información Básica. — Determinar necesidades (e intereses) iniciales: <ul style="list-style-type: none"> • Servicio psicológico: depresión., ansiedad, rechazo • Servicios sociales diversos. — Informar proceso atención: <ul style="list-style-type: none"> • Servicio Psic: evaluación, hacer plan, aplicarlo. • Servicios sociales diversos. — Motivación; implicación expresa.
3. PROCEDIMIENTOS: SELECCIÓN Y APLICACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> • Centrado en la demanda. • Minimizando molestias. — Selección de Áreas: Las que proceda, según el caso. — Selección de Agentes: Interesado. Familiares. Amigos. — Selección de Instrumentos: Entrevistas. Observación. Tests (prever su valor de Linea-base y las posibilidades de interpretación de los resultados) 	<ul style="list-style-type: none"> — Aplicación de procedimiento seleccionado.
4. ANÁLISIS DE DATOS E HIPÓTESIS	<ul style="list-style-type: none"> — Delimitar la Respuesta emocional de adaptación (análisis cuantitativo y Linea-base). — Identificar los Determinantes de la respuesta emocional de adaptación (análisis explicativo o interpretación de resultados). 	
5. CONCLUSIONES PARA EL TRATAMIENTO	<ul style="list-style-type: none"> — Diagnóstico. <ul style="list-style-type: none"> • Psicopatológico (DSM-IV) — Objetivos de la intervención. <ul style="list-style-type: none"> • Psicológicos • Sociales varios (interdisciplinar). — Técnicas y procedimientos para el tratamiento psicológico. <ul style="list-style-type: none"> • Enumerar — Seguimiento <ul style="list-style-type: none"> • Como evaluación de la evolución • Temporalizado 	<ul style="list-style-type: none"> — Informar diagnóstico a interesado y familia. — Consensuar con interesado / familia plan de tratamiento. <ul style="list-style-type: none"> • Objetivos y técnicas. • Tiempo estimado.
6. INFORME	<ul style="list-style-type: none"> — Contenido: Resultados evaluación, y tratamiento. — Forma: Claro y útil. 	

En ocasiones, pueden existir también otros informes médicos, psicológicos, educativos o sociales. Evidentemente, no todo el contenido de estos informes es relevante para la evaluación psicológica, pero evitaremos sorpresas si dedicamos unos minutos a su lectura.

Esta información básica nos va a permitir conocer la situación en la que se encuentra la persona (ver [Tabla 3.4](#)).

Desde un punto de vista práctico, los datos de interés de todos los informes disponibles podemos recogerlos en un único documento, como puede ser el modelo de protocolo para la recogida de datos que adjuntamos como anexo de este capítulo ([Anexo A](#)).

En España es habitual que la atención a personas con pérdida visual se haga a través de los servicios especializados en ceguera y deficiencia visual de la ONCE, siguiendo el modelo de atención indicado, pero no es infrecuente que la atención en la fase aguda que según se ha visto puede darse, se dé en centros de atención primaria o en centros de salud mental e incluso que esa atención se prolongue más allá de la fase inicial. En estos casos se recomienda que se recoja la información indicada o bien a través del propio usuario o solicitándola directamente a los servicios correspondientes.

5.2. Entrevista inicial

Llegado el momento de la primera entrevista, podemos utilizar la *Información Básica* como argumento o guión, ampliando la información relevante al caso sobre el funcionamiento visual y las repercusiones personales.

En la entrevista inicial recabaremos ya datos sobre algunas de las áreas de evaluación descritas en el apartado anterior, que podemos ir anotando en el modelo de protocolo para la recogida de datos que mencionamos anteriormente ([Anexo A](#)). En esta entrevista resulta aconsejable dejar un espacio para que el interesado, o su familia, narre las vicisitudes por las que ha pasado su proceso de pérdida visual y encuentre en el psicólogo una actitud empática, favorecedora de la relación que se va a establecer entre ambos.

Tras este espacio, resulta conveniente dar prioridad a dos aspectos que deben quedar claros desde el primer momento: *determinar las necesidades iniciales* e informar sobre el *proceso de atención* que vamos a seguir.

Deben determinarse las necesidades iniciales como paso previo a cualquier actuación, por ser el motivo que justifica la evaluación psicológica. En todo caso, deberemos plantearlas teniendo en cuenta los intereses del cliente, de forma clara y realista, ya que el trabajo que vamos a realizar deberá ceñirse a ellas.

Las personas con una deficiencia visual grave sobrevenida, presentan necesidades en muy distintos órdenes de su vida. En este sentido, diferenciamos entre la necesidad de atención psicológica y la necesidad de

otros servicios sociales.

En el primer caso, que es el que nos ocupa, generalmente será formulada como necesidad de:

- mejora del estado de ánimo depresivo, secundario a la pérdida visual
- control de la ansiedad, secundaria a la pérdida visual
- aceptación personal de la deficiencia visual.

De observarse estas necesidades iniciales, posteriormente se detallarán y concretarán en términos de variables dependientes, observables y medibles, tanto del individuo como de su familia, como parte de la evaluación psicológica implicada en el proceso general de ajuste a la deficiencia visual.

En cuanto a informar al interesado sobre el proceso que vamos a seguir se le indicará, de forma esquemática, en qué va a consistir nuestro trabajo y se aclararán expectativas inciertas. Le informaremos sobre las características del proceso e incluso sobre el tiempo aproximado que necesitaremos. Generalmente resulta suficiente indicarle qué vamos a mantener entrevistas a lo largo de las próximas semanas en las que:

- evaluaremos su situación: nos describirá la situación en que se encuentra y cómo afecta a su estado emocional (entrevistas, tests...)
- haremos un plan: explicaremos qué hacer para mejorar (hipótesis explicativa y plan de trabajo)
- pondremos en práctica el plan: aprenderemos formas de comportamiento nuevas que permitan esa mejora (poner en práctica lo programado).

En este punto resulta oportuno hacer notar la diferencia entre su pérdida de visión, cuestión que *no puede cambiar*, y sus sentimientos, cuestión que *sí puede cambiar*.

Para ello, y aquí reclamaremos su decisión expresa, necesitamos contar con la máxima participación del interesado, como elemento imprescindible del trabajo conjunto que tenemos que realizar para lograr su ajuste emocional. Debe quedar claro qué hará el psicólogo, qué esperamos que haga él y qué cambios podemos esperar que ocurran.

El reconocimiento y aceptación taxativa de su participación, suele ser un buen elemento de cierre de la primera entrevista.

5.3. Procedimientos. Selección y aplicación

A partir de la información inicial de que ya disponemos, seleccionaremos las Áreas, los Agentes y las Técnicas de evaluación.

Esta selección se realiza en base al problema que motiva la demanda y a las características del caso (edad, grado de visión...) procurando siempre la mínima inversión de tiempo e incomodidades para el interesado o su familia. Las dificultades para acceder autónomamente (dependiendo frecuentemente de un familiar, amigo o servicio de ayuda) y la frecuente dispersión geográfica de los afectados hace máxima esta aclaración ética.

Es importante hacer una adecuada elección, ya que el resto del proceso de evaluación, así como las conclusiones que de él se deriven, dependen de ello.

Las áreas de evaluación ya han sido descritas. Los Agentes, se refieren a qué personas deberán incluirse en la evaluación, por tanto:

- interesado
- familiares
- conocidos.

En el caso de menores, además de entrevistar a los padres, resulta necesaria la participación de sus profesores. Estos pueden facilitarnos información, en el marco de una entrevista o cumplimentando algún cuestionario o registros de observación, acerca de la competencia curricular, estilo de aprendizaje y relaciones sociales. También pueden informarnos de las características del contexto escolar, con relación a los recursos humanos y materiales disponibles, aspectos organizativos y didácticos, actitudes de compañeros y profesores, etc.

En cualquier caso, no nos limitaremos a recoger información, sino que también deberemos darla. En este sentido, facilitaremos la que nos sea solicitada y especialmente aquella que contribuya a orientar los comportamientos más adecuados de cada uno de estos agentes. Estas orientaciones serán generales en un principio y específicas una vez concluido el proceso de evaluación.

Las técnicas o instrumentos que vamos a emplear para la recogida de información en cada una de las áreas de nuestro interés, serán fundamentalmente:

- entrevistas,
- tests o cuestionarios,
- observación.

Sin duda la entrevista es el procedimiento de evaluación por excelencia, además del marco en el que se inscribe el proceso posterior de tratamiento. Será mediante la entrevista, como obtendremos la primera información sobre todas las áreas de evaluación que ya se han descrito, aunque su curso pueda seguir un orden diferente. En este sentido, el orden natural en que suele evolucionar la entrevista suele ser:

- 1º Funcionamiento visual.
- 2º Repercusiones emocionales y psicopatológicas.
- 3º Repercusiones funcionales y sociofamiliares.
- 4º Recursos personales.
- 5º Recursos familiares y sociales.

Una vez que hemos obtenido la información posible mediante la entrevista, resulta necesaria la aplicación de aquellos tests, cuestionarios o registros de observación a las personas implicadas, en aquellas áreas relevantes al caso.

5.4. Análisis de datos e hipótesis

El análisis de los datos obtenidos nos permitirá describir la situación y facilitar un diagnóstico, justificar unas hipótesis explicativas, orientar hacia los procedimientos terapéuticos más adecuados y comprobar los cambios que se produzcan.

En primer lugar, haremos un análisis cuantitativo sobre cada área de evaluación (variables) y en segundo lugar, intentaremos establecer unas hipótesis explicativas de las relaciones entre las variables.

Para el análisis cuantitativo, deberemos tener en cuenta tanto los instrumentos de evaluación que hayamos empleado, como la forma en que lo hayamos hecho.

Habitualmente habremos empleado entrevistas, observaciones y tests. Los dos primeros nos proporcionarán una información descriptiva, por lo que serán necesarias pocas interpretaciones. En el caso de las pruebas normativas sí va a ser necesario un análisis e interpretación de los datos muy rigurosos.

En este sentido, tras poner al sujeto en una situación de test, podemos adoptar estas dos formas de analizar sus respuestas:

- compararlas con las que dio su grupo de referencia (baremos del test)
- compararlas con un criterio previamente establecido (por ejemplo un procedimiento test/retest).

Esta segunda forma, que damos en llamar criterial, es más adecuada a la hora de evaluar la efectividad de un tratamiento psicológico, no obstante, los aspectos comparativos también nos aporta una información diagnóstica y predictiva muy valiosa.

Analizar los datos de una evaluación, desde el punto de vista criterial, no requiere de ninguna aclaración distinta de la que cualquier profesional debe conocer. Si por el contrario seguimos una interpretación normativa deberemos

tener en cuenta si ésta es procedente y, en tal caso, cuál es el grupo normativo con el que vamos a comparar los resultados.

Teniendo en cuenta esta consideración, el análisis de los datos nos dará información tanto sobre los comportamientos problema (variables dependientes) como sobre el resto de variables intervinientes (variables independientes). Y con estos datos podremos ya formular hipótesis explicativas acerca del mantenimiento de la problemática psicológica, según las relaciones observadas entre las variables (ver [Figura 3.1.](#) y [Tabla 3.7.](#))

En definitiva se trataría de realizar un Análisis conductual ([Kanfer y Saslow, 1969](#); [Fernández-Ballesteros y Carrobes, 1981](#)), en el que consideramos:

Tabla 3.7. Variables (áreas de evaluación) sobre las que obtenemos datos, desde la perspectiva del Análisis Funcional de Conducta.

DETERMINANTES	ÁREAS
ANTECEDENTES EXTERNOS E INTERNOS (VV. INDEPENDIENTES)	Funcionamiento visual: Origen dv. Funcionalidad de la visión. Evol. y pronos, de la visión
	Repercusiones funcionales y sociofamiliares: Autonomía personal Trabajo o estudios. Economía Ocio Relación social Relación familiar Expectativas Salud física y psíquica
	Repertorios Cognitivos: Creencias: Actitud dv. y autoestima. Atribución: Locus de control Expectativas: Autoeficacia Intereses
ORGANISMO REPERTORIOS	Repertorios Aptitudes aprendizajes: Aptitudes intelectuales Estado de salud. Edad
	Habilidades Situacionales: Parada pensamientos Autoinstrucciones Afrontamiento Resolución de problemas Control respuestas fisiológicas HH sociales Habilidades ocupacionales
RESPUESTA (VV. DEPENDIENTES)	Repercusiones psicopatológicas: Depresión Ansiedad Rechazo
CONSECUENTES EXTERNOS E INTERNOS (VV. INDEPENDIENTES)	Pensamientos: Automensajes Imágenes
	Recursos familiares: Relación de familiares/ amigos Actitudes de familiares/ amigos Apoyo instrumental o físico. Apoyo emocional Recursos sociales

Análisis topográfico: frecuencia, duración e intensidad de los comportamientos problema, en sus distintas formas de respuesta (motora, cognitiva y psicofisiológica) y su evolución.

Análisis funcional: variables del organismo (determinantes biológicos, repertorios de conductas), estímulos antecedentes y consecuentes.

Ello nos va a permitir determinar cuáles son:

1º Las repercusiones emocionales y psicopatológicas (VVDD) y qué topografía tienen. Es decir, disponer de una línea base descriptiva de las conductas problema, que nos permitirá: a) valorar la gravedad del problema y b) constatar los cambios que se produzcan en el futuro.

2º Las posibles variables intervinientes (VVII) y en qué medida están actuando en ese sujeto, a) qué situaciones antecedentes (VVII) externas o internas al sujeto han permitido o elicitado su aparición, y b) qué situaciones consecuentes (VVII), externas o internas, las mantienen (*ver Tabla 3.7.*)

Esta sería, como decíamos al inicio de este capítulo, la «fotografía» de la situación psicológica del individuo con relación al proceso de ajuste a la deficiencia visual: su respuesta de adaptación y los determinantes de esa respuesta.

Los resultados de la evaluación, nos aportarán información suficiente para justificar las acciones que se van a emprender y nos permitirán constatar los cambios que se produzcan.

En todo caso, no debemos olvidar que la interpretación de los datos obtenidos, no es otra cosa que una formulación de hipótesis explicativas de la situación emocional, que deberán verse validadas, conforme avance el tratamiento y en la evaluación posterior.

5.5. Conclusiones para el tratamiento

La evaluación es una fotografía de una realidad momentánea, que nos permite planificar un tratamiento. Esta situación es estática sólo en el momento de terminarse la evaluación inicial, pero deja de serlo al comenzar la intervención, para convertirse en un proceso dinámico en el que, con la información de la propia intervención, se obtiene una evaluación continuada, produciéndose un *feedback* constante que actualiza la evaluación permanentemente, optimizando así el tratamiento.

En nuestra forma de trabajo habitual (*Tabla 3.6*) el proceso de evaluación desemboca en unas conclusiones sobre el / los:

- diagnóstico
- objetivos de la intervención
- técnicas y procedimientos del tratamiento psicológico.

Estas conclusiones, son una propuesta explicada y consensuada con el interesado o su familia. Ambos deben ser informados del diagnóstico y los

objetivos de la intervención en términos concisos y claros.

A continuación se describe someramente su contenido, del que se hablará en detalle en el capítulo correspondiente.

Tabla 3.8. Criterios para el diagnóstico de Trastornos Adaptativos (APA, 1993).

Criterios para el diagnóstico de trastornos adaptativos
A. La aparición de síntomas emocionales o comportamentales en respuesta a un estresante identificable tiene lugar dentro de los 3 meses siguientes a la presencia del estresante.
B. Estos síntomas o comportamientos se expresan, clínicamente del siguiente modo: (1) malestar mayor de lo esperable en respuestas al estresante. (2) deterioro significativo de la actividad social o laboral (o académica).
C. La alteración relacionada con el estrés no cumple los criterios para otro trastorno específico del Eje I y no constituye una simple exacerbación de un trastorno preexistente del Eje I o el Eje II.
D. Los síntomas no responden a una reacción de duelo.
E. Una vez ha cesado el estresante (o sus consecuencias), los síntomas no persisten más de 6 meses.
<i>Especificar si:</i> Agudo: si la alteración dura menos de 6 meses Crónico: si la alteración dura 6 meses o más
<i>Subtipo, de acuerdo con los síntomas predominantes:</i> Con estado de ánimo depresivo Con ansiedad Mixto, con ansiedad y estado de ánimo depresivo Con trastorno de comportamiento Con alteración mixta de las emociones y el comportamiento No especificado

5.5.1. Diagnóstico. Evaluación psicológica y diagnóstico psicopatológico

Con relación al diagnóstico, ya hemos descrito la forma de proceder que proponemos: 1º) una evaluación psicológica basada en el análisis funcional del comportamiento, no sólo en la descripción de unos signos, 2.º) un diagnóstico psicopatológico, a efectos de clasificación, y uso de un lenguaje común, no a efectos de tratamiento y 3º) un tratamiento basado en la evaluación, no en el diagnóstico.

Con estas premisas, las repercusiones psicopatológicas habituales tras una deficiencia visual grave, se conceptualizan en el modelo propuesto como un Trastorno Adaptativo, caracterizado por sentimientos de depresión o ansiedad. En ese sentido se asumen los criterios diagnósticos del DSM-IV (APA, 1993) (Tabla 3.8) con la consideración del DSM-IV-TR sobre el criterio B.1 de que «la reacción a un estresante determinado que puede considerarse normal o esperable puede aún así motivar el diagnóstico de trastorno adaptativo si esta

es lo suficientemente grave como para producir deterioro significativo» (APA, 2000. R 680).

No se excluye la concurrencia de otras patologías preexistentes o secundarias a la situación de estrés sobrevenida, en cuyo caso se establecerá un diagnóstico diferencial para determinar la existencia de cual o cuales de ellas (ver Tabla 3.9).

Tabla 3.9. Diagnóstico diferencial siguiendo los criterios diagnósticos del DSMIV.

ESTADO DE ÁNIMO	ANSIEDAD
<p>La reacción ante la dv, es similar a la de Duelo (esta categoría puede usarse cuando el objeto de atención clínica es una reacción a la muerte de una persona querida, pero sólo se considera éste cuando dura 2 meses máximo. Si dura más, hablaríamos de T. Depresivo mayor).</p>	
<p>T. Depresivo mayor, si cumple los criterios sintomáticos de los episodios depresivos, durante más de 2 semanas, y no se explica mejor como duelo, o dura ya más de 2 meses.</p>	<p>TRASTORNO POR ESTRÉS POSTRAUMÁTICO. Ansiedad en respuesta a un acontecimiento traumático grave. Reexperiencia de un acontecimiento, hipervigilancia y evitación de los estímulos asociados a un acontecimiento traumático. Duración mayor de 1 mes. TRASTORNO POR ESTRÉS AGUDO ídem. Duración menor de 1 mes</p>
<p>T. Distímico, si se trata de una sintomatología depresiva menos grave que en el T. Depresivo Mayor, que aparece la mayoría de los días (no ha estado sin síntomas más de 2 meses seguidos), de forma crónica (de más de 2 años de duración).</p>	<p>TRASTORNO DE ANSIEDAD GENERALIZADA. Período de 6 meses de ansiedad excesiva y preocupación más síntomas asociados</p>
<p>T. Depresivo no especificado, si hay síntomas depresivos con incapacitación clínica significativa, pero que no cumplen los criterios para T. depresivo mayor, T. distímico, T. Adaptativo (p.ej. T. disfórico premenstrual, T. depresivo menor, T. depresivo pospsicótico...)</p>	<p>TRASTORNO DE ANSIEDAD NO ESPECIFICADO. Síntomas clínicamente significativos que no cumplen los criterios para un trastorno de ansiedad</p>
<p>T. Adaptativo con estado de ánimo depresivo, estado de ánimo depresivo que no cumple los criterios estresante para uno de los trastornos del estado de ánimo y que aparece en respuesta a un estresante</p>	<p>TRASTORNO ADAPTATIVO CON ANSIEDAD. Ansiedad que no cumple los criterios para ninguno de los trastornos de ansiedad citados antes y que aparece en respuesta a un estresante</p>

Haremos por tanto, la indicación expresa del diagnóstico psicopatológico, que podrá acompañarse de una observación sobre la gravedad del trastorno (leve, moderado, grave).

5.5.2. Objetivos psicológicos y sociales de la intervención

El proceso de ajuste requiere de un abordaje psicoterapéutico, al tiempo que otro basado en el aprendizaje de materias funcionales (movilidad, uso de ayudas ópticas, estrategias de acceso a la información, actividades ocupacionales...) ambos necesarios para el ajuste personal del individuo.

Por eso, el análisis y la interpretación que realiza el psicólogo individualmente debe coordinarse interdisciplinariamente, con otros profesionales que intervengan en el caso. Así, la interpretación de los resultados sigue dos caminos complementarios: la que realiza el profesional individualmente y la que realiza posteriormente el equipo multidisciplinar. Son necesarias ambas y deben hacerse en ese orden, independientemente de quien asuma posteriormente la responsabilidad de las decisiones que se adopten.

Los objetivos y programas de intervención sociales, debe aglutinar aquellas estrategias que, desde distintas direcciones, vengán a confluir dando respuesta a las necesidades que son únicas para cada individuo. Trabajador social, oftalmólogo, óptico, técnico de rehabilitación, profesor, instructor tiflotécnico, animador sociocultural, terapeuta ocupacional y cuantos otros participen en el proceso rehabilitador de una persona a la que la pérdida de visión le ha cambiado la vida, en lo personal, familiar y social.

De igual forma que con relación al diagnóstico, haremos también una indicación expresa de los objetivos psicológicos, sobre cuya definición y características hablaremos en el capítulo correspondiente.

5.5.3. Técnicas y procedimientos para el tratamiento psicológico

El tercer elemento que recoge este apartado, serán las técnicas concretas que constituirán el tratamiento psicológico de esa persona.

En este punto del proceso haremos sólo una enumeración de las que emplearemos. Entre las más frecuentes están:

- Programación de actividades.
- Entrenamiento en relajación.
- Reestructuración cognitiva.
- Entrenamiento en habilidades sociales.

Cada una de ellas se desarrollará en un documento aparte, constituyendo lo que hemos venido denominando Plan de tratamiento.

La descripción y metodología de aplicación de cada una de las técnicas más utilizadas, se describen en otro capítulo.

5.5.4. Seguimiento

La última fase del proceso se refiere al seguimiento que habrá que realizar al objeto de constatar el mantenimiento de los resultados de la intervención.

Puede llevarse a cabo de forma directa, manteniendo un contacto personal con el interesado o sus familiares o indirecta, por correo o telefónicamente, atendiendo a las características de cada situación. En el primer caso puede constituir una nueva evaluación, de características similares a la que se realizara inicialmente. El segundo tipo, estaría más indicado para comprobar el grado de cumplimiento de la propuesta de intervención.

Los criterios del seguimiento y la periodicidad con que se realizará deberán estar previstos como parte del plan de tratamiento.

5.6. El informe

El informe es el documento escrito, de carácter técnico y ocasionalmente legal, en el que se plasman los resultados obtenidos a lo largo del proceso de evaluación o tratamiento psicológicos. Recoge, por tanto, los datos cuantitativos, su interpretación y las actuaciones llevadas a cabo.

Debe ser un medio útil y fiable de comunicación de los resultados, por lo que deberá emplearse un lenguaje *claro, preciso y conciso*, compatible con los tecnicismos que sean necesarios. Es sabido que expresarse con sencillez entraña sabiduría, mientras que el lenguaje rebuscado y los tecnicismos innecesarios se utilizan para transmitir ideas superficiales.

Estará organizado de forma que permita una comprensión rápida, coherente y completa de la situación. Aunque todos los modelos de informe deben ser y de hecho son básicamente similares, no existe un formato único, sino que más bien obedece a los gustos y prioridades de quien lo redacta. En todo caso incluirá información relativa a:

- Datos de identificación del sujeto.
- Destinatario del informe.
- Motivos y objetivos de la evaluación.
- Técnicas utilizadas y resultados de la evaluación.
- Diagnóstico.
- Tratamiento: orientaciones. Plan de tratamiento.
- Resultados y seguimiento.

— Fecha y datos de identificación del autor.

Puede ser de utilidad el modelo de protocolo que se incluye como anexo (Anexo A), si bien no siempre será procedente toda esta información sino solamente aquella que corresponda con la solicitada, en relación con la atención llevada a cabo.

El respeto a la intimidad justifica la confidencialidad del informe, que debe ser facilitado únicamente por el profesional que lo elaboró y circunscribirse exclusivamente al destinatario para el que fue redactado, sea el propio interesado, los familiares u otros profesionales.

6. Resumen

Partiendo de una definición de los términos más frecuentemente utilizados y de un modelo descriptivo de la respuesta emocional ante la deficiencia visual reciente se ha definido la metodología del trabajo de evaluación psicológica en el proceso de ajuste a la deficiencia visual. Esta metodología debe considerar las peculiaridades en la comunicación con la persona con deficiencia visual, de manera que sea adecuada al propósito de evaluación y a las circunstancias personales del caso, particularmente en razón del grado de visión y de la edad o etapa de la vida en que se encuentre la persona.

Las áreas que deben considerarse en la evaluación incluirán la funcionalidad visual actual del interesado, las repercusiones en su estilo de vida previo, la valoración que hace de la situación, los recursos personales, familiares o sociales para su afrontamiento y la situación emocional o psicológica actual.

Las técnicas de evaluación se corresponden básicamente con las empleadas habitualmente en Psicología, si bien el uso de test o instrumentos estandarizados debe adoptarse con las precauciones y restricciones que impone el canal de información auditivo o táctil. No obstante se dispone de un número importante de instrumentos de evaluación tanto generales como específicamente diseñados para la población de personas con ceguera o baja visión, para la evaluación de las distintas áreas intervinientes en el proceso de ajuste emocional a la deficiencia visual.

Finalmente se describen los sucesivos pasos a seguir en el proceso de evaluación, desde la forma de acceso a los servicios psicológicos y la primera entrevista personal, pasando por la selección y aplicación de procedimientos de evaluación, el análisis cuantitativo y explicativo de los datos, hasta terminar con unas conclusiones que orienten el tratamiento.

Lecturas recomendadas

Benoff, K., Lang, M. A., y Beck-Viisola, M. (2001). *Compendium of Instruments for Assessing the Skills and Interests of Individuáis with Visual Impairments or Múltiple Disabilities*. NewYork. Lighthouse International. Documento disponible en: <http://www.lighthouse.org/assessment/index.htm>

Este libro recoge una amplia relación de instrumentos de evaluación, aportando una ficha completa de cada uno de ellos. Están clasificados alfabéticamente, por áreas y por grupos de edad de aplicación, indicando si tiene o no adaptación para la población con deficiencias visuales.

Buela-Casal, G., y Sierra, J. C. (2001). *Manual de evaluación y tratamientos psicológicos*. Madrid. Siglo XXI.

Manual general que recoge de una forma práctica, los procedimientos de evaluación y de tratamiento cognitivo-conductual, de los principales trastornos psicológicos.

Fernández Ballesteros, R. (1986). *Psicodiagnóstico*. Madrid. UNED.

Se trata de una obra que recoge en sus tres volúmenes, los conceptos básicos del psicodiagnóstico, los procedimientos de recogida de información y las características y principales instrumentos de evaluación, en las diferentes áreas y momentos de la actividad humana. Entre ellas, la evaluación de las habilidades intelectuales, la personalidad, el organismo y su evolución, y del ambiente y aplicaciones. Constituye un clásico compendio de consulta sobre el particular.

Fernández Ballesteros, R.; De Bruyn, E. E. J.; Godoy, A.; Hornke, L. R; Ter Laak, J.; Vizcarro, C; Westhoff, K.; Westmeyer, H., y Zaccagnini, J. L. (2003). *Guías para el Proceso de Evaluación (GAP)*. Revista Papeles del Psicólogo, 23:58-70.

En la línea de las guías de tratamientos psicológicos efectivos, en este artículo se presenta una propuesta de guía para llevar a cabo el proceso de evaluación. Constituye un material muy práctico y concienzudamente estructurado que no deja lugar a dudas acerca de la metodología de evaluación.

ONCE (1999). *Modelo de Servicios Sociales: Protocolos de Información y Evaluación*. Documento interno. Dirección General de la ONCE.

Documento interno de la Organización Nacional de Ciegos Españoles, que recoge tanto la metodología de trabajo, como los protocolos de evaluación, en las diferentes áreas de los servicios sociales que presta la ONCE a sus afiliados, personas con ceguera u otras deficiencias visuales.

Silverstone. B.; Lang. M. A., Rosenthal; B. R, y Faye, E. E. (Eds.) (2000). *The Lighthouse handbook on visión impairment and visión rehabilitation*. Nueva York: Oxford University Press.

Se trata de un manual editado en dos volúmenes (deficiencia visual y rehabilitación), dividido en doce secciones, sobre diversos aspectos relacionados con la deficiencia visual. Una de estas secciones se refiere a los factores psicológicos y sociales, y en ella se incluyen varios capítulos sobre adaptación, apoyo social y salud mental, en los que se revisan los resultados de las investigaciones y el estado actual del tema.

Anexo

INFORME DE EVALUACIÓN PSICOLÓGICA sobre el proceso de ajuste a la deficiencia visual

Nombre.....

Edad Fecha.....

Funcionamiento visual

Origen dv.

Edad sobrevino

Funcionalidad de la visión:

OD

OI

Evolución y pronóstico de la visión

Repercusiones funcionales y sociofamiliares

Autonomía personal

Trabajo o estudios.....

Economía

Ocio.....

Relación social.....

Relación familiar.....

Expectativas.....

Salud física y psíquica

Otros

Valoración de la situación

Daño/pérdida Amenaza/expectativa de pérdida Reto

Automensajes.....

.....

CONDUCTAS PROBLEMA (detalle aparte)

0. Ausente

1. Leve

2. Moderada

3. Grave

Depresión:	PD (nombre prueba).....	0	1	2	3
Ansiedad:	PD (nombre prueba).....	0	1	2	3
Rechazo:	PD (nombre prueba).....	0	1	2	3

(la persona describe como ...)

.....

Evolución: Cuando empezaron: (año, mes).....

A qué atribuye: A deficiencia visual

A otros problemas (cuáles)

.....

Cómo percibe la evolución:

Mejorando Empeorando Estabilizada Variable

A qué atribuye esta evolución:

Sí mismo Otros Tiempo, suerte,...

Tratamientos actuales/anteriores:

Ninguno.....

Psicológico

Farmacológico.....

Otros

Resultados, motivación.....

RECURSOS PERSONALES

0. Nada adecuado 1. Poco 2. Bastante 3. Muy adecuado

Repertorios de aptitudes para los aprendizajes. Salud:

Aptitudes intelectuales

Estado de salud.....

Repertorios cognitivos (ver pruebas aplicadas):

Creencias:	Actitud hacia la dv	PD (nombre prueba).....	0	1	2	3
	«las personas con dv., son tan valiosas como las que ven bien»					
	Autoestima	PD (nombre prueba).....	0	1	2	3
	«siento aprecio por mí mismo»					
Atribución:	Locus de control	PD (nombre prueba).....	0	1	2	3
	«sé que depende de mí mejorar»					
Expectativas:	Autoeficacia	PD (nombre prueba).....	0	1	2	3
	«voy a ser capaz de hacer lo necesario para mejorar»					

Intereses:.....

Habilidades situacionales:

Mantener un adecuado nivel de actividad. Tener iniciativas para aumentar por sí mismo su autonomía en determinadas tareas o actividades de la vida diaria, aficiones, pasatiempos, etc.	0	1	2	3
Aplicar estrategias de Resolución de problemas en las situaciones cotidianos (en desplazamientos, ocio, HVD, ...) relacionados con la pérdida de visión.	0	1	2	3
Controlar pensamientos negativos ante situaciones asociadas a la dv.	0	1	2	3
Controlar respuestas fisiológicas de ansiedad, ante situaciones asociadas a la dv.	0	1	2	3
Solicitar ayuda física, en situaciones de dependencia por la dv.	0	1	2	3
Buscar y obtener ayuda emocional, o reforzamiento, de familiares o amigos.	0	1	2	3

Otras:

RECURSOS SOCIO-FAMILIARES (describir)

<i>Relación de familiares</i>	<i>Actitud</i>		<i>Apoyo físico</i>		<i>Apoyo emocional</i>	
.....	0	1 2 3	0	1 2 3	0	1 2 3
.....	0	1 2 3	0	1 2 3	0	1 2 3
.....	0	1 2 3	0	1 2 3	0	1 2 3
.....	0	1 2 3	0	1 2 3	0	1 2 3
.....	0	1 2 3	0	1 2 3	0	1 2 3
 <i>Amigos</i>						
.....	0	1 2 3	0	1 2 3	0	1 2 3
.....	0	1 2 3	0	1 2 3	0	1 2 3
.....	0	1 2 3	0	1 2 3	0	1 2 3
 <i>Recursos sociales</i>					0	1 2 3

ANÁLISIS CONDUCTAS PROBLEMA

Topografía (ver pruebas aplicadas)

(a nivel motor/cognitivo/fisiológico): Frecuen. (nº/d, s) Durac. (m, h) Intensidad (0,1,2,3)

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Análisis Funcional: (Pe. «Descríbame qué ocurrió la última vez que se encontró mal»)

Situaciones en las que aparecen con mayor facilidad las conductas problema:

(En qué situaciones / ante qué pensamientos/ante qué personas)

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Consecuentes tras la aparición de las conductas problema:

(Qué siente/qué hace/qué hacen otras personas)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

[Volver al Índice / Inicio del Capitulo](#)

Capítulo 4. Tratamiento psicológico para el ajuste a la discapacidad visual. Marco general

Almudena Cacho González, Javier Checa Benito

1. Introducción

Miriam llevaba una vida normal. Aparentemente, disponía de recursos para el control de los acontecimientos de su vida, en un futuro predecible. Nunca imaginó que el hijo que esperaba pudiera ser diferente de todos sus sobrinos. El bebé tiene ahora 5 meses y su visión es muy baja a causa de un coloboma de retina. Ella se siente muy infeliz y muy preocupada por el futuro de su hijo. Todavía no es capaz de decir a sus personas próximas que su hijo tiene un problema visual. Su marido se siente culpable por no encontrarse tan mal como ella.

Raquel perdió la visión como consecuencia de un accidente de tráfico cuando tenía 12 años. La situación fue tan traumática para ella como para sus padres, también presentes en el accidente. Hoy, con 22 años, su forma de vida indica una adaptación envidiable. Tras terminar sus estudios, uno de cuyos cursos realizó en Estados Unidos, se licenció en periodismo. Vive con sus padres, en un ambiente familiar acogedor, y tiene un grupo de amigos que valora mucho. Se diría que tiene un buen ajuste emocional, no obstante, no puede contener las lágrimas cada vez que habla de la ceguera.

Ángel tiene 28 años. Perdió totalmente la visión hace 7 meses en un accidente. Se han visto alteradas todas las áreas de su vida, desde su autonomía personal, trabajo, relaciones sociales y familiares, hasta sus planes para el futuro. Está muy deprimido, ansioso y no acepta su ceguera. Con frecuencia se encierra en su habitación a llorar. «Lo he perdido todo... me he vuelto un desgraciado». Su frecuente irritabilidad, en ocasiones estalla en episodios de agresividad.

María, 30 años. Dice que cuando perdió la vista se quedó encerrada en casa. «Hasta que un día mi marido me obligó a salir. Me llevaba a cenar, de copas, al campo... Tan importante como esto, fue volver a trabajar, conocer a otras personas con deficiencia visual y mi hijo». Está contenta porque ha recobrado el equilibrio emocional que perdió entonces.

Marina tiene 33 años. Tenía un trabajo y una carrera de económicas a punto de terminar. Un **accidente cerebrovascular** le ocasionó una deficiencia visual grave, problemas de audición, dificultades para la articulación del lenguaje y un trastorno motriz que le obliga a ir en silla de ruedas. Sólo con esfuerzo puede controlar su cabeza y mover el brazo izquierdo, aunque sea de forma poco coordinada. Necesita ayuda para la mayor parte de las actividades de su vida cotidiana, que le facilitan sus padres con una dedicación continua. En la primera entrevista me dijo que no había acabado con su vida, porque no tenía como hacerlo. Han pasado algunas semanas y esta idea ya no ocupa el primer lugar entre sus prioridades, pero aún no la ha descartado.

El mes pasado falleció Alberto. Tenía 45 años. Su pérdida de visión comenzó hace nueve años, quedando totalmente ciego hace cuatro. Una precaria salud, le obligaba a ponerse insulina, hacerse diálisis peritoneal cada cuatro horas, y a desplazarse en silla de ruedas. Su mujer le proporcionaba ayuda para desenvolverse en su vida cotidiana, dándole apoyo tanto físico como emocional. En este tiempo, aprendió braille, el uso del PC hablado y adaptaciones para el ordenador, del que era un usuario habitual. Su estado de ánimo era envidiable.

Javier tiene 60 años. Dice que... «esto no es de morirles de pasar». Esa actitud está presente en cada contratiempo que le ha surgido desde que perdió visión a consecuencia de una atrofia óptica que le impide reconocer las caras. Tuvo que dejar su trabajo, su afición a la petanca y a su huerto, aunque lo que peor lleva es no poder conducir. Además de su actitud para el afrontamiento, su mujer y sus hijos le ayudaron a superar estas circunstancias.

Cristina. 67 años. Fue maestra. Diabética insulino dependiente desde hace 25 años, padece una hernia discal que le produce considerables molestias, y una hemiplejía izquierda, por lo que necesita un andador y la supervisión de un acompañante. Dice que su estado de ánimo depresivo es de siempre, pero que desde que perdió casi totalmente la visión, hace 5 años, ha empeorado. No ha mejorado desde entonces.

Francisca, 68 años. Tras la pérdida de visión, estuvo muy depresiva los tres primeros meses. Durante los tres siguientes fue mejorando hasta encontrarse bien del todo. Han pasado ya cinco años y mantiene un buen estado de ánimo. La maculopatía origen de su deficiencia visual, le permite una buena funcionalidad para su movilidad y actividades de la vida diaria, que ella piensa seguirá estable. Las repercusiones en su vida diaria y en su familia, considera que han sido pocas. Tiene una buena autoestima y sentimiento de autoeficacia y una actitud adecuada frente a la deficiencia visual. Ocupa parte de su tiempo en visitar enfermos, y cuando encuentra dificultades, no duda en solicitar ayuda. La religión es un pilar importante en su vida. En general, encuentra apoyo en su familia, tanto físico como emocional, aunque dice que... «hay de todo». Cuando ahora le preguntamos qué cosas cree ella que le han ayudado en su proceso de ajuste a la deficiencia visual nos dice que... «el Lexatín que tomé al principio; el apoyo de mis hijos (físico y emocional); visitar a los enfermos (tener una actividad y ver a otros que están peor que yo); y la conformidad que me da la fe en Dios».

El afrontamiento de una situación como es la pérdida de visión, obliga a la persona a realizar un proceso de adaptación a esa nueva situación, en el que van a verse implicados casi todos los órdenes de su vida. Este proceso no es fácil, ni rápido. Tampoco es igual en todas las personas que pasan por él, aún cuando con frecuencia pueda observarse un patrón de respuestas similares.

Hay ocasiones en que la persona, por sí sola, llega a su ajuste emocional y otras en que resulta imprescindible el tratamiento psicológico. Obviamente en estas últimas, pero también en aquellas, la intervención psicológica supone un

inestimable facilitador del necesario proceso de ajuste a la deficiencia visual.

Diversos elementos van a intervenir en este camino. Así, tanto las características personales, como también los recursos sociales y especialmente la familia, tienen un papel determinante. Todo ello lo tratamos en este libro, y todo ello viene a confluír en que la persona conozca su situación, la acepte y ponga en marcha los recursos para su superación.

«Conócete, acéptate, supérate». Esta frase traza el camino psicológico que la persona debe andar ante la deficiencia visual sobrevenida. Desde otro punto de vista, esta formulación implica una declaración de principios y de intenciones.

De principios por cuanto comporta una actitud personal *activa* y *positiva* ante la vida y sus avatares, absolutamente necesaria para el desarrollo personal del individuo.

También es una declaración de intenciones sobre los objetivos de este capítulo: donde se describe como llevar a cabo una forma de intervención psicológica.

«*Conócete, acéptate y supérate -dijo el psicólogo a la persona sentada frente a él- y ella supo el camino a seguir, lo siguió, y recobró la felicidad perdida*». La realidad no es así de sencilla. La persona que sufre no suele estar en disposición de andar el camino que se le indica sin más. El trabajo psicológico es más complicado, largo y laborioso. Y para llevarlo a cabo, el psicólogo deberá poner en juego una serie de conocimientos, técnicas y habilidades, que conformen el tratamiento más adecuado para esa persona concreta que está atendiendo.

Describir el marco general que recoge cada uno de los elementos de ese tratamiento, las peculiaridades de la intervención psicológica en personas con ceguera, el proceso y las técnicas psicológicas, es el ambicioso objetivo de este capítulo. Las particularidades referidas a distintos grupos de población, se desarrollan en otros capítulos específicos de este libro.

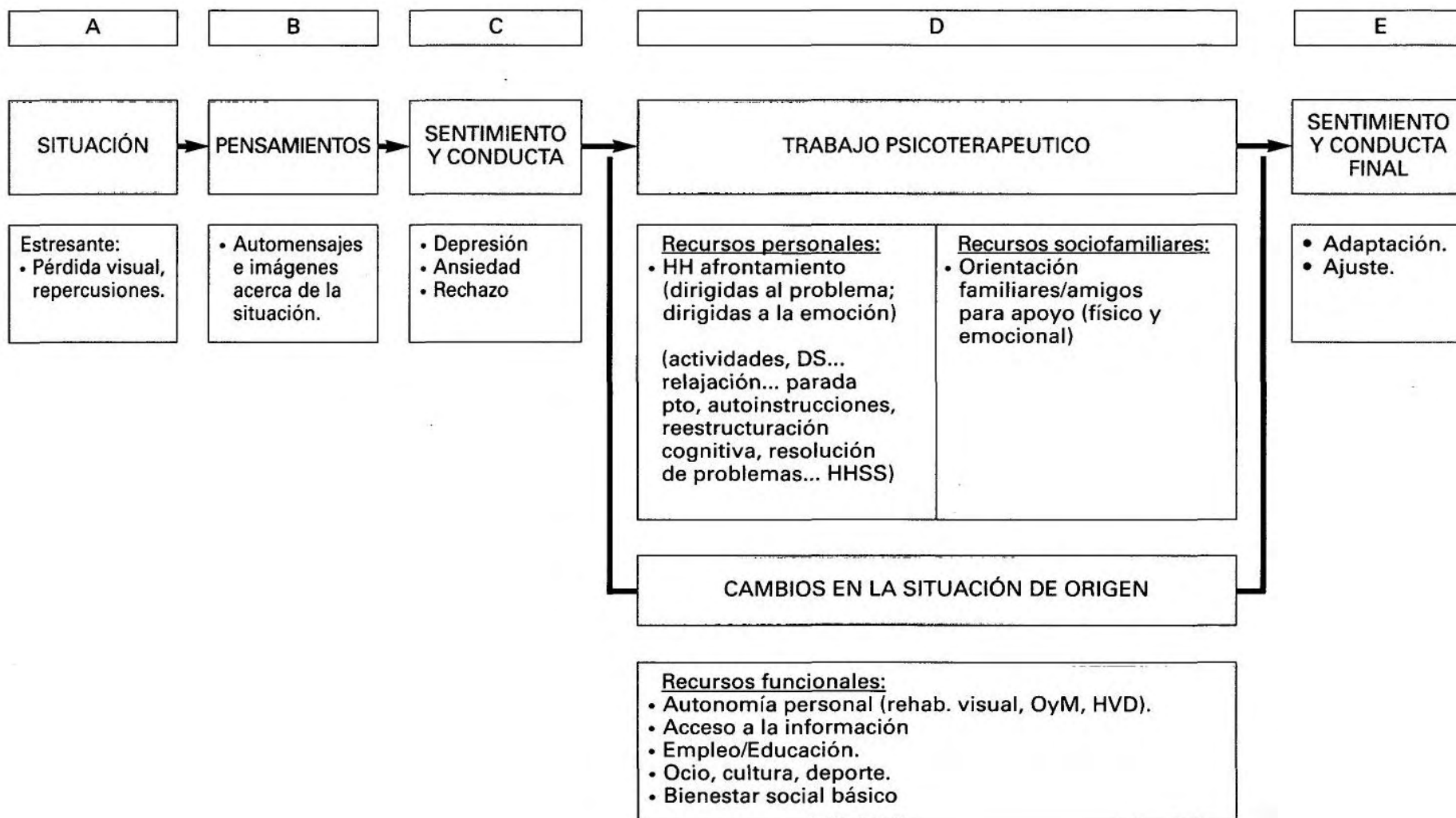
2. Peculiaridades de la intervención psicológica en personas con ceguera

La pérdida de visión supone un importante cambio en la vida de una persona. Va a verse afectada su autonomía personal, es decir, su capacidad de ir a cualquier parte y de hacer las actividades cotidianas de su vida diaria. Seguramente dejará de realizar aquellas actividades de ocio que le gustaban, y también verá alterarse sus relaciones personales con amigos (distanciamiento, comportamiento diferente de los otros) y particularmente en la familia (cambio de roles, cambio de domicilio...) Los estudios o el trabajo, y su consiguiente repercusión económica, son otros de los aspectos que habitualmente sufren modificaciones.

Estos cambios van a tener unas consecuencias psicológicas cuya manifestación podrá ser de ansiedad y miedo (nerviosismo; tensión;

hiperactividad; insomnio; quejas somáticas...) depresión (sentimientos de inutilidad; sentimientos de tristeza y decaimiento; llanto; evitación social; desinterés por todo; desesperanza en el futuro...) o rechazo (ocultar la discapacidad; idealizar las capacidades o actuar como vidente; exagerar competencias en otras áreas; rehuir nuevos aprendizajes o no ponerlos en práctica; irritabilidad; hostilidad...)

Figura 4.1. Representación de un modelo descriptivo de la intervención psicosocial para el ajuste a la situación de pérdida de visión basado en los modelo de Ellis (1962) y Lazarus (1993).



También la familia podrá sufrir unas consecuencias psicológicas. Entre ellas, la aparición de sentimientos de culpa, vergüenza, rechazo, desesperanza y bajas expectativas sobre las capacidades del familiar que ha perdido visión. Y comportamientos inadecuados de impaciencia, sobreprotección o escaso refuerzo verbal sobre objetivos y logros.

La evolución de la respuesta emocional, así como las variables implicadas en su topografía, se describen en los apartados siguientes.

2.1. Evolución de la respuesta emocional tras la pérdida visual. Formas y momentos

Las consecuencias negativas de la deficiencia visual sobrevenida enumeradas más arriba, no aparecen siempre y en todas las personas, de manera que unas veces pueden aparecer unas y otras veces otras. Por otra parte su permanencia es cambiante en el tiempo, lo que constituye un proceso dinámico de evolución de esa respuesta que tampoco es la misma en todas las personas.

En ese sentido, es importante desmentir la creencia generalizada de que todas las personas que sufren una discapacidad importante, como puede ser la falta de visión, pasan inevitablemente por un estado depresivo o de duelo y que ello es «necesario» para poder recuperar el ajuste o equilibrio emocional perdido. Si bien es cierta la alta frecuencia de esta sintomatología, ni la práctica clínica, ni la investigación empírica avalan que siempre aparezcan estas conductas, ni que sea necesario padecerlas ([Gala, y otros, 1995](#); [Horowitz, y Reinhardt, 2000](#)). Es importante destacar esta cuestión, si consideramos que este mito lleva a una forma de intervención psicológica basada en favorecer y alentar a la persona a que caiga en este tipo de sentimientos depresivos, con lo que aparte de su inutilidad terapéutica, provocamos un daño psicológico añadido.

Esa evolución, distinta en diferentes personas, las describen [Wortman y Silver, \(1989\)](#) como tres formas de adaptación:

- Personas que no muestran intenso malestar, ni al inicio ni en el seguimiento al año.
- Personas que van de un alto a un bajo malestar.
- Personas que continúan sintiendo intenso malestar mucho más tiempo del esperado.

De esta consideración, y nuestra propia experiencia, podemos, establecer tres parámetros de clasificación: gravedad, evolución y tiempo transcurrido desde la pérdida visual.

Con relación a la **gravedad** de la respuesta emocional, atendiendo a las puntuaciones obtenidas en cuestionarios al uso, podemos considerar distintas intensidades:

- *leve*
- *moderada*
- *grave*.

Con relación a la adecuación en la **evolución** del proceso de ajuste a la deficiencia visual, podremos considerarla que está siendo:

- *Positiva (+)*: está yendo a mejor.
- *Negativa (-)*: está empeorando
- *Estabilizada (=)*: no se han producido empeoramientos o mejoras significativas.
- *Variable (+/-)*: se han producido empeoramientos o mejoras significativas alternativas.

En relación al **tiempo** transcurrido desde la pérdida visual (cronicidad de la sintomatología depresiva, ansiosa o de rechazo), el desajuste emocional puede ser:

Agudo: desde la pérdida visual, en los meses siguientes (incluso 1 ó 2 años), presenta una sintomatología de ansiedad, depresión o rechazo. Equiparando estas respuestas con las clasificación del DSM IV, podríamos hablar de Trastorno Adaptativo. También puede diferenciarse un momento inicial de «estrés agudo», en los primeros días con desorientación o shock inicial tras la pérdida visual o el diagnóstico médico, hablaríamos en ese caso de Trastorno por Estrés (agudo o pos-traumático).

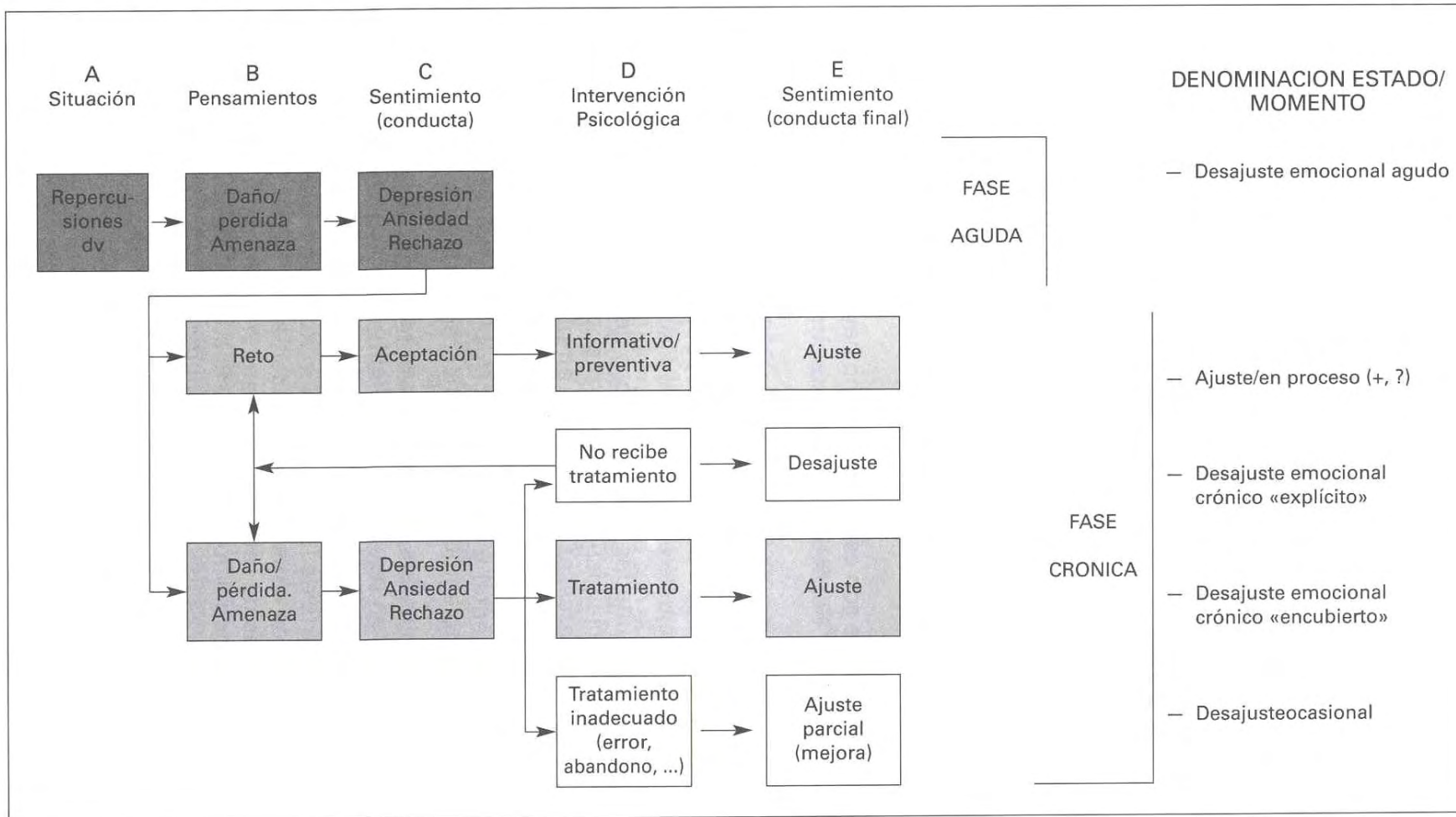
Crónico «explícito»: la persona mantiene una sintomatología depresiva evidente, de forma prácticamente continua (distímica), ansiedad y comportamientos desadaptativos de no aceptación o rechazo.

Crónico «encubierto»: la persona convive con la ceguera de forma aparentemente adaptada. «Adaptada» a la situación de desajuste. No hay una sintomatología depresiva o de ansiedad continua, sino que aflora de forma ocasional, como consecuencia de comportamientos no adaptativos, indicativa de una no aceptación del déficit.

Ocasional: la persona tiene un aceptable ajuste emocional, pero de forma secundaria a acontecimientos vitales específicos (situaciones estresantes para la persona por el hecho de no ver o no ver bien), pueden provocarle ansiedad, un cuestionamiento de su sentimiento de autoeficacia, pérdida de autoestima e incluso el cuestionamiento de su propia aceptación del déficit, en un proceso continuo retroalimentado, que puede desembocar en un estado de estrés crónico («hipótesis del estrés crónico», [Turner y McLean, 1989](#)).

Figura 4.2. Momentos en los que puede encontrarse la persona, desde el punto de vista del tratamiento.

- Fase aguda: Respuesta inicial
- Fase crónica: Respuesta tras la valoración personal y posterior



De manera que la evolución de la respuesta emocional, no es la misma en todas las personas, aunque es cierto que en toda persona existe una evolución y un cambio a lo largo del tiempo. La importancia de esta dimensión temporal ya ha sido destacada por diversos autores, como en el caso del modelo transteórico de Prochaska y Dielemente (en [Labrador, Echeburúa y Becoña, 2000](#)) particularmente en relación a la forma de tratamiento más oportuno. «Es necesario no solo considerar si una forma de intervención es adecuada en sí, sino si se adecúa al momento temporal (estadio) en que se encuentra el cliente con respecto al cambio, algo que no se ha tenido muy en cuenta hasta la fecha. La mejor técnica, aplicada en un momento poco adecuado, no valdrá. Técnicas en teoría menos eficaces, pero más adecuadas al momento preciso del cambio, serán mucho más eficaces» (p.79).

2.2. Variables psicológicas relacionadas con el proceso de ajuste

Para la planificación de la intervención, como se ha dicho en el capítulo precedente, se necesita una evaluación que tenga en cuenta el «perfil» de capacidades y déficits que tiene la persona, particularmente en aquellas variables implicadas en el proceso de ajuste a la deficiencia visual.

Sobre cuáles son esas variables no hay un total acuerdo hecho que puede explicarse por diversas razones:

— La falta de consenso sobre el *concepto* mismo de ajuste, lo que condiciona ya desde el principio las variables que han de considerarse.

— La diversidad de modelos propuestos, descriptivos o explicativos, del proceso de ajuste a la deficiencia visual.

— Las dificultades metodológicas de toda investigación sobre personas con deficiencia visual. Particularmente dada la heterogeneidad, y por consiguiente escasez de muestras amplias de sujetos con características similares, circunstancia por la que algunos autores consideran más adecuados los diseños experimentales de caso único que los tradicionales de grupos, experimental y control ([Van Hasselt y Hersen, 1981](#); [Shontz, 1989](#)) o han propuesto estudios con multicomponentes ([Livneh, 1988](#)).

— Lo cuestionable de los resultados de algunas investigaciones, en la medida que se han puesto de manifiesto errores metodológicos persistentes en estos estudios de casos ([Lagrow y Prochonow-Logrow, 1983](#); [Tait, 1984](#)).

— La mayoría de los estudios son norteamericanos, y las muestras se obtienen de los usuarios que acuden a centros ambulatorios de clínicas especializadas de rehabilitación que no tienen por qué ser representativas de toda la población con deficiencia visual. Este problema con la muestra no ocurriría en España, pero aquí desgraciadamente, las investigaciones son muy escasas.

No obstante las consideraciones expuestas, parece oportuno conocer los resultados de las investigaciones sobre el tema que han intentado demostrar el

peso relativo de cada una de las variables implicadas, de las que aquí mencionamos los más relevantes.

Estos estudios tradicionalmente se han agrupado en: aquellos que persiguen explicar qué variables intervienen en el propio proceso de ajuste, y otros sobre cuáles intervienen en la mejora de los resultados en la rehabilitación.

Sin embargo aquí vamos a agrupar las variables a considerar con relación a los distintos ámbitos del proceso de ajuste a la deficiencia visual, es decir, según las:

a) Variables de la situación, determinantes antecedentes moduladores de la gravedad,

b) Variables relativas a los recursos funcionales, predictores de éxito en la rehabilitación,

c) Variables relativas a los recursos de afrontamiento psicológico, predictores de éxito en el proceso de ajuste emocional,

d) Variables relativas a los recursos familiares y sociales, predictores de éxito en el proceso de ajuste emocional

e) Consecuencias psicológicas.

a) Variables de la situación. Determinantes antecedentes moduladores de la gravedad

Quizás el primer aspecto, y el más estudiado, se refiere al grado de pérdida visual. Parece existir relación entre el funcionamiento visual y el estado psicosocial, incluso en individuos con pérdida de visión leve ([Wulsin, Jacobson y Rand, 1991](#)) aunque esta relación no se ve particularmente reflejada con el nivel de depresión ([Beck, Ward, Mendelsohn, Mock & Erbaugh, 1961](#)). La inestabilidad de la visión, por el contrario, sí parece ser predictor de un peor ajuste ([Bernbaum, Albert y Duckro, 1988](#)).

La edad en el momento de la pérdida, también resulta una variable moduladora de la gravedad en las repercusiones emocionales de la deficiencia visual, siendo la edad adulta (16-50 años) la que presenta un peor ajuste ([Turner y Noh, 1988](#); [Livneh y Antonak, 1990](#)) lo que se ha justificado por la mayor sensación de gravedad de la situación al tiempo que una menor disponibilidad de recursos. En particular, según la época de la vida, concretamente aparece un peor ajuste en la adolescencia, en las épocas de crianza de hijos o en edad avanzada cuando concurren con otros problemas de salud ([Tuttle, 1984](#)).

El tiempo de la pérdida también juega en general a favor del ajuste, observándose un peor ajuste si hace menos tiempo ([Wulsin, Jacobson y Rand, 1991](#)).

También las capacidades físicas y un adecuado estado de salud son predictores de ajuste ([Ben-Sira, 1986](#); [Fitzgerald y cols, 1987](#); [Teitelbaum y](#)

cols, 1994). En todo caso, las repercusiones derivadas del déficit, entre las que se observan limitaciones para las actividades cotidianas, los desplazamientos, aislamiento social y preocupación económica.

b) Variables relativas a los recursos funcionales. Predictores de éxito en la rehabilitación

Lógicamente el ajuste emocional resulta un buen predictor de éxito en la rehabilitación de la autonomía personal (Ben-Sira, 1986; Dodds y cols, 1994) y viceversa, así como la estabilidad de la visión, observándose en este caso un mayor uso de las ayudas ópticas prescritas (D. Allura y cols, 1995).

Por otra parte, también aparecen como predictores de éxito en la rehabilitación, un contexto en el que se dé un adecuado apoyo social y familiar. Éste suele basarse tanto en una adecuada actitud sobre la ceguera, como sobre las capacidades de las personas ciegas (Wagner-Lampl y Oliver, 1994; Hudson, 1994) particularmente en relación a la reintegración vocacional y desempeño de roles familiares (Ben-Sira, 1986).

Ya en el contexto de la rehabilitación, tanto la intervención temprana como la actitud del profesional, fijando las metas de acuerdo a los intereses del rehabilitando, guardan relación con el éxito de los aprendizajes (Ben-Sira, 1986).

c) Variables relativas a los recursos de afrontamiento psicológico. Predictores de éxito en el proceso de ajuste emocional

Es pronto aún para extraer conclusiones específicas y certeras sobre el grado de eficacia relativa de las estrategias de afrontamiento, pero podemos descartar algunas, como la necesidad de pasar por una fase de «duelo», que no se ha revelado como imprescindible (Wortman y Silver, 1989) y delimitar otras que favorecen el proceso de ajuste.

La primera de ellas sería el *reconocimiento de la pérdida*, es decir, reconocer que no se volverá a ver (Antonak y Livneh, 1991; Ash, Keegan y Greenough, 1978).

La segunda podríamos delimitarla como *aceptación de la pérdida* (Dodds y cols, 1994) lo que se manifiesta en la movilización de la persona en el sentido de trabajar hacia aprendizajes adaptativos de rehabilitación (Fitzgerald, 1970; Fitzgerald y cols, 1987).

La *reevaluación de uno mismo* y el sistema de valores propios, desvalorizando lo físico y la comparación con otros y revalorizando otros valores, contribuyendo así a la autoaceptación y autoestima como persona (Tuttle y Tuttle, 1996).

En este proceso jugará también un papel muy importante el *locus de control* y la percepción de *autoeficacia*, que puede verse también favorecida por la presencia de modelos exitosos (Dodds y cols, 1994).

No podemos dejar de mencionar un aspecto que con frecuencia surge como un elemento positivo, una estrategia más favorecedora del ajuste. Se trata de la religiosidad. La fe y la oración, con frecuencia, suponen una estrategia de afrontamiento que predice un mejor ajuste emocional (Alston, McCowan y Turner, 1994) y, en ese sentido, aún cuando pueda resultar disonante con otras estrategias, sin duda ejerce un papel positivo en personas creyentes en las que la fe ha sido un elemento facilitador en anteriores situaciones de conflicto.

d) Variables relativas a los recursos familiares y sociales. Predictores de éxito en el proceso de ajuste emocional

Sin duda se dará un mejor ajuste cuanto mayor apoyo social y familiar se tenga (Moore, 1984; Turner y Noh, 1988; Grand y cols, 1993; Schulz y Williamson, 1993; Dodds y cols, 1994; Jackson y Lawson, 1995; Reinhardt, 1996; Kleinschmidt, 1999) y esto se pondrá particularmente de manifiesto en los primeros momentos de la pérdida de visión (Wulsin y cols, 1991). Este apoyo se concreta en una ayuda física necesaria alejada de la hiperprotección y un apoyo emocional basado en la comprensión y la empatía y un reforzamiento paciente de los aprendizajes que deben de llevarse a cabo.

En este sentido, las actitudes familiares (Hudson, 1994) acerca de la deficiencia visual y las posibilidades de rehabilitación suponen la base de un comportamiento de apoyo eficaz.

En cuanto a los recursos materiales y económicos, en general, las investigaciones indican un peor ajuste si la situación económica es insuficiente, por sí misma y por la mayor dificultad de acceso a recursos que ello conlleva (Horowitz y Reinhardt, 1998). En España esta circunstancia se da en menor medida porque el acceso a los servicios es gratuito.

e) Consecuencias psicológicas de la deficiencia visual

No existe un patrón único de respuesta ante la deficiencia visual (aún cuando las frecuentes similitudes han favorecido un modelo de etapas o fases basado en la idea de pérdida o duelo, y la necesidad de pasar necesariamente por estas fases para poder alcanzar un adecuado ajuste emocional). Sin embargo, cabe hablar de consecuencias más probables, en ningún caso etapas por las que haya que pasar necesariamente, sobre las que hay un considerable acuerdo. Estas incluirían malestar psicológico (todos los autores coinciden), estado de ánimo bajo, que no siempre se refleja en altas puntuaciones en depresión (Wortman y Silver, 1989)) y auto-estima baja (Tuttle y Tuttle, 1996). A largo plazo, puede darse vulnerabilidad crónica asociada a la discapacidad (hipótesis del «estrés crónico») (Turner y McLean, 1989).

Hasta aquí una revisión de las principales variables específicas del proceso de ajuste a la deficiencia visual pero, en todo caso, quienes trabajamos en la práctica clínica, observamos que el estado actual de las investigaciones no describe la complejidad y diversidad ni de la respuesta ante la deficiencia visual sobrevenida, ni del proceso de ajuste a la misma.

Por último, no debemos olvidar esas otras variables intervinientes en todo tratamiento psicológico, como son las relativas a la motivación (implicación de la persona o alianza terapéutica hacia la participación activa y optimista y percepción de la importancia de la intervención para el cambio), variables de personalidad moduladoras del proceso del cambio (locus de control interno en la atribución de los resultados al propio esfuerzo; expectativa de éxito y del cambio; etc.) o a las habilidades del terapeuta, de las que hablaremos más adelante.

Tabla 4.1. Variables psicológicas relacionadas con el proceso de ajuste.

A) VV de la situación. Determinantes antecedentes moduladores de la gravedad
Existe una relación entre el funcionamiento visual y el estado psicosocial, incluso en individuos con pérdida de visión leve (Wulsin, Jacobson, y Rand (1991).
Grado de pérdida visual y nivel de depresión, no correlacionan (Beck, Ward, Mendelsohn, Mock & Erbaugh, 1961)
Inestabilidad de la visión: peor ajuste si visión más inestable (Bernbaum, Albert y Duckro, 1988)
Edad en el momento de la pérdida: En la infancia y en la edad avanzada (0-15;51-más) aparece un mejor ajuste (menor ansiedad y depresión) que en edades intermedias (Turner y Noh, 1988; Livneh y Antonak, 1990)
Época de la vida: peor en adolescencia, crianza de hijos, edad avanzada en concurrencia con otros problemas de salud (Tuttle, 1984).
Tiempo de la pérdida: peor ajuste si hace menos tiempo (Wulsin, Jacobson, y Rand (1991))
Recursos de salud: capacidades físicas y adecuado estado de salud (Ben-Sira, 1986). Peor ajuste cuantos más problemas de salud concurrentes (Fitzgerald y cols, 1987; Teitelbaum y cols, 1994)
Las repercusiones derivadas del déficit, entre las que se observa limitaciones para las actividades cotidianas, los desplazamientos, aislamiento social y preocupación económica.
B) VV relativas a los recursos funcionales, predicciones de éxito en la rehabilitación
Ajuste psicológico (Ben-Sira, 1986; Dodds y cols, 1994) es un predictor del éxito en la rehabilitación y viceversa.
Reintegración en la familia y vocacional (Ben-Sira, 1986)
Estabilidad de la visión, mejora uso de ayudas ópticas (D Allura y cols, 1995)
Apoyo social y familiar (Kelley y Lambert, 1992; Greig y cols, 1986)
Contexto social: creencias de familiares y amigos, sobre la ceguera y las capacidades de las personas ciegas (Wagner- Lampl y Oliver, 1994; Hudson, 1994)
Intervención temprana: terapia de reestructuración cognitiva, mejora el sentimiento de control y la auto-confianza (Fitzgerald y cols, 1987).
Actitudes del profesional: fijar las metas de acuerdo a los intereses del rehabilitando (Ben-Sira, 1986).

C) VV relativas a los recursos de afrontamiento psicológico. Predicciones de éxito en el proceso de ajuste emocional

Pasar por una fase de «duelo», no parece imprescindible (Wortman y Silver, 1989)

Reconocimiento de la pérdida (Antonak y Livneh, 1991; Ash, Keegan y Greenough, 1978)

Aceptación de la pérdida (Dodds y cols, 1994) (Fitzgerald, 1970; Fitzgerald y cols, 1987).

Reevaluación de uno mismo sin desvalorización, más fácil si, inteligencia alta, extraversión alta, y neuroticismo bajo (Osuji, 1985).

Cambio de valores: desvalorización de lo físico, y revalorización de otros más amplios.

Devaluación de la comparación con otros y fijarse en uno mismo (Wright, 1983)

Autoaceptación y autoestima como persona (Tuttle y Tuttle, 1996)

Religiosidad: fé y oración, como estrategia de afrontamiento, mejor para el ajuste (Alston, McCowan y Turner, 1994).

Locus de control, (Partridgey Johnston, 1989; Nosek, Fuhrer y Howland, 1992; Dodds y cols, 1994)

Autoeficacia (Turner y Wood, 1985; Turner y Noh, 1988; Dodds y cols, 1994).

La presencia de modelos exitosos (Dodds y cols, 1994).

D) VV relativas a los recursos familiares y sociales. Predicciones de éxito en el proceso de ajuste emocional

Apoyo social y familiar: mejor ajuste, cuanto mayor apoyo (Moore, 1984; Turner y Noh, 1988; Grand y cols, 1993; Schulz y Williamson, 1993; Dodds y cols, 1994; Jackson y Lawson, 1995; Reinhardt, 1996; Kleinschmidt, 1999), particularmente en fase inicial de la pérdida (Wulsin y cols, 1991).

Las actitudes familiares: (Hudson, 1994)

Recursos materiales y económicos: peor ajuste si economía baja, por sí y por la mayor dificultad de acceso a recursos que ello conlleva (Horowitz y Reinhardt, 1998) ((esto no ocurriría en España, porque el acceso a estos servicios es gratuito)

E) Consecuencias psicológicas de la dv

Malestar psicológico (todos los autores coinciden)

Estado de ánimo bajo (las puntuaciones en depresión, no suelen ser altos, sino moderados, leves, o incluso normales (Wortman y Silver, 1989))

Autoestima baja (Tuttle y Tuttle, 1996).

A largo plazo, puede darse:

Vulnerabilidad crónica asociada a la discapacidad (hipótesis del «estrés crónico») (Turner y McLean, 1989).

3. Objetivos de la intervención

El fin último de la intervención psicológica es lograr la adaptación del individuo a su situación de deficiencia visual. Esta adaptación se producirá con la

a) Aparición de:

nuevos comportamientos coherentes con la nueva situación

b) Desaparición de:

el estado de ánimo depresivo

la ansiedad

las actitudes de rechazo (no aceptación) de la deficiencia visual.

Ello supone que la persona ponga en juego o se capacite para utilizar diversos *recursos que*, atendiendo al modelo propuesto podemos clasificar en tres tipos: funcionales (relativos a la rehabilitación del funcionamiento cotidiano que venía desarrollando la persona antes de la pérdida visual), personales (de afrontamiento psicológico ante la situación emocional) y sociofamiliares (de apoyo externo por parte de la familia y el entorno inmediato de la persona).

La evaluación psicológica nos habrá indicado de cuales de estos recursos dispone el individuo y cuáles será necesario desarrollar para facilitar el proceso de ajuste.

La puesta en marcha de estos *recursos*, será pues el contenido de la intervención psicológica para lograr sus objetivos (ver Figura 4.1).

Tabla 4.2. Objetivos generales de la intervención psicológica.

OBJETIVOS DE INTERVENCIÓN GENERALES
Fomento de aprendizaje de comportamientos coherentes con la nueva situación en prevención de psicopatologías posteriores. Reducción de estado de ánimo depresivo. Reducción de la ansiedad. Reducción de actitudes y comportamientos de rechazo.

3.1. Recursos funcionales

La intervención psicológica se dirige a la orientación y motivación sobre estos recursos. Otros profesionales serán los encargados de la aplicación de las técnicas, los entrenamientos o las actividades concretas.

- Orientación sobre autonomía personal (optimización visual; O y M, HVD)
- Orientación sobre acceso a la información (braille, tiflotecnología)
- Orientación educativa o laboral.
- Orientación sobre actividades de ocio y tiempo libre.
- Orientación sobre necesidades para el bienestar social básico (incluiría recursos materiales y económicos y relativos a salud y energía).

3.2. Recursos personales de afrontamiento

Los recursos de que dispone una persona para hacer frente a situaciones o acontecimientos estresantes son de vital importancia en el proceso de ajuste emocional ante la pérdida visual. Entenderemos este afrontamiento como «aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo» (Lazarus y Folkman, 1986. Pág. 164).

Se han propuesto diversas clasificaciones de estos recursos de que disponen las personas para hacer frente a determinadas situaciones que, básicamente, vienen a coincidir con la ya clásica de Folkman y Lázarus (1986): recursos materiales y económicos; recursos vitales: salud y energía; recursos psicológicos: creencias positivas; técnicas de solución de problemas; habilidades sociales y apoyo social.

Todos estos recursos personales son *condiciones facilitadoras del cambio* y por tanto del éxito de la intervención.

Evaluar y entrenar los recursos personales de afrontamiento es el objetivo más genuino de la intervención psicológica. Particularmente, nos referimos a aquellos que se han mostrado favorecedores del proceso de ajuste a la deficiencia visual (Needham y Ehmer, 1980; Tuttle, 1984; Doods, 1993; Keff, 1999) y podemos concretarlos en (ONCE, 1999):

- Tener iniciativas para aumentar por sí mismo su autonomía en determinadas tareas o actividades de la vida diaria, aficiones, pasatiempos, etc.
- Aplicar estrategias de resolución de problemas en las situaciones cotidianas (en desplazamientos, ocio, HVD...) relacionados con la pérdida de visión.
- Controlar pensamientos negativos ante situaciones asociadas a la deficiencia visual.
- Percibir las propias capacidades para aprender a resolver dificultades relacionadas con la deficiencia visual.
- Controlar respuestas fisiológicas de ansiedad, ante situaciones asociadas a la deficiencia visual.
- Solicitar ayuda física, en situaciones de dependencia por la deficiencia visual.
- Buscar y obtener ayuda emocional o reforzamiento de familiares o amigos.

Para el entrenamiento en estos recursos, nos valdremos de las distintas técnicas y procedimientos terapéuticos habituales (programación de actividades, resolución de problemas, reestructuración cognitiva, control respuestas fisiológicas, habilidades sociales, etc.) con la especificidad inherente a la deficiencia visual.

3.3. Recursos familiares y sociales

Los objetivos se dirigen a conseguir que la persona reciba de familiares y personas próximas (ONCE, 1999):

— Apoyo instrumental o físico (acompañamiento, ayuda en las actividades de la vida diaria, etc.)

— Apoyo emocional (comprensión, preocupación, implicación, etc. proponer actividades y alentarle a ellas, reforzamiento de conductas adecuadas, extinción conductas de quejas (supervisar tareas...))

Ya hemos mencionado que numerosas investigaciones han puesto de manifiesto la importancia del apoyo familiar y social, en el proceso de ajuste emocional a la deficiencia visual. En este sentido, gran parte de las dificultades con que se encuentra una persona con ceguera, viene motivada por comportamientos de la persona que ve con actitudes inadecuadas, que le hace sentir incompetente o inútil (Moore, 1984; Delgado, Gutiérrez y Toro, 1994...) El cambio de actitudes es pues, una tarea prioritaria con la familia y amigos de la persona con deficiencia visual. Este cambio se iniciará con la información, mejorando la comunicación y expresión de sentimientos, y con la experiencia personal o vicaria (p. e. experimentar situaciones poniéndose un antifaz, conocer a otras personas con deficiencia visual...)

4. El proceso de tratamiento

La intervención psicológica es un eslabón dentro de una intervención de equipo especializada y por ello es conveniente hablar tanto de la intervención psicológica como de la intervención de todo un equipo de rehabilitación.

Por otra parte, consideramos que la intervención incluye tanto la evaluación como el tratamiento. Los pasos en el proceso de evaluación han sido ampliamente descritos en otro capítulo y someramente podemos resumirlos en:

1. Acceso a los servicios psicológicos e información previa sobre el caso.
2. Entrevista inicial.
3. Selección y aplicación de los procedimientos de evaluación.
4. Análisis de datos e hipótesis.
5. Conclusiones para el tratamiento.

A partir de las conclusiones de la evaluación, se inicia la fase de tratamiento, pero sin que pueda delimitarse una línea divisoria entre ambas.

Incluso durante la evaluación, está presente ya el tratamiento. Así, por una parte, la misma evaluación supone una alteración en la vida del interesado y

por tanto tiene un efecto sobre su comportamiento.

Por otra, es necesario crear una adecuada relación terapéutica, lo que también supone instaurar un comportamiento. En este sentido, desde la acogida y tras las entrevistas de evaluación, ya habremos edificado una *alianza terapéutica*, decisiva para que la persona confíe y colabore en el proceso. Creemos que es de tal importancia que constituye un objetivo prioritario, al que hay que dedicar el tiempo que sea necesario. De esta relación va a depender muchas veces el éxito o el menoscabo de toda la intervención psicológica. Tenemos que lograr una relación terapéutica que resulte reforzante para la persona, ya que su motivación para seguir asistiendo no viene aún potenciada o mantenida por el cambio, puesto que éste aún no ha comenzado.

Por último, en el momento inicial de acogida, si la persona presenta una intensa sintomatología emocional de reacción a la pérdida visual, quizás lo menos adecuado sea empeñarnos en aplicación de un test o cuestionario y sea más aconsejable dedicar una o varias sesiones de tratamiento o indicación de unas pautas de urgencia.

De manera que lo descrito aquí como pasos en el proceso de evaluación y de tratamiento, debe entenderse sin perjuicio de la flexibilidad que requiera el caso.

Hechas estas precisiones, podemos decir que el tratamiento propiamente dicho incluirá a su vez diferentes momentos ([Ver Tabla 4.3.](#))

Tabla 4.3. Pasos en el proceso de tratamiento.

PASOS	
1. INDICACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> a) Si procede o no un tratamiento psicológico. b) En qué momento debe iniciarse. c) La conveniencia de hacer coincidir otros servicios (rehabilitación visual, acceso a la información).
2. PLANIFICACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> — <i>Objetivos de la intervención psicológica.</i> — <i>Técnicas y procedimientos para el tratamiento psicológico.</i> — <i>Temporalización</i> <p>Consensuar con interesado/familia Plan de tratamiento</p>
3. APLICACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> — Conceptualización de su situación psicológica. — Aprendizaje de la técnica. <ul style="list-style-type: none"> • Objetivo • Procedimiento — Aplicación práctica. <ul style="list-style-type: none"> • Ensayos de conducta • Práctica natural.
4. RESULTADOS	<ul style="list-style-type: none"> — Evaluación continua. — Evaluación final — Orientaciones. — Seguimiento.
INFORME	<ul style="list-style-type: none"> — Contenido: resultados de la evaluación y tratamiento. — Forma: claro y útil.

1. Indicación del tratamiento.
2. Elaboración del plan de tratamiento.
3. Aplicación del plan de tratamiento.
4. Resultados: evaluación, mantenimiento y generalización.

4.1. Indicación

Ya antes de iniciar la evaluación podemos haber decidido la necesidad o no de una intervención psicológica, a partir de los informes previos sobre el caso. Aquí encontramos otro momento en el que habrá que volver a considerar la indicación del tratamiento psicológico. En concreto habrá que decidir:

- a) Si procede o no un tratamiento psicológico.
- b) En qué momento debe iniciarse.
- c) La conveniencia de hacer coincidir otros servicios (rehabilitación visual, acceso a la información).

Para esta toma de decisiones cobrará especial relevancia el *momento y la forma de evolución de la respuesta emocional tras la deficiencia visual*, de la que hemos hablado en apartados anteriores. Así, por ejemplo, una ceguera sobrevenida por un traumatismo en una persona joven, con frecuencia requiere una intervención psicológica previa a cualquier otra sobre aprendizaje de habilidades funcionales, que podrían ser incluso rechazadas; en otra persona con una evolución gradual de la pérdida, puede ser más útil aunar los distintos servicios.

De manera que, aún cuando no siempre es posible realizar un trabajo coordinado entre los profesionales de las distintas áreas, la situación óptima para el tratamiento psicológico vendrá dada por la oportuna confluencia con el resto de intervenciones de rehabilitación, entrenamientos en habilidades funcionales o médicas.

En este sentido, puede resultar más adecuado iniciar una terapia psicológica antes que un entrenamiento en rehabilitación visual, hacerlo al contrario, o simultanear ambos, dependiendo de las circunstancias. En todo caso, deberemos considerar los posibles efectos en uno u otro sentido. Así, la rehabilitación puede tener (Díaz, 1995) muchos efectos positivos sobre la depresión (posibilita una autonomía para realizar actividades reforzantes, reduce características aversivas del entorno, crea un contexto de autonomía donde poder desarrollar las nuevas habilidades cognitivas y conductuales aprendidas en el tratamiento psicológico), pero también algunos negativos (estrés de los aprendizajes por aceptación del bastón, miedo a accidentes...) Y por otra parte, también la depresión puede tener efectos negativos sobre la rehabilitación (falta de motivación por la pérdida de reforzadores y pensamientos negativos, inhibición conductual, dificultades de atención y memoria, ansiedad interfiriente, dificultad de generalización de los aprendizajes).

Por último, debe también considerarse la simultaneidad de los tratamientos psicológico y farmacológico, particularmente cuando están presentes la ansiedad o la depresión. Así por ejemplo, el abordaje terapéutico de esta última, combinando psicoterapia y farmacoterapia, que proponen algunos autores (Horowitz, Reinhardt, 2000), no parece justificado empíricamente para otros (Pérez Álvarez y García Montes, 2001; Pérez Álvarez y Fernández Hermida, 2001). Será oportuno un estudio individualizado de cada caso, que determine la indicación de uno u otro, su momento de inicio o conveniencia de simultaneidad.

4.2. Planificación

Como hemos indicado en otro lugar (capítulo 3) tras la evaluación psicológica, realizaremos un *diagnóstico*, plantearemos los *objetivos* de la intervención y programaremos las *técnicas y procedimientos del* tratamiento psicológico.

Una manera de sistematizar el trabajo consiste en recoger estos datos en lo que llamamos el *Plan de tratamiento* (Anexo A). Este documento sirve de guía

sobre el trabajo a realizar en las sesiones, el momento en que nos encontramos y los siguientes pasos a dar.

Una vez preparado el *plan de tratamiento*, lo consensuaremos con el *interesado*, en lo que supone ya una forma de inicio del tratamiento. Ya en la primera entrevista que tuvimos con él, le explicamos los pasos que íbamos a seguir en nuestro trabajo conjunto. Pues bien, al iniciar el tratamiento, es un buen momento para recordarle en qué punto nos encontramos. En este sentido, le habremos indicado (interesado/familia): a) los resultados de la evaluación (ver **Tabla 3.6.**) y comenzaremos a consensuar con él el *plan de tratamiento*, b) los objetivos que perseguiremos y c) los procedimientos y técnicas que emplearemos, utilizando como es lógico, un lenguaje comprensible y escueto.

El plan de tratamiento se va modificando según aconseja el propio avance de la intervención psicológica, y ampliando con el desarrollo de los procedimientos de aplicación de las técnicas concretas.

4.2.1. Recursos para el tratamiento

Como ya hablamos en la fase de acogida, resulta fundamental crear una alianza terapéutica que garantice la implicación de la persona deficiente visual. Factores como la motivación y participación del interesado, así como el compromiso mutuo entre el psicólogo y la persona deficiente visual contribuirán al buen resultado de la intervención.

La confianza y credibilidad de la persona en el tratamiento que se le ofrece, así como el hecho de ser atendido en la ONCE, por profesionales expertos en la prestación de servicios a las personas deficientes visuales, contribuye de manera decisiva a generar expectativas de cambio y aumentar la motivación de la persona y su participación en el tratamiento.

Otras circunstancias, independientemente del diseño del programa, de los objetivos planteados y de la elección de las técnicas para el tratamiento, aparecen como facilitadores o inhibidores del cambio terapéutico. Conviene tenerlas en cuenta, para poder disponer los recursos técnicos, materiales y personales que proceda en cada caso.

Tabla 4.4. Variables que afectan al proceso de tratamiento y recursos.

LIMITACIONES O VARIABLES QUE AFECTAN AL PROCESO DEL TRATAMIENTO	RECURSOS NECESARIOS
<p>Del interesado o la familia:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Asistencia a sesiones (distancia domicilio, falta de acompañante...) • Problemas de adherencia al tratamiento • Dificultad para el seguimiento de las orientaciones, tareas propuestas en la intervención. • Problemas vinculados al apoyo familiar. • Problemas asociados a la asunción del rol de discapacitado. • Problemas asociados a los cambios producidos por enfermedades concomitantes a la deficiencia visual (diabetes, VIH...) • Salud: complicaciones médicas (problemas cardiacos, deterioro mental...) • Miedo a perder los beneficios que pese a todo van asociados a la situación de dependencia por la pérdida visual. • Imprevistos, cambios importantes en circunstancias de la vida de la persona o de su entorno. 	<ul style="list-style-type: none"> — Ayudas económicas; voluntariado. — Reevaluación o replanteamiento; derivación. — Asesoramiento familiar/ cooterapeutas más distales — Coordinación con otros profesionales de la salud. — Intervención familiar
<p>Del proceso:</p> <ul style="list-style-type: none"> • No coincidencia en el tiempo con otros recursos o actividades (servicio de rehabilitación, actividades de ASC.) • Falta de población homogénea para formar un grupo terapéutico. • Salud. Complicaciones médicas. 	<ul style="list-style-type: none"> — Derivación — Grupos de ocio
<p>Del psicólogo o tratamiento:</p> <ul style="list-style-type: none"> • No hay avances. No se da con el tratamiento adecuado. No adecuación de las técnicas a las características de la persona. • Establecimiento de las condiciones formales de la intervención: frecuencia, lugar, tipo de sesión (individual, en grupo.) • Hay otros problemas no relacionados con la deficiencia visual (drogas, relación, pareja...) 	<ul style="list-style-type: none"> — Derivación otros servicios. — Orientación familiar. — Co-terapeutas

4.3. Aplicación

La aplicación del Plan de Tratamiento, comienza ya desde el momento de su planificación, puesto que la metodología a seguir se basa en el modelo de Inoculación de estrés de [Meichenbaum \(1987\)](#), de manera que incluye:

- Conceptualización de la situación psicológica.
- Aprendizaje de la técnica.
- Aplicación práctica.

Así, el tratamiento se iniciará con la *descripción de las limitaciones* con que se encuentra la persona, en términos operativos, concretos, que nos permita su objetivación y cuantificación y por qué éstas le hace sentir mal. Descrita la situación, le daremos un modelo *explicativo de estos sentimientos*. Y, en consonancia con ello, veremos qué *objetivos*, a corto, medio y largo plazo, vamos a plantearnos para mejorar esos sentimientos. Una vez más, hay que insistir aquí en la importancia de la motivación de la persona, la necesidad de la colaboración paciente-psicólogo, para el éxito de la terapia.

Un ejemplo podría ser:

«La deficiencia visual le ha supuesto un gran cambio en su vida. En concreto le supone unas limitaciones en... Es normal que esta situación le haga sentir un enorme malestar; tristeza, ansiedad, no aceptación...»

«Muchas personas han perdido la vista, como usted. A algunas les cuesta mucho adaptarse y otras lo consiguen adecuadamente, aún cuando no mejore su vista. Ante la pérdida de visión, ¿por qué unas personas se adaptan y otras se sienten muy mal? Por lo que *piensan* acerca de esa situación.»

«Para que usted sea de las personas que consiguen adaptarse lo antes posible, es necesario a) *pensar de* una manera realista sobre su deficiencia visual, aprendiendo nuevas formas de afrontamiento de la situación y b) volver a hacer sus actividades cotidianas, aprendiendo a hacerlas de una forma diferente a cuando veía bien.»

«Todas estas cosas nuevas las vamos a aprender poco a poco (no por mucho madrugar, amanece más temprano). Sería muy bueno contar con el apoyo de sus familiares y personas próximas, que pueden ayudar mucho en este proceso. Cuenta usted con mi apoyo, incondicionalmente, pero de poco serviría mi esfuerzo si usted no pone de su parte, de manera que dígame si está usted dispuesto a poner todo lo que esté en su mano».

(Generalmente, en este punto la persona dice: «Sí. Estoy dispuesto». Aquí resulta ilustrativo de nuestra demanda de motivación, hacer una aclaración del tipo: «No. No es eso a lo que me refiero» y dando una palmada sobre la mesa decir en tono enérgico y decidido: «¡Sí! ¡Estoy dispuesto!» «Esto es lo que quiero escucharle» «¿Quiere usted repetírmelo ahora?» La persona suele repetirlo en tono efectivamente más enérgico que la primera vez y quizás convenga repetir la secuencia para conseguir el talante que refleje una adecuada motivación. «¡Muy bien! ¡Eso es lo que necesitamos!»

En relación con las técnicas, el aprendizaje de cada una de ellas irá precedido de una explicación que la justifique, objetivo y **eficacia terapéutica**, para pasar luego a desarrollar el procedimiento concreto.

En este mismo capítulo, dedicamos un amplio espacio a la descripción de las principales técnicas de tratamiento, incluyendo en cada una de ellas su objetivo y procedimiento, particularizándolo para el caso de la deficiencia visual. Algunas técnicas, como por ejemplo el entrenamiento en relajación, no se han

incluido porque su aplicación en personas con deficiencia visual no presenta particularidades relevantes. Sin embargo, esta técnica suele utilizarse con mucha frecuencia, particularmente al inicio del tratamiento, tanto por su eficacia en el control de la ansiedad, como por su utilidad dentro de la programación de actividades, actuando en este caso como elemento de activación conductual y percepción de control sobre la propia conducta, y por tanto, de mejora del estado de ánimo.

Sobre el *ritmo*, resulta aconsejable no incluir más de una o dos cuestiones por sesión, de manera que sea máxima la memorización, asimilación y puesta en práctica por parte del interesado. Por esa misma razón, nunca deben incluirse dos técnicas diferentes en una misma sesión.

Aprendida la técnica, es necesaria su aplicación práctica, que deberemos llevar a cabo de forma gradual, atendiendo tanto al grado de dificultad como a la generalización en el entorno natural. En este sentido, iniciaremos la puesta en práctica con ensayos de conducta en el despacho, utilizando las estrategias de ejemplificación, modelado o reforzamiento diferencial al uso. Posteriormente se practicará en un entorno natural, fuera del despacho, con la presencia del psicólogo primero y posteriormente de forma autónoma.

La aplicación práctica, aunque no precisamente exenta de dificultades, resulta fundamental para la consecución de los objetivos propuestos. Una ayuda inestimable a este respecto, la constituye la colaboración familiar, de manera que su participación es una fuente de motivación para llevar a cabo las tareas y de reforzamiento de la adecuada ejecución de las mismas.

Las técnicas a utilizar y los contenidos en general de las sesiones, se ciñen al *plan de tratamiento* previsto, pero deben desviarse de él cuando las circunstancias lo aconsejen (nuevos acontecimientos importantes ocurridos a la persona), para volver nuevamente a él si no se ha visto modificada su vigencia.

El plan de tratamiento es una ayuda que guía nuestro trabajo, una estrategia dinámica, que se va modificando en la medida que evoluciona el proceso de ajuste a la deficiencia visual, como ya indicamos al distinguir las diferentes *formas y momentos* (ver Figura 4.2.); no debemos pretender seguirlo de una forma rígida pues se convertiría en una limitación a nuestro trabajo.

Son numerosos los estudios que han puesto de manifiesto la importancia de *la variable psicólogo* en el éxito de la terapia. Sobre las habilidades del terapeuta hablamos en este mismo capítulo, pero parece oportuno indicar aquí que de poco servirá un buen plan de tratamiento si no se aplica con la diligencia oportuna, adoptando una actitud de escucha y apoyo incondicionales, y poniendo en juego las habilidades personales que requiere la intervención psicológica en un contexto tan especial como es el del *ajuste* emocional ante una deficiencia visual grave.

La finalización del tratamiento psicológico vendrá determinada por la consecución de los objetivos planteados en el plan de tratamiento o por la falta de recursos por parte del psicólogo para seguir avanzando, en cuyo caso habrá

de derivarse a otro profesional o servicio o emplazar para un posible tratamiento futuro.

Sobre la duración del proceso de intervención no puede establecerse un tiempo determinado ya que depende de las características del caso. No obstante, si hacemos una estimación en base a nuestra experiencia podemos decir que tras una evaluación, generalmente realizada en 3-4 sesiones, la terapia puede extenderse durante aproximadamente tres meses, manteniendo una frecuencia de una sesión semanal. Al final de este período, se mantendría una periodicidad quincenal en un primer momento y después mensual, hasta dar por concluida la atención psicológica tras un seguimiento del caso aproximadamente unos seis meses después.

4.4. Resultados

La evaluación de los resultados tiene una importancia indiscutible. Evaluación y tratamiento van unidos. La evaluación sirve para mejorar los tratamientos y, en definitiva, para lograr mayor bienestar en las personas deficientes visuales.

Aplicar tratamientos apoyados empíricamente, que hayan demostrado su eficacia, su efectividad y su eficiencia, mediante la evaluación empírica de los mismos, es una exigencia para los psicólogos, que actualmente está siendo tomada muy en cuenta en la comunidad científica. En este sentido, la terapia cognitivo-conductual, constituye un enfoque muy sólido y con un gran respaldo empírico y experimental en el tratamiento de muchos cuadros clínicos ([Labrador, Echeburúa y Becoña, 2000](#)).

La finalidad de la evaluación es valorar la efectividad del tratamiento, esto es, que sea útil en la práctica clínica, en términos de eficacia y eficiencia.

La evaluación de la eficacia ([Fernández Hermida y Pérez Álvarez, 2001](#)), hace referencia a la capacidad que tiene el tratamiento de producir cambios psicológicos (conductuales o de otro tipo) y en la dirección esperada que sean claramente superiores con respecto a la no intervención, el placebo o a otros tratamientos disponibles en ese momento. La eficiencia alude al mayor beneficio y menor costo que otros tratamientos.

En nuestra intervención, para el ajuste a la deficiencia visual, valorar la eficacia del tratamiento sería comprobar en qué medida se están logrando los resultados previstos y también valorar los resultados o efectos no previstos

La evaluación de la eficiencia puede considerarse como una evaluación de la rentabilidad económica, esto es poner en relación el coste de la intervención (número de sesiones, profesionales implicados...) con los resultados obtenidos.

Cuando hablamos de evaluación de los resultados obtenidos en la intervención psicológica, tenemos que distinguir la de los resultados o efectos del tratamiento, de aquella del proceso, que se realiza durante la intervención, proporcionando información muy valiosa para la mejora de la propia intervención, esto es, tendremos una comprobación de resultados durante y al

final del tratamiento:

— Comprobación de resultados conforme avanza el tratamiento: modificaciones en el plan de tratamiento, para ir acomodándose a las circunstancias. Permite mejorar la calidad del tratamiento con posibilidad de hacer ajustes según fallos o déficits que se observen.

— Comprobación de resultados al final del tratamiento: comparación con línea base. Permite conocer si ha habido éxito terapéutico, en qué grado y comparativamente a la situación de partida como criterio.

Ya no se trata sólo de demostrar que una terapia es eficaz para un determinado trastorno, sino que lo es más que otras alternativas y en unas mejores condiciones ([Labrador, Echeburúa y Becoña, 2000](#)).

4.4.1. Evaluación de los resultados obtenidos

La evolución de la persona respecto al tratamiento raramente es un proceso continuo en línea ascendente, sino que es frecuente una evolución con altibajos, esto es con recaídas y, por lo tanto, conviene informar de esto a la persona, para que no menoscabe su motivación y entienda que es normal esta evolución.

Iremos valorando conjuntamente su evolución a lo largo de la terapia y comprobando los resultados conforme avanza el tratamiento.

Una vez finalizado el tratamiento, valoraremos las repercusiones que el mismo ha tenido en el funcionamiento global del sujeto y en su entorno. Esto tendrá lugar a través del *feedback* de la persona, de medidas objetivas (evaluación postratamiento) y la información proporcionada por familiares, conocidos y otros profesionales.

Valorar el grado en que la persona ha vuelto a su nivel de funcionamiento normal, desarrollando conductas más adaptativas y valorar el grado en que este cambio es percibido por las personas de su entorno.

Estamos en condiciones de comparar con la línea base, repitiendo algunas de las medidas de las variables que se incluyeron en la evaluación.

Frecuentemente la persona manifiesta el cambio producido refiriendo un mayor control sobre su vida, menores autoverbalizaciones negativas, una disminución notable de sus reacciones emocionales y respuestas fisiológicas del inicio de la pérdida visual, duerme mejor, ha aumentado su apetito y, por supuesto, sus conductas motoras, realizando actividades gratificantes nuevas, con aumento de la motivación para realizarlas.

La relevancia clínica y social del cambio dependerá de la mayor o menor concordancia con los objetivos previamente consensuados. Cuanto mayor sea la coincidencia de lo que la persona deseaba conseguir y los logros alcanzados, mayor es la relevancia clínica y social del tratamiento.

4.4.2. Orientaciones finales y seguimiento

La pertinencia de finalizar el tratamiento se realiza conjuntamente con el interesado. En estos momentos disponemos de gran información sobre situaciones que la persona ha ido resolviendo y problemas que ha ido solventando. Conviene revisar y comparar con la situación de partida, así como anticipar conjuntamente situaciones o problemas previsibles en el futuro, para prever estrategias de afrontamiento.

La evaluación de resultados y el final del tratamiento psicológico, no significa necesariamente el final de la relación terapéutica. Como hemos dicho se requieren unas sesiones de seguimiento que permitan valorar la permanencia y la generalización de los resultados. En este sentido hablaríamos de la prevención de recaídas y el afrontamiento de problemas sin la ayuda profesional.

En algunos casos, debido a la existencia de problemas puntuales, posibles recaídas o situaciones estresantes como puede ser la pérdida progresiva de visión, es posible, y con bajo costo, realizar una terapia de mantenimiento, celebrando alguna sesión anual o breves controles, incluso telefónicos.

4.4.3. Estrategias para el mantenimiento y la generalización de los resultados

El fin último y más deseable de la intervención psicológica es el mantenimiento del cambio después de la terminación del tratamiento, así como el que la persona realice conductas similares a las aprendidas durante el tratamiento (generalización de la respuesta) en situaciones y dificultades nuevas de su vida cotidiana (generalización del estímulo).

Garantizar por tanto el mantenimiento y la transferencia de lo aprendido durante el tratamiento y potenciar habilidades de autocontrol para enfrentar futuros problemas es tan importante como el propio tratamiento.

Veámos antes la importancia de valorar los resultados de la intervención, en términos de eficacia del tratamiento, también hay que considerar la eficacia en el mantenimiento de estos resultados y en la posible generalización de los logros.

Pueden programarse situaciones diversas a las que la persona tiene que enfrentarse y alentarla a que ofrezca alternativas de respuesta. Estaríamos persiguiendo la ampliación del repertorio de respuestas y su capacidad para afrontar situaciones nuevas.

Algunas conductas, una vez aprendidas son reforzantes en sí mismas para la persona, como los aprendizajes funcionales de orientación y movilidad y el entrenamiento en resolución de problemas, que logran el mantenimiento y generalización por sí mismas.

Otra forma de intervención supone la utilización de personas significativas, familiares o personas deficientes visuales, como agentes de cambio naturales, entrenados para hacer de su relación una continuación de las condiciones terapéuticas. En ocasiones, la participación en actividades de ocio con otras personas ciegas o deficientes visuales, supone un reforzador natural de conductas adaptativas.

Fomentar las conductas de autonomía y autoeficacia evita la sensación de desamparo en el momento del alta, además de que el control de su conducta pasa a él mismo, siendo menos necesaria la ayuda profesional.

A lo largo del periodo postratamiento la persona puede estar sometida a cambios importantes, como la pérdida total de visión, que provocaría potencialmente la aparición de conductas desadaptativas siendo previsible de nuevo la atención psicológica.

Sin embargo, en situaciones de dificultades de la vida cotidiana o imprevistos, la persona puede tener un retroceso en sus conductas o recaídas. Estas situaciones deben ser anticipadas como de riesgo y convenientemente entrenadas en su identificación y puesta en marcha de estrategias de autocontrol y afrontamiento.

5. Técnicas y procedimientos para el tratamiento psicológico

5.1. Clasificación

Las técnicas y los procedimientos de intervención psicológica, serán aquellas que maximicen la probabilidad de consecución de los objetivos planteados.

Basándose en la evaluación conductual, la intervención psicológica aplicará programas de tratamientos combinados que incluyan técnicas cognitivas y conductuales.

Coincidiendo con diversas clasificaciones ([Meichenbaum, 1987](#); [Labrador, 1996](#)) de una manera genérica, el conjunto de técnicas que venimos empleando para el ajuste psicológico a la deficiencia visual, podemos clasificarlo en dos grupos: *técnicas de reestructuración cognitiva* y *técnicas de entrenamiento de habilidades*. Esta clasificación coincidiría con la función que persigue el afrontamiento ([Lázarus y Folkman, 1986](#)): la regulación de la emoción o la resolución de problemas, respectivamente.

a) *Técnicas de reestructuración cognitiva*: técnicas específicas dirigidas a cambiar las percepciones de la situación que tiene una persona cuando pierde la visión.

Estas técnicas se ocupan tanto de identificar como de modificar las cogniciones desadaptativas de la persona deficiente visual haciéndole ver la repercusión negativa que tienen sobre su conducta y sus emociones («siento que ya no valgo la pena»; «a los ciegos no nos quiere nadie»; «mejor morir que no ver»).

Needham y Ehmer (1980) consideran que las dificultades de adaptación a la ceguera vienen dadas fundamentalmente por la existencia de creencias irracionales acerca de las personas ciegas, de manera que se cree que: 1) son menos valiosas que los que ven; 2) tienen una psicología diferente (o muy listos o muy tontos; sólo un ciego entiende a otro ciego; muere un vidente y nace un ciego; 3) tienen una forma diferente de relacionarse socialmente; 4) hay circunstancias mágicas en torno a la ceguera (avances científicos que conseguirán la curación de la ceguera; la ceguera es un castigo por la conducta anterior).

El necesario cambio en estas creencias irracionales se dará con la información y la experiencia personal (experimentación) guiada por el psicólogo, siendo en ocasiones suficiente la confrontación guiada con otras personas en el marco de un grupo. En todo caso, la atención individual favorecerá que el interesado repare en la existencia e inadecuación de este tipo de ideas irracionales y la conveniencia de modificarlas por otras más ciertas.

«La mayor probabilidad de que se produzca un cambio en las estructuras cognitivas radica en el descubrimiento a través de la experiencia práctica de que las antiguas estructuras cognitivas son cuestionables y no están justificadas, y que la adopción de estructuras nuevas y más adaptativas es gratificante» (Meichenbaum, 1987. p.22) (ver el capítulo de Evaluación, apartado de Valoración personal de la situación).

Entre las técnicas cognitivas, incluiremos las siguientes:

- Parada de pensamiento
- Reestructuración cognitiva (terapia Racional Emotiva), de Ellis.
- Reestructuración cognitiva de Beck
- Afrontamiento cognitivo
- Autoinstrucciones.

b) *Técnicas de entrenamiento de habilidades*: técnicas dirigidas a modificar la propia situación.

Con ellas se pretende que la persona adquiera habilidades para hacer frente de una manera activa a sucesos estresantes (manejo del bastón, solicitar ayuda, resolución de problemas y «encrucijadas»...) Estaríamos hablando de técnicas como:

- Conceptualización y biblioterapia
- Programa de actividades
- Resolución de problemas

- Relajación
- Desensibilización sistemática
- Inundación
- Ensayos de conductas
- Control de contingencias
- Entrenamiento en habilidades sociales y comunicación interpersonal.

Atendiendo a las necesidades del caso, podremos optar por distintas modalidades en la aplicación del tratamiento. Así, podremos seguir procedimientos dirigidos al interesado o a su familia, que podrán ser individuales o de grupo.

i

Hemos incluido como anexos, una descripción de las técnicas más utilizadas, considerando en cada una de ellas:

- a) Una descripción esquemática sobre objetivos
- b) Una descripción del procedimiento para llevarla a cabo
- c) Un ejemplo con contenidos específicos para la persona con deficiencia visual
- d) Comentarios sobre su aplicación, sobre estudios acerca de su grado de eficacia comprobada o bibliografía para un estudio más detallado.

La adquisición y la consiguiente efectividad de las técnicas, implica en todo caso:

1. Una explicación al interesado acerca de por qué vamos a hacer eso.
2. El aprendizaje de la técnica propiamente dicha.
3. Su aplicación o puesta en práctica en el medio natural.

5.2. Técnicas grupales

A principios de 2002, apenas cuatro o cinco meses de la catástrofe que asoló Nueva York el 11 de septiembre del año anterior, las cadenas de televisión mantienen un alto contenido de información sobre las consecuencias de la catástrofe. Entre otros temas, aparecen entrevistas a los familiares de las numerosas víctimas. Es fácil imaginar el drama que estas personas han vivido, pero sorprende que con el poco tiempo transcurrido, aparezcan tan «enteros», casi «orgullosos». ¿Qué les ha facilitado esa entereza? ¿Obedece al resurgir de un sentimiento patriótico? ¿A la masiva respuesta social e institucional,

homenajes, tratamiento de héroes nacionales? De alguna manera ese masivo apoyo parece haber aliviado el sentimiento de la pérdida.

Sin duda «los otros» son un elemento fundamental en el proceso de adaptación y ajuste emocional ante la deficiencia visual. Sentir que reconocen como nos encontramos, que no estamos solos, que están a nuestro lado, que nos animan y respetan, parece un recurso de primer orden para recobrar el equilibrio emocional perdido. Esta función de apoyo puede encontrarse en grupos naturales como es la familia o en grupos formados expresamente para ese propósito (Reinhard y D'Allura, 2000).

Aquí vamos a describir en primer lugar distintos tipos de grupos que suelen constituirse y que tienen un efecto favorecedor del proceso de adaptación a la deficiencia visual (Van Zandt, Van Zandt y Wang, 1994). El lector familiarizado con este tipo de metodología echará en falta la mención de los Grupos de Ayuda Mutua. Este tipo de grupos se caracteriza en su composición por la ausencia de profesionales, en su metodología por la ayuda recíproca y en sus objetivos por perseguir la resolución de necesidades propias de sus componentes, no satisfechas por las instituciones sociales. Es quizás la ausencia de este último elemento, por cuanto la ONCE presta una amplia cobertura de servicios para las diversas necesidades de sus afiliados, lo que hace que actualmente sea infrecuente la formación de este tipo concreto de grupo de ayuda mutua.

Otros grupos de ayuda para personas afectadas, son los que vamos a clasificar aquí como grupos formativo-preventivos, terapéuticos y ocupacionales. Todos ellos comparten el hecho de contar entre sus miembros con personas con alguna problemática en común, y entre sus propósitos, facilitar información, comprensión acerca del problema y sus consecuencias, contribuir a la desaparición de la sensación de aislamiento en que se encuentra inicialmente el afectado y mejorar la autoestima.

La posibilidad de expresar sentimientos y ofrecer conocimientos en una dinámica de reciprocidad, sólo es posible desde la relación de grupo en el que sus miembros comparten experiencia y anhelos comunes. En ese contexto, el grupo facilita un locus de control *externo* sobre los problemas, e *interno* sobre las soluciones, disminuyendo el sentimiento de culpa y aumentando el sentimiento de control sobre la propia vida (Chacón, 1999) y con ello la autoestima.

Otros elementos que caracterizan a cada uno de estos tipos de grupos, se comentan a continuación.

5.2.1. Grupos ocupacionales de autoayuda

Incluimos este tipo de grupos ya que, si bien no suele considerarse un grupo específico de tratamiento psicológica, la experiencia viene mostrando que constituyen un elemento favorecedor del proceso de ajuste a la deficiencia visual, por lo que parece justificada su mención.

Nos referimos a los grupos que, en el marco de las actividades de animación sociocultural, reúnen a un grupo de personas afectadas en torno a una actividad de ocio.

Estos grupos o talleres, suelen estar formados por:

- los propios afectados
- algún amigo o familiar
- profesionales

El profesional que interviene es un monitor o instructor de la actividad objeto del taller.

Las actividades pueden ser cualesquiera que resulten aptas y de interés para los participantes, pudiendo ser relativas a un deporte (gimnasia de mantenimiento, piscina, gerontogimnasia), manuales (cestería, modelado) o culturales (teatro, música) cuya principal virtud no radica tanto en su contenido como en su función psicosocial. En este sentido, suponen una contribución para:

- incrementar el nivel de actividad general de la persona: prepararse y arreglarse, salir de casa, relacionarse con otros, aumenta la probabilidad de recibir un refuerzo social y autorrefuerzos
- detener la secuencia de constantes pensamientos negativos: la distracción de la tarea realizada, la propia conversación que surge entre los miembros del grupo, reconduce los pensamientos de la persona de forma que deja de pensar exclusivamente en su deficiencia visual
- cuestionar creencias erróneas e incorporar otras más adaptativas: el contacto con la realidad propia y de otros en circunstancias similares, ayuda a modelar actitudes previas basadas en estereotipos y permite incorporar nuevas basadas en la realidad.

El número de sesiones es variable, desarrollándose a lo largo de un trimestre o durante todo el curso académico.

La metodología incluye la instrucción sobre la tarea propia del taller, su ejecución y la presentación o exposición de los resultados.

5.2.2. Grupos formativo-preventivos

Su objetivo es favorecer el ajuste a la deficiencia visual, prevenir comportamientos psicopatológicos posteriores ([Díaz-Veiga, 2001](#)) utilizando la información y formación sobre temas concretos, situaciones, comportamientos y sentimientos relacionados con la deficiencia visual, viendo el grado de adecuación o inadecuación de los mismos.

Este tipo de grupo, puede estar formado por:

- los propios afectados,
- los familiares de afectados,
- profesionales.

Interviene como moderador uno o varios profesionales, que pueden actuar también como ponentes. De esta forma presentan un tema y comentan algunas cuestiones importantes sobre el mismo, animan y moderan la participación de los asistentes.

Pueden incluir otras personas afectas «veteranas», que actúan como modelos.

Los contenidos se refieren al funcionamiento visual y el uso de ayudas ópticas, movilidad, HVD, acceso a la información, relaciones sociales.

El número de sesiones es variable, según los temas que se quieran tratar.

La metodología incluye la presentación de la información sobre el tema, el debate y opinión de los asistentes, de manera que se cuestionen las creencias erróneas y se concluya sobre la forma más adaptativa de proceder.

5.2.3. Grupo terapéutico

Su objetivo es eliminar las respuesta psicopatológicas (depresión, ansiedad, rechazo) secundaria a la situación de deficiencia visual (dv) utilizando técnicas específicas para adquirir o mejorar estrategias de afrontamiento adecuadas o eliminar las inadecuadas.

Este tipo de grupo puede estar formado por:

- los propios afectados
- los familiares de afectados
- profesionales.

El profesional que interviene es un psicólogo clínico y en ocasiones un coterapeuta que puede ser otro profesional u otra persona afectada «veterana», que actúa como modelo.

Los contenidos se refieren a:

- Descripción de la situación vivida y expresión de emociones.
- Descripción de las respuestas a la situación y su grado de adecuación.
- Objetivos a conseguir.

- Propuesta y desarrollo de estrategias de afrontamiento más adecuadas.
- Manejo de recursos sociofamiliares.

Las técnicas que se emplean son las ya descritas, adaptándolas a la situación grupal; el psicólogo debe estar atento al diferente grado de participación de los asistentes.

El número de sesiones es variable, pero suele oscilar entre 5 y 12 aproximadamente, dependiendo de los contenidos que vaya a incluir.

La metodología contempla una conceptualización sobre la naturaleza del problema a tratar (su origen y mantenimiento), la descripción de una técnica de afrontamiento y su ejemplificación y puesta en práctica.

5.3. *Intervención familiar*

El objetivo común en toda intervención psicológica con familias de personas con deficiencia visual, es conseguir que la familia preste apoyo al afectado:

- Apoyo instrumental o físico (acompañamiento, ayuda en las actividades de la vida diaria, etc.; no hacer las cosas por él, darle tiempo y tener paciencia).
- Apoyo emocional (expresar comprensión, implicación, disposición; proponer actividades, alentarle a ellas, reconocer su capacidad, reconocer sus logros y la importancia de los mismos; respetar sus responsabilidades y sus decisiones, reforzar comportamientos adecuados y extinción (no reforzamiento) de quejas u otros inadecuados).

Tabla 4.5. Tipos de intervención en grupo, para el ajuste a la deficiencia visual.

	Ocupacional	Formativo	Terapéutico
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Entretener • Relación social 	<ul style="list-style-type: none"> • Formación • Prevención 	<ul style="list-style-type: none"> • Eliminar trastornos adaptativos. • Adquirir estrategias de afrontamiento
COMPOSICIÓN	<ul style="list-style-type: none"> • Afectados • Familiares • Ambos 	<ul style="list-style-type: none"> • Afectados • Familiares • Ambos 	<ul style="list-style-type: none"> • Afectados • Familiares
OTROS COMPONENTES	<ul style="list-style-type: none"> • Monitor 	<ul style="list-style-type: none"> • Psicólogo • Otros profesionales • Modelos 	<ul style="list-style-type: none"> • Psicólogo • Modelos
CONTENIDOS	<ul style="list-style-type: none"> • Actividades deportivas • Actividades culturales • Manualidades 	<ul style="list-style-type: none"> • Funct. visual • Autonomía • Relac. sociales 	<ul style="list-style-type: none"> • Delimitación de las respuestas desadaptadas • Estrategias de afrontamiento
N.º SESIONES PERIODICIDAD	<ul style="list-style-type: none"> • Variable 	<ul style="list-style-type: none"> • Variable 	<ul style="list-style-type: none"> • Variable (5-12)
METODOLOGÍA	<ul style="list-style-type: none"> • Instrucción. • Ejecución práctica. • Difusión. 	<ul style="list-style-type: none"> • Información • Debate • Conclusiones sobre formas más adaptativas de proceder 	<ul style="list-style-type: none"> • Conceptualización • Entrenamiento • Práctica

La intervención psicológica podrá dirigirse, a varias familias, a una familia o a algún miembro de una familia.

a) En el primer caso, se tratará de grupos en los que los participantes son uno o varios miembros de diversas familias. Pueden ser de tipo informativo/preventivo (p.e. reuniendo a familiares de personas en proceso de rehabilitación) o de tipo terapéutico (p.e. reuniendo a padres de bebés o niños con deficiencia visual reciente).

b) La intervención dirigida a los miembros de una misma familia, como en el caso anterior, podrá ser de tipo informativo/preventivo, pero generalmente adoptará la forma de terapia familiar.

c) La intervención psicológica dirigida a algún miembro de una familia, podrá ser también de carácter informativo/preventivo, o más frecuentemente terapéutica (p.e. padre o madre de niño con una deficiencia visual reciente). En este caso, a los objetivos generales de apoyo a la persona afectada por la deficiencia visual, se une el objetivo particular de recobrar el equilibrio emocional en este miembro de la familia, haciendo uso de las técnicas

psicológicas ya descritas, para facilitar el proceso de ajuste emocional a la deficiencia visual.

La forma de atención grupal, inicialmente será de carácter informativo/preventivo y sólo cuando resulte insuficiente se optará por una intervención terapéutica específica.

En el primer caso, nos valdremos de los procedimientos de conceptualización de la situación por la que se atraviesa y de biblioterapia, con el objetivo de informar sobre el papel de familiares/amigos en el proceso de rehabilitación en general y psicológico en particular (apoyo instrumental o físico y apoyo emocional). Una descripción práctica podemos encontrarla en el trabajo de Diego y colaboradores ([Diego y cols., 1990](#)).

La intervención terapéutica, hará uso de técnicas más específicas y sistematizadas, aun cuando persigan los mismos objetivos de facilitar el adecuado apoyo a la persona afectada por la deficiencia visual.

En este sentido, para mejorar el apoyo instrumental podremos hacer uso de registros de conductas, contratos terapéuticos, control de contingencias y reforzamiento diferencial, etc.

La mejora del apoyo emocional va a requerir un cambio de actitudes sobre la ceguera que con frecuencia se muestran inadecuadas, tal y como se comentó al hablar de los recursos familiares y sociales.

Estos aspectos concretos sobre la intervención familiar, serán tratados más profundamente en otros capítulos de este libro, particularmente cuando se hace referencia a otros grupos específicos de población, la infancia y la vejez.

5.4. Otras formas de intervención. Tratamiento farmacológico

Es habitual en nuestra práctica clínica encontrar que cuando una persona pierde la visión, haya sido tratada o siga en tratamiento con psicofármacos.

El tratamiento farmacológico podría estar indicado en personas cuya intensidad de síntomas impidiera el abordaje psicoterapéutico o cuando el funcionamiento en la vida cotidiana estuviera muy afectado. En los momentos iniciales reactivos a la pérdida de visión, el tratamiento farmacológico podría capacitar y motivar a la persona, y ponerla en disposición de asumir las tareas propuestas por el tratamiento psicológico.

La prescripción de psicofármacos como única terapia no resulta viable ya que suele ser limitada en el tiempo debido a los efectos secundarios y, por otra parte, la acción terapéutica tiende a desaparecer cuando cesa su administración, lo que hace necesario el aprendizaje de habilidades y el cambio conductual y cognitivo ([Labrador, Echeburúa y Becoña, 2000](#)).

Consideramos importante que el psicólogo esté familiarizado con los psicofármacos, sus principales aplicaciones clínicas, dosis habituales, efectos

secundarios y que esté coordinado con el facultativo que los prescribe, de manera que pueda orientar sobre la fase de su inclusión y el momento de la retirada más adecuada.

En el mismo sentido, el psicólogo contribuirá a que la persona no se haga dependiente del fármaco y perciba que el tratamiento farmacológico es una medida al servicio de un cambio global que va a requerir otros aprendizajes, estrategias de afrontamiento y cambios cognitivos para la adaptación.

En este apartado nos referiremos exclusivamente a los psicofármacos más prescritos, los *ansiolíticos*, particularmente las benzodicepinas y los *antidepresivos*.

5.4.1. Ansiolíticos

Las benzodiazepinas (BZD) son fármacos dotados de diferentes acciones farmacológicas, en concreto ansiolítica, sedante, hipnótica, miorrelajante y anticonvulsionante. La totalidad de las BZD presentan estas acciones. La dosis y la estructura química determinarán su uso específico. Son los más utilizados en el tratamiento de la ansiedad. La eficacia y relativa seguridad han contribuido a su amplio uso, sin embargo no se libran de los riesgos de dependencia y tolerancia. Los efectos son rápidos, alcanzando la máxima concentración entre las 2 y las 4 horas.

Tabla 4.6. Principales ansiolíticos y antidepresivos (ordenados por su nombre comercial).

ANSIOLÍTICOS		ANTIDEPRESIVOS	
Alción	Noctamid	Adofen	Martimil
Ansial	Noiafrén	Anafranil	Moclobemida
Buspar	Normide	Aremis	Motivan
Cedrol	Orfidal	Besitran	Prisdal
Clarmyl	Ribotril	Casbol	Prozac
Datolán	Rohipnol	Deftan	Reneuron
Diazepán	Sedobrina	Demolox	Seropram
Dormodor	Sedotime	Deprax	Seroxat
Huberplex	Siatén	Dobupal	Sinequan
Idalprem	Somnovit	Docitrix	Surmontil
Lexatín	Sumíal	Dumirox	Survector
Librium	Stilnox	Fenzina	Tofranil
Limován	Tiadipona	Frosinor	Tryptizol
Loramet	Trankimazín	Lantanon	Vandral
Mareen	Transilium	Ludiomil	
Nansius	Valium		
Narol			

En general, se recomiendan tratamientos de breve duración (menos de 6 meses) y reducir la dosis posteriormente para, en último término, dejar de utilizarse al ser sustituidos por estrategias de afrontamiento no farmacológicas.

No obstante, observamos que en la práctica, muchas personas continúan con pequeñas dosis de BZD durante años, naciendo un uso sintomático de ellas.

Los efectos secundarios son en general leves, de corta duración y reversibles. El más común es la somnolencia. Es importante ajustar la dosis para obtener la acción terapéutica con el menor número posible de efectos secundarios.

En general son fármacos muy seguros y el riesgo de sobredosis, casi nulo si no se asocia a otros psicofármacos o a alcohol.

Aunque las BZD son muy similares en su farmacodinámica, tienen rasgos diferenciales que permiten una elección diferenciada, en función del efecto deseado (ansiolítico, sedante-hipnótico o exclusivamente hipnóticos) y de la vida media del fármaco, es decir, en el carácter más o menos duradero de su acción: ultra-corta, corta, media y larga.

En el **Tabla 4.7.** se clasifican las BZD, en base a los efectos, dosis y la vida media del fármaco. La vida media de la BZD orientará la elección según las características de la persona y el efecto que se desee. En el caso de ansiedad aguda o en ancianos es preferible el uso de BZD de vida ultra-corta para evitar las consecuencias derivadas de su acumulación.

5.4.2. Antidepresivos

Los antidepresivos son psicofármacos utilizados en el tratamiento de la depresión, aunque también han resultado eficaces en el tratamiento de la ansiedad, particularmente los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (ISRS).

Como decíamos, es importante que el psicólogo conozca las opciones que existen, sus efectos terapéuticos y cuándo empiezan a producirse, además de los posibles efectos secundarios. Así podremos en algunos casos, trabajar coordinadamente con el psiquiatra o el médico de atención primaria y orientar sobre el momento de la reducción de la dosis o recordar algo frecuente como es el problema de la demora de los efectos clínicos de los antidepresivos, evitando así, una retirada precoz, de forma voluntaria por parte de la persona sin dar tiempo a observar su eficacia.

El mecanismo de acción de todos los antidepresivos conocidos, con independencia de su estructura química, se ejerce a través de la modulación de la neurotransmisión de tipo aminérgico (serotonina, noradrenalina o dopamina). Concretamente, el fármaco bloquea la recaptación de estos neurotransmisores, haciendo que permanezcan más tiempo en el espacio intersináptico.

Los principales antidepresivos son:

— Los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (ISRS): son los más utilizados y más recientes. Son los que menos efectos secundarios tienen y los de menor toxicidad. Están siendo los fármacos de primera elección en el tratamiento de la depresión en la atención primaria ([Bousoño](#),

Fernández, Trabajo y Fernández 2001). La fluoxetina es el de mayor consumo (no en vano, los años 90 llegó a llamarse la era del Prozac).

Tabla 4.7. Principales ansiolíticos (clasificación por su efecto).

BENZODIAZEPINAS				
EFEECTO	PRODUCTO	NOMBRE COMERCIAL	DOSIS (mg/día)	VIDA MEDIA (*)
ANSIOLITICO (También miorrelajante y anticonvulsivante)	Alprazolam	Trankimazín	0,5-6	Ultra-Corta
	Bentazepam	Tiadipona	50-150	Corta
	Bromazepam	Lexatín	4,5-18	Media
	Clobazam	Clarmyl Noiafrén	20-40	Larga
	Clonazepam	Ribotril	0,25-	Media
	Clorazepato	Nansius Transilium	7,5 - 60	Larga
	Clordiazepóxido	Huberplex Librium Normide	10-100	Larga
	Diazepam	Valium Diazepán	2-60	Larga
	Ketazolam	Mareen Sedotime	15-75	Larga
	Lorazepam	Orfidal Idalprem	2-6	Corta
HIPNÓTICO (Inductor del sueño)	Flurazepam	Dormodor	15-30	Larga
	Flunitrazepam	Rohipnol	0,5-2	Media
	Loprazolam	Somnovit	1-2	Media
	Lormetazepam	Noctamid Loramet Sedobrina	1-2	Corta
	Triazolam	Alción	0,125-0,25	Ultra-Corta
NO BENZODIAZEPÍNICOS				
ANSIOLÍTICO (No miorrelajante ni antinulsivante)	Buspirona	Ansial Buspar Narol	15-60	Ultra-Corta
HIPNÓTICO (Inductor del sueño)	Zopiclona	Datolán Limován, Siatén	3,75 - 7,5	Ultra-Corta
	Zolpidem	Stilnox Cedrol	5-20	Ultra-Corta
BETABLOQUEANTES				
ANSIOLÍTICO	Propanolol	Sumial	10-40	

* Vida media corta (menos de 24 horas), media (de 24 a 48), larga (mayor de 40 horas).

— Los antidepresivos heterocíclicos: han sido los más usados hasta la aparición de los ISRS, disminuyendo su uso por presentar más efectos secundarios adversos. Los más utilizados son los tricíclicos que inhiben la recaptación de noradrenalina y serotonina fundamentalmente. Pueden presentar un grado elevado de toxicidad por sobredosis.

— Los inhibidores de la monoaminoxidasa (IMAOs) ocuparon siempre un segundo plano debido a su interacción con otros fármacos y especialmente con la tiramina, sustancia presente en muchos alimentos, cuya asociación con los IMAOs provoca crisis hipertensivas. En España, se han retirado finalmente del mercado ([Labrador, Echeburúa y Becoña, 2000](#)). Actualmente, la aparición de un nuevo tipo de IMAO, la moclobemida que ejerce una acción inhibitoria reversible y selectiva sobre la monoaminoxidasa (RIMA) y no produce los efectos adversos, ha supuesto un resurgir de este tipo de antidepresivos.

El efecto terapéutico de todos los antidepresivos es retardado. Desde el inicio del tratamiento hasta los primeros signos de mejoría pasan alrededor de tres semanas y se recomienda de 6-8 semanas continuadas de tratamiento para considerar la eficacia del mismo ([Parra, 1999](#)). Por otra parte, la interrupción del tratamiento, debe ser controlada, ya que los antidepresivos heterocíclicos y los IMAOs crean dependencia, no siendo aconsejable su retirada brusca. Los ISRS en cambio, no parecen producir efectos de dependencia ante la retirada brusca.

La [Tabla 4.8](#), refleja una clasificación de los tres grandes grupos de fármacos antidepresivos, atendiendo a su mecanismo de acción (ISRS e IMAOs) y composición (heterocíclicos), producto, nombre comercial y dosis habitual.

5.4.3. Homeopatía

La homeopatía, como método terapéutico, consiste en dar a una persona enferma dosis bajas o infinitesimales de una sustancia natural, que administrada a dosis altas y a sujetos sanos, provocaría en ellos síntomas semejantes a los del enfermo.

Se basa por tanto en dos principios: el principio de la *similitud* y el principio de la *infinitesimalidad* (sería pues algo parecido al efecto de las vacunas).

En la composición del fármaco se pueden emplear sustancias minerales, animales o vegetales. El efecto perseguido es estimular las defensas inmunitarias del organismo, de manera que es el propio cuerpo el que moviliza sus defensas, en contra de los agentes patógenos, para recuperar su equilibrio desestabilizado.

Este conocimiento exacto de la similitud entre el medicamento y la enfermedad, justifica la metodología, específica de la homeopatía, de individualizar al enfermo y su tratamiento. Podría decirse que no existen productos para enfermedades, sino para enfermos.

Los medicamentos homeopáticos se presentan generalmente en forma de

granulos (bolitas), pomadas o gotas y pueden ser de distinta potencia según las diluciones empleadas (por ejemplo, en un recipiente de 100 cc. se pone 1 cc. de la sustancia original y se completa con 99 cc. de alcohol de 70°, obteniéndose así la primera dilución centesimal, signada como 1 CH. Repitiendo la operación a partir de la sustancia obtenida, se obtendrá la segunda dilución, 2 CH.Y así sucesivamente). En las enfermedades agudas, las diluciones más utilizadas suelen estar entre las potencias de 7CH, 15 CH o 30 CH.

Tabla 4.8. Principales antidepresivos (clasificación por su mecanismo de acción y composición).

PRINCIPALES ANTIDEPRESIVOS (Clasificación por su composición)				
	TIPO	PRODUCTO	NOMBRE COMERCIAL	DOSIS (mg/día) (inicial-máxima)
SRA (SEROTONINAY NORADRENALINA)	ISR-S	Citalopram	<i>Prisdal</i> <i>Seropram</i>	20-60
		Fluoxetina	<i>Adofen</i> <i>Docitrix</i> <i>Prozac</i> <i>Renuron</i>	20-40
		Fluvoxamina	<i>Dumirox</i>	100-300
		Paroxetina	<i>Casbol</i> <i>Frosinor</i> <i>Motivan</i> <i>Seroxat</i>	20-40
		Sertralina	<i>Aremis</i> <i>Besitran</i>	50-200
	ISR-S y N	Venlafaxina	<i>Dobupal</i> <i>Vandral</i>	150-375
HETEROCÍCLICOS (TRICÍCLICOS, TETRACÍCLICOS, BICÍCLICOS)	TRICÍCLICO	Amitriptilina	<i>Tryptizol</i>	75-300
		Clomipramina	<i>Anafranil</i>	100-120
		Doxepina	<i>Sinequan</i>	75-300
		Imipramina	<i>Tofranil</i>	150-300
		Lofepramina	<i>Deñan</i>	140-280
		Nortriptilina	<i>Martimil</i>	50-200
		Trimipramina	<i>Surmontil</i>	50-300
	TETRACICL.	Amineptina	<i>Survector</i>	100-400
		Amoxapina	<i>Demolox</i>	200-600
		Maprotilina	<i>Ludiomil</i>	75-150
		Mianserina	<i>Lantanon</i>	30-120
		Trazodona	<i>Deprax</i>	100-600
		IMAO	IMAO	Fenelcina
RIMA (Inh.reversible y selectivo)	Moclobemida		<i>Manerix</i>	300-600

El uso de los fármacos homeopáticos no ha estado exento de polémica,

particularmente tratándose de una práctica en algunos aspectos opuesta a la medicina tradicional (alopatía), basada fundamentalmente en la ley de los contrarios (dar un fármaco opuesto al agente patógeno que causa la enfermedad). Sin embargo, la homeopatía está teniendo una difusión cada vez mayor en nuestro país, de manera que actualmente podemos encontrar los productos homeopáticos en cualquier farmacia.

Tabla 4.9. Ejemplo de prescripción homeopática ante un shock traumático intenso reciente.

PRODUCTO	DILUCIÓN	DOSIS	FRECUENCIA	DURACIÓN
Natrum muriaticum.	30 CH	tubo dosis	1/d	3 primeros días
Ignatia amara	15 CH	3 glóbulos	3/d	2 semanas

Sus detractores plantean como inconvenientes, la dificultad de la demostración química de sus efectos, ya que las sucesivas diluciones no permiten la presencia de moléculas de la sustancia original, por lo que no puede explicarse desde los postulados de la química tradicional, atribuyendo sus resultados al efecto placebo.

Sus defensores argumentan la obtención de los resultados terapéuticos esperados, con niveles de eficacia equiparables a la medicina tradicional, al menos en determinadas patologías. Sobre el efecto placebo, no le atribuyen un valor mayor que el que puede producir cualquier prescripción farmacológica, homeopática o alopática y, por otra parte, los productos homeopáticos se usan igualmente en lactantes así como en veterinaria, donde el efecto placebo no parece una variable a considerar.

Desde una perspectiva psicológica parece oportuno destacar una ventaja considerable, a saber, la visión global del individuo. Así mismo, no presenta efectos secundarios, contraindicaciones ni incompatibilidad en simultanearse con otras sustancias, por lo que no precisa receta médica.

No vamos a describir aquí la individualidad de la prescripción homeopática pero mencionaremos algunos productos (Ancarola, 1992) indicados para la sintomatología emocional más frecuente en las situaciones de estrés, secundarias a un hecho traumático como es la pérdida de visión (Tabla 4.10.) También puede obtenerse una primera aproximación al tema en la siguiente dirección de Internet: <http://www.homeopatia.net/>.

Tabla 4.10. Algunos productos homeopáticos para estados de ansiedad y depresión.

PRODUCTO	RASGOS DE CARÁCTER	SÍNTOMAS PSÍQUICOS
Natrum muriaticum	Irritabilidad y rencor Rechaza el consuelo	Depresión reactiva
Ignatia amara	Excitabilidad, humor cambiante, llanto fácil	Ansiedad y depresión, con abatimiento por las tensiones emocionales.
Aurum metallicum	Melancolía profunda e hipersensibilidad	Depresión con sentimientos de culpa e ideas suicidas
Pulsatilla	Timidez; dependencia y pasividad, necesidad de consuelo, tendencia al llanto	Depresiones reactivas, con tristeza y miedos
Sepia	Indiferencia afectiva Apatía y astenia Pesimismo	Depresiones reactivas con astenia y ansiedad
Arsenicum álbum	Muy meticoloso; temeroso	Ansiedad , anticipatoria y obsesiva
Argentum nitricum	Impaciente y con miedo al fracaso	Ansiedad fóbica y somatizaciones digestivas.

5.5. Las habilidades del psicólogo

Las habilidades del psicólogo constituyen una variable fundamental para el éxito del tratamiento. Esto es así tanto por razones obvias en lo que se refiere a la necesidad de un buen conocimiento de su trabajo, como por la importancia de la relación psicólogo-usuario como factor determinante de la motivación de la persona durante el tratamiento. Es por esto que las consideramos básicas para la contribución al éxito terapéutico.

Diferentes autores hablan de las características de esta relación: [Díaz-Veiga \(2001\)](#) se refiere a competencias para la calidad, contemplando tanto las competencias técnicas como distintos repertorios profesionales. En estos últimos se fija [Tuttle \(1984\)](#) al indicar atributos y conductas características del psicólogo ([Tabla 4.11.](#)) que están asociadas a la promoción de un crecimiento afectivo de la persona atendida. En definitiva, tenemos que tener en cuenta que una cosa es la formación y otra la puesta en práctica de todo lo que se conoce, es decir una cosa son las habilidades terapéuticas, referidas a las técnicas, procedimientos y metodología terapéutica derivada de un modelo psicológico, y otra, las habilidades del terapeuta, que se refieren a las habilidades personales, la forma y el modo en que se ejerce la práctica profesional (Beck, Rush, Shawy Emery, 1983; Buena-Casal, Sierra, López y Rodríguez, 2002).

Tabla 4.11. Algunos de los atributos y conductas características del psicólogo, asociadas a la promoción de un crecimiento afectivo en los demás, según Tuttle (1984).

<p>— Atributos característicos</p> <ul style="list-style-type: none"> • Se acepta a sí mismo y posee una aceptable autoestima. • Actitud positiva hacia los demás, buscando activamente los valores y la valía de otros. • No es escéptico, cínico o indebidamente suspicaz respecto a los demás.
<p>— Conductas características</p> <ul style="list-style-type: none"> • Desarrolla y mantiene fuertes relaciones interpersonales con gran variedad de personas. • Estructura las experiencias de tal manera que otros puedan «descubrir» las ideas y relaciones por sí mismos, en lugar de imponer autoritariamente sus propias ideas y puntos de vista sobre los demás.
<p>— Conductas de asistencia características</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ayuda a los demás a desarrollar buenas habilidades y relaciones interpersonales. • Ayuda a otros a comprenderse mejor a sí mismos, a clarificar sus percepciones de sus atributos personales en una atmósfera plena de aceptación.

Desde nuestra experiencia clínica, entendemos que el psicólogo que interviene en los procesos de ajuste de personas con dv, debe disponer de los siguientes recursos:

a) *Conocimiento acerca de la deficiencia visual*

Esta cuestión diferencia al psicólogo que trabaja con personas que han perdido la vista, de los que trabajan en otros ámbitos. En este sentido es necesario un conocimiento específico sobre el particular.

- Patologías visuales y funcionalidad visual.
- Posibilidades y limitaciones reales de la persona con ceguera y de la persona con deficiencia visual.
- Repercusiones sociales.
- Modelos explicativos del proceso de ajuste psicológico tras la deficiencia visual.

b) *Conocimiento de la técnica psicológica*

- Enmarcar su actuación dentro de un modelo teórico científico que le permitirá describir, explicar y proponer estrategias de mejora, de la situación en que se encuentra la persona afectada.
- Disponer de un conocimiento actualizado de los recursos: instrumentos para la evaluación y técnicas de tratamiento psicológico y su efectividad.
- Conocer los procedimientos: organización del trabajo y planificación de la

intervención (evaluación y tratamiento), metodología de aplicación de la técnica teórica al caso práctico, finalización y redacción de informes.

c) *Habilidades personales*

Tener el «arte», que requiere la intervención psicológica en un contexto tan especial como es el del ajuste emocional ante una deficiencia visual grave.

— Adaptar los procedimientos a las características de la persona, atendiendo al momento y a los cambios o imprevistos. Incluso en la entrevista de evaluación, respuestas a ítems o narraciones de la persona que sean vitales, no pueden pasarse por alto por el hecho de «seguir el guión» (p. e. en la evaluación no es lo mismo el ítem: «Últimamente he perdido el apetito» al ítem: «He pensado en acabar con mi vida». A una hipotética respuesta a este segundo ítem, es posible que tengamos que dedicar el resto de la sesión a su abordaje y contención, ejemplo de la relación entre evaluación y tratamiento). De manera que debemos:

Adecuar las técnicas a las características de la persona a la hora de «cómo ponerlas en práctica».

Adecuar el ritmo de la intervención.

— Responder adecuadamente ante el llanto, una más de las respuestas emocionales de tristeza o malestar. La presencia del llanto durante la sesión, puede ocurrir tanto en las primeras sesiones de atención dentro de la fase aguda, como en los estados de desajuste emocional crónico, y aparece cuando la persona piensa o verbaliza su experiencia negativa.

Respetar el llanto, dando un espacio de silencio.

Empatizar («comprendo que se sienta así»).

Ayudar a verbalizar lo que siente.

Promover una reestructuración cognitiva de las emociones verbalizadas.

No reforzar la conducta de llanto (no es frecuente ante un trastorno desadaptativo, pero en la práctica clínica puede presentarse una forma de «llanto operante», ante la frustración por no conseguir algo, debido a una historia de aprendizaje de reforzamiento ejercido por las consecuencias, de ahí la conveniencia del control de contingencias).

Aplicar técnica de respiración, si fuera necesario.

— Transmitir al usuario una imagen de recurso para la resolución de sus problemas. Estamos aquí para ayudarle.

Ser activo y directivo, en el curso de la intervención, partiendo del consenso con el interesado.

Ser sensible a las sugerencias y necesidades del cliente. Respetar los intereses del usuario y su intimidad.

Mantener un comportamiento coherente durante toda la intervención (que se inicia desde la primera llamada telefónica).

— Dar confianza y mostrar una actitud de escucha y apoyo incondicionales y que la persona sepa que está siendo entendida, formando un equipo de trabajo. El uso de expresiones como «vamos a aprender técnicas...», «lo conseguiremos, otros lo han hecho», «comprendo... entiendo...», nos sitúan en un plano de comprensión y de apoyo reforzantes. De manera que:

Conversar de forma empática, mostrando comprensión («comprendo...»; «entiendo...»)

Ser recompensante no solo en los logros, sino en el trato habitual («muy bien...»; «qué bien...»)

— Utilizar el lenguaje como herramienta de trabajo. Además, tendremos que adaptar la comunicación gestual a expresiones verbales (no visuales) p.e. en lugar de asentir con la cabeza para informar sobre una escucha activa, lo haremos en forma de interjección verbal.

Discriminar «lo importante» para el usuario.

Emplear un lenguaje próximo al del interesado.

Expresarse en un tono cálido, con entonación acorde al contenido.

Hablar sólo lo necesario.

Dar mensajes claros, breves y expresados de una única forma.

Emplear un lenguaje claro, evitando tecnicismos o términos vagos.

Emplear frases que aclaren y sinteticen («o sea...»; «lo que tú quieres decir es que...»)

Hacer preguntas abiertas.

Ser asertivo.

Evitar juzgar o dar consejos improcedentes o no pedidos.

Evitar tener respuestas para todo.

Evitar una justificación excesiva de las propias decisiones.

Evitar poner ejemplos «sobre problemas», que el interesado interpreta como

propios y no suele compartir. Usar sólo ejemplos «sobre soluciones», que favorezcan expectativas de éxito.

Usar refranes, metáforas o expresiones populares que transmitan ideas de interés y reflejen empatía (Tabla 4.12.)

— El lenguaje, no es solo una cuestión semántica, sino que informa del modo de pensar e influye en cómo se siente la persona (Meichenbaum 1987).

Encauzar el lenguaje de la persona (Hudson y Weiner, 1990) sugiriendo y modelando. Así, por ejemplo, si nos referimos al momento crítico que está viviendo la persona, como «periodo de transición», reflejaremos con ello la temporalidad de esta situación y por tanto se sentirá de una forma más soportable.

Modificar las generalizaciones, que cierran la puerta a la posibilidad. Así por ejemplo, conviene sustituir algunas palabras. La palabra *siempre* sustituirla por *con frecuencia*; *nunca* → *pocas veces*; *nunca puedo* → *en el pasado nunca he podido*; *no puedo* → *aún no puedo*; *no puedo* → *me sería difícil*; *nadie me entiende* → *esta persona no me entiende*; *todo* → *esto*; *todo el mundo piensa que no valgo ya* → *esta persona piensa que*; *necesito* → *prefiero*; *debo* → *quiero...*

Ser positivo y reforzante. La capacidad para promover el cambio psicológico, reforzando cualquier aproximación en el sentido deseado. Además de elegir las metas habrá que ilusionar a la persona y hacerle atractiva la idea (su propia visión futura) y sea algo por lo que merezca la pena trabajar. Que la persona imagine anticipadamente los logros es una labor de convencimiento y motivación.

Actuar de forma pedagógica, como «docente» con el alumno.

Fomentar el interés del usuario en la resolución de su situación y su participación en el proceso.

Presentar los objetivos y la intervención terapéutica como algo reforzante para la persona.

Utilizar el sentido del humor como un método didáctico para combatir las exageraciones de las ideas irracionales de los usuarios y conseguir que no se tomen las cosas tan seriamente y se acepten a sí mismos y a la vida con más alegría a pesar de sus dificultades.

Tabla 4.12. Algunas expresiones populares para transmitir ideas y reflejar empatía.

EXPRESIÓN	IDEA
«Agua pasada, no mueve molino»	Hay que fijarse en el presente.
«Tenemos más leche que cazo»	Sentirse desbordado por los problemas que acaban de venir. Necesitamos más recursos.
«Vamos a poner los problemas en fila india» «Vamos a comernos la tarta a trozos»	Hay que ir resolviendo los problemas de uno en uno, no pretender hacerlo con todos de a la vez.
«Un garbanzo, no hace puchero» (El refrán «una golondrina, no hace verano», es un ítem deWAIS).	Por un hecho aislado, no podemos generalizar o prejuzgar el todo.
«Esto es de pasar, no de morir»	Tiene solución.
«El que no sabe adonde va, ningún viento le es favorable»	Hay que fijarse objetivos y planificar la acción.
«Todo depende del cristal con que se mire»	La importancia de lo que se piense de la situación.
«La ley en enero es rigurosa, pero llegando febrero, ya es otra cosa»	Vamos a pensar en hoy, mañana veremos qué pasa.
«El que nada arriesga, nada tiene»	El beneficio de la acción.

— Conocernos a nosotros mismos, como forma de ajustar nuestro comportamiento en la relación terapéutica.

Conocer las propias capacidades y limitaciones. Capacidad de introspección.

Capacidad de autocontrol emocional o derivación en su caso (no se juzga, se ayuda).

Capacidad de trabajo en equipo.

Cuidarse uno mismo, para estar en las mejores condiciones de atender los problemas de los demás.

Mantener un aspecto físico, coherente con la relación. Actuar de acuerdo a la legislación y deontología profesional.

— Guiar el trabajo en base a los objetivos. Evitar no saber adónde ir, ni cuándo se ha llegado, lo que se conoce como «ir de turista» ([Hudson y Weiner, 1990](#)):

Poner en práctica lo que se sabe. No esperar a saberlo «todo acerca de todo» antes de ponerlo en práctica. No pasa nada. Es normal tener dudas.

Ir «a por todas» en cada momento, utilizando todos los recursos disponibles.

5.6. Descripción de casos

Caso 1

N.V. es una mujer de 62 años, casada y con tres hijos, presenta retinosis pigmentaria con afectación macular. Su campo de visión está limitado (visión en «túnel»), de manera que para poder ver los objetos que están a su alrededor tiene que girar la cabeza. También tiene afectada la agudeza visual, lo que le dificulta observar detalles de los objetos, leer, ver la televisión, reconocer las caras de las personas... El curso de la enfermedad ha sido lento, pero progresivo, habiéndose agravado hace seis meses. Este pequeño resto de visión que conserva, lo aprovecha eficazmente, no obstante acude siempre acompañada a la consulta.

Ha dejado todas las actividades de ocio y apenas se relaciona con otros para que no le tengan lástima. No concibe ya viajar ni ir a la playa. Se siente una persona completamente diferente de la que era antes de perder la visión.

«Es lo peor que me podría haber pasado», «No soy capaz ni de dar un paso sola...», «hice el mayor ridículo del mundo», magnifica ante el mínimo tropiezo en un bordillo. *«Lo ves... todo me sale mal»,* generaliza ante una confusión. *«Me lo dicen para que me anime»,* afirma despreciando el elogio familiar de los platos que ella cocina. Sin embargo, desde que se agravó la pérdida visual no ha dejado de realizar la mayoría de las actividades del hogar, así como pequeños desplazamientos cerca de su domicilio.

Presenta un bajo estado de ánimo, manifestando sentimientos de ineficacia, escasa autovalía y pérdida de control, y comportamientos de no aceptación, rechazo a la deficiencia visual. También rechaza cualquier otro servicio: rehabilitación básica y visual, acceso a la información, asistencia a reuniones con otras personas deficientes visuales...

Tras la evaluación, se elabora el plan de tratamiento, acordando como objetivos que perciba sus propias capacidades para aprender a resolver dificultades relacionadas con la deficiencia visual, que controle los pensamientos negativos asociados a la pérdida, que incremente el nivel de actividad social, así como que admita la ayuda en determinadas situaciones de dependencia por la deficiencia visual.

De igual manera y a pesar de su negativa, se le insiste para que acceda a aprendizajes funcionales necesarios para la nueva situación, en concreto se orienta hacia los servicios de autonomía personal (orientación y movilidad y optimización del resto visual).

Se inicia el plan de tratamiento tanto con técnicas de entrenamiento en habilidades como de reestructuración cognitiva. En las primeras sesiones aplicamos técnicas conductuales, como la programación de actividades, con el objetivo de restablecer mínimos niveles de funcionamiento y poder *evaluar conjuntamente* sus creencias-ideas de incompetencia e ineficacia y favorecer la relación social para recobrar paulatinamente el nivel de actividad más próximo

al que tenía con anterioridad a la pérdida.

Conforme va estableciendo unos niveles de funcionamiento incorporamos técnicas cognitivas, de modificación de sus pensamientos automáticos asociados a la deficiencia visual y sus errores cognitivos (magnificaciones, sobregeneralizaciones...) de forma que se iba dando cuenta de lo inadecuado de tales pensamientos y los sustituía por otros más adaptados y satisfactorios (en definitiva, que se diera cuenta del papel que juegan sus pensamientos en sus emociones).

La reestructuración cognitiva ayudó a modificar las percepciones distorsionadas sobre sí misma, sus pensamientos negativos y a propiciar conductas más adaptativas. En ese momento se logra incorporar en su plan de tratamiento nuevos aprendizajes, aceptando el servicio de rehabilitación visual que resultó de una gran utilidad para optimizar su resto visual (consiguió leer pequeños textos impresos, cartas... y el uso de filtros solares facilitó su movilidad al disminuir los deslumbramientos).

Respecto a las conductas de evitación social se aplicó un programa de entrenamiento asertivo y se incluyeron estrategias de resolución de problemas para resolver dificultades relacionadas con la deficiencia visual: en el banco, al hacer recados, en reuniones de familia y compromisos sociales.

La intervención familiar consistió fundamentalmente en informar sobre las repercusiones de la deficiencia visual y cómo conseguir pautas de apoyo eficaces; apoyo físico sin sobreprotección y apoyo emocional de comprensión, empatía y refuerzo ante las actividades y los logros conseguidos, en contraposición a la indiferencia anterior.

En la valoración conjunta de su evolución a lo largo de la terapia, comprobamos los cambios producidos observando menores verbalizaciones negativas y un incremento de comportamientos adaptativos ante la pérdida visual. La familia también manifiesta haber notado el cambio y muestra su contento, lo que añade un refuerzo motivacional a la persona.

«Cuando recibo visitas me encuentro mejor» «En el fútbol tengo oportunidad de estar con la gente de siempre y lo pasamos bien. Llevo mi radio, pero cuando meten un gol... ¡me entra todavía una tristeza...!» « Si yo ya sé, que en casa me las arreglo bien, con mis trucos, aunque mi familia no se dé cuenta de lo poco que veo. ¡Cómo lo hago todo!» «Estoy siendo capaz de venir sola desde casa, despacito, por los sitios conocidos...» «Me dicen todos que cómo he cambiado. A mí me parece que no tanto, pero sé que hago cosas de utilidad; total ¡alguien tiene que hacerlo...!»

Al término del tratamiento N.V. presentaba un mejor ajuste emocional a su deficiencia visual. Ocasionalmente, algunas situaciones le provocaban una caída de ánimo y sentimientos de desesperanza. Lo más importante, decía, era que ahora *no* se sentía una persona totalmente dependiente, sino que reconocía que en situaciones concretas podía necesitar la ayuda de otros. Las puntuaciones obtenidas en las escalas aplicadas (depresión, actitudes hacia la

deficiencia visual, bienestar subjetivo...) verificaron los resultados positivos, coincidiendo con lo referido por la familia.

Durante el seguimiento, no se registraron conductas depresivas significativas, ni recaídas en lo que se refiere a conductas de evitación social.

Caso 2

R R. es un hombre de 52 años, casado y con dos hijos. La deficiencia visual le sobreviene como consecuencia de la radiación de un tumor facial intervenido con éxito. Conserva resto visual funcional.

Además de las repercusiones inmediatas derivadas del déficit como las dificultades en desplazamientos y en la lectoescritura, fueron apareciendo progresivamente, otras repercusiones negativas de tipo laboral, económicas, en sus relaciones sociales y en su matrimonio, que acabó en separación.

«La vida ya no tiene sentido. He perdido lo más importante de la vida».
«Jamás... vivir así es terrible.» «No me lo merezco». *«Es horroroso y no lo voy a aguantar».* *«Para estar así es mejor morir».* A esta situación emocional, se suma una visible deformación facial que afecta extraordinariamente a su apariencia física y al habla, y otros problemas de salud, afectando su autoimagen de persona joven, atractiva y dinámica.

Su situación emocional es compatible con el diagnóstico de trastorno adaptativo, de intensidad grave, con una sintomatología de ansiedad, depresión y comportamientos de rechazo hacia la deficiencia visual.

Recursos personales previos como sus habilidades sociales, de comunicación y su capacidad de crear relaciones con facilidad, se destacarían posteriormente como elementos importantes para su adaptación.

El objetivo principal era reducir su estado de ánimo depresivo y sus respuestas de ansiedad ante situaciones asociadas a la deficiencia visual.

Poner en marcha recursos personales de afrontamiento psicológico ante la situación emocional, así como incorporar otros recursos funcionales (orientación laboral, autonomía personal, ocio y actividades culturales) configuraron su plan de tratamiento.

Se puso especial énfasis en las primeras sesiones para desarrollar una relación terapéutica reforzante, donde percibiera un marco de comprensión y de esperanza de cambio.

Se estableció una coordinación con el servicio de salud mental para ajustar la medicación que ya tenía instaurada, en base al tratamiento psicológico que iniciaba y pautar la medicación futura según fuera su evolución.

A pesar de las graves dificultades por las que atravesaba la pareja, se contó con el apoyo de su mujer y de los hijos, llegando a un acuerdo de colaboración

mutua para optimizar el tratamiento psicológico que hiciera posible maximizar los logros que podíamos alcanzar en la terapia. Su colaboración fue decisiva.

Las técnicas empleadas fueron el entrenamiento en relajación, programación de actividades, detención del pensamiento y reestructuración cognitiva.

La aplicación de esta última, incluyó cuestionar el soporte irracional de la insoportabilidad de vivir con deficiencia visual y sin su pareja, buscar sentido a la vida como otras personas lo hacen en situaciones semejantes, así como una reevaluación de sí mismo, en el sentido de tomar como valores aspectos no físicos, y hacer suya la máxima de que discapacidad no es igual a pérdida de valor como persona.

Se le orientó a actividades de grupo de forma gradual (comidas, fiestas de un día, talleres...) de manera que no le produjera rechazo. La participación en estas actividades de ocio con otras personas con deficiencia visual, supuso un reforzador natural de conductas adaptativas.

La preocupación económica motivó que intentara la venta de **cupón**, lo que cuidadosamente planificamos con el departamento de ventas, para una adecuada incorporación laboral.

A medida que mejoraba su nivel general de actividad y estado de ánimo, se fueron incorporando nuevos aprendizajes (optimización del resto visual, **O y M**, acceso al ordenador...) que redundaron en beneficios psicológicos. El tratamiento psicológico se dio por finalizado a los siete meses, consiguiendo un buen ajuste emocional a su deficiencia visual.

Posteriormente aparecieron algunos cambios importantes (otros problemas de salud) que provocaron de nuevo conductas desadaptativas y que requirieron sesiones extraordinarias para poner en marcha estrategias de afrontamiento.

Hoy R. R. tiene otra familia y mantiene excelentes relaciones con su ex mujer. Continúa con su trabajo de venta de cupón y se ha trasladado de localidad de residencia, habiendo sido capaz de adaptarse a situaciones y dificultades nuevas de su vida cotidiana.

6. Resumen

En este capítulo, se han querido poner de relieve las necesidades que justifican la atención psicológica a las personas que se ven expuestas a la pérdida de la vista.

Por otra parte, se ha hecho notar lo diferente que puede resultar esta situación para cada persona, tanto por las características concretas de la pérdida visual, como por la forma de la respuesta de afrontamiento, todo ello por la diversidad de variables psicológicas relacionadas en el proceso de ajuste emocional. Estos diferentes matices se multiplican si se considera que se trata de una situación dinámica, es decir, cambiante a lo largo de la vida del individuo, por lo que deben tenerse en cuenta diferentes formas y momentos en la evolución de

la respuesta emocional de las personas, ante una situación de deficiencia visual, y por tanto, debe contemplarse un abordaje terapéutico diferencial.

Hemos definido cuáles son a nuestro juicio los objetivos que persigue la intervención psicológica y, en ese sentido, se ha querido destacar la importancia de un trabajo interdisciplinar, dirigido a potenciar los recursos funcionales (aprendizajes para la autonomía personal, el acceso a la información, etc.), los recursos personales de afrontamiento y los recursos familiares y sociales.

En cuanto al proceso de tratamiento en sí, se han descrito cada una de sus fases, resaltando la continuidad y relación permanente con la evaluación. En ese proceso de tratamiento, nos ha parecido oportuno destacar el importante papel que juegan en este contexto, las habilidades del terapeuta.

Finalmente, hemos analizado los principales procedimientos terapéuticos, tanto individuales como grupales, que están en nuestra práctica cotidiana, haciendo una breve mención a la terapia farmacológica. Sobre las técnicas psicológicas de uso más frecuente, hemos incluido un amplio y esquemático anexo, que no pretende, en ningún momento, sustituir a los manuales específicos sobre cada una de estas técnicas, pero puede servir de guía de consulta rápida, complementando el enfoque práctico que hemos pretendido seguir en este libro.

Algunas personas que sufren una pérdida visual no necesitan un tratamiento psicológico. No todas las personas que reciben un tratamiento psicológico, mejoran un cien por cien su situación emocional. Pero no tenemos ninguna duda acerca de la eficacia de los tratamientos psicológicos sobre el proceso de ajuste emocional a la deficiencia visual, y del beneficio que ello viene comportando al gran número de personas que pasan por esta experiencia. Estamos seguros de poder seguir ayudando a otros y de que lo iremos haciendo cada día mejor.

Lecturas recomendadas

Beck, A.T., Rush, A. J., Shaw, B. R., y Emery, G. (1983). *Terapia cognitiva de la depresión*. Bilbao: Editorial Descleé de Brouwer.

Guía práctica para psicólogos, sobre el tratamiento de los trastornos depresivos, desde la perspectiva cognitiva de Beck. Un clásico, indispensable en el enfoque cognitivo-conductual.

Buela-Casal, G., y Sierra, J. C. (2001). *Manual de evaluación y tratamientos psicológicos*. Madrid. Siglo XXI.

Manual general que recoge de una forma práctica, los procedimientos de evaluación y de tratamiento cognitivo-conductual, de los principales trastornos psicológicos.

Labrador, F. J., Echeburúa, E., y Becoña, E. (2000). *Guía para la elección de tratamientos psicológicos efectivos. Hacia una nueva psicología clínica*. Madrid. Editorial Dykinson.

Libro que plantea la necesidad de evaluar la eficacia de los tratamientos psicológicos y relaciona guías de terapias psicológicas eficaces, justificando la necesidad tanto clínica como social de uso de tratamientos de eficacia apoyada empíricamente.

Labrador, F. J., Vallejo, M. A., Matellanes, M., Echeburúa, E., Bados, A., y Fernández-Montalvo, J. (2003). «La eficacia de los tratamientos psicológicos». *INFOCOP, N.º17* (Suplemento informativo de «Papeles del Psicólogo». Colegio de Psicólogos. España). Documento disponible en: <http://www.cop.es>

Como dice el preámbulo del propio artículo, se trata de un documento que pretende divulgar y orientar, tanto a la población general como a profesionales, acerca de qué son los tratamientos psicológicos y las opciones disponibles. En un lenguaje sencillo y directo, define los tratamientos psicológicos, las diferencias entre psicólogo y psiquiatra, cuándo es conveniente un tratamiento psicológico y el grado de eficacia de los mismos.

Meichenbaum, D. (1987). *Manual de inoculación de estrés*. Barcelona. Martínez Roca. Serie Práctica.

Guía práctica para psicólogos, sobre el tratamiento del estrés, desde la perspectiva cognitivo-conductual. Un clásico, que mantiene su vigencia.

Silverstone, B., Lang, M. A., Rosenthal, B. R., y Faye, E. E. (Eds.) (2000). *The Lighthouse handbook on vision impairment and vision rehabilitation*. Nueva York: Oxford University Press.

Se trata de un manual editado en dos volúmenes (deficiencia visual y rehabilitación), dividido en doce secciones, sobre diversos aspectos relacionados con la deficiencia visual. Una de estas secciones se refiere a los

factores psicológicos y sociales, y en ella se incluyen varios capítulos sobre adaptación, apoyo social y salud mental, en los que se revisan los resultados de las investigaciones y el estado actual del tema.

Anexo A

PLAN DE TRATAMIENTO PSICOLÓGICO PARA EL AJUSTE A LA DEFICIENCIA VISUAL.

Nombre:

Edad..... Fecha.....

Diagnóstico (Criterios DSM-IV)

Eje I. (Trastorno identificado)	Duración		Intensidad		
	Agudo	Crónico	Leve	Moderada	Grave
<input type="checkbox"/> Trastorno adaptativo con,					
• estado de ánimo depresivo	<input type="checkbox"/>	>6m <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• ansiedad	<input type="checkbox"/>	>6m <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• comportamiento de no-aceptación	<input type="checkbox"/>	>6m <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Trastorno por estrés,					
• postraumático	>1 m <input type="checkbox"/>	>3m <input type="checkbox"/>			
• agudo	<1 m <input type="checkbox"/>				
<input type="checkbox"/> Trastorno depresivo mayor		>2 ^a <input type="checkbox"/>			
<input type="checkbox"/> Trastorno distímico	Temprano antes 21 a	Tardío			
<input type="checkbox"/> Trastorno depresivo no especificado					
<input type="checkbox"/> Trastorno de ansiedad generalizada					
<input type="checkbox"/> Trastorno de ansiedad no especificado					
<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Eje II. Retraso mental/Trastornos de la personalidad. Rasgos de personalidad o carácter).

Eje III. (Trastornos somáticos identificados).

Eje IV. (Problemas psicosociales y ambientales: familiares, sociales, educativos, laborales, de vivienda, económicos, legales, de acceso a servicios sanitarios, etc.).

Eje V. (Nivel general de actividad. Sin incluir alteraciones de la actividad debida a limitaciones físicas) **EEAG** = _____

100 - 91. Actividad satisfactoria en una amplia gama de actividades, nunca parece superado por los problemas de su vida.

- 70 - 61.** Alguna dificultad en la actividad social, laboral o escolar, tiene algunas relaciones interpersonales significativas.
- 40 - 31.** Una alteración importante en varias áreas como el trabajo escolar, las relaciones familiares, el juicio, el pensamiento o el estado de ánimo (p. ej., un hombre depresivo evita a sus amigos, abandona la familia y es incapaz de trabajar).
- 10 - 1.** Peligro persistente de lesionar gravemente a otros o a sí mismo (p. ej., violencia recurrente) o incapacidad persistente para mantener la higiene personal mínima o acto suicida grave con expectativa manifiesta de muerte.

Fin	OBJETIVOS DE INTERVENCIÓN (específicos)	TÉCNICAS DE TRATAMIENTO (*)	Observaciones
	<p>Funcionales: Orientación hacia...</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Autonomía personal (Optimiz. Visual; OyM, HVD) <input type="checkbox"/> Acceso a la información (Braille, Tifio; otros) <input type="checkbox"/> Educación o trabajo <input type="checkbox"/> Actividades de ocio y socioculturales <input type="checkbox"/> Necesidades para el bienestar social básico 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Derivación y seguimiento (reforzamiento...) 	
	<p>Informativo /preventivo:</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Informar sobre repercusiones y rehabilitación, con carácter preventivo 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Conceptualización <input type="checkbox"/> Biblioterapia 	
	<p>Personales: Desarrollar habilidades de ...</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Mantener un adecuado nivel de actividad. Tener iniciativas para aumentar por sí mismo su autonomía en determinadas tareas o actividades de la vida diaria, aficiones, pasatiempos, etc. <input type="checkbox"/> Aplicar estrategias de Resolución de problemas en situaciones cotidianas (desplazamientos, ocio, HVD,) relacionados con la pérdida de visión <input type="checkbox"/> Controlar pensamientos negativos ante situaciones asociadas a la dv. <input type="checkbox"/> Controlar respuestas fisiológicas de ansiedad, ante situaciones asociadas a la dv. <input type="checkbox"/> Solicitar ayuda física, en situaciones de dependencia por la dv. Buscar y obtener ayuda emocional, o reforzamiento, de familiares o amigos <p>Otros:</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Actitud hacia la dv <input type="checkbox"/> Autoestima <input type="checkbox"/> Locus de control <input type="checkbox"/> Autoestima 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Programa de actividades <input type="checkbox"/> Resolución de problemas <input type="checkbox"/> Parada de pensamientos <input type="checkbox"/> Reestructuración cognitiva <input type="checkbox"/> Afrontamiento cognitivo <input type="checkbox"/> Autoinstrucciones <input type="checkbox"/> Relajación <input type="checkbox"/> DS <input type="checkbox"/> Inundación <input type="checkbox"/> Entrenamiento en HHSS <input type="checkbox"/> 	
	<p>Familiares: Informativo /preventivo:</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Informar sobre repercusiones y rehabilitación, con carácter preventivo 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Conceptualización <input type="checkbox"/> Biblioterapia 	

	Familiares: Conseguir pautas de apoyo ...: <input type="checkbox"/> Instrumental o físico <input type="checkbox"/> Emocional	<input type="checkbox"/> Registros de conductas <input type="checkbox"/> Contrato terapéutico <input type="checkbox"/> Reforzamiento <input type="checkbox"/> Cambio act. inade. sobre conductas <input type="checkbox"/> Registros de conductas <input type="checkbox"/> Entr. asertivo y Téc. verbales	
	Familiares: Terapia familiar: <input type="checkbox"/> Atención desajuste emocional familiar (dp, ans, rech)	<input type="checkbox"/> (técnica que proceda)	

(*) Individual. Grupa! (especificar si Informativo, Terapéutico, Ocupacional), etc.

Anexo B

Plan de tratamiento psicológico para el ajuste emocional de los padres a la deficiencia visual de su hijo

Fin	OBJETIVOS DE INTERVENCIÓN (específicos)	TÉCNICAS DE TRATAMIENTO (*)	Observaciones
	<p>Funcionales: Orientación hacia...</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Autonomía personal (Optimiz. visual) <input type="checkbox"/> Atención domiciliaria, o en CATs. <input type="checkbox"/> Escolarización <input type="checkbox"/> Necesidades para el bienestar social básico 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Derivación y (reforzamiento...) 	
	<p>Informativo /preventivo:</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Conocer las repercusiones en padres y en niño (emocionales, y del desarrollo) <input type="checkbox"/> Pautas de comportamiento con el bebé (vínculo) <input type="checkbox"/> Pautas de comportamiento en la familia (pareja, hijos) <input type="checkbox"/> Pautas de comportamiento en situaciones sociales (comentarios inadecuados de conocidos o familiares) 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Conceptualización <input type="checkbox"/> Biblioterapia «Orientaciones a padres» <input type="checkbox"/> Grupos de autoayuda <input type="checkbox"/> Modelado y ensayo (en sesiones con PI) <input type="checkbox"/> Entrenamiento en HHSS <input type="checkbox"/> Afrontamiento cognitivo <input type="checkbox"/> Guiones DESC 	
	<p>Terapéutico: Desarrollar habilidades de ...</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Mantener un adecuado nivel de actividad <input type="checkbox"/> Aplicar estrategias de Resolución de problemas en las situaciones cotidianos (en desplazamientos, ocio, HVD) relacionados con la pérdida de visión <input type="checkbox"/> Controlar pensamientos negativos ante situaciones asociadas a la dv. 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Programa de actividades <input type="checkbox"/> Resolución de problemas <input type="checkbox"/> Inoculación de estrés. <input type="checkbox"/> Parada de pensamientos. <input type="checkbox"/> Reestructuración cognitiva <input type="checkbox"/> Afrontamiento cognitivo <input type="checkbox"/> Autoinstrucciones 	

<input type="checkbox"/> Controlar respuestas fisiológicas de ansiedad, ante situaciones asociadas a la dv. <input type="checkbox"/> Solicitar ayuda física, en situaciones de dependencia por la dv Buscar y obtener ayuda emocional, o reforzamiento, de familiares o amigos Otros: <input type="checkbox"/> Actitud hacia la dv. <input type="checkbox"/> Autoeficacia <input type="checkbox"/> Locus de control <input type="checkbox"/> Autoestima	<input type="checkbox"/> Relajación <input type="checkbox"/> DS. <input type="checkbox"/> Inundación <input type="checkbox"/> Entrenamiento en HHSS <input type="checkbox"/>	
--	--	--

(*) Individual. Grupal (especificar si Informativo, Terapéutico, Ocupacional), etc.

Anexo C

Conceptualización. Biblioterapia

Objetivo

Informar y aclarar conceptos (sobre repercusiones de la deficiencia visual y sobre los recursos y la rehabilitación que procede). La incertidumbre es en sí misma una fuente de estrés.

Procedimiento

1º Describir situaciones nuevas, que pueden hacerse habituales cuando la persona pierde la vista.

- a) Entregándole un folleto informativo («Así sí, así no», «Déjate guiar»...)
- b) Proponiéndole las de una lista:

HVD	— No encontrar algo, que acabamos de tener en la mano o muy cerca. — ...
OyM	— Tropezarse con el bordillo — Perderse en la calle — ...
Conducta social	— No saludar a un conocido (no le reconocemos). — Devolver el saludo, sin saber realmente de quien se trataba. — Estar charlando con alguien, y no saber de quien se trataba — Oír comentarios desagradables («...qué lástima...») — Comer en un restaurante... — Ocultar la dv — ...
Sentimientos	— Inutilidad — Tristeza — Tensión o ansiedad — Vergüenza — ...

2º Ejemplificar describiendo el interesado aquellas que le han ocurrido.

- a) ¿Qué pasó exactamente?
- b) ¿Qué hizo él?
- c) ¿Cómo se sintió?

3º Comentar cada una de ellas, en presencia de la familiar.

- a) Es «normal» que ocurra.

b) ¿Por qué ocurre?

c) ¿Qué NOS INTERESA hacer ante esas situaciones?

d) ¿Qué CONSEGUIREMOS, y cómo nos SENTIREMOS?

4º Proceso de rehabilitación y adaptación: PIA ([ONCE, 1999](#))

Anexo D

Programación de actividades

Objetivo

«Fomentar la iniciativa para aumentar por sí mismo su autonomía en tareas o actividades de la vida diaria, aficiones, pasatiempos, etc.» (Mejorar estado de ánimo. Combatir sentimiento inutilidad. Favorecer aprendizajes adaptativos. Favorecer relación social).

Procedimiento

- 1º Conocer las actividades cotidianas, en días de diario y en fin de semana
- 2º Conocer actividades que puede realizar y resultarían reforzantes (cuestionario PES, Pleasant Events Schedule, de [Mac Phillamy y Lewinsohn, 1971](#))
- 3º Demostrar relación entre estado de ánimo y actividad (Ejercicio del estado de animo y la actividad, de Rehm, 1977,1981a y b)
- 4º Programar actividades y hacer un seguimiento y reforzamiento de su cumplimiento.

Hora	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo

ACTIVIDADES QUE HACE: Mañanas: Tardes: Fines de semana:	ACTIVIDADES PROPUESTAS:

Listado de posibles actividades

Cuidado personal	Aseo personal. Vestirse y arreglarse
Limpieza	Recoger ropa. lavadora. Tender. Planchar... Hacer la cama Limpiar el polvo. Limpiar suelos. Limpiar objetos decorativos. ...
Cocina	Preparar comida (ensaladas, patatas...) Poner, quitar la mesa. Fregar platos
Otros	Ordenar armarios Ocuparse de las plantas Ocuparse de animales domésticos Ver la televisión, escuchar la radio. «Audesc», Libro hablado Hacer gimnasia Cantar. Grabarse cantando. Bailar. Escribir cartas. ...
Salir a la calle	Pasear Ir de compras Ir a tomar algo con amigos o familiares ...
Relación social	Jugar a juegos de mesa. Asistir a actividades sociales o recreativas Comer con amigos o familiares Hacer excursiones Estar con la familia Tomar algo con los amigos Comentar noticias de actualidad... sobre conocido\$...

Anexo E

Resolución de problemas (D'Zurilla y Goldfried, 1971)

Objetivos

«Habilidad de solución de problemas cotidianos (en desplazamientos, ocio, HVD...) relacionados con la pérdida de visión»

- Aprender a detectar un problema desde su inicio.
- Evitar soluciones impulsivas.
- Establecer un procedimiento para elegir la solución más conveniente (la no decisión, es en sí una decisión tomada, no resuelve el problema, y la ansiedad continúa, pudiendo provocar nuevos problemas).

Procedimiento

Consideraciones previas sobre el problema:

- ¿Existe realmente un problema? ¿Hay que tomar una decisión? ¿o se trata de algo que en realidad no tiene mucha importancia?
- ¿Debo cambiar la forma de considerar el problema? Lo problemático no son las *situaciones* en sí mismas, sino la falta de una *respuesta* adecuada (si encuentro una respuesta adecuada, dejará de ser un problema).
- Aceptar que los problemas son parte de la vida diaria y hay que hacerles frente.

1º Descripción del problema (¿Qué me preocupa? ¿Qué quiero conseguir?)

- Únicamente un problema cada vez.
- Descripción concreta, breve y clara.
- En términos que impliquen tu comportamiento, no el de otras personas, o circunstancias externas.
- Qué, cuándo, por qué sucede, dónde, cómo respondo...
- Aportando la mayor información, pero centrada en lo objetivo, relevante (no lo superfluo) y evitando inferencias o interpretaciones.
- Evitando formulaciones negativas.
- Formulando un objetivo: ¿Qué es lo que quieres conseguir?

2º Posibles soluciones (¿Qué puedo hacer?):

— Generar todas las posibles soluciones, en términos operativos, por difíciles o extrañas que puedan parecer a primera vista y no valorarlas todavía.

— Las primeras soluciones que se nos pueden ocurrir no tienen por qué ser las mejores. Cuantas más generemos mejor y mayor será la posibilidad de que la solución «adecuada» se encuentre entre ellas. Nos podemos ayudar de la técnica de «Tormenta de ideas.»

— Centrándose en las soluciones, no en las críticas personales o las historias pasadas.

3º Valoración y decisión (¿Qué podría ocurrir? ¿Qué debo decidir?)

— Valorar las consecuencias (por ejemplo, desde +3 a -3) para cada solución.

— Juzgar y comparar las opciones disponibles para la solución.

OBSERVACIÓN: otra segunda forma más compleja, consiste en:

— Establecer primero unos criterios de valoración (según mis intereses) y darle un peso (0-10) a cada uno de ellos.

— Valorar cada posible solución (0-10) en cada uno de los criterios establecidos. Veamos un ejemplo de esta segunda forma:

Criterios: A. Bienestar emocional.
B. Tiempo/esfuerzo empleado.
C. Coste económico.

Ej.	Criterio A	Criterio B	Criterio C	Total
Solución 1	5x9	4x6	3x7	90
Solución 2	2x9	8x6	9x7	129
Solución n	8x9	7x6	6x7	156

4º Puesta en práctica

— Felicítate por haber tomado el camino más adecuado.

— Mantener la decisión el tiempo necesario sin cuestionarla inmediatamente.

— Reformular el problema y generar nuevas alternativas si tras el tiempo necesario no se consiguen adecuadamente los objetivos.

(Practicar 2 o 3 veces al día durante dos semanas, con situaciones de poca dificultad).

Ejemplo

1 —Lista de problemas

Para ayudarnos a delimitar el problema, podemos valemos de una lista que incluya posibles pérdidas o repercusiones como consecuencia de la deficiencia visual, y graduadas en una escala de < a > afectación (0-5) como la siguiente:

PROBLEMAS POSIBLES EN DISTINTAS ÁREAS	GRADO DE AFECTACIÓN					
	0	1	2	3	4	5
Ocupacionales / trabajo						
He tenido que dejar mi trabajo						
Me gustaría sentirme útil						
Me preocupa mi inactividad						
Relaciones interpersonales						
Me siento rechazado por los amigos						
Ahora no soy atractivo para los demás						
Me gustaría seguir saliendo con los mismos amigos						
Me gustaría hacer nuevas amistades						
Advierto que mis conocidos evitan hablar de mi situación						
Relaciones familiares						
Ya no tengo claro cuál es mi papel en la familia						
Discuto con todos a la mínima						
Me tratan como si no hubiera pasado nada						
Ocio y tiempo libre						
Ya no me gusta ir al cine						
No me interesa viajar						
No puedo leer ni escribir						
Salud						
Me preocupa perder más visión						
No me encuentro bien						
Psicológico						
Me siento deprimido						
Problemas de irritabilidad						
Estoy nervioso						
Autonomía						
Problemas para la independencia en desplazamiento						

Seleccionamos en nuestro ejemplo: «No puedo leer ni escribir»

2º Alternativas posibles

1. Aislarse, llorar, lamentarse, morirse...
2. Aprender a manejarse en braille
3. Pedir ayuda a personas cercanas
4. Otros medios de lectura y escritura

3º Valorar cada alternativa

1. Aislarse, llorar...

- Soledad -1
- Mayor desánimo -2
- Inactividad -1
- Dificultar las relaciones familiares y sociales -3

Total = -7

2. Aprender a manejarse en braille

- Esfuerzo enorme -2
- Miedo a la dificultad -1
- Utilidad relativa -1
- Rechazo al sistema -2
- Posibilidad de escribir lo que quiera +3
- Sentirse más activa +2
- Relacionarse con otra gente durante el aprendizaje +3

Total = +2

3. Pedir ayuda

- Dependencia continua de terceras personas -1
- Pérdida de intimidad -1
- Resolución inmediata de problemas puntuales +3

Total = +1

4. Otros medios

- Utilización del libro hablado +3
- Utilización de grabadores- anotadores electrónicos +2
- Uso de recursos informáticos +1

Total = +6

4.º Se eligen las alternativas 2 y 4 que son las que más puntuación han obtenido y se concreta la forma y fecha para ponerlas en práctica.

Comentarios sobre la técnica

Una de las formas de avanzar en el proceso de adaptación y ajuste pasa por lo que conocemos como estrategia de resolución de problemas ([D'Zurilla y Goldfried, 1971](#)). (También podemos encontrar una descripción detallada en [Labrador, 1996](#)).

La técnica de resolución de problemas es una metodología sistemática para abordar diferentes problemas. Se entrena a la persona en la resolución de varios problemas para conseguir que aprenda la metodología y cuente con ella para el futuro.

Esta estrategia de afrontamiento, es la que observamos en personas que han avanzado en su adaptación a la ceguera de forma autodidacta. No obstante, muchas personas no son capaces de hacerse este planteamiento (poner en marcha una estrategia de resolución de problemas) porque están inmersas en un estado de ansiedad o se ven asaltadas constantemente por pensamientos negativos que les «bloquean» e impiden esa forma de proceder.

En esta situación, que suele ser la más frecuente, se recomienda comenzar con otros procedimientos dirigidos precisamente al control de la ansiedad y los pensamientos negativos automáticos. Nos parece oportuno el procedimiento de Inoculación de estrés ([Meichenbaum, 1987](#)), utilizando diversas técnicas para el afrontamiento de la situación (relajación, reestructuración cognitiva de Beck, TRE de Ellis, autoinstrucciones de afrontamiento o autodiálogo dirigido).

Anexo F

Parada de pensamiento (Adaptado de [Labrador, 1996](#))

Objetivos

— Eliminar pensamientos inadecuados recurrentes, desviando la atención.

Mejorar estado de ánimo.

Facilitar la resolución del problema.

Evitar la interferencia con las actividades cotidianas (trabajo, estudio).

Procedimiento

1) Fase de conceptualización

— Motivación

Conciencia de la inutilidad/inadecuación de esos pensamientos.

Deseo de controlarlos.

— Explicación sobre la eficacia de la técnica:

Un estímulo suficientemente llamativo, distrae la atención sobre él.

Se interpreta como un castigo, que extingue la conducta o pensamiento inadecuado.

Otro pensamiento adecuado ocupa su lugar.

2) Fase de preparación

— Identificación y descripción de pensamientos inadecuados (puede detallarse grado de *molestia* y grado de *interferencia* con otras actividades. De 1-10):

Elaborar una lista personal (puede ayudar un Cuestionario específico). Verbalizar cada pensamiento, haciendo una descripción lo más detallada posible de la situación. Ponerlos en orden de menor a mayor importancia.

— Elegir estímulo de corte incompatible:

Suele ser la palabra «stop» o «basta».

Pueden emplearse otros físicos (pellizco, goma elástica en muñeca...)

3) Fase de entrenamiento

— Ensayos en **voz alta** (10 veces)

Con los ojos cerrados, evocar el pensamiento inadecuado en voz alta. Interrumpirlo bruscamente (transcurridos 5 o 10 segundos) con el estímulo elegido, en voz alta.

Pensar (en voz alta) en alguna situación agradable (durante 20 o 30 segundos).

Repetir esta secuencia 10 veces.

— Ensayos **mentalmente** pensamientos, y **en voz alta** estímulo de corte (10 veces)

(ídem anterior).

— Ensayos **mentalmente** (10 veces) (ídem anterior).

4) Fase de generalización y aplicación

— Repetir lo ensayado (ejercicio de parada pensamiento mentalmente) 15 días.

— Hacer 5-10 veces al día.

— Hacer siempre que aparezca pensamiento inadecuado.

Anexo G

Reestructuración cognitiva: terapia racional emotiva (Ellis, 1962)

Objetivo

Modificar ideas o creencias irracionales acerca de la ceguera.

Procedimiento

1º Fase Educativa

— «Reconceptualización». Explicarle el modelo A-B-C para entender cómo se siente.

— Explicarle el proceso que seguiremos (identificación-discusión y sustitución).

2º Fase de Reconocimiento o Identificación de las ideas irracionales: para ello seguir distintos procedimientos

— Cumplimentación de cuestionario sobre ideas irracionales.

— Sobre una lista de ideas irracionales habituales, discutir cada una de ellas con la persona en cuestión, para comprobar si están presentes o no. De entre ellas, puede prestarse especial atención a las que se refieren a *temor* («es terrible», «es catastrófico», «es horroroso») y las que se refieren a pensamientos absolutos o *imperativos* irracionales («tendría que...», «debería ser...», «es necesario que...»)

— Autorregistro de reacciones emocionales negativas (por ejemplo, cuando el sujeto siente que se irrita, se deprime...) Tiene que anotar en el autorregistro el suceso real (A), y que él mismo observó lo que pensó (B), para en la siguiente fase pasar a estudiar cual es lá idea o ideas irracionales que subyacen a esos pensamientos.

3º Fase de discusión y rechazo

a) Dejar sin fundamento la idea irracional, empleando una forma de diálogo «socrático»,

— Desatribución de todos los males del paciente a sí mismo.

— Anticipación de resultados negativos temidos (que vea que no son tan negativos).

b) Aprender alternativas de pensamiento para llevarlas a cabo cada vez que le ocurra una situación determinada.

— Seleccionar autoverbalizaciones y ponerlas en práctica en las situaciones

problema («no hay ninguna evidencia de que sea verdad lo que me digo», «he sabido resolver problemas similares»...)

— Reconceptualizar los problemas de un modo positivo («¿cómo puedo interpretar esto en forma positiva?», «¿qué tres cosas positivas puedo sacar de esto?», «¿qué puedo aprender de ello para el futuro?»...)

Ejemplo

«Te has hundido (C) porque piensas que la vista es lo único importante de la vida y que ya no serás capaz de disfrutar de nada: amigos, libros, viajes, películas... y crees que la vida no vale la pena sin eso. Realmente, perder la visión (A) es un suceso muy estresante pero no lo es todo, hay otras formas de disfrutar aun siendo una situación diferente a como era antes. Naturalmente que te sentirás triste y sin saber qué hacer por ahora, pero otros lo han conseguido y tú también puedes hacerlo. De hecho, lo que pensemos acerca de esa situación, basado en nuestras creencias, será la causa de cómo nos sintamos».

A (Acontecimiento)	B (Creencia)	C (Consecuencias)
Pérdida de visión	«¡Es horrible, no vale la pena vivir!» «¡No valgo para nada!» «¡No puedo soportar vivir así!»	Depresión Ansiedad
	«La vida continúa, tendré que adaptarme y hacer las cosas de otra manera». «La ceguera no es igual a pérdida de valor como persona»	Utilización de otras capacidades. Sobreponerse a la situación. Aprendizaje de nuevas formas.

De manera que son los *pensamientos* lo que hay que cambiar, entendiendo por tales, las percepciones, creencias, expectativas, atribuciones, autoinstrucciones, interpretaciones y esquemas cognitivos, todos ellos *componentes cognitivos*, que actuarán inadecuadamente cuando se sustenten en ideas que Ellis llama irracionales.

Entendido este concepto, deberemos pasar ahora a identificar qué es lo que la persona deficiente visual piensa sobre la ceguera, comprobando la precisión o imprecisión de tales creencias. Podemos observarlo en su discurso espontáneo, con una narración salpicada de expresiones y opiniones que reflejarán sus cogniciones. Igualmente la carga emocional que ponga en este discurso, nos dará idea de la intensidad de la creencia y el daño que provoca.

Algunas creencias irracionales, que podremos encontrar son como las siguientes (Needham y Emmer, 1980):

— *Los ciegos son diferentes de los videntes en cuanto a su valor e importancia personal.*

- *Tienen una constitución psicológica especial.*
- *Los ciegos tienen una relación especial con otras personas y con la sociedad en general.*
- *Hay circunstancias mágicas en torno a la ceguera.*

De este pensamiento irracional, podrán derivarse tres inferencias:

- Tendencia al «tremendismo» destacando lo más negativo de la pérdida de visión : «Es lo peor que me podía haber ocurrido».
- Tendencia a la «insoportabilidad», exagerando lo insoportable de no ver: «Es imposible ser feliz».
- Tendencia a la «condenación», a culpabilizar a los demás o a la vida en general: «esto me ha tenido que pasar a mí», «nadie nos entiende a los ciegos», «la calle no está preparada para nosotros», «mi familia no me hace una bien: me guía mal...»

La modificación de las creencias irracionales requiere re-aprender directa o indirectamente pautas de pensamiento , que permitan modificar los pensamientos y esto provoque el cambio de la conducta.

En la TRE el método principal para reemplazar una creencia es el debate. De manera que la secuencia se amplía hasta un esquema A B C D E, siendo cada uno de ellos:

- A Deficiencia visual sobrevenida
- B Pensamientos que estos sucesos desencadenan
- C Depresión/ansiedad
- D La intervención terapéutica de desmontar los pensamientos irracionales
- E Conductas y emociones más ajustadas que aparecen después de la intervención

D (Refutaciones de las creencias irracionales)	E (Creencias racionales eficaces)
<p>«¿Quién dice que ver es lo único que vale en la vida?»</p> <p>«¿No valgo nada?»</p> <p>«¿No puedo hacer ya nada?»</p> <p>«Disfrutar, ¿quién dice que sólo se disfruta viendo?»</p>	<p>«Preferiría hacerlo como antes, pero no es necesariamente la única manera de hacerlo (leer, moverse independientemente, cocinar, coser...)»</p> <p>«Soy una persona que hace las cosas de forma distinta, no un ser anormal e inútil».</p> <p>«Hay muchas actividades, sueños y placeres que se pueden realizar aun siendo diferente».</p>

Las expresiones del psicólogo, conocedor de las limitaciones y posibilidades de la deficiencia visual, sin pesimismo ni optimismo extremos y el contacto con otras personas con similares deficiencias visuales, actúan como fuente de

ideas divergentes y como modelos para el cambio de conducta.

Habrá que «establecer ideas realistas y prácticas. Muchas veces estamos más limitados por el pensamiento autoderrotista que por la ceguera en sí. Hay muchas actividades, sueños y placeres que se pueden realizar aun siendo diferente» (Needham y Emmer, 1980).

Considerando algunas de las creencias irracionales referidas por Needham y Emmer (1980), pueden sugerirse propuestas para el debate de refutación:

1 — Creencia de que el valor personal de un individuo depende de su suficiencia física.

(Esta creencia puede provocar sentimientos de inutilidad/impotencia/desesperación ocasionados por la pérdida visual).

— Reconocer y aceptar que no hay valores universales, absolutos, para determinar la valía personal. Depende del sistema de valores de cada persona.

— Poner en duda que el valor personal de un individuo dependa de su suficiencia física. Discapacidad no es igual a pérdida de valor.

— Ser ciego es distinto a ser persona. La persona ciega es responsable del manejo de su propia vida.

— Instigando a la utilización de otras capacidades tanto por él como por sus familiares.

2 — Las personas ciegas, unas son muy listas y otras muy torpes; no hay término medio.

(Esta creencia en el interesado puede hacer que se sienta torpe, por ejemplo por no aprender braille en pocos días, y en otras personas, que le feliciten por saber llevarse la cuchara a la boca).

— Enseñar una perspectiva más realista y útil: todos tenemos unas capacidades y unas limitaciones; el éxito o el fracaso no depende exclusivamente de la ceguera; somos humanos.

3 — Las personas ciegas siempre tienen que ser dependientes / independientes de los demás.

(La creencia de que deben ser independientes para todo, puede ocasionar frustración ante algunos fracasos).

— Todas las personas dependemos de los demás. La cuestión debe referirse a situaciones concretas en las que podemos ser dependientes o independientes, y no a personas que son dependientes o independientes.

4 — Sólo los ciegos pueden comprender a los ciegos.

(Esta creencia puede hacer que se considere como una especie diferente y se aisle de los demás).

— La capacidad de comprender y comunicarse eficazmente con otras personas implica muchas variables, no sólo haber vivido o experimentado, o ser un experto. Es más importante la empatía, la experiencia en la vida, la edad, el sexo, el entrenamiento... que la ceguera.

— De hecho, una persona con ceguera puede ser tan superficial o insensible como otra con visión normal.

5 — *La felicidad depende del resto de visión que la persona conserve.*

(Esta creencia supone que la persona focaliza toda su vida en torno a la visión. Se asume que con una mejoría, aunque pequeña, la vida sería radicalmente distinta; como resultado una persona puede perturbarse extremadamente por cualquier cambio negativo menor).

— El ajuste emocional y la calidad de vida de las personas con deficiencia visual, no está en relación directa con el grado de visión.

6 — *La sociedad debería estar mejor informada y actuar de otra manera ante las personas con ceguera.*

(Esta creencia crea ansiedad y frustración, paraliza el enfrentamiento y la ejecución de acciones eficaces).

— Uno no puede esperar que la sociedad, el mundo, cambie rápidamente (véase la lucha por la igualdad racial, de género, etc.) El afrontamiento de la situación debe focalizarse en uno mismo.

7 — *Las ideas erróneas, mágicas e ilusas sobre tratamientos y avances científico.*

(Esta creencia sobre «curas milagrosas», habitualmente llevan a la decepción y el desengaño, y en muchas ocasiones retrasan el enfrentamiento y la ejecución de acciones eficaces).

— Actualmente hemos hecho todo lo que se puede hacer para mejorar o mantener la visión.

— El avance científico no está en nuestra mano. Cuando los científicos descubren algo, se conoce rápidamente en todo el mundo.

— El sol saldrá cuando tenga que salir; hasta entonces, disfrutemos de las estrellas (No podemos organizar nuestra vida y nuestro futuro en función de que nos vaya a tocar la lotería; debemos hacerlo en función del dinero que tengamos; ¡Y si luego nos toca, mejor!)

Este tipo de discusión no cambiará el pensamiento de que perder la visión es un gran estresor, pero sí mitigará sus efectos y el pensamiento de que es absolutamente necesario ver para vivir. Cuando las concepciones incorrectas (irracionales) se reemplazan por otras correctas y se aprenden habilidades específicas para enfrentarse a la ceguera, el individuo puede ocuparse en actividades más adaptativas y satisfactorias (Needham y Emmer, 1980).

Comentarios sobre la técnica

La terapia racional-emotiva (TRE) fue desarrollada por Albert Ellis en 1962 y se basa en la idea de que las conductas y las emociones dependen de las creencias de la persona, es decir, de cómo interpreta la realidad.

La TRE se conceptualiza según el modelo A - B - C. En este modelo el *acontecimiento* activador, la pérdida de visión («A»), no produce directamente la *consecuencia* como podría pensarse («C»), sino que ésta es producida por la interpretación que se hace de A, es decir, por las *creencias* («B»; *beliefs*). Es por esto por lo que cada persona reacciona de manera diferente ante la misma situación.

La terapia consiste en que conjuntamente psicólogo y persona con deficiencia visual, identifiquen los pensamientos «irracionales» o desadaptativos y los sustituyan por otros más «racionales» o efectivos.

Además del debate de las inferencias irracionales también se pueden incluir técnicas como la biblioterapia y la técnica de programación de actividades.

Evidentemente, la persona que ha perdido la vista no sólo se enfrentará a esta nueva situación modificando sus cogniciones, sino que deberá aprender nuevas destrezas, utilizar el resto de sus habilidades sensoriales y organizar su entorno para facilitar su forma de vida.

Anexo H

Reestructuración cognitiva de Beck (Adaptado de Meichenbaum, 1987)

Objetivo

- «Controlar pensamientos negativos ante situaciones asociadas a la dv».
- «Percibir las propias capacidades para aprender a resolver dificultades relacionadas con la deficiencia visual».
- Hacer consciente al sujeto del papel que juegan sus pensamientos en sus emociones.
- Ver lo inadecuado de algunos pensamientos.
- Introducir pensamientos nuevos, más adecuados, que modifiquen los esquemas básicos del sujeto.

Procedimiento

Fases

1º Estrategias de activación conductual (ver «**Programación de actividades**»)

- Incremento de actividades sencillas y agradables.
- Relación estado de ánimo y actividad. Percepción de control sobre su conducta.

2º Conceptualización

- Es normal que se sienta así.
- Su *sentimiento* está provocado por *pensamientos automáticos*, que aparecen en determinadas situaciones.

3º Identificación de *pensamientos automáticos* (PA)

- Autorregistro: Situación - Pensamiento - Sentimiento - Conducta
- Darse cuenta de sus errores cognitivos subyacentes a los PA

Inferencias arbitrarias

Abstracciones selectivas

Generalizaciones

Magnificaciones o minimizaciones

4º Evaluación lógica de tales *pensamientos* negativos:

- Buscar evidencia («Prueba de realidad»)
- Buscar la utilidad de ese pensamiento
- Buscar explicaciones alternativas («Reatribución de fracaso»)
- Autorregistro: Situación-Pensamiento-Sentimiento - Evidencia-Nuevo sentimiento

5º Producir cambios en los esquemas, que podrán ser a varios niveles.

- Reinterpretar, de manera más funcional, los esquemas actuales.
- Hacer modificaciones en los esquemas actuales.
- Construir nuevos esquemas.

Ejemplo

1. Estrategias de activación conductual:

En muchos casos y cuando la persona tiene una inhibición conductual elevada tras la pérdida de visión, conviene aplicar previamente la técnica de «Programación de actividades». Le ayudaremos a planificar actividades diarias (actividades cotidianas sencillas, ejercicio físico, etc.), sobre las que llevará un registro si le es posible. Con ello pretendemos que la persona se active, tenga un feedback positivo sobre sí misma y perciba control sobre su conducta. Ello le servirá para rebatir las ideas de incapacidad.

Cuando una persona está convencida de que «ya no vale nada», «que es una inútil» porque «es mejor morir que quedarse ciego», «lo peor que le podría pasar»... darse cuenta de que va siendo capaz de resolver problemas y de hacer cosas, es una demostración empírica de que *no* es incapaz, *no* es inútil y tendrá la constatación palpable de que su creencia es errónea.

Esta activación conductual hará mejorar ligeramente su estado de ánimo, y conforme esto sucede, se incrementarán a su vez de forma gradual actividades que llenen el tiempo libre (asistencia a talleres ONCE: lectura, yoga, cerámica...) Esta relación entre estado de ánimo y actividad, será observada por la persona, lo que hará aumentar su percepción de autoeficacia y la motivación hacia la realización de actividades.

2. Conceptualización

A la persona se le explica cómo las cogniciones, los estados de ánimo y las conductas manifiestas son tres sistemas de respuesta en continua interacción.



Explicar la importancia que tienen los pensamientos negativos en el malestar

emocional y la conducta. Uno se siente mal, inactivo, apático y aumenta (retroalimenta) sus cogniciones negativas, que mantienen el malestar.

Se debe explicar que tras la pérdida de visión lo habitual es que surjan reacciones así y sentimientos de ineficacia, de inutilidad, que lleva a la persona a un ánimo bajo, que a su vez le aboca a estar más inactivo, incrementando las cogniciones negativas de desánimo, creando así un círculo vicioso. Puede ayudar el poner un ejemplo que no esté relacionado con su problema para que tome distancia y lo entienda mejor. Por ejemplo, la pérdida de un ser querido, provoca un estado de ánimo bajo, este lleva a una disminución del rendimiento habitual, que a su vez proporciona un negativo feedback sobre sí mismo que hace bajar el estado de ánimo, cerrándose así el círculo.

Por otra parte, la persona tiene que empezar a ver sus males como meros *síntomas pasajeros*, causados por sus evaluaciones poco exactas acerca de sí mismo, el entorno y el futuro (tríada cognitiva).

La idea fundamental a transmitir es que sus emociones y conductas están causadas por los pensamientos automáticos que se disparan a partir de una serie de condiciones previas (esquemas, creencias previas) y de acontecimientos que pueden activarlos.

De ahí que lo que tendremos que hacer ahora será buscar, identificar conjuntamente, qué *pensamientos* automáticos se disparan y en qué situaciones lo hacen. Dicho de otra manera no se trata de saber «por qué tengo estos zapatos» cuando me siento triste, sino «qué zapatos tengo» cuando me siento triste.

3. Enseñarle a detectar pensamientos *automáticos*

Es la fase más importante. Conviene hacer un registro diario tanto de los pensamientos automáticos, como de las imágenes mentales de tales pensamientos, para que se dé cuenta de cuáles son los pensamientos (sentimientos e interpretaciones de la situación) que se le presentan de forma automática.

FECHA	SITUACIÓN	PTOS AUTOMÁTICOS	SENTIMIENTO	CONDUCTA
28-11	En el supermercado	«Soy inútil. No puedo encontrar las cosas»	Congoja. Llanto	«Me fui sin comprar»
3-12	En la calle caminando con bastón	«Me miran porque les doy lástima»	Pena de sí misma	«No vuelvo a salir donde haya tanta gente»

Los errores cognitivos, son los supuestos subyacentes a los pensamientos automáticos. Sólo cuando sea necesario, le enseñaremos a identificar sus distorsiones cognitivas, es decir, cómo él hace una apreciación distorsionada. También puede resultar necesario hacerle ver cuáles son sus

esquemas básicos, y cuestionarlos sobre la base de «experimentos personales».

Algunos de estos errores cognitivos pueden ser

— *Inferencias arbitrarias*: sacar conclusiones en ausencia de datos o evidencia. Ejemplo, «me miran ... *porque doy lástima*». Sería más adecuado pensar «...porque admiran que vaya sola», «...porque son unos curiosos», «... como miran a otras personas».

— *Abstracciones selectivas*: se sacan conclusiones sobre toda la situación, por un solo dato, que no es el más relevante. Una persona escucha «Mira ese chico ciego con el bastón, ¡qué pena», y reacciona pensando «No nos quieren, sería mejor morirse».

— *Generalización*: generalizar a otras situaciones (elaborar una regla general), a partir de una o varias situaciones aisladas. «He perdido mi trabajo, y *no podré volverá trabajar nunca*»; «No puedo hacer *nada*»; «Me sale mal *todo*».

— *Magnificación o minimización*: evaluar exageradamente la magnitud de alguna situación. «Aunque haya perdido la vista, puedo seguir haciendo las mismas cosas que antes».

4 Evaluación lógica

Ahora intentaremos recoger pruebas, con la colaboración del interesado, a favor o en contra de tales pensamientos negativos («prueba de realidad») que hemos identificado en la fase anterior.

<i>Pensamiento</i>	<i>Prueba «experimento» de que eso es real</i>
<i>«Soy una inútil»</i>	<i>Buscar evidencia.</i>
<i>«Doy lástima»</i>	<i>Buscar explicaciones alternativas.</i>
	<i>Buscar la utilidad de ese pensamiento.</i>

Y promoveremos que la persona explore y plantee interpretaciones alternativas de pensamiento («reatribución del fracaso»). Así por ejemplo, ante «...me miran porque les doy lástima con el bastón», puede generar alternativas del tipo:

— *«Me miran porque admiran que vaya sola».*

— *«Me miran porque son unos curiosos».*

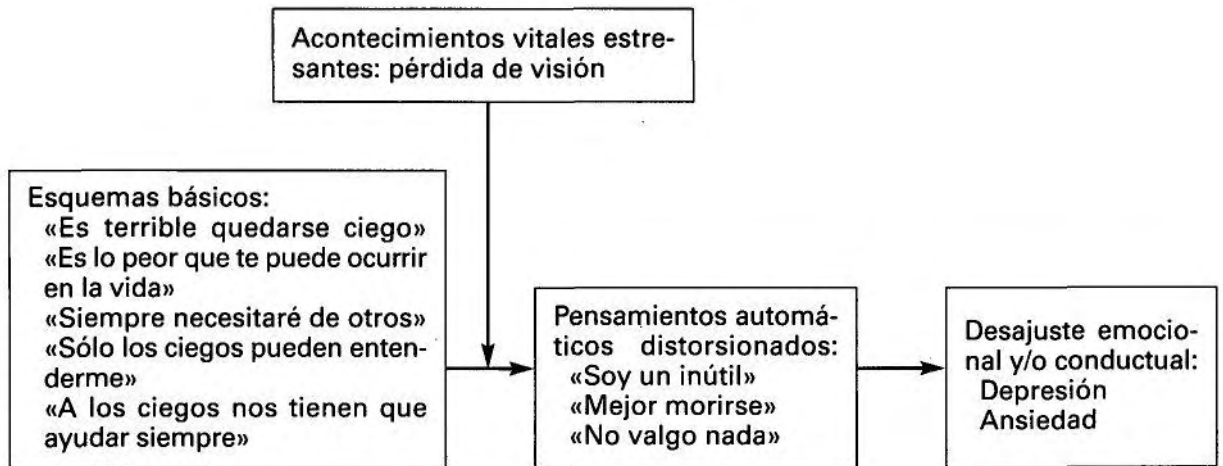
— *«Me miran como miran a otras personas».*

— *«Me miran porque llevo un traje de última moda».*

Comentarios sobre la técnica

La terapia cognitiva de Beck es una estrategia global sobre la forma de manejar los problemas presentados por la persona. El modo en que construimos el mundo percibido es lo que determina nuestras emociones y conductas.

Los acontecimientos vitales estresantes (pérdida de visión) activan esquemas básicos disfuncionales, que desarrollan pensamientos automáticos distorsionados y provoca desajuste emocional o conductual.



Anexo I

Afrontamiento cognitivo (Adaptado de [Meichenbaum, 1987](#))

Objetivo

- «Controlar la ansiedad en situaciones asociadas a la deficiencia visual» (p. e. en recorridos de movilidad).
- «Controlar pensamientos negativos ante situaciones asociadas a la dv»
Encontrarme mal (triste, nervioso)

Procedimiento

Objetivo	Procedimiento
<ul style="list-style-type: none"> — Preparar la tarea. Recalcar la planificación — Combatir pensamientos negativos 	<p>Preparación</p> <ul style="list-style-type: none"> — «Es normal que esté nervioso, pero preocuparme no me ayuda» — «Debo centrarme en mi tarea» — «Tengo recursos» (Autoeficacia) — «Yo he podido en otras situaciones» (Experiencia propia) — «Otros han podido en esta situación» (Modelos) — «Me dicen, (expertos) que voy a poder» — Será más fácil una vez que empiece — Lo superaré y estaré bien
<ul style="list-style-type: none"> — Controlar la reacción de estrés — Reafirmar que puede controlar la situación — Permanecer centrado en la tarea — Recordar estrategias de afrontamiento como la relajación. 	<p>Confrontación con la situación</p> <ul style="list-style-type: none"> — <i>Es normal</i> la tensión y los nervios. <i>Transfórmalo</i> en «entusiasmo» — <i>Céntrate</i> en la tarea. Paso a paso, no corras — Puedes hacerlo, como otros — No le des más importancia de la que tiene — Sé cariñoso — No durará mucho — Puedo pedir ayuda si la necesito — Si siento tensión haré una pausa y me relajaré
<ul style="list-style-type: none"> — Esta etapa puede que no se dé — Controlar la reacción de estrés extremas — Aceptar los sentimientos y esperar a que disminuyan — Permanecer centrado en la tarea 	<p>Afrontamiento de crisis</p> <ul style="list-style-type: none"> — Debo centrarme en el presente, ¿qué tarea tengo? — He podido con situaciones peores — Acepta el estrés (nivel de 0-10). Deja que suba y baje — <i>¡Ahora relájate!</i>, respira lento y hondo
<ul style="list-style-type: none"> — Alabarse por el intento — No esperar la perfección — Evaluar la experiencia: qué ayudó y qué no. — Qué podría haberse hecho mejor. 	<p>Evaluación y reforzamiento del éxito</p> <ul style="list-style-type: none"> — Ha sido bueno usar mis estrategias de afrontamiento — ¡Lo conseguí! — He dado al estrés más importancia de la que tenía — No ha sido tan terrible — «Bueno, lo hice. La próxima vez lo haré mejor» — «Tengo que contarle esto a...»

Anexo J

Desensibilización sistemática (Adaptado de [Labrador, 1996](#))

Objetivo

— «Controlar la ansiedad en situaciones asociadas a la deficiencia visual» (p.e. en recorridos de movilidad; decir a diferentes personas que no ve bien...)

Procedimiento

Explicar el porqué del tratamiento (relación con su problema) y en qué va a consistir.

1º Relajación.

- Contenido: Ejercicio de tensión - relajación, de grupos musculares.
- Objetivo: Distinguir entre ambas sensaciones, para conseguir relajación general.
- Duración: Aproximadamente 10 sesiones de 30 minutos. En despacho y en casa.
- Situación: Evitar estímulos distractores.

2º Jerarquía de situaciones.

- Lista de 10-20 ítems (a partir de 20-30 tarjetas previas).
- Asignar un valor al grado de ansiedad de cada una (0-100 , modulando por situación o magnitudes de tiempo o espacio).
- Intervalos entre ítems aproximadamente iguales.
- Ítems realistas y detallados

3º Práctica en imaginación: Imaginar con todos los sentidos

- Relajación.
 - Primera sesión: ensayos con escenas neutras, que le describiremos (p.e. estar sentado en un sillón tomando un refresco).
1. 5-10 segundos imaginando la escena.
 2. 1-2 minutos centrándose en la relajación.
 3. Fuera de la relajación, descripción detallada de lo imaginado, y referencia del terapeuta.

- Sigüientes sesiones: ensayos con escenas con niveles moderados de ansiedad (distintos de la jerarquía a trabajar) que le describimos.

1. ídem anterior. Indicar ansiedad levantando un dedo.
2. ídem.
3. Indicar nivel de ansiedad (0-100), cuando se produzca.
- 4º Aplicación de la DS, propiamente dicha.

— Secuencia:

- Relajación profunda (5 min.).
- Imaginación ítem 1.º, y posteriormente sucesivos:

1. escena (5-10 seg.)
2. pasar a centrarse en la relajación (1 minuto).

— Método:

- Dos veces ítem, antes de pasar al siguiente. La 2.ª, 10-15 s.
- Si indica ansiedad, se vuelve a relajación. Sí persiste, al ítem anterior.
- Tres o cuatro situaciones por sesión.
- Se termina las sesiones con un ítem que no evoca ansiedad, seguido de relajación.
- Cada sesión comienza con el último ítem de la anterior.
- La periodicidad suele ser de 1 o 2 sesiones por semana.
- La DS finaliza con el último ítem de la jerarquía.

— Generalización:

- Aplicación de la DS «en vivo».

Ejemplo de jerarquía para «miedo a decir que no veo bien»

ORDEN	LISTA DE SITUACIONES	INTENSIDAD DE LA RESPUESTA
1	En la cafetería de la ONCE, preguntar: «¿que tapas tienen... que no veo bien?»	5
2	A una persona del grupo de nuevos afiliados	10
3	En la calle, frente a la placa con el nombre de la calle, preguntar: «¿cómo se llama esta calle ... que no veo bien?»	20
4	A mi hermano y su mujer (saben pero no lo suficiente)	25
5	A una de mis amigas del grupo de la ONG con el que colaboro	30
6	A una prima de mi marido	40
7	A una conocida, no muy amiga del grupo de la ONG con el que colaboro	50
8	A alguien en la parada del Bus, para que me avise cuando llegue el mío.	60
9	A amiguitas de mi hija	70
10	A amigos con los que salimos fines de semana	85
11	A las madres de las amiguitas de mi hija	90
12	Vecinas	95
13	A la familia de mi marido (no me llevo bien con ellos)	100
14		

Anexo K

Habilidades sociales: comunicación y asertividad

Objetivo

- «Solicitar ayuda física, en situaciones de dependencia por dv»
- «Buscar y obtener ayuda emocional, o reforzamiento, de familiares o amigos»
- Que los otros comprendan mi comportamiento, cuando se debe a mi deficiencia visual. Es decir:
 - Informar que no veo bien (con naturalidad; dando información suficiente, ni de más, ni de menos)
 - Indicarle al otro lo que debe hacer, para que tengamos una relación eficaz.
- Conseguir más fácilmente lo que necesito o me interesa en cada momento.
- Sentirme bien conmigo mismo, contrariamente a la ansiedad e incomodidad que siento cuando miento u oculto mis limitaciones visuales, y la repercusión que ello tiene sobre mi autoestima.

Procedimiento

1º Evaluar las habilidades sociales.

— Determinar aquellas que procede entrenar (hacer peticiones, negar peticiones, derechos personales, dar información, comunicación no-verbal, expresión de sentimientos), para lo que pueden emplearse Cuestionarios específicos.

2º Determinar la forma de trabajo: Individual o en grupo.

— Composición del grupo.

- De 5 a 10 personas con características y/o intereses similares, que puedan beneficiarse de la adquisición de éstos aprendizajes, a la vista de la evaluación psicológica previa.

- Psicólogo.

- Puede contarse con la participación de un co terapeuta, persona entrenada en actividades de grupos terapéuticos, que puede colaborar en la observación y registros de conductas y como agente de *modeling*, reforzamiento y *feed-back*. Ocasionalmente, puede ser de interés contar también con la presencia de alguna persona ciega o deficiente visual que actúe como modelo.

— Material

- Espacio físico y mobiliario.
- Material específico (cassette y cintas vírgenes; «cinta de ejemplos»)
- Material recomendable (televisor y reproductor de vídeo; cámara de vídeo y cintas vírgenes; «cinta de ejemplificación»)
- Material fungible (ejemplares de «Guía para mejorar mis relaciones sociales», en tinta, braille y cinta; ejemplares del «Cuestionario de evaluación del proceso de Grupo», en tinta; ejemplares del «Cuestionario de evaluación de Habilidades Sociales», en tinta.

— Periodicidad y duración de las sesiones

- Una sesión por semana.
- Sesiones de una hora y media a dos horas.

3º Iniciar las sesiones

a) Primera sesión

1. Presentación y «calentamiento» de los participantes.
2. Conceptualización.

- Las personas ciegas o con deficiencias visuales en ocasiones no saben comunicarse eficazmente en las relaciones con otras personas, adoptando actitudes excesivamente pasivas o agresivas. Lo adecuado en las relaciones interpersonales es adoptar un comportamiento afirmativo o asertivo.

- Las habilidades sociales, incluyen las habilidades de comunicación y el comportamiento asertivo (identificación y expresión, en forma verbal y no verbal, de sentimientos, ideas u opiniones propias, positivas o negativas, sin por ello sentirse uno culpable ni tener que violar la dignidad o los derechos de los demás).

- Es adecuado y conveniente comportarse de una forma asertiva porque:

— Nos permite conseguir mejor nuestros objetivos (reivindicando un derecho, solicitando información, etc.)

— Elimina la ansiedad que conllevaría hacerlo de una forma agresiva o pasiva, al tiempo que nos permite estar más relajados y a gusto en las relaciones interpersonales.

— Nos permite desarrollar nuestras aptitudes y capacidades.

— Evitamos que se aprovechen de nosotros o nos manipulen con palabras engañosas.

— Supone que nos responsabilicemos de lo que ocurre en nuestra vida porque nos permite elegir libremente, por nuestra cuenta, sin dejar que los demás lo hagan por nosotros.

— En último término, aumenta nuestra autoestima, sintiéndonos más seguros y contentos con nosotros mismos.

- A comportarse de una forma asertiva se aprende. Todo el mundo puede ser asertivo en unas situaciones y totalmente ineficaz en otras. Por tanto, de lo que se trata es de aumentar el número y diversidad de situaciones en las que se pueda desarrollar una conducta.

3. Discusión.

4. Asignación tareas extragrupalas.

b) Segunda sesión y siguientes

1. Revisión de tareas extragrupalas.

2. Conceptualización. Ejemplos. Discusión.

3. Ensayos de conducta: escenificación, reforzamiento, *feed-back*.

(1) Definir, operativamente, la conducta que necesita adiestramiento.

(2) Interpretar la escena.

(3) Después de haber interpretado la escena, el resto del grupo y el psicólogo enseña e instruye al interesado indicándole los puntos buenos y aquellos que podría mejorar de su actuación.

(4) Después de la instrucción y las correcciones, el interesado repite la escena, lógicamente, con alguna mejora.

(5) Para ayudar a la persona en su meta de aserción, el psicólogo puede representar la conducta deseada.

(6) El interesado practica una y otra vez la conducta deseada en el grupo, con lo que aumenta considerablemente la probabilidad de comportarse de ese modo en la vida real.

4. Asignación de tareas extragrupalas: práctica in vivo (realista; dificultad creciente)

c) Última sesión

1. Revisión de tareas extragrupalas.
2. Evaluación del comportamiento asertivo individual.
3. Valoración del Grupo. Sugerencias.
4. Conclusiones finales. Reforzamiento.

Comentarios sobre la técnica

Podemos considerar que existen tres formas de comportarse en toda conducta interpersonal:

Estilo **agresivo**: son ejemplos de este tipo de conducta la amenaza, el insulto, la acusación y la pelea y, en general, todas aquellas actitudes que signifiquen agredir a los demás sin tener para nada en cuenta sus derechos o sus sentimientos.

La ventaja de esta clase de conducta es que la gente no avasalla a la persona agresiva; la desventaja es que no quieren tenerla cerca.

Estilo **pasivo**: se dice que una persona tiene una conducta pasiva, cuando hace todo lo que le dicen sin importar lo que piense o sienta, no defiende sus intereses y deja que los demás decidan por ella.

La ventaja de ser una persona pasiva es que raramente los demás la rechazan. La desventaja es que los demás se aprovechan, no se consigue lo que se busca y el sujeto puede llegar a sentirse incomprendido y mal consigo mismo.

Estilo **asertivo**: una persona tiene una conducta asertiva cuando expresa sus opiniones y defiende sus intereses, siendo respetuosa con la forma de pensar y de sentir de los demás.

La ventaja de ser asertivo es que es la mejor manera de obtener lo que se desea sin ocasionar trastornos a los demás y sin sentirse culpable por ello. E incluso no consiguiendo lo que se pretende, se siente muy bien consigo mismo por haber hecho lo que debía. Las personas asertivas son más apreciadas por los demás que las personas pasivas o agresivas.

El ejemplo siguiente de tres reacciones distintas ante la misma situación refleja los tres tipos de comportamientos. Si una persona ciega trata de cruzar la calle y alguien que ve le toma del brazo para ayudarle a cruzar, la persona ciega puede reaccionar adoptando, al menos, una de las tres actitudes siguientes:

1. Agresiva: apartarse bruscamente, diciendo incómodo: «Oiga, déjeme en paz, ¡No necesito que nadie me ayude!»
2. Pasiva: aceptar humildemente que la persona que ve le dirija al cruzar la calle y aunque preferiría que le soltase se limita a decir: «Bueno, me parece que... bien, si usted quiere».

3. Afirmativa: retirando suavemente pero con firmeza su brazo para decir educadamente: «No, muchas gracias. Le agradezco su ofrecimiento, pero puedo cruzar la calle solo y me conviene hacerlo así».

Una forma particular de llevar a la práctica un comportamiento asertivo, lo constituyen *los Guiones DESC* (Bower y Bower, 1986), llamados así por las siglas (en inglés) de cada uno de los pasos que incluye esta eficaz estrategia.

Objetivo

Expresar adecuadamente lo que opinamos (nuestros sentimientos y deseos) acerca de situaciones molestas o sobre el comportamiento de otra persona. Hacerlo de una manera ordenada y completa. Hacer máxima la probabilidad de que se cumplan nuestros deseos.

Procedimiento

1° Describir

Describa la situación, lo que ha ocurrido, de la manera más objetiva posible, en términos de «dónde», «cuando» y «qué» está ocurriendo. Describa cómo se ha comportado el otro y qué ha hecho usted.

2° Explicar

Explíqueme sus emociones. Dígame cómo se ha sentido ante esa situación.

3° Especificar

Especifique, del modo más claro posible, sus objetivos en esa situación. Qué le gustaría que ocurriera en el futuro. Qué le hubiera gustado que hubiera hecho él/ella y qué otra cosa podría haber hecho usted.

4° Consecuencia

Ponga de manifiesto las ventajas que se derivarán si en el futuro actúan en la forma especificada.

Ejemplo de Guión DESC

1° Describir

«Normalmente haces por mí...» (cualquier cosa que necesito; algún ejemplo puede ser: «insistes en ayudarme a vestirme» / «me das la ropa en la mano» / «me peinas» / «me sirves agua en el vaso» / «pides por mí en el restaurante» /... o cualquier otro)

2° Explicar

«La verdad es que eso me hace sentir un poco inútil» (de hecho, cuanto más sencilla es la cosa que hacen por uno, más inútil hace sentir).

3º Especificar

«Me gustaría que me dejaras hacerlo sólo. Prefiero ser yo quien pida tu ayuda cuando lo necesite».

4º Consecuencia

«Al hacerlo de esa manera, me siento mejor, más útil. Además tú puedes despreocuparte, y estás más libre para hacer otras cosas».

[Volver al Índice / Inicio del Capítulo](#)

Capítulo 5. Intervención psicológica para el ajuste a la deficiencia visual en la infancia y en la adolescencia

Carmen Calvo Novell ,Jorge Luis González Fernández.

*Si creas lazos conmigo tendremos
necesidad el uno del otro. Serás para mí
único. Seré para ti único en el mundo...*

A. de Saint-Exupéry; El principito

PRIMERA PARTE. Infancia

Carmen Calvo Novell

1. Introducción

Cuando un individuo contrae un déficit, el impacto que sufre puede ser devastador ([Harvey, Dixon y Padberg, 1995](#)), pero no sólo para quien lo sufre, sino también para quienes le rodean, los miembros de la familia y otras personas significativas como son la esposa, los abuelos... ([Burns y Madian, 1992](#)).

Existe coincidencia de autores que nos indican que las familias que sufren un diagnóstico permanente en algunos de sus miembros caen en una gran crisis ([Riviére, 1996](#)) ya que se produce en sus vidas un cambio vital importante.

Cuando quien ha contraído la deficiencia es un hijo se generan sentimientos de dolor, culpa, rabia, impotencia y temor en los padres ([Parker, 1993](#)). Todas las expectativas que la familia tenía con respecto a ese niño, desaparecen. La frustración, la rabia, el estilo atribucional se pone en juego; la autoinculpación, la búsqueda de dónde está el fallo, la autoestima, etc.

Desde la noticia del diagnóstico del niño y durante todo el desarrollo evolutivo, la familia va a tener momentos críticos para el ajuste y adaptación a nuevas situaciones, momentos que dependen en gran medida de los cambios del hijo por las exigencias del entorno.

Un diagnóstico permanente conlleva una puesta constante a toda la estructura familiar ([Gambín, 1995](#)) de acuerdo a los cambios que se van produciendo, por lo que el profesional debe brindar su colaboración a las familias en todo el proceso de desarrollo de los niños, respetando sus necesidades, sus tiempos de reacción y atendiendo las demandas que realizan.

Cuando en una familia nace un niño con un diagnóstico de ceguera todas las fantasías e ilusiones que se habían experimentado a lo largo del periodo de gestación se vienen abajo; cuando el médico les dice que la persona que acaba de nacer posee un diagnóstico de baja visión, todos los deseos desaparecen, con un niño con minusvalías no se habían construido historias,

ese no es el niño que esperaban.

Los padres pasan de un pensamiento de proyección externa: cómo será, estudiará, a quien se parecerá, a uno interno: cómo haré para que me reconozca, no sabré hacerlo, cómo me siento, etc. Van a estar a expensas de como vaya evolutivamente el niño discapacitado, por ello los momentos de crisis más importantes son el diagnóstico, la entrada a la guardería, a Educación Primaria, el primer campamento de verano, Educación Secundaria, adolescencia, Universidad, mundo laboral, etc. es decir, en cada cambio que exija el entorno, la familia y la persona con discapacidad vuelven a ponerse en alerta; los efectos disruptivos en la familia requieren un reajuste continuo en los roles familiares, relaciones sociales y la organización (Leyser y Heinze, 2001), por lo que en todo este proceso, la familia necesita un tiempo para *reestablecerse* y el profesional debe respetar el tiempo que necesitan para volverse a organizar, pero analizando objetivamente qué podemos hacer para disminuir la angustia que les causa los cambios, así como manifestar capacidad de empatía para entender lo que significa para una familia.

Por lo general son familias ajenas a niños discapacitados; los conocen a través de testimonios por la televisión o los han visto alguna vez por la calle, pero el hecho de que ellos van a formar parte de estos grupos «es un jarro de agua fría en pleno invierno», según una expresión de algunos padres. A veces sus creencias juegan un papel importante «no voy a ser capaz de llevar esto adelante».

Aparecen sentimientos confusos hacia el niño: «no se sabe muy bien si es por el dolor que va a suponerle a mi hijo su déficit o son los sentimientos de rechazo que aparecen en nosotros como padres».

Existen numerosos estudios realizados sobre la reacción de los padres para poder adaptarse a la nueva situación:

En nuestra experiencia la primera reacción como estrategia de afrontamiento cognitiva es *la negación*, de ahí que los padres comiencen un *itinerario* médico con el fin de encontrar otros diagnósticos ¿menos permanentes? Incluso, en algunos casos, puede darse, en un principio, un rechazo de los servicios (Chapman, 1980) como un deseo de no formar parte de grupos de padres afectados, es decir, siguen negando lo que es inevitable.

Otros utilizan estrategias de afrontamiento de *confrontación* culpabilizando a médicos o servicios clínicos e incluso servicios de apoyo a la ceguera o deficiencia visual por no resolver la situación, es decir, no aceptan el diagnóstico.

El desahogo emocional, el llanto, es un estado que suele acompañar a toda la primera etapa.

También nos encontramos con estrategias de *huida*: «tener otro niño enseguida», «esto es cosa de dos» (refiriéndose la madre al padre del niño) o sobre-cargándose el padre de trabajo, ya que económicamente prevén más

gastos y se excusan en la necesidad de aumentar el horario laboral con ese fin, pero que le permite estar fuera de casa más tiempo y no enfrentarse a la realidad familiar.

Estas conductas de evitación significan que en muchos casos dejan en manos del cónyuge la atención del niño, creando, a menudo, una distancia entre la pareja (que tendremos en cuenta a la hora de la intervención).

De rechazo: «le di pecho hasta los 40 días; me enteré del diagnóstico a los 40 días», declaraba una madre durante la entrevista de recogida de datos iniciales.

Otros utilizan una estrategia más eficaz como es la **búsqueda de apoyo** (buscan ayuda, colaboran en todas las propuestas, etc.)

Todo ello va a depender de la capacidad de ajuste que posean los padres para hacer frente a los conflictos que puedan surgir a partir del diagnóstico permanente del hijo: bien por las condiciones del miembro familiar diagnosticado, por la vulnerabilidad al estrés ([Lazarus y Folkman, 1986](#)) que presentan como pareja o como individuos o por disfunción familiar.

Algunas personas, incluso, poseen pocas posibilidades de refuerzo social y al niño lo hacen motivo de su biografía a través del cual y de cómo se entregan, reciben ese refuerzo.

En los últimos años se ha incrementado el interés hacia las familias de hijos con deficiencias. Las orientaciones hacia una intervención precoz con niños con discapacidad, debemos extenderla a una intervención también precoz con las familias, ya que gran parte del pronóstico favorable en el desarrollo evolutivo de los niños dependerá, en gran medida, del ajuste emocional que realicen sus padres.

Por lo tanto, en un Manual sobre Ajuste Psicológico a la Deficiencia Visual, no podemos olvidar el papel de los padres, de la familia, de las personas significativas del niño con discapacidad, y las orientaciones y apoyo necesario que les ayude a reconducir el impacto hacia niveles de respuesta adecuadas y estrategias de afrontamiento activas que sean válidas para ello.

El presente capítulo Ajuste en la Infancia se divide en:

1. Ajuste familiar con hijos con deficiencia visual congénita.
2. Ajuste familiar con hijos con deficiencia visual adquirida.
3. Ajuste a la deficiencia visual en los niños que la sufren.

Los dos primeros puntos se han diferenciado por el hecho de que la respuesta emocional de la familia difiere si se contempla el origen congénito o adquirido, si bien existen unas peculiaridades comunes a ambas como causa del mantenimiento del estrés inicial.

2. Ajuste familiar con hijos con deficiencia visual congénita: peculiaridades

Las causas por las cuales una persona nace con deficiencia visual pueden ser varias: unas son referentes a la etapa prenatal como accidentes sufridos por la madre en la época de gestación y que irían desde traumatismos a infecciones como la *toxoplasmosis* y otras enfermedades que pueden provocar la ceguera en el feto e incluso, otras deficiencias asociadas. Otras son de origen perinatal, el momento del nacimiento: un parto largo con sufrimiento fetal o prematuro que obliga al niño a permanecer en incubadora un largo periodo de tiempo. Las deficiencias visuales procedentes de la herencia, es decir en la familia existen antecedentes de deficiencia visual, sería otra de las causas y, por último, las de origen desconocido, cuando no se encuentran datos que lo justifiquen. No es de extrañar pues, que los padres sientan rabia y temor (Parker, 1993) ante lo sucedido, ya que incluso en los déficits de origen hereditario no siempre esperan que pueda suceder.

En nuestra experiencia observamos que cuando nace un hijo con un diagnóstico permanente, todas las expectativas que estaban puestas en él, se vienen abajo. Todas las fantasías alrededor del bebé que se espera, desaparecen («se olvida todo lo que habías pensado sobre cómo sería, te encuentras con una realidad aplastante», dicen algunos padres).

Algunas familias como unidad o algunos de sus miembros reciben al conocer el diagnóstico del hijo/a un impacto que afecta tanto al ámbito psicológico, como físico, social y familiar.

— **Psicológico:** las manifestaciones en este ámbito se desarrollan como consecuencia del factor sorpresa, de lo inesperado (nadie tiene fantasías con un hijo con problemas) y que a veces incluso es doble como en el caso de niños prematuros, es decir: primero aparece la expectativa de que el niño se salve y cuando esto es así, en la población que nos ocupa, ocurre en ocasiones, que la incubadora deja secuelas. No podemos olvidar que la *fibroplasia retrolental o retinopatía del prematuro* se contrae por exceso de oxígeno de las incubadoras.

Este impacto crea además un aumento del nivel de ansiedad y un deterioro del nivel de autoestima («cómo nos ha ocurrido esto a nosotros»). Incluso pueden caer en una pasividad social que les impide resolver otras dificultades que puedan surgir. También influye el *locus de control* de cada miembro familiar, a la hora de asumir culpas o buscarlas externamente. Todo ello provoca un desajuste emocional.

— En el ámbito **físico:** algunas veces se sobrecargan físicamente en atenciones al hijo con deficiencias (sobre todo las madres, descuidando no sólo a la pareja sino a los otros hijos).

En algunas personas los conflictos provocan respuestas de alto riesgo: fuman más, duermen poco, tienen pesadillas, se alimentan mal... también sabemos

que una depresión reactiva tiene una influencia negativa sobre la salud física.

— **Socialmente** también se producen alteraciones: se apartan de los amigos y de compañeros de trabajo.

A las madres les gusta comparar a su niño con otro con el que se lleve poco tiempo (un vecinito, el hijo de una amiga, un sobrino). Buscan el referente con respecto al desarrollo evolutivo, el sueño, el llanto, la comida, etc., es decir todo lo relacionado con un niño, sobre todo si son primerizas y no tienen otro modelo. El hecho de que emocionalmente no puedan, hace que sientan «vergüenza de presentar al niño» «siento envidia» de los hijos de mis amigas (así se expresaban algunas madres en los grupos).

Por otro lado, viven la sociedad como amenazante, no se sienten comprendidos emocionalmente, no interpretan adecuadamente las miradas de los otros, las preguntas y se sienten agredidos socialmente.

Poco a poco van dejando las relaciones sociales.

— **Familiarmente:** también la familia de alrededor: abuelos, tíos... sufren ese impacto que provoca dolor por el niño y sobre todo por los padres, con actitudes que no siempre son bien interpretadas por ellos: «lástima», «no quieren quedarse con este niño una tarde», «parece que mis padres me huyen, no quieren enfrentarse a esta realidad», son algunas frases que nos comentan los padres.

Sucede que, en la mayoría de los casos, la noticia del diagnóstico y de las consecuencias, solo se da a los padres, el resto de la familia desconoce el contenido de las entrevistas con el profesional, por lo que el desconocimiento del déficit se mantiene y no siempre ayuda a los padres. Esto debemos tenerlo en cuenta a la hora de la intervención.

Todo ello repercute negativamente en el funcionamiento familiar, alcanzando a los cónyuges, al niño afectado y a los otros hijos, creando un ambiente familiar poco saludable, con gran carga de tensiones, poniendo emocionalmente en juego toda la capacidad de cuidar y satisfacer al bebé y por tanto de crear los vínculos afectivos.

En otras ocasiones no es así, sino que la familia extensa es intuitiva y presta su ayuda a los padres («gracias a mi familia estoy saliendo de este pozo»).

La **tabla 5.1.** presenta un resumen del impacto producido y el comportamiento que se observa en los padres, cuando la deficiencia visual es congénita.

También añadiríamos que no todos los niños con discapacidad son iguales ([Glidden, 1993](#)) variarán, dependiendo: 1) *de la severidad del déficit*, si presenta ceguera total o posee resto visual; 2) *el momento de aparición*, en el nacimiento o más tardíamente; 3) *su nivel de desarrollo cognitivo y social*, si presenta deficiencias asociadas o no. Sin embargo, el proceso de ajuste de la familia dependerá en gran medida de cómo viven la demanda, el estrés

producido y, como consecuencia, la tensión.

Las necesidades de un niño con ceguera variarán de acuerdo a la edad y a las condiciones biológicas, por lo que la demanda se extiende desde asistencia a tratamiento de atención temprana, y que a través de la competencia del niño para ir superando las etapas evolutivas ellos van ajustándose a las demandas, hasta niños que nacen vulnerables en cuanto a su salud, que pueden necesitar intervenciones quirúrgicas, tratamientos complementarios como fisioterapia; el aumento de necesidades económicas, en la medida que se generan más gastos, incluso en algunas ocasiones, normalmente la madre, deja de trabajar para poder dedicarse a cubrir esas necesidades, por lo que dejan de recibir ingresos económicos; también, las expectativas creadas por el estatus social de la familia, por lo que a veces la demanda es elevada y desborda los recursos personales de los padres creando un alto nivel de ansiedad y tensión.

Tabla 5.1. Respuestas de la familia ante el diagnóstico.

DIAGNÓSTICO: IMPACTO		COMPORTAMIENTO OBSERVABLE
Ámbito Psicológico	Ansiedad Bajo nivel de autoestima Actitud pasiva Ideas culpabilizantes Depresión Desajuste emocional	Mayor activación Volumen alto/bajo de voz Agresividad Estado Depresivo Ideas recurrentes
Ámbito Físico	Sobrecarga física Conductas de alto riesgo	Se medican Duermen poco Pesadillas
Ámbito Social	Se apartan de amigos. Sienten vergüenza Abandono de relaciones sociales	Salen poco de casa Se sienten «obligados» a dar explicaciones
Ámbito Familiar	Abandono de relaciones familiares Se encierran en la familia nuclear Alejamiento de la pareja	No se sienten incluidos en la dinámica de la familia extensa o sólo con ella Acercamiento o evitación

La **tabla 5.2.** pormenoriza las necesidades que acabamos de describir.

Tabla 5.2. Necesidades del niño con deficiencia visual.

ASISTENCIA A TRATAMIENTOS	Vínculos afectivos (1) A. Temprana Fisioterapia (en ocasiones) Reuniones de padres Intervención quirúrgica	
AUMENTO NECESIDADES ECONÓMICAS:	Ampliación del horario laboral	Evaluación de demandas pudiendo desbordar los recursos personales, materiales, sociales y familiares (... ESTRÉS PSICOSOCIAL)

(1) Remitimos al lector al estudio del *Vínculo Afectivo* de [J. Bowlby \(1976\)](#). Este autor describe el bloqueo emocional de padres que impide un contacto corporal e interés afectivo para con el niño discapacitado por lo que, en ocasiones, representa una demanda excesiva para algunos padres.

3. Ajuste familiar con hijos con deficiencia visual adquirida: peculiaridades

Puede ocurrir que un niño o una niña pierda la visión más tardíamente. Las causas que pueden darse para ello suelen ser médicas: bien centradas en patologías oculares: desprendimiento de retina... o por sufrir accidentes cerebrales como tumores, procesos víricos, etc. El ajuste que pueda hacer la niña o el niño que ha contraído la deficiencia, dependerá de la edad, cuanto más pequeños más influirá la adaptación de los padres a la nueva situación.

En este segundo caso, la diferencia fundamental con respecto a las familias con hijos con deficiencia visual congénita es que los padres han establecido ya los vínculos afectivos, es un hijo querido como es... la familia cae en una desolación, incluso fantasean sobre cómo era antes el hijo que sufre la pérdida.

La estrategia de afrontamiento más frecuente es la **confrontación** con servicios médicos, siempre culpan la tardía reacción o errores en el tratamiento específico, por lo que las secuelas de la pérdida de visión podrían haberse evitado.

En este caso el impacto producido suele ser de tipo **psicológico y físico**. Es decir, nos vamos a encontrar con familias con un alto nivel de ansiedad, con imágenes recurrentes, con desahogo emocional, así como pesadillas y malestar físico, en algunos casos con ingesta de medicación. Otra diferencia con las familias con ceguera congénita es que **social y familiarmente** se sienten arropados.

También en esta situación, el ajuste de los padres depende del ajuste de sus hijos. Unos y otros (padres e hijo/a) se proporcionan *feed-back* que es positivo si uno de los elementos funciona con motivación, unos y otros se apoyan, admiran al hijo con discapacidad porque sabe salir de la situación.

Cuando no ocurre esto, a los padres les supone más problemas de adaptación si el chico no se adapta.

También la evolución favorable de los hijos ayuda a un reajuste más eficaz.

Además de las respuestas emocionales diferenciales en cuanto al momento de aparición de la deficiencia visual en la familia, existen respuestas emocionales comunes: después del primer impacto, surgen nuevas preocupaciones, que son causa del mantenimiento del estrés inicial, como las obtenidas por [Leyser y Heinze \(2001\)](#). Estos autores realizaron un estudio con 130 familias de niños ciegos y deficientes visuales de edades comprendidas desde el nacimiento hasta los 25 años, en el estado de Illinois. Entre otros resultados obtuvieron que la mayoría de las familias (alrededor del 80%) verbalizaban la gran preocupación por aspectos futuros como la independencia, las habilidades para el logro y la autoestima, las oportunidades laborales que tendrían sus hijos y oportunidades afectivas y sociales. Como estrategias de *coping* las familias manifestaban: ayuda activa al hijo, con necesidad de adquirir información bien a través de entrevistas con profesionales o bien recurriendo a la literatura. Búsqueda de tiempo libre y ocio que les permitiera distracción y distancia con el problema, en algunos momentos. También, la adquisición de recursos de apoyo era otra de las respuestas más frecuentes que encontraron, así como búsqueda espiritual, recurriendo a la oración y la meditación.

4. Ajuste a la deficiencia visual en la infancia

En las primeras etapas, el niño ciego necesita establecer los vínculos afectivos con sus padres, ya que ellos, como figuras de apego, van a proporcionar al bebé la capacidad de acariciar, ayudar y confiar, proporcionando estímulos de competencia comunicativa y facilitando el comienzo del conocimiento en el recién nacido, y que sólo pueden desarrollarse adecuadamente sobre la base de las relaciones afectivas con las figuras de apego, ya que la ceguera puede ocasionar pasividad en el bebé si no se actúa adecuadamente ([Fraiberg, 1981](#)).

A partir de que asiste a un centro escolar, el niño irá descubriendo su ceguera, en contacto con niños que ven, pero dependiendo del momento evolutivo en el que se encuentre se dará mayor o menor adaptación.

En las primeras etapas ([Chapman, 1980](#)) los colores, las fichas, la lectura a distancia, los recreos... van a ser los motivos por los cuales el niño busca el **apoyo informativo**: ¿por qué yo no veo?, emocionalmente no están implicados, más que por esos referentes externos.

[Burlingham \(1965\)](#) sitúa la percepción de la deficiencia visual alrededor de los 5-6 años, cuando necesita la ayuda de una persona que ve para realizar actividades de manera autónoma, desarrollando **sentimientos de dependencia**.

También en nuestra experiencia, a partir de los 5-6 años, coincidente con la entrada en Educación Primaria, cuando, en términos piagetianos, se alcanza el periodo de las operaciones concretas y ya puede ponerse en el lugar del otro,

aparecen otros sentimientos que confluyen en un **bajo nivel de autoestima** (no veo y esto me impide realizar muchas actividades como las que realizan mis iguales que ven), en **búsqueda de pertenencia e identidad**, ya que no pueden ocupar el lugar de los que ven. Esto, se acentuará en la adolescencia. El estudio realizado en esta etapa por la autora (Calvo, 2002) revela que los recursos utilizados por los adolescentes de la muestra estudiada son de tipo cognitivo, psicológicos y de autocontrol, con altos niveles de autoestima (por encima de los obtenidos en el grupo de los que ven) pero no comportamentales. Estos recursos los utilizan para salvaguardarse del grupo de los que ven (yo puedo hacer lo mismo que ellos, me identifico con los que ven) pero no los utilizan para fomentar las relaciones sociales con ellos.

La familia constantemente tiene que ir reajustándose de acuerdo a las etapas por las que va pasando la persona con ceguera; los esfuerzos por adaptarse a nuevas situaciones les obliga a estados de estrés que pueden ser de intensidad leve pero acumulativo (Lazarus y Folkman, 1986).

5. Evaluación psicológica y ajuste. Instrumentos

5.1. Peculiaridades de la evaluación psicológica de las familias

A la vista de todo lo que estamos describiendo hasta el momento, nos vamos a encontrar a familias muy afectadas emocionalmente, por lo que es muy importante tener en cuenta lo que debe ser la actitud del profesional. Una actitud muy directiva o de inseguridad puede crear dudas o rechazo de la familia a cualquier iniciativa que propongamos; por el contrario, una actitud empática puede transmitir seguridad y confianza. En un estudio descrito por Perry, Sherwood-Puzzello, Hadadian y Wilkerson (2002), sobre la relación de los profesionales con las familias de hijos discapacitados, encontraban rechazo por parte de la familia para compartir información con los expertos.

Cabe señalar que en los primeros contactos con los padres, no es recomendable someterlos a una situación de examen estándar, sino que la familia lo que necesita es un tiempo de escucha, que les ayude a canalizar toda su necesidad emocional, dentro de un ambiente que proporcione tranquilidad y acogida y que invite a la expresión de sentimientos. Han de percibir al profesional con empatía y que a través de los datos que vayan proporcionando, se realizará la evaluación. Portanto, ¿cuál es el papel del profesional?

El profesional informará acerca de la patología ocular y lo que va a significar funcionalmente para el niño, ofreciendo información objetiva y transmitiendo su confianza y seguridad, por lo que previamente a la primera entrevista, estudiaría todas las posibilidades, permitiendo asimismo, la expresión de las emociones que están viviendo y poseer habilidad para poderse poner en el lugar de la familia sin estar involucrado emocionalmente. La familia percibirá al profesional como la persona que les puede ayudar.

La evaluación y la intervención son simultáneas.

La tabla siguiente ilustra algunas de las características del rol del profesional.

Tabla 5.3. Rol del profesional.

<p>Crea un ambiente de acogida que permite la expresión emocional de la familia.</p> <p>Mantiene una actitud de escucha.</p> <p>Identifica las ideas distorsionadas del proceso de ajuste a la deficiencia visual.</p> <p>Posee capacidad de autocontrol emocional.</p> <p>Transmite información sobre el déficit y propuestas de actuación, como por ejemplo: orientar para la asistencia a sesiones de atención temprana; solicitud de ayudas económicas, etc.</p>
--

En entrevistas sucesivas se puede obtener información de otras fuentes como pueden ser abuelos u otros parientes, autoinformes, cuestionarios de personalidad, etc.

5.1.1. Variables relevantes de la evaluación de las familias. Instrumentos

Autores como Foster, 1987 (en Fernández Ballesteros, 1994) consideran como prioritario la variable actitudes de los padres hacia la discapacidad en un contexto social. Pelechano (1980) amplía las variables al estilo de crianza, sobreprotección, autoinculpaciones, coste personal y limitaciones para hacer frente, pérdida de relación social y autoestima social y personal. Son variables a tener en cuenta en todo el proceso de ajuste; sin embargo en las primeras entrevistas, según nuestra experiencia, es recomendable que el profesional conozca en qué momento se encuentra la familia en cuanto a:

- 1) su **situación personal**: estrategias que está utilizando: si son funcionales para un ajuste eficaz o no; la vulnerabilidad al estrés en su vida privada, si se estresan con facilidad y cómo les afecta para el ajuste a la ceguera; si personalizan las necesidades del bebé o son los demás los que han de tomar una actitud activa, qué ideas tienen acerca de la deficiencia visual; si poseen recursos para solucionar problemas; si mantienen el desahogo emocional cuando se habla de la persona con deficiencia visual; si buscan pretextos para no enfrentarse a la realidad;
- 2) **su situación económica-laboral**: la capacidad para hacer frente a los gastos que se prevén;
- 3) **recursos socio-familiares**: considerando las relaciones de amistad, vecindad, compañeros de trabajo (Kanfer y Goldstein, 1987) y las relaciones familiares: con quien tienen mayor y mejor contacto; cómo y quien se relaciona más óptimamente con el bebé, si tienen las tareas de cuidado compartidas y repartidas; así como interesarse por los recursos de la Comunidad.
- 4) en algunas ocasiones **rasgos de la personalidad** siempre y cuando se observen o se detecten comportamientos de inestabilidad emocional que hipotéticamente podrían estar ya presentes anteriormente a la discapacidad del miembro familiar.

La tabla siguiente ilustra las variables a tener en cuenta en la evaluación.

Tabla 5.4. Evaluación de los recursos de la familia.

PERSONALES	Vulnerabilidad al estrés Estrategias de afrontamiento Resistencia al cambio Ideas distorsionadas Rasgos de personalidad
ECONÓMICOS	Capacidad para hacer frente a gastos que se prevén
SOCIO-FAMILIARES	Personas proveedoras de ayuda Tipos de ayuda Interacción del niño con las figuras de apego Significado de la ceguera en el grupo Recursos comunitarios

Algunos de estos datos se obtienen por observación, como la interacción del niño con las figuras de apego y otros a través de preguntas directas como la situación laboral.

Además de la entrevista en otros momentos se pueden utilizar los autoinformes y autoregistros para contrastar con los datos recogidos. Para ello se adjunta un listado de instrumentos de medida (**ver Anexo A**) que no siempre se utilizan, pero se aportan como recursos que puede necesitar el profesional en algún momento de su intervención.

En esta línea podemos utilizar la «Escala de Apoyo Social Percibido» de Rodríguez-Marín, López Roig y Pastor (1989) que se divide en tres apartados: 1) **fuentes**: de estructura cerrada con respuestas SI/NO; 2) **satisfacción**: diseñada tipo Likert con 5 puntos cuyo valor se reparte en 5 respuestas en donde 0 significa nada y 5 equivale a mucho; **contenidos funcionales**: con doce respuestas cerradas.

«La Escala de Observación de la medida del entorno» (HOME), de [Caldwell y Bradley \(1984\)](#) que se puede utilizar para familias de niños deficientes visuales o que ven. Está dividida en tramos de edad: 0-3, 3-6, 6-10 años. Las respuestas obtenidas son referentes a **respuestas emocionales, grado de aceptación y organización del entorno**. Es una escala de 55 ítems algunos de cuyos datos se obtienen por observación durante la entrevista y otros por autoverbalizaciones y autoregistros de la familia; en cuanto a la estructura el diseño concibe respuestas SI/NO, otras de respuesta abierta y otras con respuestas cerradas.

5.2. Peculiaridades de la evaluación del ajuste a la deficiencia visual en la infancia

La evaluación del ajuste a la deficiencia visual de niños que la padecen ha de contemplarse a lo largo del desarrollo evolutivo siempre y cuando se observen unos indicadores como: 1) rechazo a elementos y actividades relacionadas con la ceguera y baja visión: utilización de lentes, mesas abatibles o atriles en la escuela, así como inhibición en lecturas colectivas, negativa a utilizar el bastón,

etc., es decir todos aquellos elementos que los estigmatizan socialmente y les hace sentirse diferentes de los que ven; 2) estados depresivos, baja autoestima, sentimientos de poca valía; 3) rechazo a participar en actividades de tiempo libre; 4) siempre que la deficiencia visual se haya adquirido tardíamente.

5.2.1. Variables relevantes de la evaluación de los niños. Instrumentos

Existe una serie de variables mediáticas en el proceso de ajuste a la deficiencia visual por parte de los niños, y que centramos en cinco áreas: 1) **función cognitiva** (no sólo hay que valorar el nivel intelectual sino también la curiosidad por el aprendizaje, la focalización de la atención, la memoria, son indicadores que nos permiten pronosticar un buen ajuste); 2) **rasgos de personalidad** (como independencia, autoconcepto y autoestima en niveles aceptables también pueden ayudar a dar un buen pronóstico de ajuste); 3) **desarrollo social** (oportunidades de experiencias sociales y desenvolvimiento en el entorno, pueden indicar un buen ajuste); 4) **estrategias de afrontamiento** (funcionales como actitud activa son predictores de un ajuste adecuado); 5) **condiciones oftálmicas** (el grado de pérdida visual y utilización de elementos de apoyo son mediadores para un ajuste eficaz).

El desarrollo de estas áreas va a depender del nivel de atención recibido en los primeros años de vida.

Con respecto a la primera variable la demora en la adquisición de comportamientos en el desarrollo evolutivo, si no hay una intervención temprana (sonrisa, contacto ocular, psicomotricidad...) van condicionando el posterior desarrollo con aparición de comportamientos no deseados como las estereotipias y los *blindis-mosy* que además influirán en el desarrollo social, así como la aparición de desórdenes en el comportamiento (conductas autísticas) como los encontrados por [Fraiberg \(1980\)](#). El ajuste de la familia, la motivación de logro y el interés hacia el aprendizaje van a ser aspectos que influirán en un buen ajuste.

En cuanto a los factores de personalidad, el bajo nivel de agresividad y mayor dependencia, rasgos estudiados por [Burlingham \(1965\)](#), así como la ansiedad en los desplazamientos (Dodds, Bailey y Yates, 1991) y el bajo nivel de autoestima ([Tuttle, 1984](#)), provocan más dificultades para el ajuste emocional. El fomento de la autonomía, la independencia y el concepto de autovalía van a ser variables importantes que ayuden a un ajuste eficaz.

Con respecto al desarrollo social el grupo familiar es considerado como el núcleo de la socialización primaria. Las pobres y escasas experiencias sociales en las que la familia puede incurrir provocan más alto riesgo para las relaciones interpersonales disfuncionales, lo que se convierte en un factor de desadaptación. Un componente fundamental es la sonrisa del bebé, un importante mediador de las interacciones con la madre, ya que la asegura en su papel (lo que más desea una madre es ver feliz a su hijo, manifestado en la sonrisa). El bebé ciego presentará un rostro inexpresivo, si no es estimulado. Cuando se interactúa con él su manifestación es de escucha, de atención y

acercamiento a la fuente sonora, girando la cabeza para «ver» con el oído, lo que puede crear una interpretación errónea de la madre, pensando que no es interesante para su hijo discapacitado, pudiendo caer en una monotonía en la relación, al no ser retroalimentada por su bebé. Unas orientaciones tempranas ([Lucerga y Sanz, 1985](#); [Leonhardt, 1992](#)) y una participación activa de la familia, la enseñanza de fórmulas y habilidades sociales ([Van Hasselt, Ammerman y Hersen, 1986](#)) y la educación sexual (Foulke y Uhde, 1975; Calvo, 1998), así como el aprendizaje de la orientación y movilidad y actividades de la vida diaria, son elementos que ayudan al ajuste social.

En cuanto a las estrategias utilizadas para afrontar la pérdida de visión y el reconocimiento de un funcionamiento «diferente» en algunas actividades, así como las exigencias por parte de los otros para un comportamiento «normalizado», pueden someter al infante a un estrés creciente y acumulativo, y provocando conductas contrarias a las esperadas como pasivas y de alentamiento, lo que repercutirá en el ajuste a la deficiencia visual. El afrontamiento funcional de los padres, la percepción del apoyo, el aprendizaje de resolución de problemas, son algunos aspectos que ayudarán a utilizar estrategias de *coping* activas.

Por último, el grado de dificultad visual también es un elemento que puede pronosticar el tipo de ajuste. En nuestra experiencia nos encontramos con personas deficientes visuales con más problemas de adaptación que las personas ciegas. La evidencia de la ceguera conlleva dificultades en el desenvolvimiento, de seguridad y confianza; en la deficiencia visual, cuanto más elementos necesita para su autonomía, más se pone en juego su autoestima. También el ajuste de los padres, la aceptación de los déficits visuales y de las ayudas ópticas, son algunos de los condicionantes para un buen ajuste psicológico.

Los instrumentos utilizados específicos de evaluación han sido descritos por [Checa \(1999\)](#). También se incluye en el Anexo A un repertorio de Cuestionarios de Autoinforme para niños, si bien los baremos son de población española sin problemas visuales.

De todos ellos, cabe destacar el «Cuestionario de Autoevaluación de Ansiedad Estado/Rasgo en niños» de [Spielbeger y colaboradores \(1973\)](#) que ofrece dos evaluaciones de la ansiedad, como estado transitorio o como rasgo permanente. La primera escala contiene 20 ítems en los que el niño puede expresar cómo se siente en el momento, en una escala tipo Likert de 3 respuestas puntuadas con un uno nada, dos significa algo y tres mucho. La segunda escala permite al niño expresar cómo se siente en general; las respuestas son casi nunca, a veces, a menudo. Las puntuaciones directas obtenidas se transforman en centiles y típicas, diferenciadas por sexo y curso. También se puede hacer uso de la calidad de las respuestas para comenzar entrevistas de desajuste e inadaptación.

De los otros cuestionarios de autoinforme mencionados en el [Anexo A](#), se señala que de algunos de ellos sólo se utilizan las variables: inestabilidad emocional y ajuste/ansiedad.

6. Intervención

El desarrollo de la intervención va a seguir los pasos que se presentan en la tabla siguiente:

Tabla 5.5. Intervención.

CON FAMILIAS	Preventiva	Detección Cambios vitales	Individual: proporcionando información y apoyo emocional Grupo: motivado por la necesidad de conocer a otras familias semejantes.
	Terapéutica	Si dilatan el proceso de ajuste: Programas de Apoyo Psicosocial	
EN LA INFANCIA	Preventiva	Establecimiento de vínculos afectivos con las figuras de apego Apoyo Informativo Seguimiento del proceso de ajuste	Individual: formación en áreas específicas Grupal Inclusión con personas deficientes visuales Inclusión con personas que ven
	Terapéutica	Apoyo emocional	

¿Cuándo se debe intervenir?

Desde el momento del diagnóstico permanente la familia entra en crisis, por lo que es fundamental una intervención lo más pronto posible, tanto sobre el miembro afectado como sobre el grupo familiar o personas cuidadoras.

La intervención con familias tiene como objetivo ayudar a reducir los efectos estresantes de la situación en la que viven las familias, ya que de otra manera, puede repercutir en el desarrollo evolutivo de los niños con el déficit.

Veamos algunos autores que justifican esta afirmación: [Maccoby, 1980](#); [Maccoby y Martín, 1983](#); [Damon, 1983](#) (en Palacios, Marchesi y Coll, comps., 1990) afirman que el comportamiento de los padres tendrá un efecto importante en el desarrollo del niño tanto social como en su personalidad. Por su parte, [López, 1984](#) (en Palacios, Marchesi y Carretero, comps., 1984) en sus estudios sobre el apego, concluye que los padres son los que ofrecen de forma más natural cantidad, calidad y contingencia adecuada de estimulación a sus hijos.

Sean las circunstancias que sean, la falta de adaptación de la familia puede influir en el niño para un ajuste adecuado de éste. La familia debe ayudar a la persona con deficiencia visual a adaptarse eficazmente a la pérdida visual ([Jackson y Lawson, 1995](#)). Estos autores señalan que los clientes con una familia con actitudes positivas, tienden a obtener mejores resultados en sus actividades.

En los primeros momentos de la intervención, nuestra misión como profesionales es escuchar y orientar hacia niveles de respuesta eficaces y que les ayude a adaptarse a la discapacidad del chico o chica. Cabe señalar que el profesional no debe precipitarse a la hora de elaborar un programa de intervención. Es importante que se recoja el mayor número de datos de la historia de los padres y que sean relevantes para lo que nos ocupa; también hay que observar y preguntar para poder verificar la hipótesis de partida, y analizar cuál es realmente la demanda específica, para ello, se ha de establecer un **orden de prioridades** (Kanfer y Goldstein, 1987).

Veamos un ejemplo que ilustra lo que estamos comentando: la madre de una niña ciega que a raíz del diagnóstico se había separado de su marido, la rechazaba por haber sido la causa de su separación. En un primer momento las entrevistas iban dirigidas a escuchar cómo había sido el proceso desde el día de la visita al médico hasta el fin de su matrimonio. Las conversaciones se centraban en el malestar que sentía la madre por la separación y las pocas satisfacciones que le proporcionaba la niña. Tampoco se sentía comprendida y ayudada funcionalmente por su familia. Sus amigos se reducían a sus hermanos y cuñados. La profesional, a través de las autoafirmaciones de la madre, iba devolviendo la información con preguntas como ¿Tú te hubieras separado de él?, ¿crees que la causa de tu separación es la niña, o ya ibais mal antes del nacimiento de la niña?... es decir, se fueron trabajando los pensamientos automáticos que se habían instaurado en la madre hasta llegar a reestructurar cognitivamente la situación, llegando a pensar que él no había sido capaz de afrontar esa situación dejando en abandono a la madre y a la hija, al utilizar estrategias de huida y evitación.

Si a esta madre se le hubiera orientado desde el principio a la creación del vínculo afectivo con su hija, nos hubiera vivido amenazantes y sin respuesta a su necesidad prioritaria, que era la ruptura con su pareja, por lo que una vez abordada la separación conyugal, se pudo orientar hacia el establecimiento de relaciones afectivas con su hija, a la colaboración con las propuestas de la estimuladora y a la motivación por los progresos de la niña, que pasó a ser su centro de interés.

¿Qué aspectos debe tratar la intervención?

Existen numerosos estudios y experiencias que nos indican que la intervención se focaliza más hacia un apoyo informativo: sobre cómo enseñar a ser padres de niños con discapacidad. Es una demanda constante en las familias, es una afrontamiento orientado más hacia el problema que la emoción.

Varios autores coinciden en que el uso de este enfoque beneficia la adaptación (Alexander, Freeney, Nollery Hoaus, 1998).

Los padres necesitan conocer cómo es el déficit, qué manifestaciones y pronóstico tiene y las necesidades afectivas para el aprendizaje, ya que el progreso de sus hijos se convierte en una gran fuente de motivación (Leyser y Heinze, 2001), creando en los padres la figura de verdaderos agentes de la educación de sus hijos (ver estudios de S. Fraiberg, 1981, y el Manual de

Atención Temprana a niños con ceguera o deficiencia visual, [Lafuente, coord., 2000](#)).

En este punto me gustaría señalar la actitud del profesional según Candel (1988): el profesional de la estimulación temprana adoptaría un papel educativo y afectivo para con el bebé, transmitiéndolo a los padres; junto a sus observaciones, comentarios, refuerzos y motivación para el aprendizaje y su sensibilidad para interactuar con el niño con discapacidad visual, va a ayudar a los padres a tomar a la estimuladora como un modelo de imitación, sintiéndose comprendidos y abriendo un canal de comunicación importante en estas primeras etapas, es decir, los padres se van a sentir identificados con el profesional que atiende a su hijo discapacitado, tomándolo como guía y apoyo.

La intervención con la familia, estaría dentro de la prevención terciaria, es decir, la familia necesita canalizar sus emociones con respecto al miembro discapacitado.

Son 3 niveles de atención:

- 1) Físico: el estado que produce la situación de estrés: tensión, ansiedad y todo lo que conlleva.
- 2) Psicológico: creencias, actitudes y afrontamiento eficaz.
- 3) Socio-familiar: el aislamiento que sienten como padres de un niño con discapacidad.

La intervención ha de considerarse desde una doble perspectiva: **preventiva y terapéutica** y **de manera individual y de grupo**.

6.1. Intervención preventiva

6.1.1. Programas individuales

En las primeras etapas, cuando el niño nace con una ceguera congénita, los esfuerzos profesionales deben dirigirse a que el grupo familiar establezca los vínculos afectivos con el bebé, orientando y ayudando al conocimiento del déficit y cómo la familia puede ayudar al desarrollo del niño con ceguera.

Es una intervención individual centrada en las condiciones del niño y de su familia.

En algunos casos esos primeros contactos pueden requerir la presencia de abuelos u otros parientes que reforzarán la ayuda para un ajuste más eficaz.

Autores como [Gonigel, Kauffmann y Johnson, 1991](#) (en [Perry et al. 2002](#)) crearon el Servicio de Desarrollo Individualizado para familias en el Estado de Indiana (IFSP), incluyendo padres, hermanos y abuelos para detectar las necesidades que se van presentando en el desarrollo de sus hijos. Es un programa diseñado exclusivamente para las necesidades individuales del niño

y su familia.

Además, a lo largo de todo el desarrollo evolutivo se darán momentos críticos en los que el profesional debe acompañar a la familia en todo el proceso. La información proporcionada se anticipará, en ocasiones, a los posibles eventos que pueden llegar como cambios de centro escolar e informará sobre programas específicos para deficientes visuales que fomentan la autonomía y el desenvolvimiento eficaz y que facilitan el ajuste.

Paralelamente al diseño de un programa individual es fundamental plantear la intervención con familias en grupo, considerando las *técnicas de imitación* para promover el cambio, ya que el contacto con otras familias con un estado emocional semejante ayuda a descubrir esas semejanzas con otros padres, a compartir experiencias emocionales y a tener la posibilidad de manifestaciones personales.

Programas con grupos

En la bibliografía se han encontrado dos enfoques claramente definidos para el trabajo con padres: a) grupos dirigidos por profesionales con un enfoque formativo, las llamadas **Escuelas de Padres/Madres**. Son reuniones basadas en la concepción de formar a las familias en el campo de la educación ([Stern, 1967](#)). Alrededor de los años 90 surgen los llamados **Grupos de Apoyo Social**, también con profesionales, con una doble dimensión: informativa sobre la enfermedad contraída y emocional sobre expresión de sentimientos personales como la autoestima y b) los llamados **Grupos de Ayuda Mutua**. El principio básico de estos grupos radica en que son los padres los que sufren emocionalmente la discapacidad de sus hijos y son ellos los que de modo más óptimo pueden empatizar y ayudar a las familias.

Para los primeros, la revisión de la literatura nos ofrece varios modelos de Grupos de Apoyo con familias. Comenzaron dirigidos a familias cuyos hijos habían contraído graves enfermedades como el cáncer, la diabetes, el SIDA y accidentes que obligaban a las familias y a los niños a una hospitalización prolongada. En algunos hospitales siguen organizando estas reuniones que pretenden ayudar a las familias a superar el impacto ante una grave enfermedad del niño (ver estudios de [Nugent, Ball, Davis, 1992](#)).

La práctica y los beneficios con esta modalidad de intervención hicieron que se extendiera a padres con niños discapacitados e incluso se conocen experiencias de grupos con abuelos de niños con algún tipo de deficiencia, con el objetivo de que sirvan de apoyo a los padres, como los dirigidos por [Burns y Madian \(1992\)](#).

[Calvo, Candell y Gambín \(1985\)](#) desarrollaron un programa de intervención para grupos de padres de Atención Temprana en el Centro de Recursos Educativos *Espíritu Santo* de la ONCE en Alicante, con un doble apoyo: informativo y emocional. Está dirigido a un mejor conocimiento del déficit visual y sus implicaciones evolutivas y educativas. Está centrado en el problema pero con un enfoque emocional, ya que se había observado la necesidad de que se

ayudaran entre ellos.

Las sesiones están divididas en dos partes: la primera es una introducción por parte del profesional sobre la importancia de la Atención Temprana y los tópicos relacionados con este tratamiento (el diagnóstico, qué es la Atención Temprana y la importancia del tratamiento; el desarrollo evolutivo de los niños con deficiencia visual; situaciones de simulación de la deficiencia visual, etc.) que sirve de excusa para introducir la segunda parte:

En la misma se invita a los padres a que expresen sus sentimientos con respecto al contenido desarrollado en la sesión.

Esto les permite

1. conocer a otras familias en su misma situación; que no están solos con sus dificultades; que existen otras patologías, manifestaciones, conductas y actitudes;
2. sentirse acogidos;
3. poder expresar sentimientos en un foro de comprensión;
4. sentirse identificados con otros que pueden servir de modelos para ajustarse a los acontecimientos relacionados con la persona diagnosticada.

Es muy recomendable la organización de estos grupos. Están formados por todos los padres y madres de niños que reciben Atención Temprana. Son grupos heterogéneos en cuanto a que los miembros se encuentran en distintos momentos de la crisis inicial, afrontando la situación con mayor o menor nivel de ajuste emocional, lo que ayuda al cambio por lo que supone de retroalimentación entre ellos.

Se orienta a que asista la pareja y, en algunos casos, otros familiares. Suelen ser bimensuales.

El desarrollo del contenido por parte del profesional se lleva a cabo con un lenguaje sencillo inteligible para todas las familias como estrategia terapéutica.

El programa se está aplicando desde diciembre de 1985 obteniendo muy buenos resultados. Los indicadores de valoración señalan que después de la asistencia a la primera reunión, las familias siguen demandando más reuniones semejantes. Asisten voluntariamente el 100% de los padres y madres convocados a todas ellas.

Programa padre a padre (parent to parent)

Para el segundo enfoque, hemos seleccionado el programa descrito por [Jarret \(1996\)](#) ya que contempla la doble dimensión profesional-padres. La persona que provee la información de la situación clínica es el profesional, evitando concepciones erróneas sobre la discapacidad del miembro afectado, mientras

que la parte emocional y de ayuda instrumental la proporcionan padres que han vivido situaciones semejantes y quienes se convierten en agentes colaboradores. Es un programa de ayuda mutua con profesional.

El programa se desarrolla en el Hospital de la Universidad George Washington en colaboración con el Departamento de Preparación del profesorado de Educación Especial de Washington. Dirigido a familias con bebés en la Unidad Neonatal de Cuidados Intensivos (NICU).

Cuando un niño nace prematuramente o se encuentra en estado crítico por un grave diagnóstico, los padres necesitan, además de información, un apoyo emocional que les ayude a autocontrolar sus propias emociones así como poder detectar todas las necesidades que requiere su bebé.

Mientras los profesionales proveen apoyo formal e informal sobre las necesidades y recursos necesarios para afrontar el diagnóstico del bebé, otros padres que han pasado emocionalmente por los mismos caminos, van a brindar una atención especial emocional a los nuevos padres en las mismas situaciones.

El programa está concebido para:

1. Proveer apoyo informal para familias en situación de crisis.
2. Para dar apoyo y confianza a los padres que necesitan sentirse como verdaderos agentes de los cuidados que necesita el bebé.
3. Para proveer información sobre los recursos existentes que necesitaran.
4. Para ayudar a las familias en la transición desde el hospital al hogar.

6.1.2. Intervención terapéutica

Puede suceder que a las familias les cueste el cambio, la adaptación, no superan los primeros momentos en los que apareció el déficit, sus estrategias de afrontamiento no son eficaces para un mayor ajuste emocional, por lo que se hace necesario una intervención terapéutica. Para ello se creó el programa de Apoyo Psicosocial.

El Programa de Intervención con Grupos de Apoyo Psicosocial (Calvo Novell, 1995)

Es un recurso terapéutico cuyo objetivo es ayudar a reducir los efectos estresantes de la situación en la que viven algunas familias que dilatan el proceso de ajuste eficaz lo que repercute desfavorablemente en el desarrollo evolutivo de los niños, ya que la afectividad es básica para cualquier aprendizaje porque repercute en la motivación.

La conducta de apoyo puede jugar un papel de disminución del sufrimiento, facilitando la adaptación y decreciendo la dependencia de los profesionales

(Meichenbaum y Turk, 1987).

El programa pretende, además de ofrecer ayuda emocional e informativa, transmitir una dimensión cognitiva en la medida que se proporcionan recursos para la autorregulación de la propia conducta, al mismo tiempo, ir fomentando la distancia progresiva con el profesional hasta la independencia.

Se trata de grupos estables de familias cuyo común denominador es la negación emocional a la aceptación de su hijo o hija, siguen con desahogo emocional, evitación y resistencia a colaborar en tareas relacionadas con la persona deficiente visual.

Estos grupos se organizan antes de derivar a la familia a un tratamiento individualizado especializado.

Se aplica en el centro de recursos educativos de la ONCE en Alicante.

¿Qué objetivos pretendemos conseguir?

El programa recoge unos objetivos generales divididos en cognitivos, conductuales y afectivos, y unos objetivos específicos por sesión. Quedan especificados en la siguiente tabla:

Tabla 5.6. Objetivos.

OBJETIVOS GENERALES	
COGNITIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Proporcionar información sobre el diagnóstico del niño o niña de cada familia. • Para las familias: Tener referentes que permitan comparar la conducta de los demás con la propia, en situaciones similares, con respecto al diagnóstico de los hijos. • Aumentar los recursos personales, al conocer la actuación de otros padres en situaciones comunes.
AFFECTIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Dotar de habilidades para regular la propia conducta • Tener conocimiento de otras familias con hijos con deficiencias. • Proporcionar comunicación-retroalimentación (<i>feedback</i>). • Compartir preocupaciones comunes, dentro de un nivel de comprensión mutua, por tener vivencias comunes con el niño/a con déficits • Aumentar la red social, previniendo el aislamiento en el que suelen caer las familias con hijos con discapacidad. • Reforzar la intimidad de la pareja (a las sesiones asisten ambos padres). • Expresar sentimientos acerca del hijo /a . • Crear sentimientos de pertenencia.
CONDUCTUALES	<ul style="list-style-type: none"> • Ofrecer asistencia en crisis. • Ayudar al cumplimiento de prescripciones médicas, psicológicas, etc.. • Adquirir conocimiento sobre estrategias concretas de afrontamiento de situaciones estresantes.
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	
<ul style="list-style-type: none"> • Expresar sentimientos. • Expresar conocimientos que faciliten la relación / convivencia con el hijo /a afectados. • Analizar la propia conducta con respecto a situaciones dadas. • Identificar las ideas distorsionadas. • Mostrar estrategias de afrontamiento. Reflexionar sobre las estrategias utilizadas por cada uno de los miembros del grupo. • Informar sobre distintas técnicas cognitivo-conductuales. • Ensayar las distintas técnicas para resolver conflictos presentados en la vida cotidiana. • Intentar aplicar en la vida diaria los conocimientos adquiridos • Tener en cuenta los distintos estilos de vida para conseguir conductas abocadas hacia un bienestar físico, psíquico y social y por tanto mejorar la calidad de vida. 	

El programa

Después de varios años de observación y análisis de las demandas de las familias sobre la identificación de dificultades que les impide el ajuste a la ceguera se elaboró un programa que consta de 5 temas distribuidos en 14 sesiones de dos horas de duración, más 1 de autoevaluación del grupo a través de autoinformes de los miembros.

En la siguiente tabla quedan recogidos los contenidos y la duración.

Tabla 5.7. El programa.

NÚMERO DE SESIONES	CONTENIDOS
Una sesión:	El diagnóstico
Dos sesiones:	Nosotros y la sociedad. Los otros hijos
Tres sesiones:	Afrontamiento. Estrategias
Seis sesiones:	Técnicas diversas cognitivas y conductuales (resolución de problemas, entrenamiento en autoinstrucciones, etc.)
Dos sesiones:	La salud y el Bienestar
Una sesión:	Autoevaluación

La primera sesión es la más importante de todas. Es la que va a permitir que las familias prefieran la continuidad en el grupo. Siempre el contenido ha de ser sobre **el diagnóstico**. ¿Por qué? porque es el primer tema con el que la familia se encuentra, es la puerta de entrada para formar parte de grupos de padres afectados, es el evento que produce la primera crisis.

Siguiendo el Modelo Transaccional de [Lazarus y Folkman \(1986\)](#) en esa primera sesión se trata de actualizar el marco desencadenante del estrés en cuanto, a lo que sintieron e hicieron para afrontar las demandas, tras el descubrimiento de la deficiencia visual.

La misma situación de amenaza en la que viven tras esa evaluación, viven a la sociedad. A menudo, algunas familias poseen la creencia de que la sociedad les agrede con preguntas, con miradas, con comentarios. Los conflictos que viven con amigos o compañeros e incluso familia. Los problemas que se encuentran a la hora de escolarizar en jardines de infancia o en educación infantil, hicieron que el segundo tema seleccionado fuera **Nosotros y la sociedad, nuestros hijos y otros miembros de la familia**. El contenido de las sesiones va orientado a que puedan identificar sus creencias amenazantes, por qué emocionalmente se sienten agredidos o son interpretaciones erróneas del comportamiento de los demás.

A través de las autoafirmaciones de los padres, se realizan ejercicios del tipo:

- análisis de situaciones sociales que me impactan por estar relacionadas con la ceguera o deficiencia visual de mi hijo/a
- ¿cuál es mi reacción?
- ¿qué otra respuesta puedo tener menos estresante?

En algunos grupos se necesita realizar un *rol-playing* de las situaciones que plantean los padres.

¿Por qué se actúa de una manera determinada?, ¿por qué hemos actuado así?, por las **estrategias de afrontamiento** que hemos aplicado nosotros y las de los demás. Los esfuerzos que realizamos para adaptarnos a situaciones estresantes, nosotros y nuestra pareja, hijos, etc.

Después de la tercera sesión distribuimos el *Cuestionario de Estrategias de Coping* de Lazarus y Folkman para que los padres lo cumplimenten hasta la próxima reunión, donde se analizan durante las tres sesiones en las que se contempla este tema, los esfuerzos que cada miembro del grupo está realizando para ajustarse a la situación, identificando aquéllas que median la conducta desadaptativa y ensayando habilidades de *coping* funcionales.

A partir de estos contenidos, normalmente comienza a observarse un cambio.

Las sesiones que vienen a continuación **técnicas diversas cognitivas y conductuales**, y la práctica de ellas a distintos ámbitos y situaciones, están basadas en el hecho de que el aprendizaje de todas ellas es útil para afrontar situaciones que suponen una perturbación para el estilo de vida de los padres de niños discapacitados ([Kanfer y Goldstein, 1987](#)).

Las técnicas ensayadas son: la resolución de problemas; el refuerzo positivo; entrenamiento en autoinstrucciones; técnicas de relajación e inoculación del estrés; técnicas de sustitución semántica.

Todo ello, naturalmente, con un matiz abocado a conseguir **salud, bienestar** y aceptación de la situación familiar, que sería la meta de nuestra intervención con las familias. En esta sesión se valoran las ventajas de emociones positivas y su influencia sobre la salud y el bienestar revirtiendo en una mayor calidad de vida.

Estructura de las sesiones

- Presentación del contenido y objetivos (estrategia que permite saber desde el inicio qué se les pide a las familias en la sesión, así las intervenciones están marcadas desde el principio).
- Exposición por parte del profesional (elaborado con frases, terminología y expresiones dichas por las familias en las primeras entrevistas, para que puedan sentirse identificadas) del contenido informativo, con una duración de 10 minutos aproximadamente.
- Autoverbalizaciones de los componentes del grupo sobre la repercusión emocional de lo tratado.
- Evaluación al finalizar la sesión.
- Actividades a realizar entre convocatorias.

Metodología

El grupo debe comprender entre 5 y 8 familias. Es conveniente este rango ya que muchas familias pueden perder intimidad y menos de 5 puede ser un número reducido.

Convocatoria formal para hablar de sus hijos.

Disposición cómoda que facilite la comunicación. Sala grande que permita en un momento de la sesión hacer subgrupos, entrenamientos en *rol-playing*...

Desarrollo de la primera sesión:

Ya hemos explicado que la primera sesión es muy importante, es la que va a definir el grupo: se elabora una convocatoria como para cualquier otra reunión.

En la sesión se comentan los objetivos que pretendemos, se lleva a cabo la exposición por parte del profesional. A continuación se anima a los padres a la participación activa.

Al finalizar se les propone continuar con el mismo grupo, los temas que se van a abordar y la frecuencia y, voluntariamente, contraen el compromiso de formar parte de ese grupo, de tal manera que si para la siguiente sesión, cuya fecha se señala entre todos, surge un imprevisto para alguna familia que impide su asistencia, se pospone la fecha de reunión. Se pretende constituir un grupo estable que asista a todas las convocatorias.

Técnicas: exposición; reflexión interactiva entre los miembros. Enseñanza-aprendizaje-ensayo. Al finalizar cada sesión, llevan unas tareas para realizar hasta la próxima reunión como método de verificación y recordatorio.

Duración: depende del número de familias, aproximadamente dos horas. Es conveniente tener muy bien diseñado el horario.

Periodicidad: cuanta mayor frecuencia mayor efectividad, sin embargo se dejará la decisión a las familias, aproximadamente una cada mes.

Profesionales: psicóloga con funciones de moderadora y trabajadora social con funciones de observadora.

Tanto para el moderador como para el observador de grupos de intervención terapéutica, se recomienda cumplir una serie de requisitos.

Moderador: desarrollo de la habilidad empática para que las familias se sientan identificadas y no lo perciban como un intruso de su vida afectiva y emocional, transmitiendo asimismo confianza y creando un ambiente en el que los miembros del grupo se sientan cómodos. Atento para con las afirmaciones de la familia, manifestando sensibilidad en cuanto a la expresión de sentimientos. Discreción y prudencia con lo tratado en las sesiones. Es fundamental el conocimiento de las técnicas de intervención terapéutica y la capacidad de reconducir al grupo, fomentando las intervenciones hacia todos los miembros y referidos a la sesión. Evitación de inclinación de simpatías

hacia algún miembro del grupo, Su capacidad de moderar ha de evitar el estilo directivo y ajustarse al horario preestablecido.

En cuanto al rol del *observadores* el profesional que registra todas las intervenciones de los componentes del grupo y analiza objetivamente, junto con el moderador, todo lo sucedido en la sesión, una vez finalizada y prepara la siguiente. En principio no debe hablar en las sesiones para no desviar la atención del grupo. También es el profesional que selecciona a las familias, por lo tanto ha de tener un conocimiento de éstas y de sus hijos. En las sesiones, la posibilidad de expresión de sentimientos implica que todos los miembros del grupo han de ser discretos y prudentes con la información que allí se maneja, han de mantener el secreto profesional. En su registro de la sesión tomará literalmente las intervenciones de las familias.

La tabla 5.8. resume los requisitos con los que deben contar los profesionales que dirigen los grupos.

Tabla 5.8. Requisitos de los profesionales.

PROFESIONAL	PERFIL
MODERADOR/A	<ul style="list-style-type: none"> • Capacidad para empatizar con las familias • Sensibilidad para con los problemas sociales. Buen escuchador • Moderar el trabajo del grupo • Discretos y prudentes con la información que reciben • Transmitir confianza a las familias • Conocedor de técnicas de grupo que fomenten la participación de todos los miembros • Evitar la dependencia con el profesional • Intentar que sean las familias quienes se respondan, y sólo moderar cuando sea necesario • Preparación del tema a tratar y conocer el historial del niño/a • Capacidad de reconducción del grupo, evitando que la conversación se vaya por otros cauces «saber cortar» y retomar la sesión • Ajustarse al horario establecido • Tener preparadas ciertas preguntas para que no se produzcan silencios muy prolongados que crean tensión • Crear un ambiente en el que las familias se sientan cómodas • No manifestar favoritismos. No ser muy «amigos» de la familia • Apoyar las ideas de las familias modificarlas positivamente, no enviar mensajes negativos • Resumir las sesiones, recogiendo las demandas de las familias para reuniones posteriores.
OBSERVADOR/A	<ul style="list-style-type: none"> • Es el profesional que registra todas las intervenciones de los miembros del grupo. • Analiza objetivamente, junto con la moderadora, todo lo sucedido en la sesión, una vez finalizada esta, y preparar la siguiente. • No debe hablar en las sesiones para no desviar la atención del grupo. • Ha de conocer a las familias y a los niños • Discreto y prudente con la información que recibe • Su registro de la sesión ha de ser literal. • Sensibilidad con los problemas sociales.

Evaluación

1. Inicial a través del *Cuestionario CIFA* (ver Anexo B).
2. Procesual en todas las sesiones, al inicio de cada sesión, sobre la anterior y cómo ellos lo han llevado a la práctica. A través de autoverbalizaciones cada miembro expone cómo se encuentra y qué actividades relacionadas con el grupo ha realizado. Al finalizar cada sesión se evalúa lo sucedido.

Administración del *Cuestionario de Estrategias de Coping* (Lazarus y Folkman, 1986).

3. Final, al finalizar el programa. Ventajas de asistencia a un grupo de apoyo.

Cuestionario Qué he ganado. En qué aspectos he mejorado desde la asistencia al grupo.

(ver Anexo C).

Conclusiones

Siguiendo las estrategias que contempla el modelo de Lazarus y Folkman (1986) presentamos algunos resultados globales de grupos de familia, después de las últimas sesiones del programa.

Se explican verbalmente qué significa cada estrategia y los componentes del grupo dan sus respuestas por escrito. En la tabla 5.9. se recoge una breve explicación de cada una de ellas.

Destacaríamos la escasa incidencia de respuestas de Confrontación y el aumento en la estrategia de revalorización positiva.

En autoinformes de evaluación, las familias describen los beneficios de la asistencia a los Grupos de Apoyo Social en los siguientes términos:

- «Los grupos de Apoyo Social son muy útiles ya que nos ayudan a conocernos mejor nosotros y a nuestros hijos».
- «Todas las familias con hijos así deberían asistir a reuniones como éstas».
- «Nos ayudan a resolver problemas de pareja, de relación íntima que estaba deteriorada desde el nacimiento de nuestra hija».
- «Hemos podido contarle al compañero sentimientos sobre nuestro hijo que no habíamos podido hacer en casa».
- «Hemos podido exteriorizar nuestros sentimientos y nuestros humores».
- «Las sesiones me han parecido pocas, deberían ser más frecuentes».

Tabla 5.9. Valoración de la asistencia a grupos.

ESTRATEGIAS	RESPUESTAS DE LOS PADRES
Confrontación: Esfuerzos agresivos y hostiles para poder asumir el problema	El médico tuvo la culpa de que mi hija naciera ciega
Distanciamiento: Intentar desligarse, minimizando el problema	Necesidad de distanciarse porque a veces te ahoga
Escape-Evitación: Deseos de escapar de la situación. Dedicarle poco tiempo.	Tener otro hijo. Intentar que no te absorba todo el tiempo.
Autocontrol: Esfuerzos por controlar los propios sentimientos o acciones. Es una fase de decisión interior, para no perder el control. Es negativo cuando evito que afloren mis sentimientos, que controlo la situación. Positivo cuando acepto y mantengo una actitud activa para tomar decisiones.	Es necesario, el cuerpo te lo pide, sino te desgarrarías
Búsqueda de apoyo: Son los esfuerzos por buscar ayuda, solicitar información, apoyo efectivo de los demás.	Afiliación a la ONCE. Asistir a los grupos
Aceptar la responsabilidad: Implica reconocer el papel que uno mismo tiene y debe desempeñar.	Ni nos lo planteamos, todos asumimos con responsabilidad. Quien no trabaja fuera de casa debe asumir más responsabilidad.
Planificación: Esfuerzos por organizar mi actuación para que la situación cambie.	Normalmente no planificas, vas poco a poco a lo que va surgiendo
Revalorización positiva: Esfuerzos por dar un sentido positivo a la situación.	Hay que ver lo que valemos. Centrado en los logros del niño. He aprendido a ser mas sensible y responsable. Se valora la amistad, pocos pero buenos

6.2. Intervención en la infancia

También en la infancia la intervención tiene una doble dimensión: preventiva y terapéutica y de manera individual y grupal (ver tabla 5.5.)

6.2.1. Intervención preventiva

La intervención preventiva está orientada a dotar de recursos personales y materiales a los niños y niñas que sufren la deficiencia visual, para aumentar su competencia en las áreas descritas en la evaluación: preparación escolar, competencia social, estrategias de *coping* activas y utilización de ayudas técnicas como predictores de un ajuste eficaz, evitando la aparición de desórdenes de la personalidad y comportamientos que frenen la inclusión social como pueden ser las estereotipias.

Siguiendo el desarrollo evolutivo de un niño sin problemas visuales iremos cubriendo en el tratamiento diario las distintas necesidades para un óptimo proceso educativo. Desde la atención temprana, interviniendo en áreas como psicomotricidad, estimulación multisensorial, relaciones afectivas y otras (ver las descritas en el [Manual de Atención Temprana a niños con ceguera o deficiencia visual, 2000](#)), hasta la atención en la escuela, donde, además del

currículo ordinario, se instruirá en las áreas específicas para personas deficientes visuales como son la estimulación háptica para el aprendizaje del código lecto-escritor braille, la orientación y movilidad y uso del bastón, las habilidades de la vida diaria, la educación sexual, habilidades sociales y asertividad, la utilización de ayudas ópticas y los dispositivos tiflotécnicos, todas ellas son, aprendizajes predictores de un buen ajuste a la deficiencia visual, así como el uso de herramientas que facilitan la instrucción como la máquina *Perkins*, la caja de aritmética, etc.

La intervención individual ha de complementarse con una intervención de grupo, en donde se contemplen: 1) la inclusión en grupos de niños deficientes visuales y 2) grupos formados por niños que ven.

Para el primero, el profesional posibilitará actividades en grupo desde las primeras etapas, para que puedan conocer a otros niños con sus mismas peculiaridades. Esto permite el desarrollo del sentimiento de pertenencia, de no sentirse aislados con sus dificultades aumentando el nivel de autoestima y el encontrar figuras que modelen el comportamiento, con la aplicación de técnicas de imitación. Actividades como juegos en pequeños grupos, con un doble objetivo: la interacción social con iguales y el aprendizaje del repertorio conductual que acompaña a los juegos de ejercicios, simbólicos y de construcciones. En estos grupos se solicita la participación de las familias.

A lo largo de todo el proceso evolutivo se mantendrán sesiones con contenidos ajustados a las necesidades de las personas deficientes visuales.

Para la segunda modalidad de grupos, nos estamos refiriendo a los compañeros de aula. En muchos casos nos encontramos que chicos y chicas deficientes visuales se niegan a utilizar las ayudas materiales necesarias para una buena escolarización. La organización de actividades de simulación con antifaces y gafas, con ejercicios desde la autonomía en los desplazamientos hasta la lectoescritura con atriles o máquina *Perkins* y las autoverbalizaciones del grupo, ayudan a disminuir el nivel de ansiedad y el crecimiento de la autoestima, ya que normalmente, después de estas prácticas, los niños deficientes visuales suelen estar muy valorados.

6.2.2. Intervención terapéutica

Como estamos viendo a lo largo de toda la exposición, el origen de la deficiencia visual puede ser congénito o de aparición tardía. En estos casos la pérdida tardía puede afectar al autoconcepto con sentimientos de disminución de la autovalía y de la autoestima. Pueden aparecer estados depresivos y estrategias de afrontamiento de negación, huida y evitación. El tratamiento terapéutico estará orientado a la percepción de los elementos que distorsionan el proceso de ajuste, a través de entrevistas individuales y aplicación de técnicas de control emocional que ayuden a la adaptación a la nueva situación. También la inclusión en grupos de personas ciegas y deficientes visuales es un recurso óptimo para el ajuste.

7. Caso práctico

Resumen de la historia

Niño intervenido quirúrgicamente a los 8 años de edad de tumor cerebral, que originaba gran hidrocefalia triventricular, implantándole asimismo válvula de derivación ventrículo-peritoneal. Estuvo hospitalizado durante 4 meses quedando como secuela, una atrofia óptica bilateral sin percepción de luz.

Se elaboró un programa educativo con materias curriculares específicas para personas ciegas (estimulación háptica para utilizar el código lecto-escritor braille, orientación y movilidad, habilidades de vida diaria y apoyo psicológico).

Con respecto a la familia, era necesario intervenir ya que se encontraban en los primeros momentos de la crisis, sin embargo, se decidió que la intervención no fuera de manera sistemática ya que se sentían tan desbordados que la presión de asistencia a un tratamiento podría crear un aumento del estrés.

Área de apoyo psicológico

Los objetivos marcados para la evaluación en un primer momento fueron:

- Identificar, a través de la entrevista con el niño y con su familia, los pensamientos distorsionados que no permitían la aceptación/adaptación a la nueva situación de ceguera.
- Administrar cuestionarios para niños, a fin de realizar una evaluación objetiva.

De todo ello, se detectó:

Dependencia psicológica traducida en: búsqueda de contacto físico y proximidad, ayuda, necesidad de sugerencias tranquilizadoras y necesidad de adquirir recursos personales que le ayudaran a considerar su situación y desenvolvimiento. Presentaba asimismo, temor a quedarse solo y miedos nocturnos.

Resultados de los cuestionarios administrados:

- *Cuestionario de Autoevaluación Ansiedad Estado/Rasgo en niños (Staic): puntuación: **Ansiedad de Estado 50, Ansiedad de Rasgo: 95***
- Cuestionario de personalidad para niños (CPQ): sólo se han utilizado tres rasgos: **Emocionalmente afectado: 1. Relajado-tenso: 9. Ajuste-ansiedad: 10**, observando puntuación máxima en los tres.

Un aspecto de no aceptación era la creencia de que su situación era transitoria, de recuperación visual, repercutiendo funcionalmente, en una cierta desmotivación para el aprendizaje de tareas específicas para personas ciegas, así como bajo nivel de autoestima.

Procedimiento

A la vista de los resultados obtenidos en la evaluación, se aplicaron, Técnicas de Control Emocional tendentes a conseguir el mayor ajuste a la nueva situación y reducir los estresores de la vida cotidiana, fomentando la independencia psicológica.

Técnicas

Ante la necesidad de recibir sugerencias tranquilizadoras por parte de los otros, se le entrenó en autoinstrucciones para que él mismo pudiera autoconsolarse e ir consiguiendo independencia. Con el mismo fin se dieron orientaciones a la familia para que de manera progresiva fueran separándose de él físicamente y superar la necesidad de contacto físico.

Para combatir los miedos nocturnos (el chico comentaba que por las noches la casa se llenaba de ruidos, con la necesidad de que sus padres se acostaran con él) trabajamos la interpretación de ruidos como el crujir de los muebles, aplicando técnicas de detención de pensamiento y generación de respuestas alternativas para combatir los miedos.

Ante cualquier propuesta, el muchacho verbalizaba la incapacidad para realizarla. Para estos aspectos cognitivos de autovalía, fuimos trabajando los pensamientos automáticos, «el no soy capaz de... ya que no veo», con entrenamiento de las actividades que se iban marcando. Se orientaba a que fuera ejecutando las tareas demandadas como ejercicios físicos y de desplazamiento enfocado todo ello a alcanzar niveles superiores de autoestima.

También se trabajó el afrontamiento poco funcional que estaba aplicando, como era la actitud pasiva y de alejamiento ante cualquier actividad y que no le beneficiaba para la aceptación de la nueva situación de ceguera. Se generaron estrategias de autocontrol emocional que le ayudaron a identificar los estímulos provocadores de emociones negativas.

En todo el tratamiento se reforzaron positivamente los esfuerzos personales.

Paralelamente a la intervención individual, se le incluyó en un grupo de chicos y chicas deficientes visuales para utilizar el aprendizaje vicario y el modelado.

Con la familia

Asimismo, para el ajuste eficaz del chico a su nueva situación de ceguera, era necesaria la intervención con la familia como elemento de ayuda. La primera entrevista se realizó por parte de la psicóloga en el domicilio familiar, después de las primeras entrevistas, tras la detección, de la trabajadora social de la ONCE.

El objetivo fue que se vieran acogidos en los momentos en los que se había instaurado la primera crisis.

La segunda intervención con toda la familia, padres y hermanos, se llevó a

cabo en la sede del Centro de Recursos Educativos *Espíritu Santo* de la ONCE en Alicante, donde se explicó el programa educativo que se había propuesto y cómo habría de ser la actuación de los miembros de la familia para ayudar al chico.

Se mantuvieron a lo largo del proceso terapéutico otras sesiones (como hemos dicho no de manera sistematizada, sino esporádicamente) conducentes a proporcionar apoyo emocional orientado a identificar las expectativas emocionales y las necesidades en el proceso de afrontamiento de la ceguera de su hijo, reforzando los esfuerzos que estaban realizando y sugiriéndoles la necesidad de motivación que favoreciera el progreso en aprendizajes específicos así como proporcionándoles orientaciones sobre cómo ayudar al chico a superar su dependencia psicológica y comportamental.

Frecuencia

Una sesión semanal de 45 minutos de duración, durante un curso escolar, continuando un curso escolar más con seguimiento bimensual.

Con la familia, como venimos diciendo, fueron reuniones concretas, para tratar temas concretos; momentos como cuando se observaba una recaída en el estado de ánimo, cuando se detectaba escaso interés por reforzar aprendizajes en el chico, y en épocas de aumento de ansiedad con visitas frecuentes a especialistas que pudieran desestimar un diagnóstico permanente o esperanzador de recuperación visual.

Resultados

El nivel de adaptación del chico a la ceguera puede calificarse de muy aceptable por varios indicadores:

- Muestra deseos de aprender técnicas de personas ciegas. Ha mejorado su motivación de logro y la autoeficacia.
- Las técnicas aprendidas de orientación y movilidad y habilidades de vida diaria las aplica en todos sus desplazamientos. El aprendizaje del braille y la utilización de la caja de aritmética son elementos que están ayudando a volver a una vida «normalizada» de estudiante de Educación Primaria, mostrando deseos de aprender más porque le proporciona seguridad.
- Se siente independiente aunque necesita siempre a alguien cerca.
- Con respecto al re-test: han descendido las altas puntuaciones obtenidas en la primera administración: *Cuestionario de Autoevaluación Ansiedad Estado/Rasgo (STAIC): **Ansiedad Estado: 50. Ansiedad Rasgo: 85.*** *Cuestionario de Personalidad para niños (CPQ): **Emociona/mente Afectado: 5. Relajado-Tenso: 6. Ajuste- Ansiedad: 6***

Por parte de la familia se observa un proceso de adaptación que no ha finalizado, con recaídas emocionales esporádicas, que precisan la atención del

profesional, y sobre todo son ayudados por el ajuste que el chico está logrando.

Conclusiones: la aplicación del programa elaborado para proporcionar un ajuste a la nueva situación de ceguera adquirida ha contemplado tres vertientes fundamentales: 1) la aplicación individual de técnicas que le ayudaran a superar el nivel de ansiedad y temor creados por el hecho de no ver y también de aquéllas que le permitían acceder al aprendizaje escolar; 2) la inclusión en un grupo de iguales con las mismas características visuales; 3) la implicación de la familia en todo el proceso rehabilitador y terapéutico.

8. Resumen

El ajuste de la deficiencia visual en la infancia debe abordarse desde una doble perspectiva: por un lado el sufrimiento que le supone a los padres el nacimiento de un hijo deficiente visual o la pérdida en etapas más tardías. Por otro lado, los niños que la padecen.

La familia, en las primeras etapas, es fundamental en el proceso educativo de los niños y niñas, ya que es el primer grupo natural de pertenencia. Autores como [Riviére \(1996\)](#) nos indican que las familias que sufren un diagnóstico permanente en algunos de sus miembros caen en una gran crisis ya que se produce en sus vidas un cambio vital importante.

La aparición de un hijo «no esperado» produce un impacto que repercute tanto a nivel físico como psíquico, social y familiar, adoptando conductas de alto riesgo como fumar más, dormir menos, encontrarse con un alto nivel de ansiedad, depresiones reactivas, afectando a las relaciones familiares, amigos, compañeros de trabajo, etc. y en la autoestima (dependiendo del estilo atribucional de las familias y las estrategias de afrontamiento eficaces para hacer frente a la crisis), no siendo comprendidos en este proceso de adaptación.

El afrontamiento lo definen [Lazarus y Folkman \(1986\)](#) como aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales que se desarrollan para manejar las demandas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo.

En este sentido, el nacimiento del hijo no esperado, con deficiencia visual grave y la pérdida real que conlleva, con desconocimiento sobre el déficit y las consecuencias de temor ante lo desconocido, de posibilidades educativas que presenta la persona con discapacidad y la amenaza de las exigencias del medio como son: asistencia a tratamientos, el aprendizaje de técnicas que ayuden a que el miembro discapacitado lleve una vida normalizada (colegio, amigos...) y la evaluación cognitiva de sus propias posibilidades para hacer frente y adaptarse a la nueva situación, pueden desbordar los recursos de una familia para ajustarse a la discapacidad.

La intervención ha de seguir los pasos que cubran las necesidades de la familia: dotación de recursos personales, materiales y socio-familiares y comunitarios.

Los profesionales asumimos la responsabilidad de orientar y ser proveedores del apoyo necesario para ayudar a las familias a reconducir la situación en la que se encuentran a raíz del nacimiento del hijo con un diagnóstico de discapacidad, a través de orientaciones individuales o bien en grupo.

Los grupos pueden organizarse con familias que se encuentran en proceso de adaptación con su bebé ciego o deficiente visual; familias de niños/as con otras deficiencias asociadas a la visual, tan graves algunos de ellos que son atendidos en domicilios; y familias con estrategias de afrontamiento no eficaces para hacer frente al diagnóstico de sus hijos.

De la misma manera, se contempla el ajuste psicológico con niños que sufren su ceguera o deficiencia visual. El buen funcionamiento intelectual, el desarrollo de la socialización, la utilización de estrategias de afrontamiento activas y rasgos de personalidad de independencia y nivel adecuado de autoestima, son algunas de las variables predictoras de un buen ajuste a la deficiencia visual. La intervención en este caso será preventiva, focalizada al aprendizaje de tareas que ayuden a hacer más competente intelectual y socialmente a los chicos y chicas deficientes visuales.

Cuando la deficiencia visual aparece en edades más tardías, será necesario una intervención terapéutica.

Lecturas recomendadas

Jackson, R., y Lawson, G. D. (1995). «Family environment and psychological distress in persons who are visually impaired». *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 89,157-160. Versión en español (1996): Entorno familiar y angustia psicológica en personas deficientes visuales. *Entre dos mundos*, 1, 5-10.

Este artículo fue publicado originalmente en 1995 y traducido un año después. La primera parte, aborda de manera sintética, las dificultades por las que pasa la familia de una persona con deficiencia visual y cómo sus respuestas pueden ayudar o demorar el proceso de adaptación a la pérdida visual. En la segunda parte, presentan una investigación en la que comparan la medida del entorno familiar percibido y la medida de la angustia psicológica del sujeto deficiente visual. El artículo abre una vía de investigación de variables familiares que ayudarían en el proceso de rehabilitación y adaptación a la pérdida visual.

Glidden, L. M. (1993). «What we do not know about families with children who have developmental disabilities: the Questionnaire on Resources and Stress as a case study». *American Journal of Mental Retardation*, 97 (5), 481-495.

El artículo se ocupa de problemas relacionados con la metodología e instrumentos de evaluación en la investigación sobre familias con hijos discapacitados. Presenta una revisión de investigaciones en las que se ha utilizado el Cuestionario sobre Recursos y Estrés. Partiendo de hipótesis como que la familia de un niño con discapacidad es una familia con discapacidad, Glidden describe que la utilización de instrumentos en general y de éste en particular, se deriva de esta creencia, por lo que ésta sería la primera dificultad para esclarecer la problemática familiar. Otro punto que desarrolla es la confusión entre conceptos como demanda, estrés y tensión. Aporta unas soluciones como que la evaluación debe encaminarse hacia muestras amplias y no de conveniencia, clarificación de los términos a investigar y llevar a cabo una réplica programada.

Anexos

Anexo A

1. Instrumentos de evaluación para familias

Prueba: STAI. Cuestionario de Ansiedad Estado/Rasgo
Autores: C.D. Spielberger y col. Adaptación española: Sección de Estudio de Tests de TEA
Editorial: TEA Editores
Edades: adolescentes y adultos.
Características: Medida de la Ansiedad de Estado y de Rasgo
Adaptación: No necesita (N.N.), ya que es para la evaluación de la familia
Tipificación: muestras de cada sexo de adolescentes y de población adulta en general.
Prueba: 16 PF. Cuestionario de Personalidad para Adultos
Autor: R.B. Cattell. Adaptación española: TEA Ediciones S.A.
Editorial : TEA Ediciones (1975)
Edades: adolescentes y adultos
Características: apreciación de 16 rasgos de primer orden y 4 de segundo orden de la personalidad
Adaptación (N.N.)
Tipificación: Tablas de Decatipos por sexo y edad
Prueba: Escala de Clima Social
Autores: R.H. Moos; B.S. Moos; E.J. Trickett. Adaptación española: TEA Ediciones, S.A.
Editorial: TEA Ediciones (1984)
Edades: adolescentes y adultos
Características: 4 escalas independientes que evalúa las características socio-ambientales y relaciones familiares laborales instituciones penitenciarias y centros escolares
Adaptación: sólo administramos la escala: Clima Social en Familia y en el Trabajo
Tipificación: baremos para cada una de las escalas elaboradas con muestras españolas.
Prueba: Home Observation for Measurement of the environment (HOME)
Autores: Caldwell y Bradley (1984)
Edades: Familias de niños ciegos o que ven de 0-3, 3-6, 6-10 años
Características: se evalúa la respuesta emocional, grado de aceptación y organización,
Adaptación: (N.N.)
Prueba: Escala de Apoyo Social Percibido
Autores: Rodríguez Marín et al. (1991)
Edades: adultos
Características: se obtienen datos sobre las fuentes de apoyo social, la satisfacción del apoyo y apoyo instrumental
Adaptación: (NN)

2. Instrumentos de evaluación para niños

Prueba: CACIA. Cuestionario de Auto-Control Infantil y Adolescente
Autores: A. Capafóns Bonet y F. Silva Moreno
Editorial: TEA Ediciones
Edades: entre 11 y 19 años
Población de destino: población española general
Características: escalas de auto-calificación en tres dimensiones de auto-control positivo (Retroalimentación personal, Retraso de la recompensa y Auto-Control criterial), una de auto-control negativo (Auto-Control Procesual) y una escala de Sinceridad
Adaptación: cuestionario de 89 ítems que el evaluado debe leer, por lo que la ampliación o el Braille no desvirtúa el valor de la prueba.
Tipificación: las puntuaciones directas se transforman en puntuaciones centiles (PC). Existen baremos de población: varones y mujeres

Prueba: EPQ. Cuestionario de Personalidad para Niños y Adultos.
Autor: H.J. Eysenck y S.B.G. Eysenck (1975). Adaptación española de los técnicos de la Sección de Estudios de tests de TEA Ediciones
Editorial: TEA Ediciones
Edades: De 8 a 15 años EPQ-J. De 16 en adelante EPQ-A.
Población de destino: baremos con población española
Características: cuestionario que evalúa tres dimensiones básicas de la personalidad: Neuroticismo, Extraversión, Psicoticismo o Dureza y Sinceridad
Adaptación: cuestionario con 81 ítems de respuesta dicotómica SI-NO. El evaluado puede leer en macrotipos o braille.
Tipificación: las puntuaciones directas se transforman en puntuaciones centiles, pudiéndose usar las tablas de uso para la población sin problemas visuales.

Prueba: STAIC. Cuestionario de Autoevaluación Ansiedad Estado/Rasgo en Niños.
Autor: C.D. Spielberger y col. Adaptación española de la Sección de TEA Ediciones
Editorial: TEA Ediciones
Edades: niños de 9 a 15 años
Características: Cuestionario de Autoevaluación de la Ansiedad como Estado y como Rasgo
Adaptación: cuestionario dividido en dos partes de 20 ítems cada una, por lo que puede leerse en macrotipo o Braille sin desvirtuar la medida.
Tipificación: baremos de población española sin problemas visuales, en puntuaciones típicas y centiles, diferenciados por sexo y curso escolar.

Prueba: ESPQ. Cuestionario de Personalidad para Niños.
Autores: R.W. Coan y R.B. Cattell (1966). Adaptación española de TEA Ediciones.
Editorial TEA Ediciones
Edades: de 6 a 8 años.
Características: cuestionario que mide trece rasgos de primer orden, y dos de segundo orden de la personalidad.
Adaptación: puede leerse en caracteres ampliados o en braille.
Tipificación: baremos de población española sin problemas visuales diferenciados por sexo y curso escolar

Prueba: CPQ. Cuestionario de Personalidad para Niños
Autores: R.B. Porter y R.B. Cattell. Adaptación española con la colaboración de ICCE y TEA Ediciones (1984)
Editorial TEA Ediciones
Edades: De 8 a 12 años. Destinada a población española sin problemas visuales.
Características: apreciación de 14 rasgos de primer orden y 3 de segundo orden de la personalidad.
Adaptación: el cuestionario puede estar en macrotipo o braille.
Tipificación: baremos españoles de población sin problemas visuales, diferenciados por curso y sexo.

Anexo B

CUESTIONARIO INICIAL (CIFA)

Sexo	Edad	Profesión		
			SI	NO
1. Las relaciones de pareja o con las personas que convives se han vuelto conflictivas (se discute más, las relaciones íntimas han disminuido...)			SI	NO
2. Te vas apartando poco a poco de amistades, familiares (sales con menos frecuencia, vas perdiendo contactos...)			SI	NO
3. Los demás hijos reclaman atención directa o indirectamente (presentan problemas escolares, comen menos...)			SI	NO
4. Van surgiendo problemas en otros ámbitos que te cuesta resolver			SI	NO
5. Fumas más, duermes poco, tomas medicamentos			SI	NO
6. Compartes con tu pareja tareas relacionadas con la educación de los hijos			SI	NO
7. En general, tu estado de ánimo se ha visto alterado desde el nacimiento de tu hijo/a			SI	NO

Anexo C

CUESTIONARIO QUÉ HE GANADO.

En qué medida y en qué aspectos me ha ayudado el grupo:

	Nada 0	Algo 1	Bastante 2	Mucho 3
A compartir preocupaciones				
Poder expresar sentimientos				
Entender a mi hijo/a				
Aumentar mis recursos personales				
Tener amigos para salir alguna vez				
Unirme más a mi pareja				
Conocerme más				
Conocer más a mi pareja				
No agobiarme por el cuidado de mi hijo/a				
Sentirme más tranquilo/a				
Deseo de aumentar mi bienestar				
Tener serenidad con mi familia				

[Volver al Índice](#) / [Inicio de la Primera Parte](#) / [Inicio del Capítulo](#)

SEGUNDA PARTE. Adolescencia

Jorge Luis González Fernández

1. Introducción

En el trabajo con adolescentes con déficit visual nos encontramos con dos importantes fuentes de desajuste psicológico: *la adolescencia* como período de cambio y el propio *déficit visual*. Ambas situaciones son potencialmente generadoras de desajuste, ya que pueden dificultar la construcción de una imagen de sí mismo acorde con la realidad y obstaculizar la puesta en práctica de procedimientos y ayudas eficaces que compensen las repercusiones que el déficit visual genera. En un primer apartado nos acercaremos a la problemática que puede generar el déficit visual en esta etapa del desarrollo, aclarando previamente cómo ambas situaciones pueden generar dificultades de ajuste personal. Olvidar las características específicas de la adolescencia puede llevar a una valoración inadecuada de los efectos que el déficit visual suele generar en estas edades y al fracaso de los procedimientos de intervención validados para otros grupos poblacionales.

Cuando el déficit visual acontece en la infancia es presumible que se vean afectados una serie de funciones relacionadas con los intereses y actividades propias de estas edades y en función de las particularidades de esta población en los contextos socioculturales propios de nuestro entorno. Por otro lado, la intervención centrada en la mejora del ajuste se da también en unas condiciones determinadas. Normalmente el niño es derivado a través de otros adultos, ya sean padres o profesionales y, aunque el nivel de variación es muy amplio, se suelen conseguir niveles de colaboración adecuados gracias a que su vida escolar y familiar se ha desarrollado en un marco similar.

En la adultez la situación es muy diferente. En este período el déficit visual puede provocar otro tipo de disfunciones relacionadas con la vida familiar y laboral y ser interpretados desde otros esquemas. El proceso terapéutico debe partir de esta realidad y del hecho de que el adulto es legalmente responsable de sus actos y es el que, en último lugar, debe acudir en busca de ayuda.

En la adolescencia nos encontramos con unos intereses y actividades específicas que deben considerarse detenidamente cuando se estudian los efectos que el déficit visual puede generar en estas edades. Respecto a la intervención debemos considerar que se trata de un grupo bien diferenciado del período infantil y de la adultez. Si bien la mayor parte de los casos de desajuste son derivados por otros profesionales o por la familia, la intervención se torna compleja al tratarse de menores de edad que se encuentran inmersos en un proceso de independización y de construcción de su identidad que dificulta la colaboración con el profesional.

En segundo lugar se abordarán las dificultades que surgen en la valoración del ajuste en este grupo de población debido a la falta de estudios específicos y a las dificultades existentes para que los adolescentes exterioricen los problemas que su situación visual les genera.

Por último se analizarán dos perspectivas complementarias de intervención que tienen en cuenta las características señaladas para esta población. En primer lugar describiremos un enfoque de intervención básicamente *educativo* que tiene como finalidad facilitar la comprensión de su situación visual y el ajuste emocional y comportamental. Este enfoque será desarrollado con mayor detalle debido fundamentalmente a su potencial poder preventivo y a la carencia de programas educativos diseñados específicamente con estas finalidades. En segundo lugar abordaremos la intervención desde una perspectiva terapéutica que contemple las particularidades que plantea este grupo. Ambos enfoques actúan de forma complementaria al responder a finalidades diferenciadas. Mientras que el abordaje educativo es aplicable a todos los alumnos con déficit visual con la finalidad de promover un conocimiento más ajustado a su situación visual, el enfoque terapéutico responde a las necesidades concretas que presentan los adolescentes que ya plantean dificultades de ajuste.

2. Peculiaridades de los adolescentes con déficit visual

2.1. La adolescencia como período de desajuste

Existe un acuerdo general en considerar la adolescencia como una etapa compleja, problemática y a veces difícil en el proceso que sigue el joven hasta llegar a la madurez. Tradicionalmente la adolescencia ha sido considerada como la etapa de cambio y transformación por excelencia, definiéndose como un período de cambios físicos, sexuales, psicológicos y cognitivos, así como de modificaciones en las demandas sociales que se hacen a los jóvenes (Hoffman, Paris y Hall, 1996; Mussen, Conger y Kagan, 1982).

Tabla 5.10. Cambios en la adolescencia.

a) Cambios biológicos
b) Cambios en las demandas sociales

Los cambios biológicos producen una rápida aceleración del crecimiento físico, la modificación de las dimensiones del cuerpo y de los niveles hormonales, unos impulsos sexuales más definidos, así como al desarrollo de las características sexuales primarias y secundarias. Estos cambios generalizados en la mayor parte de los jóvenes convierten a este período en una etapa universal, si bien el grado de variabilidad es muy alto así como la interpretación que los adolescentes hacen de ellos.

Pero en este período también se producen modificaciones que afectan a las demandas que la sociedad y la familia realizan a los adolescentes. Estas demandas están relacionadas básicamente con el nivel de independencia, la modificación de las relaciones con los iguales y los adultos, las relaciones sexuales y la preparación educativa y vocacional.

Tabla 5.11. Cambios fisiológicos y físicos en la adolescencia.

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">a) Aceleración del crecimiento físico.b) Cambio en las dimensiones del cuerpo.c) Modificaciones hormonales e impulsos sexuales más fuertes.d) Desarrollo de las características sexuales primarias y secundarias.e) Diferenciación de las capacidades cognitivas. |
|---|

Todos los adolescentes pasan por los cambios fisiológicos y físicos de la pubertad y del crecimiento posterior comentados. Asimismo suelen compartir cierto número de experiencias y problemas comunes. Todos se enfrentan a la necesidad de establecer su propia identidad, de ganarse la vida o preparar su futuro y de trazarse su propio camino como miembros independientes de la sociedad. No obstante a tales semejanzas, es patente que no todos los adolescentes son iguales y que no todos se enfrentan a las mismas demandas de su ambiente, por lo que es esperable cierto grado de variabilidad tanto en la interpretación que hacen de las distintas situaciones que viven como de las formas de afrontarlas. Así, las reacciones de desajuste pueden ser muy variadas y de distinta intensidad que van desde convertirse en un período de fuertes cambios («edad turbulenta») hasta establecerse como un momento de fuerte permanencia («edad del pasotismo») (Onrubia, 1995; Palacios y Oliva, 1999).

A pesar de todo podemos observar algunas similitudes. A modo de ejemplo, podemos señalar que los nuevos intereses sexuales pueden entrar en conflicto con las modificaciones en su apariencia física, generando ideas minusvalorantes acerca de sí mismo y de su atractivo sexual. Otro ejemplo es el relativo al conflicto que suele originarse entre las demandas del adolescente para conseguir mayor independencia y las ideas usualmente más restrictivas de la familia al respecto.

Sin querer entrar en detalles acerca de los efectos que estos cambios pueden generar, es necesario recalcar que estas modificaciones requieren de reajustes en la percepción que los adolescentes tienen de sí mismos y de las relaciones que mantienen con los demás. Es por ello que en este proceso se pueden observar conflictos familiares, percepciones poco realistas acerca de sí mismo, comportamientos e intereses variables y contradictorios o muy diferentes respecto a las mantenidos en etapas evolutivas anteriores.

Tabla 5.12. Demandas sociales en la adolescencia.

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">a) Mayor independencia.b) Modificación de las relaciones con los iguales y los adultos.c) Ajuste sexual.d) Preparación educativa y vocacional. |
|---|

2.2. El déficit visual como factor de desajuste

El adolescente con déficit visual está sujeto a estos mismos cambios biológicos y, al menos en parte, a similares demandas sociales que el resto de los adolescentes, generando un cierto desajuste entre el entorno que le rodea, sus nuevos intereses y los cambios que se están produciendo. No obstante, el hecho diferencial del déficit visual suele añadir algunas particularidades que dificultan el proceso de ajuste en el que como adolescentes se encuentran inmersos. Y es que el déficit visual puede generar una serie de dificultades que entran en conflicto con los intereses que suelen presentarse en estas edades. *¿Cómo influyen las dificultades de autonomía que se derivan del déficit visual en las ansias de independencia propias de la adolescencia? ¿Qué efecto tiene el mayor interés por los iguales cuando el déficit visual dificulta la participación en las actividades de relación social que habitualmente se desarrollan a estas edades? ¿Cómo afectan las ideas y valores que el adolescente tiene acerca de su déficit visual en el acercamiento sexual hacia otras personas?*

Si relacionamos los intereses que suelen aparecer en este período con las repercusiones propias del déficit visual, podemos observar en muchos casos lo siguiente (López, Fernández, Amezcua y Pichardo, 2000):

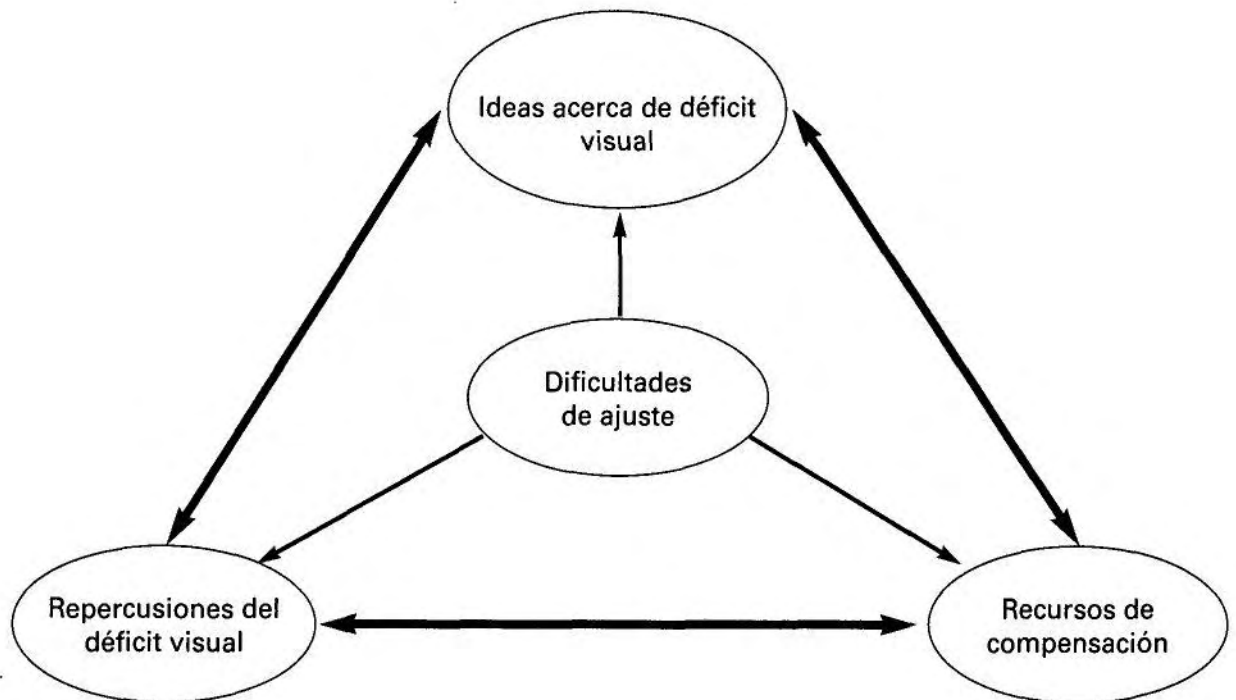
Tabla 5.13. Intereses y repercusiones del déficit visual en adolescentes.

INTERESES DE LOS ADOLESCENTES	POSIBLES REPERCUSIONES DEL DÉFICIT VISUAL
Mayores intereses de relación con los iguales	Dificultades para participar en actividades cargadas de contenidos visuales.
Mayores deseos de independencia familiar	Mayor dependencia de los demás. Mayor control familiar.
Mayores intereses sexuales	Ideas negativas respecto a su atractivo físico.

Los deseos de relación entre iguales pueden verse afectados por el déficit visual. No olvidemos que muchas de las actividades que los adolescentes desarrollan suelen estar cargadas de contenidos visuales. En la medida en la que el déficit visual dificulte su realización puede afectar disminuyendo su participación y generando ideas que promuevan el desajuste. Así, las dificultades que para algunos adolescentes con graves déficits visuales supone asistir a una discoteca, participar en actividades deportivas o ir al cine pueden ir apartándole del grupo de compañeros y originar ideas negativas que afecten a su autoestima e influyan en otras relaciones con los iguales. Respecto al mayor deseo de independencia y de flexibilización de las normas familiares relacionadas con la autonomía, los jóvenes con déficits visuales y dificultades en su movilidad o en otros aspectos de su vida diaria, pueden encontrarse con un obstáculo insalvable que limite sus deseos o bien con familias que se opongan al temer por la seguridad de su hijo. Por último, el despertar sexual de los adolescentes en algunos casos es frenado por las ideas relacionadas con la valoración que creen que los demás hacen de su persona al padecer un déficit visual (López, Fernández, Amezcua y Pichardo, 2000).

Como vemos, en el análisis de las dificultades de ajuste que pueden presentar los adolescentes con déficit visual aparecen tres factores interrelacionados:

Figura 5.1. Interrelación de factores.



Las concepciones que tienen los adolescentes acerca de su situación visual generan una forma de afrontar y de reaccionar emocionalmente ante las situaciones y dificultades que aparecen a lo largo de su ciclo vital. Si trasladamos el modelo explicativo desarrollado por [Lazarus y Folkman \(1986\)](#) para analizar el estrés a los efectos que genera la aparición de un déficit visual, observamos una importante similitud entre ambos procesos. Para Lazarus, el elemento estresor es interpretado por el individuo en función de diversos factores, generando la puesta en marcha de una serie de estrategias compensadoras más o menos eficaces para promover un mayor ajuste a la situación. Cuando el déficit visual acontece repentinamente o en un período relativamente corto de tiempo, actúa como un elemento estresor ([Blasch, Wiener y Welsh, 1997](#); [López, Fernández, Amezcua y Pichardo, 2000](#)) que genera una interpretación de la situación y sus efectos y moviliza los recursos de la persona para afrontar la situación. Sin embargo, a pesar de la evidente utilidad del modelo de Lazarus para explicar el proceso de ajuste al déficit visual, debemos realizar una serie de adaptaciones cuando trabajamos con adolescentes y, especialmente, si el déficit visual es de origen congénito o ha aparecido en los primeros años de vida. No debemos olvidar que en la mayor parte de los adolescentes el déficit visual es congénito y mantiene restos visuales útiles. Así debemos introducir en este modelo tres factores que influyen en el elemento estresor y en la interpretación que los adolescentes hacen de él:

- a) La variabilidad del déficit visual.

- b) El momento de aparición.
- c) El período de la adolescencia.

Mientras que la presencia de restos visuales disminuye los efectos funcionales del déficit y, por consiguiente, su potencial estresor, la adolescencia puede ejercer de factor multiplicador. Si tenemos en cuenta los fuertes intereses que caracterizan este período podemos comprender que en muchos casos pérdidas funcionales objetivamente pequeñas sean interpretadas y vividas como realmente invalidantes. Por último es de destacar que la pérdida de funcionalidad que provoca la aparición repentina de un déficit visual la sitúa como elemento estresante en grado muy diferente a si ha acontecido en períodos cercanos al nacimiento. Mientras que en el primer caso el efecto invalidante puede promover interpretaciones y ajustes más prototípicos, en el segundo caso hablamos de una construcción de la identidad que tiene en cuenta esta situación y los efectos que provoca (Funes, 2003).

Esta construcción espontánea de ideas y actitudes no debe extrañarnos si se tiene en cuenta que vivimos en distintos contextos que demandan respuestas a multitud de cuestiones relacionadas con la situación visual. Así, desde el nacimiento el bebé con déficit visual se ve expuesto a un entorno sociocultural que no es indiferente a su situación visual, sino que reacciona ante su diferencia con respuestas que son interpretadas por el niño y contribuyen a consolidar progresivamente su concepción acerca de lo que le pasa, las repercusiones que genera y actitudes y valores relacionados con ello (Hoffman, Paris y Hall, 1996; Ovejero, 1998; Bronfenbrenner, 1987). Entre las fuentes de información que la persona utiliza para ir construyendo un sistema de ideas y actitudes relacionados con su situación visual se encuentran:

— **Entorno familiar:** la familia es el primer elemento de contacto entre el propio niño y el mundo físico y social en el que vive. Sus propias ideas y actitudes respecto al déficit visual van a modular la forma de relacionarse con su hijo y van a influir desde los primeros momentos de vida.

— **Entorno social próximo:** el entorno social próximo lo constituyen las personas con las que mantenemos contacto. Nos referimos a los vecinos, profesores, amigos, etc. En la medida en que las ideas y actitudes de este entorno próximo se expliciten en la relación con el niño con déficit visual, se irán convirtiendo en una fuente de información que alimente su sistema de ideas acerca de sí mismo y del mundo que le rodea.

— **Entorno sociocultural:** la sociedad en la que vivimos mantiene una serie de concepciones y valores directa e indirectamente relacionados con el déficit visual. Así, en cada sociedad a lo largo de su historia ha habido una serie de ideas predominantes acerca de cómo son estas personas, cuáles son sus posibilidades y cómo pueden valorarse. Esta concepción cultural se encuentra en la base de muchas ideas y actitudes de las personas que rodean al joven con déficit visual y pueden exteriorizarse directamente a través de la relevancia que la sociedad otorga a la visión o las restricciones y sistemas de protección que la misma sociedad establece para las personas con déficit visual.

— **La propia persona:** pero no podemos pensar que las actitudes e ideas de los chicos sean únicamente fruto de la influencia de los distintos entornos en los que vive. Los adolescentes interpretan las situaciones en las que el déficit visual se manifiesta, contribuyendo progresivamente en la elaboración de formas de afrontar las situaciones, actitudes e ideas respecto a ellos mismos.

Pero, *¿cómo afectan estas fuentes de información al adolescente con déficit visual?* Indudablemente estos entornos ejercen una influencia muy distinta en función del momento evolutivo en el que la persona se encuentre. Mientras que el contexto familiar constituye el núcleo fundamental durante los primeros años de vida, en la adolescencia pasa a un segundo plano, surgiendo la necesidad de distanciarse psicológicamente y situarse en un plano de mayor igualdad e independencia con los restantes miembros de la familia. Durante este período los amigos y compañeros relevan a la familia como la instancia que más influencia ejerce en los jóvenes. El adolescente no sólo pasa mucho más tiempo con ellos sino que su relación ejerce notable influencia en su manera de pensar y comportarse (Berk, 1999). Ejerciendo los amigos esta fuerte influencia debemos considerar los intereses propios de estas edades ya comentadas, así como las dificultades que el adolescente puede encontrar para relacionarse con ellos, tanto en el proceso de valoración como de intervención para el ajuste.

3. Evaluación

3.1. Variables relevantes en el proceso de ajuste

En la evaluación del ajuste de los adolescentes con déficit visual podemos formular varias finalidades:

- a) Identificar a los adolescentes con dificultades de ajuste.
- b) Identificar los factores implicados en la respuesta de ajuste.

En el trabajo centrado en la mejora de los procesos de ajuste, la identificación de los adolescentes con dificultades suele realizarse ante la observación de signos evidentes de dificultad o ante la petición expresa de los propios interesados, familia u otros profesionales que se relacionan con ellos. En estos casos la labor del profesional se centra en la confirmación de los signos y su relación con un problema de ajuste a su situación visual. No obstante, en un trabajo más sistemático con esta población la identificación de dificultades puede y debe realizarse desde los propios servicios educativos o sociales, programando momentos de análisis de toda la población con la finalidad de salvar la casuística concreta sujeta a variables poco controladas.

Con este fin, y siguiendo la propuesta de operativizar los comportamientos problemáticos en sus componentes cognitivos, motores y emocionales, formulada por Fernández Ballesteros y Carrobes (1981) y Fernández Ballesteros (1992), podemos distinguir tres dimensiones relevantes cuando pretendemos identificar comportamientos desajustados. Así, podemos considerar que un adolescente tiene dificultades de ajuste cuando cumple al menos uno de los siguientes criterios:

- a) Manifiesta un conocimiento acerca de su déficit visual y repercusiones funcionales muy alejado de su situación visual real.
- b) Afronta poco eficazmente situaciones en las que el déficit visual ocupa un lugar relevante.
- c) Muestra comportamientos emocionales de tipo agresivo, depresivo o ansioso cuando se expone a situaciones en las que el déficit visual se exterioriza.

3.2. Instrumentos y procedimientos de evaluación

Para la identificación de estos comportamientos se disponen de distintos instrumentos, como son:

- a) Entrevistas semiestructuradas.
- b) Observación directa.
- c) Escalas de autoconcepto.

Sin embargo, cuando la evaluación pretende detectar comportamientos problemáticos y no tanto realizar un análisis funcional, la observación conductual se convierte en el procedimiento más relevante por su bajo coste y su alta sensibilidad para captar en entornos naturales los acontecimientos en toda su complejidad (Fernández Ballesteros y Carrobes, 1981). Así mismo permite salvar el *efecto techo o de suelo*, tendencia a alcanzar puntuaciones inmejorables antes de la intervención y el efecto de *deseabilidad social*, tendencia a responder basándose en lo que se considera deseable, tendencias muy comunes cuando se utilizan escalas de actitudes en contextos de integración (Díaz-Aguado, Royo y Martínez, 1995).

Identificación de los factores implicados en la respuesta de ajuste.

La identificación de los sujetos con dificultades de ajuste constituye la primera y necesaria fase en el proceso de evaluación. En segundo lugar es necesario realizar una valoración más minuciosa cuando la evaluación se orienta al tratamiento y cambio del comportamiento objeto de estudio. En estos casos la evaluación debe permitir elaborar una hipótesis funcional acerca de las variables relevantes implicadas en el desajuste. Para ello la evaluación debe basarse en un modelo explicativo del problema que se analiza. En el caso del ajuste al déficit visual partiremos del *modelo transaccional del estrés y del afrontamiento* propuesto por Lazarus y Folkman (1986). Estos autores introducen la consideración de los aspectos cognitivos y una definición de estrés como resultado de una valoración del sujeto respecto al equilibrio entre demandas y recursos. Para Lazarus el afrontamiento es definido como los esfuerzos cognitivos y conductuales para manejar las demandas externas o internas, que son evaluadas como algo que agrava o excede los recursos de la persona. Estos esfuerzos pueden ser activos (de aproximación), de evitación o

pasivos. Atendiendo al momento en que se dé la situación, pueden ser además, preventivos (anticipatorios) o restauradores (control de las consecuencias). El núcleo central de la teoría de Lazarus es la interpretación valorativa que el sujeto realiza de la situación. La forma propuesta por Folkman y Lazarus para evaluar el afrontamiento es hacer que los sujetos reconstruyan situaciones estresantes recientes y describan lo que pensaron, sintieron e hicieron para afrontar las distintas demandas de una determinada situación.

Siguiendo este enfoque la evaluación debe permitirnos identificar:

- a) Situaciones problemáticas típicamente generadoras de desajuste en la adolescencia.
- b) Pensamientos valorativos que desencadena.
- c) Modos de afrontamiento de la situación.
- d) Emociones asociadas.

Para Folkman y Lazarus el autoinforme constituye la primera fuente de datos sobre el estrés, evaluación, emoción y afrontamiento y resumen su trabajo en un autoinforme sobre los modos de afrontamiento (Folkman y Lazarus, 1986). Siguiendo este enfoque se han diseñado distintos modelos de autoinformes, como son:

- Cuestionario de formas de afrontamiento de acontecimientos estresantes de Rodríguez-Marín, Terol, López-Roig, y Pastor (1992).
- Cuestionario Tarragona de Ansiedad para Ciegos de Pallero, Ferrando y Lorenzo (1999).
- Escala de ajuste de Nottingham de Dodds (1993).
- Test de ansiedad específico para ciegos de Hardy (1968).

Sin embargo, otros autores (Díaz-Aguado, Royo y Martínez, 1995), comparando los resultados obtenidos con distintos sistemas de evaluación, señalan que los instrumentos que mejor evalúan estas variables en alumnos con déficits visuales son la entrevista semiestructurada y la observación directa. Y en segundo lugar, las técnicas sociométricas y las escalas de autoconcepto. En el caso de la entrevista, permite detectar dificultades concretas que subyacen a los problemas de adaptación emocional y puede convertirse en un inicio de la intervención al proporcionar un contexto protegido en el que el niño y el adolescente puede expresar emociones que, de otro modo, podrían quedar ocultas por el efecto de la deseabilidad o el temor a no ser comprendido. La observación, por su parte, pone de relieve comportamientos no deseables y que pueden poner de relieve con claridad el nivel de ajuste del adolescente.

En nuestra opinión y centrándonos en la valoración de adolescentes, la

entrevista semiestructurada debe ocupar un lugar relevante dadas las particularidades de esta población y la falta de instrumentos tipificados que se centren en la población adolescente con déficit visual.

Esta identificación de los adolescentes con dificultades de ajuste debe complementarse con una valoración más pormenorizada de cada situación. Con ello pretendemos no sólo que el profesional pueda identificar los elementos que influyen en el problema, sino lo más importante, que el adolescente tome conciencia de las dificultades que tiene y las variables implicadas.

Tabla 5.13. Indicadores de desajuste psicológico en la adolescencia.

<p>COMPONENTE COGNITIVO: ¿QUÉ PIENSA EL ADOLESCENTE ACERCA DE SU SITUACIÓN VISUAL?</p>
<p>1. ¿Qué piensa acerca de su problema visual? ¿Qué problema visual tiene? ¿Es progresiva o estable? ¿Cómo funciona su sistema visual? ¿Qué actividades le perjudica? ¿Qué cuidados requiere?</p>
<p>2. ¿Qué piensa acerca de sus iguales que ven?</p>
<p>3. ¿Qué piensa acerca de distintas situaciones en las que el déficit visual influye? En los desplazamientos. En las actividades de la vida diaria. En la lectoescritura. En las distintas áreas curriculares. En las relaciones sociales. En las actividades de ocio.</p>
<p>COMPONENTE CONDUCTUAL: ¿CÓMO AFRONTA EL ADOLESCENTE LAS SITUACIONES CONFLICTIVAS QUE GENERA EL DÉFICIT VISUAL?</p>
<p>1. ¿Muestra un comportamiento activo para compensar las dificultades que el déficit visual le genera?</p>
<p>2. ¿Muestra un comportamiento poco acorde a su déficit visual?</p>
<p>3. ¿Muestra un comportamiento evitativo?</p>
<p>COMPONENTE EMOCIONAL: ¿QUÉ EMOCIONES GENERAN LAS SITUACIONES CONFLICTIVAS?</p>
<p>1. ¿Cómo se comporta en situaciones en las que se explícita su situación visual? ¿Se muestra agresivo? ¿Muestra signos de tristeza o depresión? ¿Muestra signos de ansiedad? ¿Muestra signos de normalidad emocional?</p>

Tabla 5.14. Recomendaciones prácticas sobre evaluación.

<p>Explicar al adolescente y la familia las funciones y roles del profesional, situándose en la posición de ayuda en la resolución de las dificultades que se le presentan en los distintos contextos en los que se desenvuelve.</p> <p>Justificar ante el adolescente el proceso de valoración dentro del contexto de identificación de problemas y variables influyentes para su posterior abordaje.</p> <p>Promover la implicación activa del adolescente en el proceso de evaluación, situándonos más en un contexto de autoevaluación que de evaluación externa.</p> <p>Evaluar las ideas, formas de afrontamiento y emociones que se generan en las situaciones cotidianas en las que el adolescente típicamente se desenvuelve.</p> <p>Evaluar situaciones en el ámbito personal, social, escolar y familiar en el que el déficit visual tenga una participación importante.</p>

4. Intervención

Todo proceso de intervención debe tener como finalidad facilitar el mayor ajuste posible entre la situación visual del adolescente y al menos tres elementos básicos: las ideas que tiene de esa situación, el conocimiento de las repercusiones funcionales y sociales que le generan y el tipo de afrontamiento más eficaz de las situaciones en las que el déficit de manera directa o indirecta se manifiesta.

Como hemos señalado en apartados anteriores, las ideas que el adolescente ha ido construyendo acerca de su situación visual van a marcar en gran parte el estilo de afrontamiento que realice. Por ello todo proceso de intervención en el ámbito del ajuste al déficit visual debe plantear dos abordajes paralelos:

a) Un *enfoque preventivo o educativo* que tenga como objetivo básico facilitar el proceso de construcción de una identidad personal ajustada a su situación visual. Estamos refiriéndonos a un abordaje de corte educativo que aborde progresivamente los tres elementos mencionados: el conocimiento de su situación visual, las dificultades que le genera en su entorno escolar, social y familiar y las formas de afrontarlas. Debemos considerar que este proceso de construcción se pone en marcha espontáneamente conforme el niño interacciona con su medio físico y social. Los comentarios acerca de su déficit, las revisiones oftalmológicas, la adaptación de su curriculum escolar, los recursos e instrumentos educativos extraordinarios que se le ofrecen, las actividades de ocio que no puede realizar, etc., son interpretadas y utilizadas en el proceso continuo de construcción de la identidad personal. Es por ello que se hace necesario mediar en este proceso favoreciendo experiencias que le permitan generar una concepción de su situación visual ajustada a la realidad.

b) Un segundo enfoque de trabajo de corte *terapéutico o de crisis* es el que tiene lugar con los adolescentes en los que no se ha logrado un proceso de ajuste a la realidad de su situación visual lo suficientemente adecuado para afrontar con éxito las demandas que su entorno genera. Este abordaje adopta

una estructura terapéutica centrada en la reestructuración de las ideas que el adolescente ha construido respecto a su situación visual, que están *desajustadas* respecto a su realidad y que generan respuestas emocionales de carácter negativo.

Como vemos se trata de dos abordajes complementarios que responden a situaciones bien diferenciadas aunque mantienen objetivos muy similares. Mientras que el enfoque educativo está indicado para todos los alumnos con déficit visual y, especialmente, cuando se origina en épocas tempranas de su vida, el enfoque terapéutico tiene cabida en períodos de crisis que suelen ocurrir más frecuentemente tras la pérdida visual.

Por último se señala que ambos enfoques tienen dos componentes: uno centrado en el *persona* y otro centrado en la *familia y su entorno social*. El trabajo sobre la aceptación y afrontamiento progresivo de una realidad y sus repercusiones no puede abordarse si las personas que conviven con él tienen una visión muy diferente del problema. Por ello, en las actividades que se detallan, se incluyen apartados centrados en la familia y el entorno social. A este respecto debemos recordar que en este período las relaciones sociales ocupan un papel primordial. Gran parte de la vida del adolescente gira alrededor de otros jóvenes y estas relaciones ejercen una notable influencia en la concepción de sí mismo y del mundo que va construyendo.

Tabla 5.15. Características de los enfoques terapéutico y educativo.

ENFOQUE EDUCATIVO ENFOQUE TERAPÉUTICO		
FINALIDADES	Conocer su situación visual. Conocer las repercusiones que le genera. Conocer formas eficaces de afrontarlas.	Ajustar las ideas del paciente a su realidad visual. Disminuir las reacciones emocionales relacionadas con el déficit visual. Aumentar los comportamientos de afrontamiento positivo de las repercusiones del déficit visual.
POBLACIÓN	Todos los alumnos con déficit visual y los compañeros de aula.	Alumnos identificados con problemas de ajuste.
METODOLOGÍA	Enfoque constructivista que prima la investigación de los alumnos en distintos temas relacionados con la situación visual y los efectos que genera.	Adaptación de los procedimientos de ajuste psicológico existentes a las características de la adolescencia y del déficit visual.
SECUENCIACIÓN	A lo largo de su escolaridad obligatoria.	En el momento de la identificación del problema de ajuste.
EVALUACIÓN	Evaluación de las ideas, emociones y comportamientos que generan las distintas situaciones problemáticas planteadas.	Identificación de los adolescentes con problemas de ajuste. Identificación de los factores intervinientes. Valoración de los efectos del proceso terapéutico.
PROFESIONALES	Profesorado con el asesoramiento del orientador del Equipo.	Psicólogo.

En resumen podemos distinguir dos tipos de intervención para la mejora del ajuste al déficit visual:

Tabla 5.16. Tipos de intervención.

- | |
|---|
| a) Intervención educativa o preventiva.
b) Intervención en crisis o terapéutica. |
|---|

Por otro lado, toda intervención debe incluir la modificación en dos ámbitos diferentes:

Tabla 5.17. Ámbitos de intervención en el proceso de ajuste al déficit visual.

- | |
|---|
| a) El propio adolescente.
b) Su familia y su entorno social. |
|---|

4.1. Intervención desde el enfoque preventivo o educativo

La intervención preventiva o educativa tiene como finalidad básica preparar a los chicos para afrontar las dificultades que el déficit visual, en el presente o en el futuro próximo, puede generar. Con el fin de hacer operativo el constructo de ajuste y facilitar su tratamiento educativo podemos identificar tres factores que participan de manera importante en su construcción. Estos factores son los siguientes:

- a) El conocimiento del déficit visual.
- b) El conocimiento de las repercusiones que pueden generar.
- c) El conocimiento de formas eficaces de abordaje.

Efectivamente, difícilmente podemos aceptar lo que desconocemos. El ajuste psicológico al déficit visual pasa por el conocimiento de la situación visual. *¿Cómo ven los demás y cómo veo yo? ¿Por qué esta diferencia? ¿Cómo funciona mi sistema visual? ¿Qué patología tengo?* Son cuestiones necesarias de abordar si queremos preparar a los chicos para afrontar las repercusiones que su déficit visual puede generar. Pero aunque el conocimiento de su situación visual sea una condición necesaria no es suficiente para asegurar un buen ajuste. Otro factor necesario consiste en que la persona conozca las repercusiones funcionales y sociales que se derivan de su déficit visual. *¿En qué aspectos me afecta? ¿Qué condiciones ambientales mejoran y empeoran mi visión? ¿Qué actividades cotidianas y escolares se ven afectadas?* De nuevo nos encontramos con aspectos esenciales que la persona debe conocer para poder comprender y asumir su situación visual. Pero ambos factores, el conocimiento de la situación visual y las repercusiones que generan, servirían

de poco si no introducimos un tercer elemento que permita compensar, al menos en parte, estas repercusiones. *¿Qué ayudas e instrumentos pueden ayudarme a compensar los efectos de mi déficit visual? ¿Qué estrategias puedo utilizar para sacar el mayor partido al resto visual o a otros sentidos?* Estas y otras cuestiones similares aportan un último aspecto que, junto a los anteriores, facilitan la comprensión y el control de la situación visual.

Como vemos se trata de un conocimiento complejo si no hablamos simplemente de aportar información, sino de construir un autoconcepto acorde con su situación visual. En este caso se precisa una intervención educativa que aborde progresivamente estas cuestiones y que, por su interés formativo y preventivo, se lleve a cabo con todos los chicos en edad escolar, abarcando desde la Educación Infantil hasta la Educación Secundaria Obligatoria. Por otro lado, se trata de objetivos que engarzan perfectamente con las finalidades de la educación, ya que contribuyen al desarrollo personal y la integración social de estos alumnos y cuyos contenidos pueden insertarse perfectamente en las áreas del currículo oficial.

Desde esta perspectiva, los objetivos de un programa de corte educativo o preventivo que pretenda favorecer el ajuste al déficit visual, se puede formular como sigue:

Tabla 5.18. Objetivos de la intervención educativa para el ajuste al déficit visual.

- a) Facilitar el conocimiento progresivo de su situación visual, de sus posibilidades y repercusiones.
- b) Promover el conocimiento de sus posibilidades y repercusiones.
- c) Propiciar formas de afrontamiento positivo de las repercusiones que se derivan de su déficit visual.

Pero declarar las intenciones de un programa de intervención no garantiza su eficacia. En el caso que nos ocupa, la metodología de trabajo es de extraordinaria importancia para favorecer avances significativos en el proceso de ajuste. Las líneas maestras sugeridas para desarrollar las actividades que más adelante se describen, son las siguientes:

a) Partir de *problemas relevantes* para los adolescentes. Una de las primeras causas por las que los adolescentes no conectan con los intentos de los adultos de mejorar sus conocimientos y habilidades es la de situar las temáticas de trabajo fuera de su campo de intereses. La falta de motivación aboga al fracaso cuando la intención educativa se sitúa más allá del aprendizaje repetitivo y se adentra en cambios verdaderamente significativos en la forma de interpretar y afrontar su situación. Este es el motivo por el que hay que cuidar muy especialmente la temática de trabajo relacionándola con los típicos intereses de los adolescentes a la vez que se presenta como problemas reales, abiertos que favorecen la indagación del alumno ([García y García, 1993](#); [Funes, 2003](#)).

b) Utilizar una *metodología participativa* en la que el adolescente se convierta

en el principal *investigador* de lo que le está ocurriendo y se le escuche y respete en la búsqueda de soluciones (Cubero, 1997; García y García, 1993). El profesional, en este caso, debe convertirse en un asesor que facilita el proceso de *análisis*, de construcción por parte del alumno, de conclusiones más realistas y de adopción de soluciones más eficaces. A modo de ejemplo podemos indicar que la autovaloración del propio alumno, con la ayuda de su profesor, de sus competencias en lectura con y sin ayudas ópticas, tienen un efecto mucho más positivo en el reconocimiento de sus posibilidades y en la aceptación de esas ayudas, que la valoración externa y la prescripción de instrumentos ópticos por parte de expertos. Si esta afirmación es aplicable a cualquier escolar, sin duda adquiere un valor añadido cuando nos referimos a los adolescentes. Efectivamente, el adolescente está inserto en un proceso de independización de las ideas y normas de los adultos. Todo aprendizaje que afecte a su vida debe pasar por esta idea básica de cooperación más que de imposición. De no ser así nuestra ayuda profesional y las estrategias e instrumentos que se le ofrezcan pueden ser interpretadas como un problema añadido a su déficit visual y no como parte de su solución.

c) *Secuenciar las intervenciones a lo largo de su ciclo vital.* El conocimiento de nosotros mismos y el abordaje de los problemas que el déficit visual nos plantea a lo largo de la vida no pueden circunscribirse a intervenciones puntuales que resuelvan definitivamente el problema. Más bien, requiere de momentos de intervención que a lo largo de la escolaridad, promuevan un conocimiento cada vez más profundo de sí mismo y de abordajes progresivamente más complejos de las situaciones problemáticas que el déficit visual puede generar. Siguiendo este principio se deben diseñar secuencias de actividades a desarrollar a lo largo de la escolaridad del alumno y que hagan referencia a problemáticas típicas que genera el déficit visual. Abordar el proceso de ajuste en la adolescencia olvidando cómo le afecta el déficit visual en su vida cotidiana implica abandonar el enfoque educativo y preventivo que estamos describiendo. Se trata, por el contrario, de ir abordando el déficit visual progresivamente y de forma recurrente, tanto su conocimiento como las repercusiones que ya desde los primeros años van generando.

d) *Engarzar los objetivos señalados y las actividades a desarrollar con el currículo del alumno.* Si entendemos que el currículo del alumno es el elemento aglutinador de las enseñanzas, debe dar cabida a las actividades encaminadas a mejorar el conocimiento de sí mismo y el afrontamiento de las situaciones en las que el déficit visual genera dificultades. Este planteamiento implica utilizar el currículo del alumno cuando da pie a ello, incluir modificaciones que supongan una mejora para todos los alumnos del aula o, por último, enriquecerlo con actividades de apoyo que se realicen expresamente para ello. Los objetivos descritos para facilitar el ajuste a la situación visual pueden y deben fundamentarse en las áreas curriculares propias de la educación obligatoria. Por otro lado su abordaje excede lo individual y pasa al ámbito del aula. Efectivamente el conocimiento de la situación visual, de las diferentes formas de percepción y de estrategias de compensación son de interés formativo en una sociedad heterogénea y diversa como la nuestra. El desconocimiento de la diferencia dificulta enormemente la integración social. Por otro lado, no debemos olvidar que los compañeros ocupan un papel relevante en sus

intereses y como elemento generador de dificultades de relación, lo que inevitablemente debe llevarnos a incluirlos en el proceso de intervención.

e) *Involucrar a las familias y a su entorno social.* Por último, las actividades que se desarrollen deben involucrar a las familias y compañeros. El conocimiento de la situación del alumno con déficit visual y de sus posibilidades debe ser compartido con la familia y compañeros si queremos propiciar el entendimiento y el ajuste no sólo del individuo ante el déficit, sino también el ajuste de la familia a la situación y necesidades que genera. Una intervención educativa y preventiva debe abordar de forma paralela el conocimiento que la familia y compañeros tienen acerca del déficit y las concepciones que están construyendo.

Estas líneas maestras deben concretarse en el diseño de unidades didácticas que tenga como finalidad potenciar los procesos de reformulación de las ideas de los alumnos acerca de su situación visual, las repercusiones que genera y las formas de compensarlas. En consonancia con esta idea podemos distinguir tres momentos en cuanto a la programación de actividades (Cubero, 1997; Fernández y otros, 1999; García y García, 1993):

- a) Actividades relacionadas con la formulación e implicación en el problema a trabajar.
- b) Actividades centradas en la resolución del problema mediante la interacción entre las ideas del alumno e información nueva.
- c) Actividades que facilitan la recapitulación del trabajo realizado, la elaboración de conclusiones y la reflexión sobre el proceso seguido.

Tabla 5.19. Recomendaciones prácticas para la intervención educativa o preventiva.

<ul style="list-style-type: none">— Partir de problemas cotidianos relevantes para los adolescentes y en los que el tipo de afrontamiento del déficit visual tenga una influencia importante.— Utilizar una metodología participativa que favorezca la explicitación y contrastación de las ideas que se generan en las distintas situaciones y formas de afrontarlas.— Secuenciar las intervenciones a lo largo del ciclo vital, planteando una hipótesis de progresión más que objetivos terminales a conseguir a corto plazo.— Siempre que sea posible, engarzar los objetivos y actividades con el currículo del alumno de tal forma que pueda integrarse en distintas áreas curriculares que se relacionen con el conocimiento de su situación visual o las formas de afrontamiento (conocimiento de su situación visual, aprendizaje de la lectoescritura en braille, etc.)— Involucrar a la familia y el entorno social en la mejora del conocimiento de la situación visual del adolescente.
--

Actividades relacionadas con la formulación de problemas

El punto de partida del proceso de enseñanza ha de ser la aceptación por parte del alumno del tema a trabajar como un auténtico problema, es decir, como algo que le interesa realmente. Sólo así podemos garantizar que las ideas del

alumno acerca del problema se explicitarán realmente y se podrán contrastar con otras ideas. Partir de problemas constituye un elemento imprescindible para abordar el proceso de construcción de la identidad de la persona con déficit visual. Otras metodologías más tradicionales centradas en ofrecer información *cierta y comprobada* pueden no ser asumidas por el adolescente y únicamente pasar a engrosar la larga lista de informaciones, datos y consejos a los que los adultos le enfrentan usualmente. La prescripción de ayudas ópticas, la evaluación externa por parte de un experto de sus dificultades de movilidad o la elaboración de un consejo orientador al finalizar la educación obligatoria, son ejemplos de intervenciones ajustadas al déficit visual que pueden no tener los efectos deseados en los adolescentes y, en algunos casos, generar incluso el rechazo hacia el profesional que ofrece la ayuda. Así, nos podemos encontrar con adolescentes que niegan la utilidad de los instrumentos ópticos prescritos o la necesidad de utilizar un auxiliar de movilidad. Por el contrario, trabajar con situaciones problemáticas que normalmente se les presentan a los alumnos con déficit visual, tiene la ventaja de propiciar su implicación en la búsqueda de soluciones.

Ejemplos desde esta perspectiva consistirían en reformular en problemas la utilización de ayudas ópticas o la realización de desplazamientos antes de abordarlos educativamente. Por otro lado, en esta tarea de *problematizar* situaciones de la vida del alumno no debemos perder de vista la necesidad de acercarlos a su campo de intereses. Siguiendo con el mismo ejemplo, en muchas ocasiones resulta más fácil abordar las dificultades de movilidad cuando se insertan en otras actividades que le dan sentido. Muchos de los adolescentes que rechazan la utilización de ayudas para la movilidad acceden a trabajar problemas situados dentro de sus intereses en los que los desplazamientos son un elemento más. Ir a una discoteca, disfrutar de esta actividad, comentarla, valorar si nos gusta y plantearnos posteriormente cómo podemos continuar disfrutando de ella ejemplifica cómo se pueden reformular problemas que interesan a los adolescentes y que abordan dificultades que merman el ajuste al déficit visual.

Actividades centradas en la explicitación y reestructuración de las ideas de los alumnos

Partiendo de una concepción constructivista del aprendizaje hay que admitir que éste se produce por interacción entre las ideas que tiene el alumno y nuevas informaciones. Pero, *¿qué concepciones tienen los alumnos acerca de su situación visual?* Para abordar este aspecto debemos acotar qué factores relacionados con el déficit visual son relevantes para favorecer el ajuste personal del adolescente. En este sentido y siguiendo lo comentado en apartados anteriores, hemos seleccionado tres aspectos íntimamente implicados en el proceso de ajuste:

- a) Ideas acerca de su situación visual.
- b) Ideas acerca de las repercusiones que genera.
- c) Ideas acerca de cómo abordarlos.

Lo primero es ayudar al alumno a explicitar sus ideas, sólo así podrá reflexionar sobre ellas y confrontarlas con nuevas informaciones, lo que permitirá la reestructuración y construcción de ideas más complejas. Para ello es recomendable introducir en las primeras fases del proceso de enseñanza, un momento especialmente diseñado para ello. En la planificación de estas actividades de indagación debemos considerar que en muchas ocasiones sólo en un ambiente de cooperación el adolescente accederá a comunicar sus ideas acerca de los aspectos mencionados.

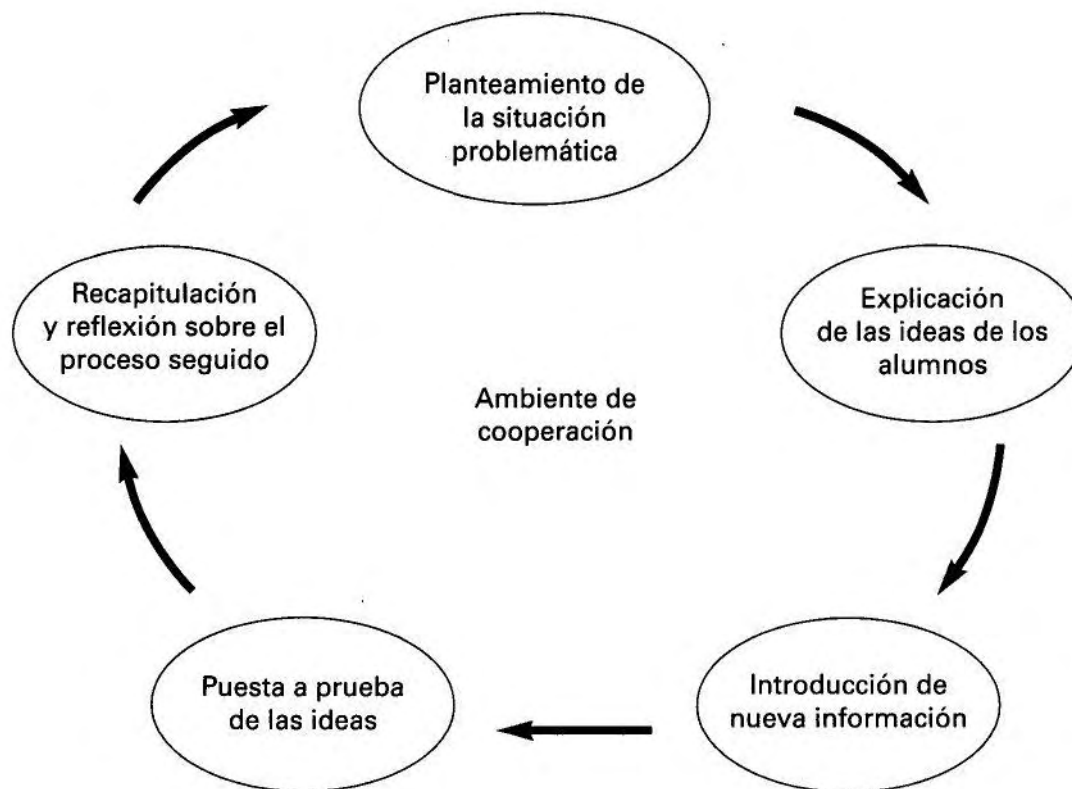
Tras la explicitación de las concepciones se inicia su contrastación con las nuevas informaciones que se van generando en un proceso continuo de reajuste cognitivo. Un momento adecuado para establecer las primeras contrastaciones ocurre cuando se plantean posibles soluciones al problema de partida. Estos primeros intentos de solución son elaborados desde las ideas que los chicos tienen acerca de las repercusiones que genera su déficit y deben respetarse como punto de partida que genera la discusión y, por tanto, la contrastación de ideas. La categorización de las distintas ideas que se van generando permite iniciar procesos de investigación en los que se intente validar las soluciones ofrecidas.

Una vez explicitadas las ideas de los alumnos acerca de la problemática abordada y establecido un procedimiento de trabajo, no queda sino proceder a la introducción de nueva información. Una primera y potente fuente de información es el contacto directo con el medio. Debemos considerar que la mayor parte de los problemas que el déficit plantea se encuentran relacionados con las dificultades que tienen los alumnos para realizar determinadas prácticas habituales. Por tanto, necesariamente habrá un momento en el que deban ponerse a prueba las ideas y procedimientos elaborados para solventarlas. Otra fuente de información la constituyen los propios profesionales que aportan instrumentos y estrategias que faciliten la resolución del problema. Las técnicas de orientación y movilidad o determinadas estrategias visuales cobran sentido si se insertan dentro de una situación problemática más global y no como un fin en sí mismo. Por último, los compañeros suelen aportar interesantes puntos de vista alternativos y que, por ser ofrecidos por sus iguales, son valorados muy especialmente.

Actividades centradas en la recapitulación y reflexión sobre el proceso seguido

Estas actividades tienen como finalidad clarificar las ideas de los alumnos acerca de la problemática tratada tras el proceso de reestructuración realizado, a la vez que permiten valorar los cambios promovidos. En la estructuración de estas actividades se debe analizar la forma en la que han cambiado sus concepciones y el procedimiento seguido, de forma que se vaya relativizando el carácter incuestionable de muchas de las ideas que se mantienen acerca del déficit visual, a la vez que se va iniciando un meta aprendizaje acerca de cómo afrontar las situaciones problemáticas que se pueden presentar.

Figura 5.2. Enfoque educativo del proceso de ajuste al déficit visual.



En el punto siguiente ejemplificaremos una unidad didáctica dirigida a alumnos adolescentes en el que estos objetivos y sugerencias metodológicas se convierten en actividades concretas de intervención (González, Llopis, y Mouchet, 1997).

4.2. Intervención desde el enfoque terapéutico o en crisis

En muchas ocasiones la intervención educativa descrita no se ha realizado o no ha tenido los efectos preventivos deseados o nos encontramos con un fuerte desajuste causado por una pérdida visual repentina. En estos casos nos podemos encontrar con adolescentes desbordados emocionalmente por su situación visual y con un afrontamiento poco eficaz de las dificultades que el déficit le genera. En estas circunstancias se hace necesaria una intervención terapéutica y con un diseño más individualizado y ajustado a las características personales del adolescente.

Si bien los objetivos expuestos para la intervención educativa se mantienen, la metodología de trabajo se remodela sustancialmente y la secuenciación adquiere un carácter intensivo y más breve en el tiempo. En líneas generales, los enfoques terapéuticos centrados en la reestructuración de los pensamientos que generan emociones negativas (Ellis y Gieger; 1990; Beck, 1983) combinados con técnicas conductuales, tienen un peso importante en el abordaje de los problemas de ajuste que genera el déficit visual. No obstante, la especificidad del déficit visual y las características peculiares de la

adolescencia recomiendan tener en cuenta los siguientes factores:

1. *Definir nuestra intención con claridad ante el chico y posteriormente ante la familia.* Una de las claves para iniciar un proceso de trabajo con adolescentes con dificultades para aceptar su situación es el de situarnos como parte de la solución y no como parte del problema. A este respecto debemos considerar que el chico nos puede percibir como un elemento generador de problemas si optamos por exteriorizar lo que él intenta ocultar ante los demás o únicamente hacemos hincapié en las dificultades que le plantea su déficit visual. Por ello es importante situarnos desde la posición de ayuda en la solución de los problemas que el adolescente pueda tener, más que desde la perspectiva de experto que receta soluciones a problemas que no tiene o no quiere admitir (Silva, 1995).

2. *Concretar la situación problemática a abordar.* Evidentemente el trabajo tendente a mejorar la aceptación de su situación visual no se realiza en el vacío, sino que requiere de una progresiva toma de conciencia de las dificultades que ocasiona y de la adopción de las actitudes y procedimientos más adecuados para hacerles frente. Por ello es recomendable escoger una situación problemática que no sea difícil de abordar y que su resolución aporte ánimo, confianza en el profesional y facilite la construcción de esquemas de actuación para abordar con mayor eficacia otras situaciones similares. Para escoger esta problemática se debe valorar la posibilidad de hacerlo conjuntamente paciente-profesional o unilateralmente por parte del terapeuta. En cualquier caso dependerá de la actitud que el adolescente mantenga. Situaciones problemáticas interesantes suelen ser aquellas que existen de manera independiente al profesional y que, de alguna forma, preocupan al chico. Ejemplo de este tipo de situaciones se producen cuando el adolescente comienza a suspender en el área de Lengua porque su resto visual sin ayudas ópticas no le permite alcanzar un mínimo de funcionalidad lectora. En esta situación el terapeuta se puede ofrecer como *parte de la ayuda* para afrontar la situación problemática, requiriendo analizar qué pasa con la lectura y cómo puede mejorarla.

3. *Analizar la situación escogida desde dos perspectivas: funcional y personal.*

Cuando los adolescentes rechazan insistentemente el uso de ayudas o realizan actividades sin tener en cuenta su situación visual, suelen estar manejando al menos dos tipos de ideas que determinan su elección.

— Por un lado, factores funcionales centrados en la comparación de los efectos del déficit visual (*si uso atril y flexo leo mejor*).

— Por otro, aspectos sociales centrados en la percepción de la situación por los demás (*si uso atril y flexo se darán cuenta de que no veo...*)

Es necesario que estos dos aspectos se expliciten en la conversación entre profesional y adolescente y que sean aceptados por ambos. Sólo se pueden buscar soluciones si conocemos las causas de los problemas. Insistir en la

utilización del atril y el flexo para mejorar la lectura obviando o quitando importancia a las repercusiones sociales que el chico se plantea, puede generar una actitud de rechazo y de escasa colaboración.

Una vez conocidas las ideas del chico/a acerca de la situación, conviene reflexionar con él acerca de los distintos factores que intervienen. Ya que, como hemos indicado, el adolescente no valora convenientemente ambos factores (puede sobrevalorar el social y/o minimizar el funcional), la labor terapéutica debe centrarse en ayudarlo a valorar de forma algo más realista la situación. Para ello, las técnicas de reestructuración cognitivas aportan estrategias de abordaje eficaces. En este sentido, la práctica profesional con adolescentes señala como especialmente eficaces las siguientes:

- La comprobación con la realidad.
- La puesta a prueba de los argumentos utilizados.

Mediante la estrategia de *comprobación con la realidad* intentamos que el chico *reinterprete* nosotros *valoremos* la mejora funcional que conlleva una mejor aceptación de su situación. Por ejemplo, ante la idea *puedo leer y escribir en tinta; he suspendido porque no estudio lo suficiente* se le puede proponer una valoración del nivel de comprensión lectora y su velocidad sin y con ayudas ópticas. De nuevo, la actitud que adoptemos ante esta autoevaluación será determinante para ayudar al chico a reevaluar su situación visual o, por el contrario, para que las relaciones que mantiene con nosotros se deterioren. No se trata de evaluar su visión sino de buscar una solución a un problema que preocupa realmente, el suspenso en el área de Lengua. Para ello podemos proponerle analizar cómo lee. Sólo así podremos estudiar distintas estrategias que serán comprobadas con él (hacer esquemas frente a resúmenes, destacar ideas principales, utilizar ayudas ópticas, etc.)

Mediante la estrategia *puesta a prueba de los argumentos* se pretende que justifique las ideas que maneja y se le plantean con claridad sus puntos débiles. Ante el argumento *si saco las gafas se reirán de mí*, se pueden plantear cuestiones que lo pongan en duda *¿cómo lo sabes? ¿Te ha pasado antes? ¿Te reírías tú si lo hiciera otro? ¿Le preguntamos a un amigo tuyo qué piensa al respecto?*

Como hemos indicado, estos dos procedimientos deben utilizarse conjuntamente con la finalidad de que el adolescente analice sus ideas y no tanto que las sustituya automáticamente por otras presumiblemente más veraces o ajustadas a la realidad. Únicamente se pretende que tome conciencia de las ideas que originan su desajuste, las someta a crítica y analice otras alternativas.

4. *Negociar medidas provisionalmente más eficaces para afrontar la situación que se está abordando.* Otra de las actuaciones que puede dificultar el proceso de ayuda ocurre cuando el terapeuta se plantea como objetivo que el adolescente adopte soluciones finales adecuadas, por ejemplo, que tome la decisión de utilizar las ayudas ópticas o el bastón de movilidad en todas

aquellas situaciones en las que lo requiera. Un objetivo menos ambicioso pero en muchas ocasiones más eficaz, pasa por proponerse:

— Que el adolescente comprenda y valore más la utilidad del uso de las ayudas, aunque el peso del factor social todavía incline la balanza hacia la no utilización de las ayudas.

— Que el profesional el adolescente negocien una primera solución al problema que, siguiendo el ejemplo, puede pasar por utilizar las ayudas en determinadas condiciones (en casa, en determinadas clases, etc.)

— Esperar a que el adolescente compruebe la eficacia de las medidas adoptadas para renegociar con él una nueva utilización que permita afrontar mejor el problema. En esta ocasión habrá tenido ocasión de probar las ventajas de su utilización y estará más dispuesto a dar un siguiente paso. En todo caso, el profesional centrará su atención en los avances conseguidos y las ventajas que le reportará extender la solución a otros ámbitos.

5. *Reflexionar sobre el proceso y avances alcanzados.* Darse cuenta del camino recorrido y del proceso seguido supone inyectar nuevas dosis de optimismo y confianza para abordar nuevos retos. Por otro lado conviene recapitular acerca del proceso seguido; de las ideas iniciales y las actuales; del peso concedido al factor funcional y al social. La nueva interpretación de la situación le puede servir para relativizar y abordar nuevas situaciones (*Sí, he conseguido superar la vergüenza que tenía para usar el bastón; ya lo uso en la ciudad, pero en mi pueblo es otra cosa...*)

6. La familia debe tener también una actitud positiva ante las situaciones problemáticas que tiene que afrontar su hijo. *Llorar cuando el chico aprende braille, continuar acompañando a su hijo al instituto a pesar de que ya puede hacerlo sólo, etc.*, son situaciones que refuerzan las ideas negativas de los adolescentes acerca de un afrontamiento más positivo de sus dificultades. Sin embargo, abordar esta problemática familiar puede ser también compleja, máxime si adoptamos el papel de experto que prescribe el comportamiento adecuado que la familia debe manifestar. La familia también tiene sus ideas acerca de su hijo y de las repercusiones de su déficit y difícilmente cambiarán con una reprimenda o una charla aleccionadora. En muchos casos se hace necesario el trabajo de exteriorización de estas ideas, su revisión y contrastación y la negociación y puesta a prueba de otras formas de relacionarse con su hijo.

Este abordaje terapéutico o en crisis puede realizarse desde dos dispositivos diferentes: la intervención terapéutica individual y la grupal.

Figura 5.3. Enfoque terapéutico del proceso de ajuste al déficit visual.

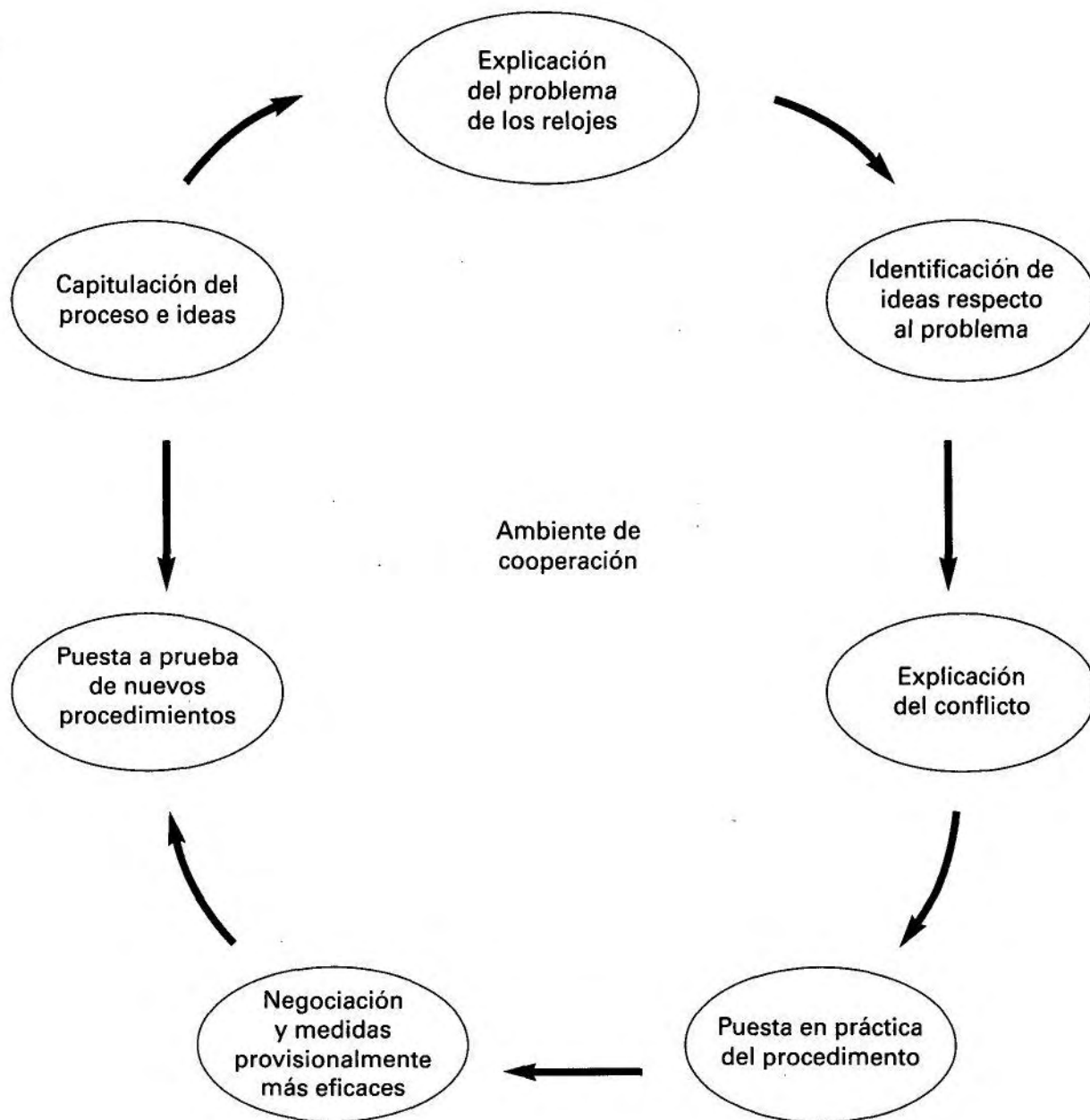


Tabla 5.18. Objetivos de la intervención educativa para el ajuste al déficit visual.

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">a) Facilitar el conocimiento progresivo de su situación visual, de sus posibilidades y repercusiones.b) Promover el conocimiento de sus posibilidades y repercusiones.c) Propiciar formas de afrontamiento positivo de las repercusiones que se derivan de su déficit visual. |
|---|

La intervención individual con adolescentes se encuentra con dos problemas fundamentales:

— La *distancia generacional* que el adolescente suele percibir entre el profesional que le ofrece ayuda y él.

— El *estilo directivo* que el terapeuta puede imprimir a su trabajo y que a menudo choca con los deseos de independencia del adolescente.

No obstante, en ocasiones la gravedad del problema de ajuste o las reticencias del adolescente en compartir sus dificultades con iguales, puede hacer necesario un abordaje individualizado. En estas ocasiones, el profesional deberá dedicar el tiempo necesario para reformular la relación de colaboración y ayuda que se pacta entre adolescente y profesional y mantener ese estilo de relación a lo largo de todo el proceso terapéutico.

Respecto al trabajo con grupos de adolescentes, debemos señalar que este tipo de intervención está especialmente indicado en esta etapa evolutiva por dos motivos. En primer lugar y como se ha comentado en la descripción de este período, gran parte de los intereses y problemáticas de los adolescentes se relaciona con los iguales. En segundo lugar, el trabajo con grupos de adolescentes con déficit visual posibilita el contacto con personas en su misma situación, lo que facilita la creación rápida de vínculos y la implicación del grupo en la resolución de los problemas de ajuste ([García, Rodríguez, y Cabezas, 1999](#); [Miñana y Valles, 1998](#)). No obstante es necesario asegurar que se respetan las características básicas que definen este período. Así, el grupo debe cumplir algunas condiciones entre las que destacamos las siguientes:

— Estar formado por chicos y chicas adolescentes con distintos grados de déficits visuales.

— Preservar un alto grado de autonomía e independencia a sus componentes.

— Abordar temas que les interesa y les preocupan.

En el siguiente apartado se describe un abordaje desde la perspectiva terapéutica que se está llevando a cabo en el Centro de Recursos Educativos «Luis Braille», de la ONCE en Sevilla con grupos de adolescentes.

5. Casos prácticos

A continuación se describen dos casos prácticos con la finalidad de ejemplificar el proceso metodológico propuesto en los apartados anteriores. El primer caso que se propone se aborda desde la perspectiva educativa, una unidad didáctica diseñada para trabajar algunas cuestiones que se derivan del déficit visual y que afectan de manera especial a los adolescentes. En el segundo caso se presenta el abordaje terapéutico realizado con un chico adolescente con importantes dificultades de ajuste personal a su situación visual.

5.1. Intervención educativa o preventiva Unidad Didáctica «Vamos a la discoteca»

Para comprender la intervención con adolescentes desde el enfoque educativo, debemos considerar que ya se ha iniciado un largo camino desde los primeros momentos de su escolarización. Dentro de este recorrido progresivo se han tocado de forma recurrente aspectos relacionados con el ajuste al déficit visual, el alumno ha ido conociendo su problemática, la patología que padece, las dificultades que le han ido generando a lo largo de su ciclo vital y formas de abordarlas.

Al llegar a la secundaria, se plantea el abordaje de algunos aspectos que, a estas edades, típicamente pueden generar dificultades derivadas o relacionadas con su déficit visual. A continuación vamos a describir una unidad didáctica que aborda las dificultades que pueden aparecer en un entorno de relación con compañeros, así como dificultades dentro del campo de la orientación y la movilidad por exteriores.

Diseño de la unidad didáctica «Vamos a la discoteca»: La unidad didáctica (González, Llopis y Mouchet, 1997) aborda de manera integral la problemática que puede generar el disfrute de esta actividad de ocio y relación por parte de un adolescente con déficit visual. Está organizada en torno a tres actividades que funcionan como fases que se desarrollan secuencialmente y que organizan los procesos de explicitación de ideas, confrontación con nueva información y recapitulación de conclusiones y del proceso seguido. Las actividades que componen la unidad que estamos analizando son las siguientes:

- Actividad 1: planteamiento de la problemática.
- Actividad 2: análisis de dificultades y planteamiento de soluciones.
- Actividad 3: contrastación con la realidad: puesta en práctica de soluciones.
- Actividad 4: recapitulación y reflexión sobre el proceso seguido.

En un análisis más detallado de la metodología utilizada en el desarrollo de la unidad didáctica, podemos identificar los siguientes momentos:

Momento 1

Planteamiento de la situación problemática

El trabajo de ajuste relacionado con la aceptación de las repercusiones que el déficit visual puede generar en los desplazamientos por exteriores, así como las ideas que muchos adolescentes tienen acerca de la participación con compañeros que ven en actividades cargadas de contenidos visuales, pueden generar ideas que dificultan las relaciones entre iguales, comportamientos de evitación y emociones desagradables. Este ámbito de trabajo es reformulado en esta unidad partiendo de una situación práctica en la que estos elementos participan, a la vez que facilita la implicación del adolescente situando la propuesta dentro de su campo de intereses. Así se elige como situación problemática de partida la cuestión *cómo son y cómo podemos disfrutar de las*

discotecas, ya que:

- a) Por un lado se trata de una actividad interesante para muchos adolescentes y que suele asegurar la motivación e implicación en su abordaje.
- b) Se trata de una actividad que suele generar dificultades en muchos chicos con déficits visuales, ya sea porque se agravan los problemas de movilidad o por la presencia de ideas relacionadas con el rechazo social por su déficit visual.

Mientras que la primera condición facilita la implicación del adolescente en el trabajo de ajuste, la segunda justifica la elección de la temática dentro del programa, ya que es potencialmente generadora de ideas negativas referidas a la situación visual, de formas de afrontamiento poco eficaces o de estados emocionales desagradables.

Esta primera formulación de la problemática, en el caso de que los alumnos no hayan asistido nunca a una discoteca, puede complementarse con la asistencia a una de ellas, con lo que pretendemos aumentar la motivación e implicación en el abordaje de la unidad. Tras asegurarnos en una primera reunión de la existencia de interés por estas actividades, podemos plantear una situación problemática que nos permita iniciar un proceso de reflexión acerca de las dificultades que se pueden plantear como persona con déficit visual y distintas formas de abordarlas. Así, pasamos a reformular el problema en torno a visitar otra discoteca.

Momento 2

Explicitación de las concepciones de los alumnos e introducción de nueva información

En este segundo momento los alumnos plantean el itinerario a realizar para llegar a la discoteca, los autobuses y paradas que se utilizarán y las dificultades que se pueden encontrar (identificar el número de autobús, las paradas, etc.) El profesional categoriza las dificultades señaladas o plantea cuestiones que faciliten la identificación de problemas. Así, se suelen identificar dificultades relacionadas con:

- a) El desplazamiento.
- b) Las relaciones dentro de la discoteca.

Se analiza la primera temática con la finalidad de concretar las dificultades y proponer soluciones que serán posteriormente discutidas. El profesional proporciona un plano de autobuses en el que el primer grupo debe situar el domicilio de los participantes y la localización de la discoteca. Con esta información se abre un debate en el que los chicos deben informarse *dónde localizar su autobús, cómo cogerlo, dónde bajarse, cómo determinar el momento de parada, como continuar el itinerario hasta la discoteca y qué hacer en caso de pérdida*. Una vez solucionados estos problemas cada chico

concreta el itinerario a seguir y cómo afrontará los distintos aspectos mencionados, y se pasa a abordar la segunda temática: *¿qué dificultades de relación podemos tener dentro de la discoteca?* En este sentido suelen aparecer problemas relacionados con solicitar a alguien que baile o comprar una bebida en el bar. El procedimiento que se sigue es similar al anterior. Se analiza y discute en grupo y se plantean soluciones.

Momento 3

Puesta a prueba de las ideas y procedimientos

Una vez reformulados los problemas anteriores y diseñados distintos procedimientos de abordaje, se puede plantear una simulación de la situación promoviendo una pequeña fiesta en la que parte de estos contenidos se pongan en práctica o bien realizar directamente la propuesta de ir a la discoteca.

Momento 4

Recapitulación y reflexión sobre el proceso seguido

En esta última fase se analiza el procedimiento para conseguir las metas propuestas y se recapitula acerca de las ideas iniciales que dificultaban la realización de la actividad. Asimismo se analizan algunas dificultades encontradas y formas de afrontarlas en ocasiones posteriores. Esta actividad metacognitiva favorece el aprendizaje de estrategias de afrontamiento generalizable a otras situaciones.

5.2. Intervención terapéutica o en crisis

A continuación se expone una experiencia de intervención de corte terapéutico y grupal con adolescentes con dificultades de ajuste al déficit visual puesta en marcha en el Centro de Recursos Educativos «Luis Braille», de la ONCE en Sevilla.

Sujetos

El grupo está formado por veintidós adolescentes con edades comprendidas entre los 13 y los 17 años. Podemos describir al grupo en base a las siguientes variables relevantes al proceso de ajuste.

- a) Grado de pérdida visual.
- b) Momento de la pérdida.
- c) Presencia de déficits asociados.
- d) Edad.
- e) Modalidad educativa.

Cada uno de los factores se ha categorizado en diversos valores tal y como a continuación se describen.

Factor grado de pérdida visual. Todos ellos tienen una agudeza visual menor de 0,1 según la escala Wecker o un campo visual menor de 10 grados en el mejor de los ojos y con las ayudas ópticas prescritas. En base a su resto visual podemos clasificar a los sujetos en cuatro categorías:

— Ceguera total (CT): no percibe luz o no le es útil para la orientación y movilidad.

— Ceguera parcial (CP): percibe luz, bultos, colores... que le son útiles para la orientación y movilidad.

— Déficit visual severo (DS): percibe objetos y caracteres impresos a pocos centímetros con ayudas ópticas.

— Déficit visual moderado (DM): percibe objetos y caracteres impresos a pocos centímetros sin necesidad de ayudas ópticas.

	CT	CP	DS	DM	TOTAL
VARONES	1	0	1	3	5
MUJERES	1	0	5	11	17
TOTAL	2	0	6	14	22

Factor momento de la pérdida visual

Por el momento de su pérdida visual podemos distinguir:

PÉRDIDA CONGÉNITA	PÉRDIDA RECIENTE
12	10

En la categoría de pérdida visual reciente los 10 adolescentes han adquirido el déficit visual en un máximo de 3 años mientras que los caracterizados como pérdida congénita fueron diagnosticados en el momento del nacimiento o durante el primer año de vida, variando su situación visual escasamente hasta la actualidad.

Factor otros déficits asociados

SIN OTROS DÉFICITS	CON SORDERA
20	2

Factor edad

13 AÑOS	14 AÑOS	15 AÑOS	16 AÑOS	17 AÑOS
1	0	3	15	3

Factor modalidad educativa

Los alumnos están escolarizados en dos modalidades educativas, en el centro específico para alumnos con déficit visual de la ONCE (Centro de Recursos Educativos «Luis Braille» de Sevilla) y en distintos centros ordinarios de la provincia de Sevilla.

CENTRO ESPECÍFICO	CENTROS ORDINARIOS
10	12

Los alumnos han sido identificados por sus profesores de apoyo a la integración por sus dificultades de ajuste al déficit visual cumpliendo al menos dos de los siguientes criterios:

- a) El alumno manifiesta un conocimiento acerca de su déficit visual y repercusiones funcionales muy alejado de su situación visual real (verbaliza leer en tinta sin dificultad, no tener problemas de movilidad, etc.)
- b) El alumno afronta poco eficazmente situaciones en las que el déficit visual ocupa un lugar relevante (rechaza el uso de ayudas ópticas, el aprendizaje del sistema braille, etc.)
- c) El alumno muestra comportamientos emocionales de tipo agresivo, depresivo o ansioso cuando se expone a situaciones en las que el déficit visual se exterioriza.

En un análisis más pormenorizado de la valoración realizada detectamos lo siguiente:

COMPONENTE COGNITIVO	N° DE ALUMNOS
Conoce el nombre de su problema visual.	15
Conoce el grado de estabilidad del problema.	5
Conoce el funcionamiento básico de su sistema visual.	4
Conoce las actividades que le perjudican.	12
Conoce los cuidados más relevantes que requiere su visión.	8
Valora a sus compañeros sin déficit visual negativamente.	17
Valora a sus compañeros sin déficit visual positivamente.	5
Sobrevalora sus N.E.E.	0
Infravalora sus N.E.E.	12
Muestra unas ideas ajustadas acerca de sus N.E.E.	10
COMPONENTE CONDUCTUAL	N° DE ALUMNOS
Muestra un afrontamiento activo.	3
Muestra un afrontamiento evitativo.	19
COMPONENTE EMOCIONAL	N° DE ALUMNOS
Muestra signos de agresividad.	3
Muestra signos de tristeza.	8
Muestra signos de ansiedad.	1
Muestra signos de normalidad emocional.	10

Procedimiento

El grupo adopta un formato de asociación juvenil más acorde con los intereses de los adolescentes. Los objetivos básicos del *club* son los siguientes:

- a) Facilitar la reformulación de las ideas que los chicos tienen acerca de sí mismos y del mundo que los rodea hacia otras interpretaciones más flexibles, tolerantes y complejas.
- b) Crear un espacio de ocio que les permita disfrutar y ampliar su campo de intereses y satisfacciones.

En el caso del aprendizaje humano en general y de los adolescentes en particular, afinar en la metodología que utilicemos es de suma importancia. Este programa asume dos postulados básicos que dan coherencia y fundamento al programa:

- a) Los chicos tienen que participar activamente en la construcción de su sistema de ideas, procedimientos de actuación y valores para que se produzcan cambios verdaderamente significativos.
- b) Para ello hay que partir de sus intereses y motivaciones e iniciar un camino de explicitación, investigación y cuestionamiento de ideas personales.

Siguiendo estos principios, el *club* adopta un formato autogestionario en el que sus miembros, respetando las metas y principios básicos que le dieron origen, planifican, reformulan, llevan a la práctica y regulan las actividades que se

desarrollan.

A lo largo de su corta andadura, el *club* se ha articulado en dos grandes secciones:

a) La sección de problemas

b) La sección de ocio y tiempo libre

Cada una de estas secciones pretende dar respuesta a los intereses de los socios y a las necesidades de índole personal y social comentadas.

La **sección de problemas** abre un espacio para el planteamiento y análisis de los problemas que a los chicos se les plantean en su vida diaria relacionados con su déficit visual. Para ello, pretendemos utilizar una metodología basada en el análisis de las ideas que fundamentan las interpretaciones de las situaciones problemáticas que cotidianamente vivimos, su confrontación con otras formas de interpretarlas, el análisis de distintas estrategias para afrontarlas, su puesta en práctica, la valoración de resultados y la reflexión sobre el proceso seguido.

La **sección de ocio y tiempo libre** pretende que los miembros del Club experimenten diferentes situaciones y actividades de ocio que estos chicos han podido descartar por su problemática sensorial. Asimismo debemos considerar que muchos adolescentes con dificultades de ajuste restringen sus relaciones sociales disminuyendo una de las fuentes de gratificación más importantes en este período evolutivo. Desde esta sección se pretende restituir estas gratificaciones y cohesionar al grupo en torno al disfrute de actividades lúdicas.

Por otro lado, para operativizar el funcionamiento del club y fomentar la participación de los socios, se ha ido desarrollando una estructura interna para dar respuesta a la necesidad de agilizar y mejorar la eficacia en el tratamiento de los asuntos que se tratan. Actualmente esta estructura es la siguiente:

— **Presidente de la sección de Ocio y presidente de la sección de Problemas:** tienen como función proponer y dinamizar las actividades que se realizan durante el curso escolar dentro de su sección.

— **Relaciones Públicas:** establece las relaciones con otras instituciones.

— **Reporteros:** elaboran las actas de las reuniones y realizan reportajes escritos y gráficos de las actividades que el *Club* desarrolla.

— **Responsable del vídeo-forum:** propone, alquila y proyecta películas relacionadas con temáticas sociales y de discapacidad, así como dinamiza los debates posteriores.

— **Comodines:** está formado por una educadora y un psicólogo y tienen como misión velar por el cumplimiento de los objetivos del *Club*. Para ello tienen la capacidad para suplantar temporalmente a los Presidentes, relaciones públicas, reporteros o responsable del vídeo-forum.

— **Webmaster:** diseña y mantiene la página web del Club a propuesta de supersocios y socios.

— **Supersocios:** lo forman todos aquellos chicos y chicas que cumplan los requisitos para asociarse y que puedan desplazarse a la sede del *Club*. Los supersocios están obligados a asistir a todas las reuniones que el *club* establezca.

— **Socios:** lo forman todos aquellos chicos y chicas que cumplan los requisitos para asociarse y que, por la lejanía de su domicilio, no puedan desplazarse a la sede del *club*. Los socios pueden beneficiarse de todas las actividades que se desarrollen, debiendo asistir al menos a una reunión anual.

Los presidentes, relaciones públicas, reporteros y responsable del vídeo-forum, tras presentar candidatura con la explicitación de las actividades a desarrollar, son elegidos anualmente por los supersocios y socios en asamblea. Su mandato se prolonga durante un curso escolar.

Dado el tema que nos ocupa describiremos más detalladamente los objetivos, procedimientos y actividades desarrollados en la Sección de Problemas.

a) Dificultades personales. Los socios pueden exponer en esta sección problemas que el déficit visual les genera y preocupa.

b) Dificultades generales. Los socios pueden analizar problemas de carácter general que afecten a todo el colectivo de personas con déficits visuales e iniciar procedimientos para su solución.

Dentro de las dificultades personales, la sección de problemas ha analizado durante el curso escolar 2001/2002 los siguientes:

— Identificación de dificultades personales en los socios.

— Abordaje de cuatro problemas de relación con compañeros que ven.

— Abordaje de dos problemas de utilización de transporte público.

En cuanto a dificultades de carácter general, se han realizado las siguientes actividades:

— Análisis de las dificultades de relación entre los adolescentes con déficit visual y sin él.

— Debate en torno a la integración escolar con la participación de los alumnos y profesores de un instituto de bachillerato.

— Análisis y propuesta de solución a una empresa de autobuses urbanos de las dificultades que las personas con déficit visual tienen cuando utilizan el actual sistema de pago con tarjeta.

- Análisis y propuesta de solución del acceso a un centro comercial frecuentado por algunos socios.
- Proyección y debate sobre dos películas con temáticas sociales.
- Diseño de una página web que da a conocer el club y permite mantener relaciones con otras personas y colectivos (www.clubdelasdosmitades.es.kz).
- Colaboración con un grupo de teatro en la realización de una película que aborde las dificultades de relación que surgen en la convivencia de un adolescente con déficit visual en un instituto de secundaria.
- Análisis de las dificultades de relación de cuatro socios con sus compañeros de clase, diseño, puesta en práctica y evaluación de estrategias de abordaje.

Resultados

Podemos diferenciar dos tipos de resultados:

- a) A nivel individual.
- b) A nivel grupal.

En el análisis de los cambios psicológicos detectados con el mismo procedimiento de selección inicial observamos una mejora considerable en los tres factores analizados (cognitivo, conductual y emocional).

- a) Respecto al factor cognitivo se observa una mejora muy significativa respecto al conocimiento sobre su problema visual y los efectos que provoca en su vida académica y cotidiana. En el apartado relativo a sus iguales se observa una mejora aunque no tan pronunciada.
- b) En cuanto al factor conductual se observan cambios importantes en la forma de afrontar las diversas situaciones seleccionadas, mostrándose el grupo más activo frente a las posiciones evitativas iniciales dominantes.
- c) Por último, en el factor emocional han desaparecido los indicadores de ansiedad y tristeza y disminuido los componentes agresivos aunque no desaparecen en su totalidad.

Por otro lado a nivel de grupo se detecta un mayor interés hacia el trabajo con problemas relacionados con el déficit visual frente a las actividades de ocio.

Discusión

En el análisis del Club Juvenil como dispositivo terapéutico centrado en la mejora del ajuste psicológico de sus miembros podemos señalar lo siguiente:

El análisis psicológico de las ideas y comportamientos que se realiza en el club recae en gran parte en los propios adolescentes, lo que hace que los procesos de valoración e intervención no sean muy específicos ni minuciosos. El asesoramiento individualizado guiado por un especialista permite un diseño más ajustado a las características del paciente, a la vez que más minucioso y fundamentado. Sin embargo, esta misma circunstancia supone enormes ventajas:

— Los adolescentes explicitan con mucha mayor facilidad sus dificultades, comportamientos, ideas y emociones ante un grupo de iguales siempre que se logre un clima de escucha, comprensión e intento de ayuda. Esto posibilita una valoración muy cercana a la realidad de los adolescentes y menos contaminación de variables como el efecto halo.

— Por otro lado, los adolescentes tienden a involucrarse muy activamente en la resolución de los problemas que se debaten, no sólo en los suyos propios sino en los de los compañeros. Este trabajo de análisis y confrontación de las propias ideas con las de los compañeros, además de observar otras formas de interpretar y reaccionar ante situaciones en las que el déficit visual ocupa un lugar relevante, es sin lugar a dudas uno de las mayores ventajas de este sistema de trabajo.

— La observación de otros modelos de abordaje de la situación problemática y de los resultados comentados por sus compañeros funciona en muchos casos como fuente de motivación para explicitar sus propios problemas y aplicar estrategias similares.

— No obstante, hay que recalcar la necesidad de que el profesional sepa controlar los procesos que están teniendo lugar dentro de las interacciones que se dan en un grupo de adolescentes.

Como conclusión podemos indicar que la adopción de un enfoque grupal con formato de Club Juvenil está especialmente indicado en el trabajo con adolescentes, a la vez que puede compatibilizarse con sesiones individualizadas que aborden más específicamente determinados aspectos que requieran un mayor grado de profundidad.

6. Resumen

En el proceso de ajuste psicológico al déficit visual en los adolescentes debemos considerar dos factores. Por un lado el propio período de desajuste que suele generarse a estas edades por los rápidos cambios fisiológicos y físicos que se producen en un corto período de tiempo, así como el aumento de las demandas sociales. Por otro lado, el déficit visual como acontecimiento diferenciador que implica un proceso de ajuste.

En el proceso de intervención se distinguen dos tipos de enfoques: una *intervención preventiva o educativa* centrada en la mejora del conocimiento de su situación visual, de las repercusiones funcionales y sociales que genera y de los procedimientos para afrontarlas. Este tipo de intervención, totalmente

engarzada en el currículo del alumno, se debe desarrollar a lo largo de toda la escolaridad y, en la etapa de la adolescencia, afrontar las principales problemáticas que pueden derivarse del déficit visual a estas edades. Y una *intervención terapéutica o en crisis* indicada para chicos que no pueden abordar eficazmente las repercusiones sociales y funcionales que su déficit les genera. Para ambos abordajes se detalla un procedimiento de intervención que dé respuesta a las necesidades que el déficit visual genera en la adolescencia.

Tabla 5.21. Recomendaciones prácticas sobre la intervención terapéutica o en crisis.

<p>Definir ante el adolescente el rol del profesional situándolo en una posición de ayuda en la resolución de los problemas que el déficit visual le plantea y no como agente que los exterioriza.</p> <p>Partir de problemas reales que vive el adolescente por su déficit visual en los contextos personal, social, familiar o escolar.</p> <p>Negociar los objetivos de la intervención con el adolescente y con la familia.</p> <p>Plantear una hipótesis de progresión en los cambios que se pretenden conseguir a nivel de ideas, comportamientos y emociones, más que objetivos terminales a alcanzar.</p> <p>Promover la autoevaluación frente a la evaluación externa utilizándola como elemento terapéutico y motivador. De esta forma se propicia una mejora en el conocimiento acerca de las ideas, formas de afrontamiento y emociones que generan distintas situaciones y se ponen de relieve los avances motivando la continuación y participación activa en el proceso terapéutico.</p> <p>Integrar el trabajo con las ideas de los alumnos con el aprendizaje de formas más eficaces de afrontamiento de situaciones.</p> <p>Reflexionar sobre el proceso terapéutico seguido.</p> <p>Involucrar a la familia y el entorno social próximo ya que la familia puede mostrarse también desajustada ante la situación del adolescente. Asimismo su entorno social puede desconocer con claridad su situación y relacionarse con él de manera inadecuada.</p>

[Volver al Índice](#) / [Inicio de la Segunda Parte](#) / [Inicio del Capítulo](#)

Capítulo 6. Intervención psicológica y ajuste a la discapacidad visual en la edad adulta

Rafael Pallero González, Luis González García

1. Introducción

Hemos visto ya que la aparición de un déficit visual grave en la vida de una persona tiene unos importantes efectos desorganizadores que pueden llegar a afectar desde la simple cotidianidad hasta lo más complejo del psiquismo. La edad en la que aparezca el déficit será importante, ya que de un modo general podemos asociar determinadas épocas de la vida a necesidades específicas. Así un niño o un adolescente tendrán que aprender a estudiar y a acceder a la información de un modo diferente a como lo hacía hasta el momento de la pérdida y una persona mayor deberá replantearse parte de las actividades a las que iba a dedicar o estaba dedicando su jubilación. La edad adulta se caracteriza por ser una etapa de consecución de un puesto de trabajo, de constitución de un proyecto de vida independiente, incluida la formación de una familia -en el más flexible de los términos- y del establecimiento de otros proyectos de vida, o por el mantenimiento de los que ya se tienen. Por supuesto constitución y mantenimiento pueden ir mezclados. La aparición del déficit va a alterar, en un amplio espectro de afectación, a todos ellos. La intervención psicológica y social que se vaya a realizar se diferenciará principalmente, de la que se realice en las otras etapas, en que se deberá prestar atención especial al aprendizaje de una serie de habilidades relacionadas con la incorporación a la sociedad y al trabajo.

En este capítulo, retomando lo expuesto en los primeros, se desarrollará la atención a llevar a cabo con personas que hayan perdido la vista en la edad adulta, entendiéndose por tal a las comprendidas entre los 16 y 64 años. Ambos extremos están a caballo con las etapas expuestas en los capítulos anterior y posterior y se establecerán los lindes, arbitrariamente, en las necesidades laborales. Aquellas personas mayores de 16 años que estén cursando estudios (salvo en algunos casos de universitarios) y aquellas personas mayores de 60 años ya jubiladas (sea por cuestiones laborales o debido al déficit) les correspondería su inclusión en las otras etapas. No es importante esta distinción ya que, siguiendo la tónica de este manual, el análisis individual de cada caso hará que prestemos más atención a un tipo de intervención que a otro.

Se ofrecerá una concepción global desde los primeros momentos de acogida de la persona con pérdida visual hasta un teórico final del proceso en el que se haya obtenido una integración social y la estabilidad económica o laboral. Teórico final, decimos, ya que en cada caso las necesidades e intereses y la casuística, determinarán programas diferentes. Por criterios explicativos se presentará un hipotético caso que nos permita realizar un recorrido completo por las diversas posibilidades, sin incidir en técnicas concretas, ni en su base empírica, ya desarrolladas en el **capítulo 4**. Se indicará el resto de intervenciones profesionales posibles en una perspectiva multidisciplinar,

siguiendo un esquema parecido al que se lleva a cabo en la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE).

2. Peculiaridades de las personas adultas con déficit visual

Las características genéricas de este grupo de edad en relación con las otras edades, no difieren en demasía. El principal rasgo diferenciador es la actividad laboral junto a la socialización. Por ello se dedicará una parte importante del capítulo a la descripción de la situación laboral de las personas con déficit visual y a todo aquello que rodea a los procesos de integración en el mundo del trabajo. Se facilitarán en primer lugar los datos generales de la población de estas edades afiliada a la ONCE y después se describirá con más detalle su situación laboral.

La población afiliada a la ONCE comprendida entre los 16 y los 65 años, en el año 2002, es prácticamente la mitad del contingente de afiliados (que son todas personas ciegas o deficientes visuales) a esta institución (véanse figuras 6.1 y 6.2).

Figura 6.1. Población afiliada a la ONCE en el año 2002, entre 16 y 65 años, diferenciada por tramos de edad y resto visual.

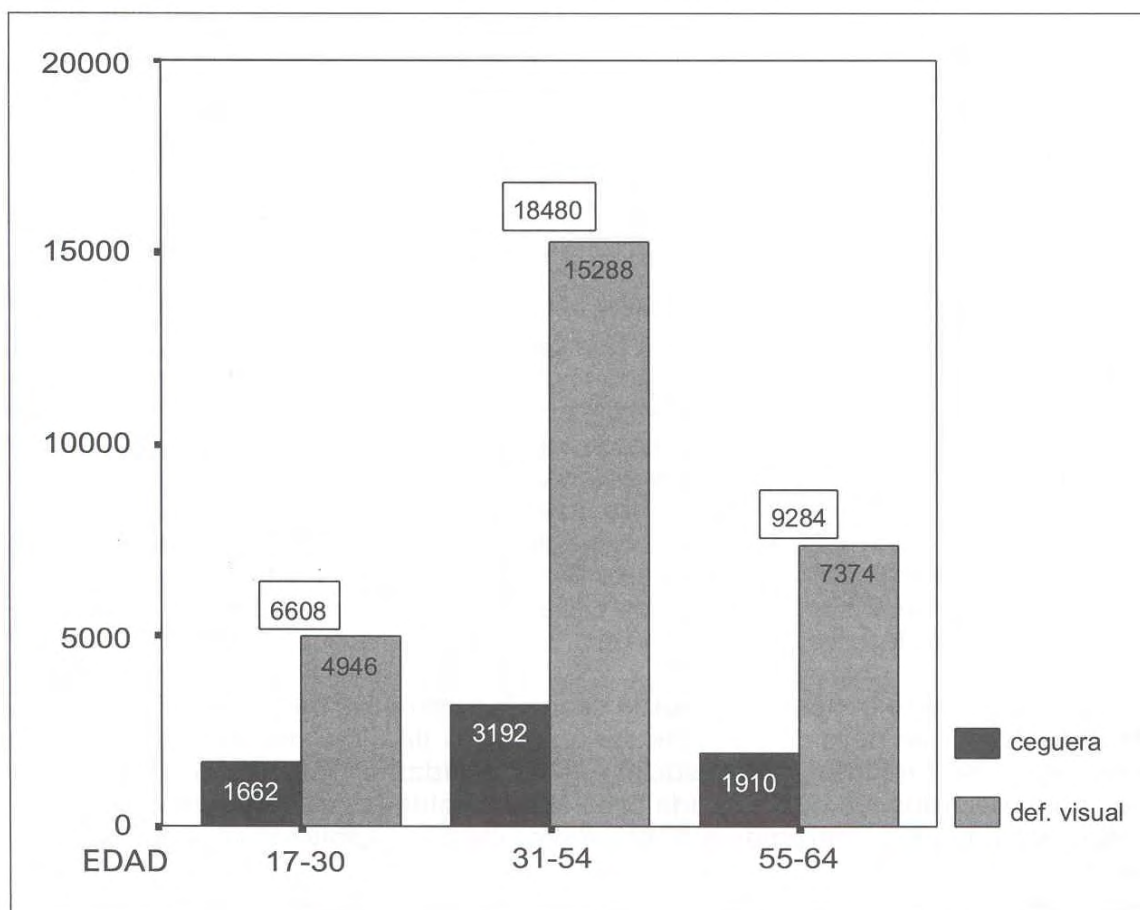
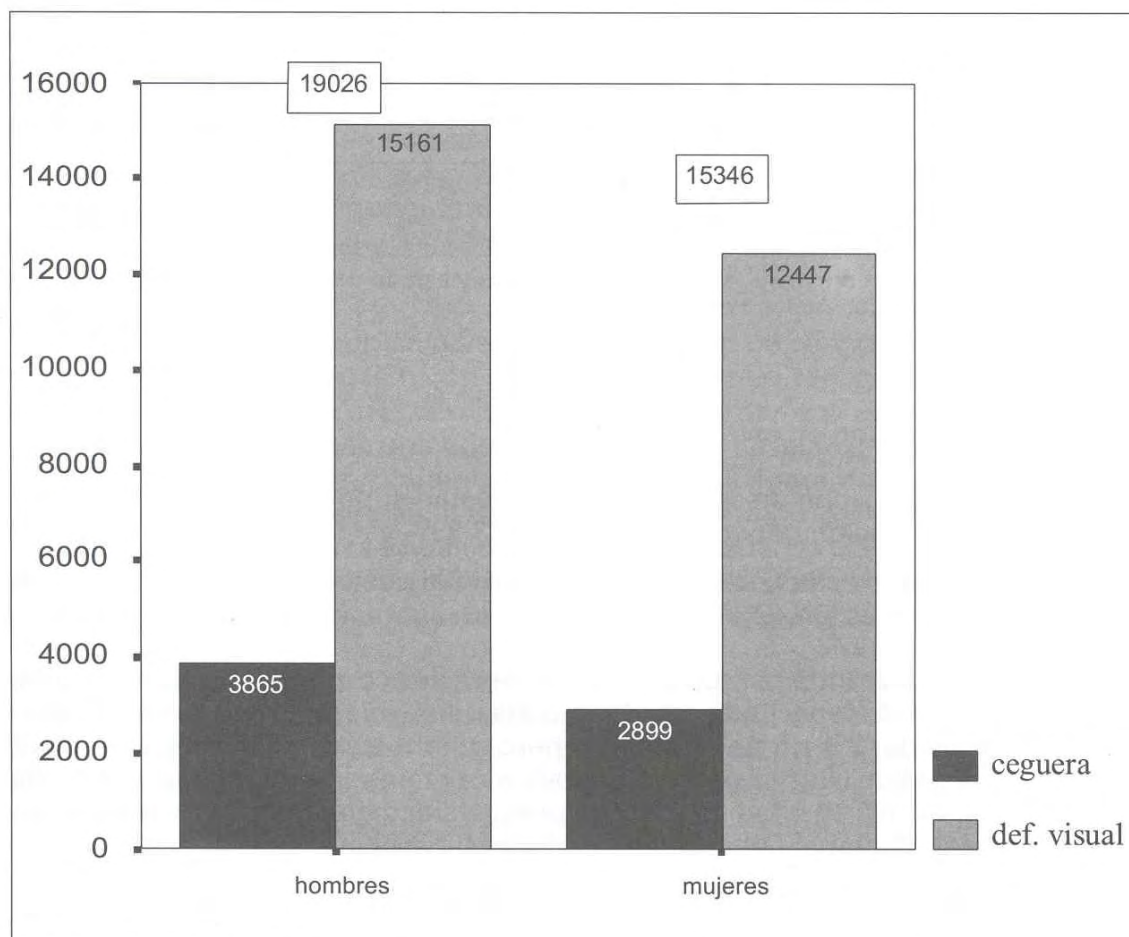


Figura 6.2. Población afiliada a la ONCE en el año 2002, entre 16 y 65 años, diferenciada por sexo y resto visual.



En estas edades se mantiene la diferencia entre hombres y mujeres, con la misma tendencia que en las otras, aunque algo más acusada (hay 3.660 hombres más). Tendencia que se mantiene igual en cuanto al resto. Hay muchas más personas con resto visual que con ceguera total. El grueso principal corresponde a las edades comprendidas entre los 31 y 54 años, que serían las de mayor actividad laboral.

Lo primero que llama la atención, si se analizan los datos estadísticos sobre el empleo de las personas con discapacidad, es su baja tasa de empleo.

Según la «Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud 1999» (INE, 2001), en España hay 3.528.220 personas con alguna deficiencia, lo que supone un 9% de la población. De ellos, 1.337.708 (el 37,91%) tienen entre 16 y 64 años, es decir, están en edad laboral. Si analizamos su relación con la actividad económica, y la comparamos con la de la población general, nos encontramos con los datos que aparecen en la [tabla 6.1](#).

Tabla 6.1. Comparación entre población general y personas con deficiencia según su relación con la actividad laboral.

	Población con deficiencias	Población general
Población activa	32,28%	64,42%
Ocupados	23,86%	54,32%
Parados	8,42%	10,10%
Población inactiva	67,72%	35,58%

Fuentes: Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud 1999 (INE, 2001).

Encuesta de Población Activa 1999 (INE, 2000).

Llaman la atención en esta tabla dos datos:

1. Las personas con discapacidad que trabajan suponen menos de la mitad que la población general que lo hace (23,83% vs. 54,32%).
2. La **población activa** discapacitada es la mitad que la población activa general (32,16% vs. 64,42%).

Estos datos son también muy sorprendentes si los comparamos, por ejemplo, con la población discapacitada estadounidense. Así, mientras que entre la española poco más del 8% no tiene empleo pero quiere trabajar (población activa parada), en Estados Unidos este porcentaje alcanza nada menos que el 72% de los estadounidenses en edad laboral con discapacidad que no trabajaban y dicen querer trabajar (National Organization on Disability, 1998).

Si concretamos un poco más, según la citada «Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud 1999» (INE, 2001), en España hay 253.188 personas con «deficiencias visuales» que tiene entre 16 y 64 años. Si de nuevo analizamos su relación con la actividad económica, y la comparamos en este caso con la de la población discapacitada, nos encontramos con los datos que aparecen en la tabla 6.2.

Tabla 6.2. Comparación entre población con cualquier tipo de deficiencia y personas con deficiencias visuales, según su relación con la actividad laboral.

	Población con deficiencias visuales	Población con deficiencias
Población activa	42,42%	32,28%
Ocupados	33,18%	23,86%
Parados	9,34%	8,42%
Población inactiva	57,48%	67,72%

Fuente: Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud 1999 (INE, 2001).

De estos resultados cabe destacar que la situación de las personas con deficiencia visual en relación con la actividad económica es sensiblemente mejor entre este colectivo que en el grupo general de personas con discapacidad, presentando una mayor **tasa de actividad** (aunque ésta lleva pareja una mayor tasa de desempleo) y de empleo.

Estos datos coinciden con la observación que realiza [Moore \(1984\)](#), quien indica que este colectivo, por ahora, continúa subrepresentado en el mercado laboral competitivo, lo que demuestra la necesidad de centrarse en los procesos de ajuste psicosocial y rehabilitación, con el fin de garantizar su integración social.

Finalmente, bajaremos un nivel más en el grado de concreción, y nos ceñiremos a las personas ciegas o con deficiencias visuales registradas como ciegas legales en la ONCE. En este sentido, hay que recordar que el requisito para afiliarse a la ONCE es tener una agudeza visual inferior al 0,1; o un campo visual reducido a 10º o menos. Sin embargo, la Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud 1999 ([INE, 2001](#)) toma como referencia para el grupo denominado «deficiencias visuales» una agudeza visual de 0,3; por lo que muchos de ellos no son ni pueden ser afiliados a la ONCE. Así pues, ahora nos ceñiremos exclusivamente a las personas ciegas o deficientes visuales afiliadas a ONCE.

Así, en España hay 63.790 afiliados a la ONCE ([ONCE, 2002](#)), el 56% (35.831) de ellos con edades comprendidas entre 16 y 64 años, es decir, en edad laboral. De ellos, 17.431 son activos y 18.400 inactivos. De los activos, el 95% (16.553) están ocupados, si bien la mayoría de ellos (13.657, 82.5%) son vendedores de **cupón** (datos al 10 de mayo de 2003, obtenidos de la aplicación informática de Gestión de Promoción de Empleo). Si, una vez más, analizamos su relación con la actividad económica, y la comparamos con la de la población con deficiencias visuales, nos encontramos con los datos que aparecen en la **tabla 6.3**. Cabe destacar que entre la población afiliada a la ONCE la tasa de actividad es sensiblemente mejor que entre la de la población con deficiencias visuales, pero lo más sobresaliente es el muy reducido número de parados. Esto, sin duda, se debe a la salida laboral que supone la venta del cupón.

Tabla 6.3. Comparación entre población con deficiencias visuales (agudeza visual inferior a 0,3) y población afiliada a al ONCE (agudeza visual inferior a 0,1 o campo visual inferior a 10°, según su relación con la actividad laboral.

	Población afiliada a la ONCE	Población con deficiencias visuales
Población activa	48,65%	42,42%
Ocupados	46,20%	33,18%
Parados	2,45%	9,34%
Población inactiva	51,35%	57,48%

Fuentes: Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud 1999 (INE, 2001). Elaboración propia en base a la aplicación informática de Gestión de Promoción de Empleo de la ONCE.

Sin embargo, los cambios legislativos y en las actitudes sociales hacia los individuos con discapacidad han creado mayores oportunidades de empleo. En el caso de España, además de las medidas legislativas adoptadas durante los últimos años (incentivos a la contratación, obligación de tener al menos un 2% de personas discapacitadas es plantilla para empresas con más de 50 trabajadores, reserva del 3% de las plazas para personas con discapacidad en oposiciones, etc. -para mayor información, en el [anexo A](#) se ofrece un resumen básico de referencias legislativas-) es de destacar el impulso sostenido en el área de empleo que está desarrollando la ONCE y la Fundación ONCE (Servicios de Apoyo al Empleo: bolsa de empleo, asesoramiento a empresarios, ayudas a la formación, programa de prácticas profesionales, asesoramiento y ayudas económicas a emprendedores... Plan 20.000/40.000: creación de 20.000 puestos de trabajo y realización de 40.000 acciones formativas para personas con discapacidad durante el periodo 1999-2008; etc.), el cual ofrece como resultado el aumento continuo de afiliados a la ONCE que desempeñan su actividad laboral al margen de la venta del cupón, de modo que en el 2001, por primera vez, son más las personas con deficiencia visual que trabajan fuera del Grupo ONCE que las que desempeñan sus tareas en el mismo, exceptuando la venta de cupón (ONCE, 2001). Así, a mediados de 2003, 1.857 afiliados trabajan fuera de la ONCE, mientras que 1.039 lo hacen en la propia ONCE, en tareas administrativas, de gestión o como técnicos (datos al 10 de mayo de 2003, obtenidos de la aplicación informática de gestión de promoción de empleo de la ONCE).

2.1. Generalidades

Si bien los servicios de atención primaria y los de salud mental, públicos o privados, y los profesionales de esa área, atienden a personas con ceguera reciente, lo habitual, y lo recomendable, es que la atención y los programas que la persona con ceguera o déficit visual grave requiere, se den por parte de equipos multi-profesionales especializados integrados por profesionales de diversas áreas.

Salvo en situaciones agudas, en las que haya una derivación directa al

psicólogo, es habitual que antes de que reciba a una persona con pérdida visual reciente, ella haya tenido una serie de contactos previos. El primer contacto con una entidad prestadora de servicios sociales especializados va a realizarse, en una gran parte de las ocasiones, con personal administrativo y con un oftalmólogo, incluso, con gestores.

La intervención oftálmica va a tener un efecto sancionador y determinará si esa persona va a ser candidata o no a participar en los servicios especializados. Por un lado tiene un efecto excluyente/incluyente: no se puede acceder a los servicios y no se forma parte del grupo de personas con afectación visual grave o se puede acceder a esos servicios y se forma parte de ese grupo. Tanto en un caso como en el otro (salvo en aquellos en los que el resto visual tenga efectos poco limitadores y se haya solicitado la revisión del oftalmólogo por otro tipo de cuestiones) el efecto va a ser ambivalente, aunque no siempre con el mismo valor en los elementos de la ambigüedad. Poder integrarse en los servicios implica un importante deterioro del funcionamiento visual. No poder hacerlo es por un déficit visual de menor severidad.

En algunos casos (p.ej. cuando la pertenencia a la entidad prestadora de servicios pueda representar el acceso, más o menos seguro, a un trabajo o a una serie de ayudas económicas) puede percibirse la exclusión, o la mejor funcionalidad, como algo negativo. En otros, aquellos en los que no se puede acceder a los servicios, pero se está percibiendo el déficit como altamente limitador (recuérdese el modelo planteado en el **cap. II**, según el cual la valoración de ese efecto limitador no depende sólo del déficit visual) la persona se puede sentir indefensa. La inclusión, poder recibir los servicios y, según el tipo de institución, incluso formar parte de la entidad, como sería el caso de España, puede vivirse, también, de modo ambivalente, dependiendo del momento emocional en el que se encuentre la persona. La obtención de la *categoría oficial* de deficiencia visual grave o de ceguera puede dar, como ya hemos visto, una dimensión que hasta ese momento no tenía.

Una joven de 20 años estudiante de segundo de derecho se mostraba muy inquieta en una entrevista con la trabajadora social del centro donde había pasado la revisión oftálmica para realizar la afiliación a la ONCE. Su principal preocupación era si podría tener acceso a toda una serie de ayudas ópticas que la institución facilitaba a otro alumno de la misma universidad, aunque de otra área de conocimiento. «Con lo mal que veo, si encima no tengo ayuda no podré acabar la carrera».

Un señor de mediana edad que había sido derivado por los servicios sociales de zona por cuestiones relacionadas con la búsqueda de trabajo, vivía como una liberación el que no se hubiera aceptado su afiliación a la ONCE. En la entrevista que se mantuvo con él, para dar respuesta a la petición de los servicios comunitarios e indicar otros canales de búsqueda de empleo, decía, casi con alegría, «si no me afilian es que no debo estar tan mal de la vista».

No siempre el primer profesional que atiende al nuevo usuario es el oftalmólogo, en muchas ocasiones serán profesionales del trabajo social quienes lo hagan, pero siempre quien atiende al usuario antes de iniciarse los

programas o las intervenciones aisladas, pertenece a esta rama de las ciencias sociales. En la ONCE estos profesionales realizan la toma de contacto del equipo con los nuevos usuarios y prestan las primeras atenciones a los nuevos afiliados. Así mismo realizan la detección de necesidades, que permitirá diseñar el programa individualizado de atención, además de llevar a cabo el resto de intervenciones propias de su profesión.

2.2. Características de la pérdida visual en esta etapa

Como ya se ha indicado la edad adulta se caracteriza por ser una etapa de consecución de un puesto de trabajo y de constitución de un proyecto de vida independiente, en un proceso en el que ambos componentes están íntimamente relacionados. Es lo que comúnmente se denomina transición a la vida adulta, y que se caracteriza por el acceso al empleo digno, a unos ingresos económicos mínimos, a una vivienda digna, a unas relaciones interpersonales satisfactorias, a un tiempo libre y de ocio satisfactorio...

Pese a lo señalado anteriormente sobre el alto desempleo entre las personas con discapacidad en general, y con ceguera o deficiencia visual en particular, es innegable que cualquier intento de vida autónoma pasa necesariamente por el desarrollo de un trabajo que proporcione los medios económicos para la subsistencia de uno mismo y de su familia. Así, «tener un empleo es una condición de normalidad social, un pilar básico en la vida de toda persona; es la puerta más efectiva y directa para entrar en la sociedad y formar parte de ella» (Díaz Aledo, 1999).

Por ello, el empleo es el primer objetivo o actividad para la mayoría de la gente que está en edad laboral. El empleo no sólo proporciona recompensas económicas sino que también afecta a muchos aspectos de la vida personal y social. Así, para mucha gente, el puesto de trabajo proporciona interacciones sociales y puede ser una fuente de actividad social. Además, el empleo está relacionado con el incremento de la autoestima y con altos niveles de autoeficacia (Edem y Aviram, 1993; Shamir, 1986).

Recientemente, el Plan de Acción para Personas con Discapacidad (1997-2002) señalaba que «el trabajo es un factor de integración para cualquier persona adulta y por consiguiente también para las personas con discapacidad» (IMSERSO, 1996).

En consonancia con líneas marcadas por dicho Plan, una guía de recursos para personas con discapacidad señalaba: «Cualquier intento de vida autónoma pasa por el desarrollo de un trabajo que proporcione los medios económicos para la subsistencia de uno mismo y de su familia. Tener un empleo es una condición de normalidad social, un pilar básico en la vida de toda persona. Es la puerta más efectiva y directa para entrar en la sociedad y formar parte de ella» (Díaz Aledo, 1999).

Más recientemente, la OMS resaltaba, dentro de uno de los capítulos de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (OMS, 2001), el referido a las actividades y participación que el

trabajo, empleo, y la vida económica, forman parte de una de las áreas principales de la vida.

3. El ajuste a la deficiencia visual en personas adultas

La población adulta en edad laboral (16-64 años) se enfrenta a importantes desafíos, tanto en áreas educativas como de empleo. Para unos es el momento de la transición de la escuela al trabajo, mientras para otros es el momento de preparar su jubilación. Para los demás, para aquellos que ocupan el centro de ese espectro de edades, es el momento de plenitud en la vida laboral. Por otro lado, más allá de lo meramente laboral, la edad adulta supone afrontar experiencias sociales de relevancia, como el desarrollo y el mantenimiento de amistades, formar una familia y participar en actividades sociales y de la comunidad. Para los adultos deficientes visuales estas experiencias se pueden ver complicadas por el hecho de padecer una deficiencia visual. Cuestiones como la accesibilidad, las barreras para la plena integración social y el ajuste psicosocial a la deficiencia visual son las primeras preocupaciones ([Leonard, 2000](#)).

Por ello, el trabajo y el empleo, y la vida económica, forman parte de uno de los capítulos (áreas principales de la vida) de uno de los componentes (actividades y participación) de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) de la [OMS \(2001\)](#).

Pero la preocupación por estos asuntos no es una novedad del siglo XXI. Ni siquiera lo fue del siglo XX. Ya en el siglo XVI, la cuestión de la integración de las personas ciegas a través de la formación y el trabajo marca una etapa importante, al menos en el plano teórico. El humanista hispano-flamenco Juan Luis Vives (1492-1540) publica en 1526, en Brujas, el primer tratado que presenta una política de asistencia social global, titulado «De subventionem pauperum». Al igual que Tomás Moro y Erasmo de Rotterdam, Vives arremete contra el ocio, «madre de todos los vicios» y exalta el trabajo, «remedio de todo mal». Según él, nadie es completamente inepto para el trabajo e incluso los ciegos son capaces de satisfacer sus necesidades: «No permitiremos, ni siquiera a los ciegos, ser o conseguir estar desocupados; hay muchas cosas a las que se pueden dedicar: unos tienen aptitudes para las letras, siempre que alguien lea para ellos. Que estudien, ya que observamos en un gran número de ellos unos progresos en erudición nada desdeñables. Otros son aptos para la música; que canten y toquen instrumentos de cuerda o de viento; que otros engranen tornos y mecanismos; que otros trabajen en las prensas, ayudando a manejarlas; que otros se afanen con el fuelle en los talleres de los herreros. También sabemos que los ciegos fabrican cajas, cestas, canastos y jaulas y que las mujeres ciegas hilan y devanan. En pocas palabras, si no quieren estar parados ni huir del trabajo, encontrarán fácilmente a qué dedicarse; la pereza, la desidia y no el defecto del cuerpo es el único motivo que pueden alegar para no hacer nada» (citado por [Liesen, 2001](#)).

Recogiendo el testigo de Juan Luis Vives, se puede señalar que el empleo, la integración social y la formación de una familia, son los aspectos más significativos en el proceso de ajuste a la deficiencia visual de las personas

adultas, los cuales se abordarán en este apartado.

3.1. Efecto limitador y restrictor de la deficiencia visual en esta etapa

El trabajo que la persona desempeña ha de permitirle poner en marcha sus recursos, así como los conocimientos y experiencias de todo tipo que va integrando en su devenir vital ([IMSERSO, 1996](#)).

El trabajo es un elemento del desarrollo de los adultos. La vida laboral adulta se rige por estos principios de actuación ([Fernández-Ríos, 1995](#)):

1. Las posibilidades de actuación del individuo son casi ilimitadas. Las formas habituales y conocidas de empleo son impensadamente repetitivas, pero es posible idear formas nuevas de ocupación y entretenimiento que son un auténtico trabajo en todo el sentido de la palabra.
2. Todo individuo tiene el deber de trabajar si el fruto directo o indirecto de su trabajo o no-trabajo repercute en concepto de coste o de menor beneficio para sus congéneres.
3. Todo individuo tiene derecho a realizar alguna actividad que denominamos trabajo. Sus congéneres tienen el deber de intentar satisfacer su derecho pero no la obligación estricta de conseguirlo.
4. El mismo derecho que se recoge en el punto 3 tiene el individuo a cambiar y variar de actividad laboral. La excesiva repetición de un mismo o muy similar ciclo de actividades laborales produce un efecto de saturación y sobresaturación que, cuando estos efectos negativos se producen, destruyen todo cuanto habían construido en el período de presaturación y aún más.
5. El derecho recogido en el punto 4 no implica que el individuo haya de cambiar de empresa ni de puesto de trabajo ni de ámbito general de actividad. Los grandes cambios subjetivos, que son los que cuentan, pueden suponer pequeñas variaciones aparentes. Además, grandes variaciones aparentes pueden resultar en una actividad idéntica o equivalente a la ya saturada.
6. El trabajador ha de ser cada vez más el artífice de su propio puesto. Él es su propio ingeniero de proceso de trabajo. Él diseña y rediseña el segmento de trabajo del que es responsable de un modo autónomo y libre, respetando tan sólo los derechos y necesidades de todos y cada uno de los demás, quienes, a su vez, harán lo mismo para con él. Esto es tanto como reconocer que las diferencias individuales son recursos básicos y el respeto a las mismas debería ser objeto de derechos y obligaciones fundamentales y base del desarrollo económico y social.
7. El diseño y rediseño de que hablamos implican a veces la recreación del puesto de trabajo, del proceso de trabajo y hasta de la misma organización. Puesto que la organización social formal no es más que un útil, nada debe impedir que esto pueda ser realidad.

8. Todo puesto de trabajo o de actividad laboral ha de ser vivido como un auténtico reto personal de modo que lograr su superación supone un grado más en el progreso y desarrollo personal.

9. Pese a lo dicho en el punto 3, «todos y cada uno hemos de valorar positivamente el logro de los objetivos de cualquier otro. Y ello no por solidaridad o conmiseración sino porque su desarrollo enriquece mi medio haciéndolo más munificente y, por tanto, con mayores posibilidades para mi desarrollo.»

Estos principios de actuación podrían verse alterados por el efecto limitador de la deficiencia visual.

Sin embargo, el trabajo es un factor de integración para cualquier persona adulta y por consiguiente también para las personas con discapacidad. Por ello, entre los objetivos del Plan de Acción para Personas con Discapacidad (1997-2002), referidos al empleo, podíamos encontrar estos tres ([IMSERSO, 1996](#)):

1. Garantizar a las personas con discapacidad la igualdad de oportunidades en materia de empleo.

2. Asegurar una recuperación profesional de calidad, que responda a las capacidades de los sujetos, al mercado laboral de la zona y a las exigencias cambiantes de las ocupaciones.

3. Potenciar la recuperación e integración laboral frente a las pensiones y prestaciones económicas personales.

3.2. Variables a tener en cuenta en el proceso de ajuste

Un desarrollo más amplio de estas variables está en el modelo hecho en el [capítulo segundo](#) y sigue el esquema en él indicado.

— *Déficit visual y sus efectos limitadores, reales o percibidos como tales.* Las características del déficit, como ya se indicó, van a tener un impacto determinado sobre la funcionalidad. El programa de inserción laboral que se vaya a diseñar para una persona con ceguera total, será más complejo que el que se vaya a realizar para una persona con visión límite. Pero no solamente hay que tener en cuenta el dato objetivo del resto visual, sino también la funcionalidad que esa persona tenga y que no tiene por qué ser igual para dos individuos con la misma patología y resto visual. La percepción que la persona tenga de los efectos limitadores del déficit tiene que ver con la realidad de la pérdida de visión pero redimensionada por la valoración que se haga de la misma, teniendo en cuenta todos los elementos que influyen en el análisis de la situación. De tal manera que una persona con ceguera total podría considerar que, sin haberlo probado, es incapaz de acercarse a la cocina de su domicilio de toda la vida, a servirse un vaso de agua. Cosa que, seguramente puede hacer y que al decidir que no, puede aumentar el efecto limitador: las cosas que no se pueden hacer.

— *Características de la red de apoyo e impacto del déficit sobre la red, en especial la familiar, discriminando el impacto sobre la estructura y la dinámica y sobre los componentes como individuos.* El déficit visual suele tener un efecto desorganizador de la vida familiar o, al menos, altera el funcionamiento habitual. Así mismo la aparición del déficit y la reacción del afectado puede incidir individualmente en algunos familiares. No se debe obviar, en aquellos casos de patologías hereditarias, los sentimientos de culpabilidad (de quien puede haberlo transmitido) o los miedos (de los que lo pueden recibir).

— Aunque el *apoyo sociales* considerado un importante factor en el ajuste de los individuos a la discapacidad, como medida de bienestar social, pocas investigaciones se han ocupado del papel del apoyo social en la búsqueda y el mantenimiento del empleo en individuos con deficiencia visual, especialmente en personas con discapacidad visual ([Leonard, 2000](#)). Entre ellas, destacan algunas en las que las personas insertadas en el empleo competitivo informaban de actitudes familiares más positivas que aquellos insertados en *empleo protegido* o que sólo recibían servicios de rehabilitación. Así, [Bolton \(1983\)](#), [Kirchner, Johnson y Harkins \(1997\)](#) y [Moore \(1984\)](#) concluyeron que el apoyo y el aliento recibido de la familia y los amigos también influye en las oportunidades de empleo de las personas con deficiencia visual. Desde otra perspectiva, [Warnke \(1991\)](#) concluyó que la implicación familiar que fomenta la dependencia puede tener efectos negativos en los esfuerzos de búsqueda de empleo de estos individuos.

— Características del contexto y del ambiente considerando los recursos existentes, las dificultades o facilidades para la integración, los factores intra e interculturales y las actitudes predominantes. Son de reseñar las dificultades contextuales para el empleo, muchas de las cuales también afectan a otras áreas del funcionamiento. Entre las principales podemos destacar ([Leonard, 2000](#)):

- acceso a la tecnología: los recientes cambios tecnológicos y la accesibilidad a la informática han abierto muchas y nuevas oportunidades de empleo y educación para las personas que tienen una deficiencia visual;
- acceso al transporte: llegar a los lugares en coche o en transporte público tiene un enorme impacto en la habilidad para participar en las actividades sociales así como para obtener y mantener un empleo. La inaccesibilidad o la no-disposición de algún modo de transporte puede imponer grandes limitaciones a la vida de los adultos en edad laboral que tienen deficiencias visuales;
- actitudes de los empleadores: además de las barreras físicas, las personas con deficiencias visuales deben hacer frente a barreras actitudinales que pueden resultar discriminatorias a la hora de la contratación. Diversos estudios han informado de que, en áreas de asistencia, actitud, productividad, rendimiento laboral, atención a la seguridad, absentismo y entrega al trabajo, los empleados con discapacidades han demostrado características laborales comparables o mejores que las de las personas sin discapacidad ([Berry y Meyer, 1995](#));

- desincentivos económicos: el ser receptores de ayudas económicas y pensiones a menudo impide a las personas con discapacidades convertirse en empleados competitivos. En numerosos casos, las personas con discapacidad pueden estar peor económicamente si trabajan que si no lo hacen;
- necesidades de la trayectoria profesional y habilidades de búsqueda de empleo: la falta de adecuadas habilidades laborales y de búsqueda de empleo crea barreras para obtener trabajo a las personas con o sin deficiencias visuales.

— *Historia de acontecimientos vitales*

- Cabe destacar que haber estado integrado en un centro ordinario es un predictor significativo par el empleo ([Leonard, 2000](#)), como también es de reseñar que los indicadores de calidad de vida, incluida la participación en actividades, correlacionan positivamente con el empleo ([Leonard, 2000](#)).

— *Variables personales*

- *Actitudes y creencias hacia el déficit visual.* Las actitudes y las creencias propias hacia el déficit van a tener una importante incidencia en la valoración que la persona haga de su situación. Como se indicaba en la valoración del efecto limitador, la creencia sobre las posibilidades que una persona con ceguera puede tener, tendrán una incidencia directa sobre la actitud que, por ejemplo, se tenga ante los procesos rehabilitatorios o sobre la elección de un itinerario formativo. Las actitudes protectoras del entorno (no dejar que se hagan las cosas con autonomía o quitar responsabilidades) puede reafirmar algunas creencias negativas sobre la ceguera, de igual manera que la aplicación eficaz de estrategias de afrontamiento puede modificarlas. Entre las actitudes habrá que precisar aquellas referidas al uso de auxiliares para la movilidad o las ayudas ópticas no corrientes. Hacia el bastón blanco y hacia los telescopios o las lentes montadas como gafas.
- *Actitudes y creencias en general.* Incluyendo desde las creencias básicas propias de los perfiles cognitivos (las subyacentes insertadas en estructuras más o menos estables o esquemas) hasta aquellas sobre cuestiones concretas.
- *Características aptitudinales.* Las aptitudes juegan un papel importante en el proceso de ajuste a la deficiencia visual, aunque no necesariamente en un sentido unívoco. Así, un alto cociente intelectual, por ejemplo, no garantiza un buen proceso de ajuste, como tampoco lo contrario. Ello se debe, probablemente, a que las aptitudes por sí solas no actúan como predictoras del proceso de ajuste, sino que se ponen en juego en combinación muchos otros de los factores que se mencionan aquí, sobre todo con las actitudes que son las que en el fondo modulan las aptitudes. Además de la inteligencia, otras características aptitudinales que se ponen en juego son la capacidad para la solución de problemas, la capacidad para la toma de decisiones, la capacidad de aprendizaje, la capacidad de adaptación a situaciones cambiantes y la

flexibilidad.

- *Personalidad.* El repaso de la literatura científica actual muestra la escasez de estudios ([Miguel-Tobal, 1992](#)) actuales sobre la relación entre rasgos de la personalidad y ajuste al déficit visual, pero sí los hay y abundantes de la relación con la inserción laboral. Entre éstos es de reseñar la aportación de [Salgado \(1998\)](#), quien señala que por un lado la estabilidad emocional, caracterizada por la capacidad para afrontar los efectos negativos de la ansiedad, de la depresión, de la irritabilidad o de la frustración, y por otro la consciencia, propia de un comportamiento de tipo perseverante, escrupuloso y responsable, están conectadas con el comportamiento laboral.
- *Asertividad.* Es de destacar que las personas con baja visión son normalmente más pasivas o agresivas que asertivas cuando interaccionan con los otros ([Rickelmen y Blaylock, 1983](#)).
- *Habilidades en general.* Recursos habituales de afrontamiento, habilidades sociales, habilidades de solución de problemas, habilidades de afrontamiento emocional y cognitivo.
- *Estilo atributivo general y locus de control habitual y el referido a la situación actual.* La atribución de la contingencia de las acciones a uno mismo y no al azar o a la acción de otros correlaciona con la generalización y el mantenimiento de lo aprendido en los programas de orientación y movilidad para personas con ceguera ([Pallero et al., 1998](#)).
- *Percepción de eficacia habitual y la que se tiene desde la situación de limitación.* Con mucha relación con los conceptos anteriores, aquellas personas que estén acostumbradas a afrontar las nuevas tareas o las difíciles, con confianza y decisión podrán acomodarse mejor a la nueva situación, salvo que, relacionado con los conceptos indicados en el párrafo posterior, la exigencia que se haga a sí mismo, sea tan alta, que en el período de acomodación de las estrategias, viva los ensayos como fracasos o intente que todo salga igual que antes.

Una señora que durante muchos años había sido costurera profesional y profesora de «puntos de coixí» (modalidad del encaje de bolillos) había aceptado incorporarse a las actividades de costura y retomar alguna de las labores que antes hacía. A los pocos meses de estar en ello lo dejó ya que a pesar de obtener resultados mejores que los de muchas personas que asistían al taller y que a ojos de los profanos los resultados de las labores de bolillos, fuesen espectaculares, no podía soportar compararlos con los que hacía antes.

- *Autoestima y autoimagen.* La autoconfianza y la autoestima se relacionan con el empleo y la independencia ([Hagemoser, 1996](#); [Kirchner, Harkins y Esposito, 1991](#)) si bien la relación de causalidad no ha podido ser demostrada, puesto que igual que la alta autoestima puede proporcionar mayores oportunidades de empleo, tener trabajo también puede incrementar la autoestima ([Leonard, 2000](#)).

- *Motivación, intereses y necesidades.* Estos elementos suelen combinarse para determinar la actitud que el individuo va a tener ante el tratamiento y ante los aprendizajes de habilidades adaptativas. La motivación deberá entenderse con la percepción que se tenga de su situación. La disposición hacia las propuestas que se recibirán desde los profesionales, puede verse afectada por las creencias que se tengan sobre las expectativas de éxito en esas tareas o sobre lo que se entienda que una persona con ceguera puede hacer. Algunos profesionales pueden entender que esa actitud responde a una falta de ganas de aprender o de adquirir autonomía, cuando el análisis global e individual de la situación puede mostrar unas necesidades escasas (por ejemplo que la situación económica esté resuelta y que la red de apoyo en acuerdo libre con el afectado, facilite la movilidad y la resolución de las actividades cotidianas) junto a unos intereses concretos. Intereses que estarán estrechamente relacionados con determinadas variables de personalidad.

Un hombre soltero de 40 años que durante toda la vida se había dedicado a la cría de ganado en una muy fructífera explotación familiar y que vivía en la casa solariega en una familia extensa (padres, hermanos y cuñadas), relataba que no se sentía motivado a ningún aprendizaje. El cuidado personal lo había aprendido por sí mismo, las cuestiones domésticas se las resolvían las mujeres de la casa (sic) y se las habrían resuelto igual durante toda la vida, aunque no hubiera perdido la visión, se desplazaba por el domicilio y el entorno inmediato sin problema alguno y la situación económica era desahogada (la rentas familiares y la pensión de incapacidad) y para acercarse al pueblo necesitaría conducir. No entraba, ni había entrado, en sus planes casarse. Desde la valoración profesional, una persona de esa edad y muy capaz, que dedicaba su tiempo a restaurar aperos de labranza, debería realizar todos los aprendizajes posibles y reincorporarse a alguna actividad laboral. Los intereses y las necesidades no tenían que ver con esa valoración. En la actualidad esa persona lleva una vida con mucha calidad y tanto para él como para sus familiares, y también para los profesionales, ha llevado a cabo un buen ajuste.

4. Evaluación psicológica en la edad adulta

Las características del proceso de evaluación psicológica de las personas adultas con ceguera han sido ampliamente descritas en el capítulo tercero. Al igual que las cuestiones genéricas a tener en cuenta en el proceso evaluativo.

Los principales datos previos a considerar (características del déficit; datos socioeconómicos y laborales, relaciones sociales y familiares) se obtendrán de la labor, previa en la mayoría de los casos, hecha desde el área de trabajo social, que habrá tomado parte de sus datos de los informes oftálmicos y de las entrevistas mantenidas con el afectado y/o sus familiares. Siguiendo la metodología que se aplica en la ONCE para la coordinación de los equipos de atención especializada (Equipos de Atención Básica de los Servicios Sociales para Afiliados) el profesional del trabajo social habrá recogido las necesidades e intereses de la persona y los habrá plasmado en un programa de atención individualizado. Como se verá en el caso práctico, en el programa se recogerán todas las intervenciones que se vayan a realizar.

El profesional de la psicología deberá coordinarse con el resto de profesionales de servicios sociales (trabajadores sociales, técnicos de rehabilitación, profesores e instructores de materias específicas, técnicos de integración laboral, animadores socio-culturales) para que el usuario perciba la atención como una acción conjunta centrada en sus intereses. Este trabajo de coordinación lo podemos ilustrar si consideramos que una desensibilización sistemática del miedo a bajar escaleras con ayuda de un auxiliar de movilidad debe hacerse casi en paralelo con el entrenamiento en esa área concreta de la movilidad, o que la búsqueda activa de empleo de una persona con ceguera total, de un perfil profesional que requerirá de la lectoescritura, se deberá hacer con posterioridad al entrenamiento en braille. Esta coordinación, que a todas luces es imprescindible, es difícil de llevar a cabo en centros abiertos (en los que los programas se inician a medida que las listas de espera avanzan y no en períodos de tiempo concretos) por lo que los profesionales de los equipos deben invertir parte de su tiempo en esa coordinación y anteponer los intereses de los usuarios y del equipo a los organizativos propios.

4.1. Evaluación del proceso de ajuste

Los antecedentes de la evaluación específica del ajuste psicológico al déficit visual y de algunas variables que forman parte del mismo los podemos encontrar en dos autores ya citados en el [capítulo 2](#):

[E.A. Fitting \(1954\)](#) diseñó un instrumento acorde con su concepción del ajuste ([ver capítulo segundo](#)) con 42 ítems de acuerdo/desacuerdo que medían seis áreas: a) moral (7 ítems) con la misma concepción que la escala de Bauman; b) actitud hacia las personas que ven (7 ítems); c) actitud hacia la ceguera (7 ítems); d) interrelaciones familiares (7 ítems); e) actitudes hacia el aprendizaje de habilidades (7 ítems); f) actitud y disposición hacia el trabajo (7 ítems).

Se administró la escala a una muestra de 155 personas con déficit visual, realizando análisis separados para las personas blancas y las negras. La fiabilidad corregida (fórmula de Spearman-Brown) para el primer grupo se estimó en 0,94 y para el segundo en 0,93. La validez estimada en relación al criterio de valoración de jueces sobre el ajuste fue de 0,79 para el primer grupo y de 0,57 para el segundo y con el criterio de habilidades de 0,66 y de 0,51. En una lectura detallada de los ítems se pueden reconocer algunos de aquellos que han sido utilizados posteriormente por otros autores.

[Mary K. Bauman \(1963\)](#) desarrolló para sus investigaciones sobre las personas con ceguera el *Emotional Factors Inventory*. El cuestionario estaba formado por 170 ítems de verdadero/falso, distribuidos en 8 subescalas denominadas; a) escala moral, incluyendo ítems sobre la confianza de la persona en sus habilidades para afrontar problemas, sus esperanzas y creencias en el futuro exitoso; b) actitudes hacia la propia ceguera, el concepto de sí mismo como ciego y el concepto sobre las interrelaciones con el entorno matizadas por el déficit; c) estabilidad emocional general; d) competencia social general; e) autoconcepto realista, como opuesto a un tono paranoide o de desconfianza; f) depresión g) breve escala sobre síntomas psicósomáticos de tensión y h) una escala de validez. Existía una versión específica para adolescentes que incluía

una subescala sobre las interrelaciones *chico-chica*.

Con posterioridad a estos autores y bebiendo en sus trabajos se han diseñado otras herramientas psicológicas para la evaluación específica de cuestiones que tienen que ver con el proceso de ajuste al déficit visual.

Las actitudes hacia las personas con discapacidad ha sido una cuestión ampliamente estudiada (Antonak, 1988), no así la actitud que el propio discapacitado tiene hacia su déficit. La mayoría de los cuestionarios diseñados para medirlas están pensados para empresarios, profesores, compañeros... pero hay algunos que por su redacción permiten ser aplicados a cualquier persona, incluso al propio afectado, aunque se deba modificar ligeramente la redacción de algún ítem.

La *escala de actitudes hacia la ceguera (AB)* de Cowen, Underberg y Verrillo, de 1958 sería el más específico. Es un cuestionario de 30 ítems, que se responde mostrando acuerdo o desacuerdo con dos alternativas para cada opción (totalmente o a medias). En los estudios originales mostraba un coeficiente de fiabilidad corregida (Spearman-Brown) de 0.91. Según Antonak (1988) los estudios realizados sobre su validez no son del todo concluyentes, a pesar de ello podemos encontrar alguno de sus ítems formando parte de alguna de las escalas actualmente utilizadas para medir ajuste.

[Hardy \(1968-a\)](#) publica la escala *ASB, The anxiety scale for the blind*. Está basada en la general de Taylor adaptando algunos ítems al colectivo objeto de estudio, manteniendo otros y añadiendo algunos. Está formada por 78 ítems de respuesta verdadero o falso. El autor facilita ([1967](#), [1968 a](#) y [b](#)), la fiabilidad obtenida por el método de test-retest en un intervalo de tres semanas con un valor r : 0.75. Los datos que aporta sobre la validez están obtenidos en una muestra de 122 estudiantes usando como criterio la escala MAS de Taylor (correlación de 0.74) y la valoración hecha por dos profesores, usando un cuestionario de 23 ítems ([Hardy, 1967](#)) para evaluar la ansiedad de los alumnos, realizado para la ocasión (correlación con el primer profesor de 0.283 y con el segundo de 0.289). Existe una traducción al español, no adaptada a la población española y de la que se desconoce si se ha realizado siguiendo los criterios de la comisión internacional de los tests.

[Ehmer y Needham en 1979](#), publican la escala BABS, *The beliefs about blindness scale*. Es un cuestionario de 40 ítems a los que hay que responder mostrando acuerdo y desacuerdo (al igual que la AB de Cowen et al, pero con una opción intermedia añadida). Los ítems interrogan sobre las creencias que las personas con ceguera muestran sobre lo que las personas con vista, la sociedad o ellas mismas pueden pensar sobre la ceguera. El cuestionario añade un ítem (41) de respuesta abierta sobre los años de experiencia que se tiene sobre la ceguera (en uno mismo, en parientes o en conocidos). Existe una traducción directa al castellano realizada por Díaz y Calvo (1999) sin adaptación a la población española.

En 1991 Alan G. Dodds y su equipo publican la primera aportación sobre el desarrollo de la *NAS, Nottingham Adjustment Scale*. Esta escala, de la que ya

se ha dado alguna referencia en el **capítulo segundo**, en su versión original está compuesta por 7 subescalas:

a) Ansiedad/depresión. 12 ítems con formato de pregunta, que interrogan sobre el estado de la persona en las últimas semanas. Para responder, quien lo hace ha de indicar si lo que se le pregunta le ha ocurrido: N) en absoluto o nada; n) algo o de vez en cuando; m) bastante o con mucha frecuencia o M) casi siempre.

b) Autoestima. 9 ítems con formato de afirmación en primera persona. Quien responde debe mostrar su acuerdo o desacuerdo con el contenido del ítem. Para responder se ha de indicar: A) totalmente de acuerdo; a) acuerdo; *) no sabe; d) desacuerdo o D) totalmente en desacuerdo.

c) Actitudes. 7 ítems con idéntico formato y modo de respuesta que la subescala b).

d) Locus de control (inicialmente citada como «recovery locus of control»). 4 ítems, siguiendo la pauta de las anteriores subescalas.

e) Aceptación. 9 ítems, siguiendo la pauta de las anteriores subescalas.

f) Autoeficacia. 8 ítems, id.

g) Estilo atributivo. 6 ítems con formato de afirmación en primera persona teniendo que indicar si lo que se afirma ha ocurrido en la vida de la persona: A) siempre; B) a menudo; C) algunas veces; D) raras veces; E) nunca.

Está adaptada para población española (Pallero et al. 2002) manteniendo siete subescalas pero con diferencias importantes, ya que la subescala «a» se desdobla en dos: NAS-A1, denominada *indicadores de ansiedad depresión* y NAS-A2, a la que se da el nombre de *ideación suicida* y la subescala «d» desaparece, al no haber permitido sus ítems constituir ningún factor propio y no formar parte del factor general de ajuste que se obtuvo en el proceso de adaptación. Como ya se indicó en el capítulo segundo, su no pertenencia a la versión española de la escala, no indica que el concepto *Locus de control* no se considere como una variable relevante en el proceso de ajuste, sino que la subescala «d» no muestra un comportamiento adecuado en la población española estudiada.

El NAS permite obtener información inicial sobre las características y el proceso de ajuste de la persona, así como realizar la evolución y la valoración de los resultados del programa de atención.

[Pallero, Ferrando y Lorenzo \(2003\)](#) han diseñado un cuestionario específico para evaluar la ansiedad ante determinadas situaciones en las que incide el déficit visual, provocando un posible efecto limitador. El *CTAC, cuestionario Tarragona de ansiedad para ciegos* es una escala bidimensional de 35 ítems cuyo objetivo es medir respuestas de ansiedad ante determinadas situaciones. La aplicación de estrategias habituales o de nuevas estrategias

ante situaciones que hay que afrontar desde el déficit visual y la comprobación de la eficacia de su ejecución, puede llevar a una percepción de ineficacia (*no soy capaz de hacer las cosas o no las hago igual de bien o de rápido como antes*) que, con frecuencia, y siempre dependiendo de la individualidad de cada uno, puede generar una serie de pensamientos (sentirse impotente ante determinadas situaciones, inútil, tener ideas recurrentes sobre la situación en la que se encuentra) relacionados con la situación limitadora originada por el déficit y respuestas emocionales en forma de variaciones del ritmo cardíaco, ritmo respiratorio, aumento de la sudación... Tanto los unos como las otras son formas de ansiedad.

Las situaciones concretas en las que una persona con ceguera puede encontrarse, aunque las estrategias que desarrolle para manejarlas instrumentalmente sean las adecuadas, bien porque haya desarrollado recursos autónomamente, bien porque haya sido instruido, pueden también originar respuestas de ansiedad. En especial, aquellas situaciones relacionadas con la orientación y la movilidad independiente (Blasch, 1997) pueden elicitar respuestas de esa índole.

Estas respuestas son las que pretende medir el CTAC, con sus dos subescalas (ansiedad cognitiva y ansiedad fisiológica). El grupo de estandarización estaba compuesto por 352 personas (192 hombres y 160 mujeres; 170 con ceguera total; 45 con baja visión y 16 con visión límite, todos ellos con agudeza visual menor a 0.1. El rango de edad era de 15 a 87 años-media de 45,6 y desviación de 16,6). Se obtuvieron unos valores de fiabilidad (alpha de Cronbach) de 0.88 para la subescala cognoscitiva y del mismo valor para la fisiológica. La escala total mostraba un valor de 0.93. Para obtener la validez se trabajó con una muestra menor (n=110, de distribución similar, en proporción, a la usada en el proceso anterior), utilizándose como criterios las puntuaciones en la subescala de ansiedad estado del STAI de Spielberger (1982) y las puntuaciones en la subescala de la *Nottingham Adjustment Scale*, NAS (oc) en su adaptación española, incorporando la subescala original de locus de control. Se obtuvieron correlaciones aceptables entre las subescalas del CTAC y la subescala del STAI, la subescala *indicadores de ansiedad depresión* del NAS, la subescala *autoestima* del NAS, la subescala *actitudes* del NAS y la subescala *aceptación* del NAS (validez convergente) y correlaciones substancialmente más bajas con las otras subescalas del NAS (validez discriminante).

Para el desarrollo del CTAC se elaboró una breve escala de bienestar subjetivo (ver tabla 6.5) que permite obtener una medida de la percepción de bienestar que tiene la persona. Tres de los ítems refieren al déficit visual. Uno al preguntar sobre la preocupación que genera y otros dos al preguntar sobre la actividad anterior y posterior a la pérdida. Las puntuaciones de la escala mostraron una fiabilidad (alpha de Cronbach) de 0.73 y una aceptable correlación con el CTAC y con el NAS.

Tabla 6.4. Instrumentos específicos.

VARIABLES	INSTRUMENTOS	AUTORES
Ajuste general al déficit visual	The Adjustment Scale (1954) Emotional Factors Inventory (1963) NAS (1991)	Fitting Bauman. Dodds.
Actitudes ante la ceguera	AB (1958)	Cowen, Underberg y Verrillo.
Creencias sobre la ceguera	BABS (1979)	Ehmerly Needham.
Ansiedad específica	ASB (1968). CTAC (2003)	Hardy. Pallero, Ferrando y Lorenzo.

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 6.5. Escala de Bienestar Subjetivo. Pallero y Ferrando.

A						
1.	Estoy satisfecho conmigo mismo/a	1	2	3	4	5
2.	Duermo bien	1	2	3	4	5
3.	Mis relaciones familiares son buenas	1	2	3	4	5
4.	Mis relaciones de amistad son buenas	1	2	3	4	5
5.	He retomado cosas que hacia	1	2	3	4	5
6.	Hago cosas nuevas que me gustan	1	2	3	4	5
7.	Me siento, más o menos, bien	1	2	3	4	5
8.	Otras cosas me preocupan más que la vista	1	2	3	4	5
B						
9.	En que medida está satisfecho con su vida	1	2	3	4	5

4.2. Evaluación de las variables relevantes para la integración social y laboral

La evaluación de las variables relevantes para la integración social y laboral se realizará utilizando la entrevista de diagnóstico profesional.

Los objetivos de esta entrevista serán:

1. identificar y definir los comportamientos objeto de orientación;
2. identificar comportamientos alternativos o positivos;
3. evaluar los factores desencadenantes, antecedentes y consecuentes a los comportamientos objeto de orientación;
4. analizar los factores motivacionales implicados;
5. evaluar los factores que van a determinar la intervención orientadora: percepción del problema, motivación hacia el cambio, apoyos socio-familiares;
6. motivar hacia el cambio.

A la vista de estos objetivos, parece claro que una de las claves de la entrevista de **orientación profesional** consistirá en la identificación de los comportamientos relevantes para el proceso de orientación. ¿Qué comportamientos son relevantes para la orientación profesional?

- I. Los que son importantes para la persona o para su entorno;
- II. Los que son peligrosos para la persona o para los otros;
- III. Los que son socialmente desagradables;
- IV. Los que interfieren el funcionamiento de la persona;
- V. Los que representan un distanciamiento de lo socialmente considerado «normal».

Las principales técnicas de recogida de información son, previa definición operativa de las conductas, los autoinformes y las entrevistas conductuales, los cuales se apoyan, a su vez, en recursos como los inventarios conductuales, las entrevistas sistemáticas, las listas de comprobación (*check-list*), la autoobservación...

A la hora de realizar la evaluación de las variables relevantes para la integración social y laboral, el primer hito es apoyar a la persona ciega o deficiente visual en el proceso de toma de conciencia de cuál es su punto de partida. Por ello, el primer paso consistirá en realizar una evaluación inicial de necesidades, referidas a su formación, sus experiencias y sus actitudes:

1. En lo que se refiere a su formación, se recogerán datos de formación reglada, formación no reglada y formación no formal.
2. En lo que se refiere a las experiencias, se recogerá información sobre anteriores procesos de búsqueda de empleo, prácticas profesionales, experiencia profesional y actividades de participación social (voluntariado, asociacionismo, participación ciudadana...)
3. Y en lo que se refiere a las actitudes, se recogerá información sobre habilidades y capacidades, motivación e intereses, expectativas y también sobre conocimientos y puesta en práctica de técnicas de búsqueda activa de empleo.

Esta evaluación inicial nos permitirá detectar necesidades en materia de orientación profesional que serán la base del **itinerario de inserción profesional**, que radica en la orientación profesional.

A principios de los años 30 se produce un cambio en el concepto de orientación profesional, por aquel entonces denominada orientación vocacional, y que era entendida como el proceso de adecuación de la persona a la profesión para la que está más capacitada. Así, la orientación vocacional dio paso a un nuevo concepto, denominado en inglés «*counseling*», asesoramiento, y que está basado en un modelo clínico de intervención, cuyas características más importantes son el diagnóstico y el tratamiento, que la relacionan directamente con la psicología y sus métodos, aunque sin olvidar su carácter interdisciplinar, y más en el caso específico del modelo de intervención de la ONCE.

Así, desde una concepción propia de la orientación vocacional, que se centraba en el empleo, la nueva concepción de la orientación profesional es la de un proceso de ayuda para que una persona pueda desarrollar e integrar un adecuado concepto de sí misma y de su papel en el mundo del trabajo, a fin de contrastarlo con la realidad y convertirlo en realidad, para su propia satisfacción y la de su sociedad (Rodríguez Moreno, 1992, 1995).

En este proceso, la persona que busca integrarse en la sociedad adulta por la vía del acceso al empleo debe plantearse, al menos, dos preguntas básicas que determinarán el modelo de orientación profesional desde el que se realizará la intervención. Este proceso aparece en la **tabla 6.6**.

Tabla 6.6. Modelos de orientación profesional.

¿Sé qué hacer? Objetivo ocupacional	¿Sé hacer algo? Aptitudes y actitudes	Modelo de Orientación profesional a implementar
NO	NO	Discernimiento de intereses
SI	NO	Orientación para la formación
NO	SI	Orientación para el empleo
SI	SI	Apoyo y orientación para la inserción

Veamos cuatro ejemplos de estos modelos de orientación profesional:

1. Discernimiento de intereses: Luis, de 27 años de edad, que padece una deficiencia visual grave, se pone en contacto con el Servicio de Apoyo al Empleo de la ONCE, y plantea una demanda muy clara: «Quiero trabajar» Al ser preguntado sobre trabajar en qué, Luis lo tiene muy claro: «En cualquier cosa». El profesional que le presta apoyo le pregunta por sus conocimientos, aptitudes, experiencias laborales y prelaborales, y éstas se limitan a no haber podido obtener el título de Graduado Escolar o en Enseñanza Secundaria. El profesional de apoyo centra su intervención inicial en tratar de delimitar sus intereses profesionales, de modo que clarifique su demanda de empleo, para desde ahí autoevaluar sus capacidades y aptitudes para el empleo.

2. Orientación para la formación: Blanca, de 42 años de edad, con una deficiencia visual moderada, tiene el título superior en inglés de la Escuela Oficial de Idiomas, obtenido hace casi 20 años, pero prácticamente desde entonces no ha vuelto a hablar o leer en inglés. Tiene además conocimientos informáticos, pero no en entorno Windows (conoce los programas WordPerfect, dBase y Lotus). Tras criar a sus hijos, quiere incorporarse al mercado laboral, en tareas de tipo administrativo, a ser posible como secretaria de dirección. Sabe que necesitará inglés, pero no se siente segura en ese idioma. El profesional del Servicio de Apoyo al Empleo recomienda a Blanca ponerse al día en inglés, sugiriéndole que acuda a una academia y la ayuda a tomar conciencia de que los conocimientos que tiene de informática están desfasados, por lo que le recomienda hacer un curso de ofimática en entorno Windows.

3. Orientación para el empleo: Ramón, de 27 años de edad, que es ciego total, vivió durante más de 15 años en Austria, por lo que domina el idioma alemán y tiene amplios conocimientos de inglés. Tiene experiencia laboral como empleado turístico en una estación de esquí. De vuelta a España, empezó la Licenciatura en Económicas, pero ha decidido abandonar los estudios y buscar trabajo, pero no sabe de qué ni dónde. Desde el Servicio de Apoyo al Empleo se le orienta para establecer un plan personalizado de búsqueda activa de empleo, al tiempo que se facilitan datos de empresas de capital alemán o dedicadas al importación y exportación, preferentemente de aquellas relacionadas con mercados alemanes.

4. Apoyo y orientación para la inserción: Javier, de 31 años de edad, que presenta una deficiencia visual moderada, tiene bachillerato, además de algunos cursos de la Diplomatura en Empresariales. Tiene también buenos conocimientos de inglés, incluyendo una estancia de tres meses en Gran Bretaña; formación complementaria en materias como contabilidad, facturación, economía y finanzas; recientemente ha realizado distintos cursos de ofimática. Pese a todo ello, no consigue empleo. Desde el Servicio de Apoyo al Empleo se le orienta en el sentido de que tal vez deba tomar conciencia de que sus escasas habilidades sociales y su imagen personal están siendo los factores que impiden su inserción profesional, proponiéndole la realización de un programa de entrenamiento en habilidades sociales.

Dados los cambios constantes que se producen en los ámbitos laborales, la orientación profesional debe concebirse como un proceso, presente a lo largo de toda la vida de la persona. El mismo tendrá como finalidad dar respuesta a la problemática planteada en relación con la formación y el empleo, teniendo en cuenta para ello las características personales y profesionales del sujeto y la adecuación a las ofertas de empleo. Así, el objetivo de la orientación profesional es asesorar a la persona en el proceso de toma de decisiones acerca de la adquisición o modificación de los repertorios conductuales relacionados con el empleo y la vida adulta, así como ayudarle a conocer la adecuación de esos repertorios a la realidad social.

El proceso de orientación profesional requiere, por lo tanto, un conocimiento tanto del demandante de empleo (perfil de la persona) como del mercado de trabajo (perfil del puesto).

En lo que tiene que ver con el perfil de la persona (capacidades, conocimientos, potencialidades y posibilidades de empleo), debemos interesarnos por:

- I. Identificación;
- II. Situación de minusvalía;
- III. Estudios y formación;
- IV. Datos socioeconómicos;
- V. Datos sociolaborales;
- VI. Intereses y actitudes profesionales.

En cuanto al perfil del puesto de trabajo, además de las tareas intrínsecas al mismo, las cuales son evaluadas mediante un proceso de análisis y definición de los mismos, asunto del que no nos vamos a ocupar por no ser el tema de este libro, el cambio de mentalidad empresarial está determinando las demandas que las empresas presentan a sus trabajadores. Así, además de conocimientos, desde un punto de vista psicológico, a los trabajadores se les pide:

- I. Actitudes, más que conocimientos, puesto que los conocimientos se pueden adquirir, pero las actitudes son muy resistentes al cambio;
- II. Confianza y credibilidad;
- III. Capacidad para resolver problemas, capacidad para crear los mínimos;
- IV. Capacidad para tomar decisiones;
- V. Capacidad para motivar, comunicar e involucrarse;
- VI. Eficacia, pero también eficiencia;
- VII. Autoconocimiento de sus actitudes y aptitudes;
- VIII. Seguridad y confianza en sí mismo;
- IX. Adaptabilidad a las circunstancias del trabajo y en especial al trabajo en equipo;
- X. Polivalencia.

Según lo indicado a lo largo del capítulo, en lo referido a la integración social y laboral, las principales variables a evaluar serían la autoconfianza, la autoestima, los procesos de toma de decisiones, la asertividad y el apoyo social. Al final de este capítulo se incluye un anexo (**anexo b**) con algunas de las pruebas que pueden ser utilizadas para medir estas variables.

5. Intervención para el ajuste en la edad adulta

5.1. Intervención general

Las actuales tendencias en psicología, como se verá en el capítulo octavo, requieren que la elección de los tratamientos y técnicas de intervención se hagan sobre la base de datos experimentales que justifiquen su eficacia. Eso mismo debe aplicarse a los instrumentos utilizados en el diagnóstico. Si bien empieza a existir suficiente base experimental en la evaluación de las personas con ceguera en cuanto al ajuste al déficit, no ocurre lo mismo con las concepciones de los tratamientos. Las indicaciones que se harán, así como los planes de intervención se basan en la aplicación a las problemáticas y trastornos de desajuste psicológico y psicosocial en el proceso de ajuste a la deficiencia, de tratamientos de diferentes áreas de la psicología aplicada, que parecen demostrar su eficacia en diferentes situaciones de malestar de la persona y en la observación sistemática de programas aplicados por los autores.

La intervención con aquellas personas que presentan una pérdida visual reciente debe concebirse desde una perspectiva multidisciplinar. Todas las intervenciones que se realicen tendrán como objetivo genérico el ajuste a la nueva situación originada por la aparición del déficit visual: unas porque permitirán solventar situaciones relacionadas con el bienestar social básico,

otras porque facilitarán la adquisición de habilidades adaptativas y otras que ayudarán al cambio de creencias negativas sobre la ceguera y la propia persona, que permitan desarrollar una integración positiva de la deficiencia en el autoconcepto y autoestima. Esta concepción ha de llevar a entender las intervenciones de los equipos específicos como una acción coordinada e individualizada, cuyo objetivo es la atención integral de la persona y sus necesidades en el proceso de ajuste.

Basándose en los resultados de la evaluación se obtendrán las bases para diseñar programas de intervención específicos para cada caso. Tal y como se ha insistido en capítulos anteriores los programas serán individualizados y ajustados a las diferencias individuales. A pesar de ello se pueden plantear unas líneas genéricas de actuación, que quedan recogidas en la **tabla 6.7**. Siguiendo ese esquema se indicarán, en primer lugar, las estrategias individuales de intervención y después las grupales.

Tabla 6.7. Objetivos genéricos de la intervención psicológica.

<ul style="list-style-type: none">— Reconceptualización de la discapacidad visual.— Facilitar la adopción de un papel activo en el proceso de ajuste.— Pautas para mejorar la percepción de autoeficacia y la autoestima.— Facilitar la aceptación del déficit y sus consecuencias limitadoras reales.— Desarrollo de hábitos saludables de conducta.— Intervenciones sobre sintomatología específica.— Potenciar estrategias de afrontamiento, facilitando el mantenimiento y la generalización, tanto de esas estrategias como de las habilidades adaptativas aprendidas.— Intervención en la red de apoyo informal, evitando conductas interferentes del proceso de ajuste.

Estrategias individuales de intervención

a) Reconceptualizar la discapacidad visual y sus consecuencias. En las primeras sesiones, además de llevar a cabo la evaluación y el establecimiento de un diagnóstico, se tiene que potenciar la libre expresión emocional de ideas y sentimientos. Interviniendo, si es preciso, sobre los patrones irracionales e inadecuados de pensamiento. En esta intervención, que se extenderá más allá de esos primeros momentos, se deberá prestar atención al sistema de creencias en general y no sólo a las relativas a la discapacidad, ya que otro tipo de cuestiones desadaptativas pueden tener mayor peso que el propio déficit. Se deberán combinar enfoques activos con enfoques directivos: la confrontación directa y personal con la asimilación progresiva de la situación provocada por el déficit. Las técnicas cognitivas acompañadas de recursos conductuales concretos, descritos en el **capítulo cuarto**, son una de las estrategias más aconsejables a utilizar (Balter, 2000). La reconceptualización debe permitir que se empiece a entender el déficit como algo que va a formar parte de la vida de la persona y que va a poder afrontarse y normalizarse. Así mismo se empiezan a sentar las bases de la asunción del uso de ayudas específicas (ópticas o para la orientación y movilidad).

b) Facilitar la adopción de un papel activo en el proceso de ajuste, en especial

hacia los procesos de aprendizajes adaptativos, de modo que sea la propia persona quien vaya tomando las decisiones de participar en esos procesos, asumiendo lo que conlleva (uso del braille, del bastón o de las ayudas ópticas precisas...) Dodds (oc) lo denominaba *recuperación del Locus de Control*. En algunos casos la persona puede concebir que el diseño de nuevas estrategias de afrontamiento o la adaptación de las antiguas no depende de sí misma, sino que ha de esperar que los familiares o los profesionales lo hagan. Se deberá tomar una actitud que muestre que los pequeños logros iniciales (y los posteriores) son mérito y responsabilidad de quien no ve. Una planificación ajustada a las capacidades reales y una actitud paciente hará que se vayan alcanzado pequeños éxitos que serán vividos como altamente reforzantes. La familia deberá apoyar esta concepción, permitiendo los esfuerzos de su pariente y ayudándole a sentirse útil.

c) Establecer pautas para mejorar la percepción de autoeficacia y la autoestima. La valoración que la persona haga sobre sus recursos para afrontar las nuevas demandas guarda relación con la manera en que como se valore a sí misma y los recursos de que disponga. Esa valoración estará influenciada por el conocimiento que se tenga de la nueva situación. El objetivo prioritario de estas intervenciones será orientar, estimular y reforzar la práctica de habilidades autónomas buscando atenuar el impacto interferente de los posibles trastornos emocionales, las creencias desadaptativas y las reacciones familiares de sobreprotección, generadoras de dependencia. No todas las intervenciones orientadas a mejorar esa percepción se van a encuadrar en las entrevistas con el psicólogo, hay estrategias de equipo, que se verán en párrafos posteriores, que pueden empezar a provocar cambios positivos y que además permiten manejar el efecto de las demoras de atención provocadas por las posibles listas de espera en el acceso a servicios de aprendizaje de determinadas habilidades adaptativas.

En las intervenciones directas y a modo de un contrato terapéutico implícito se pueden ir recuperando actividades, a modo de tareas, para desarrollar en el domicilio o en ambientes seguros que permitan ir adquiriendo *experiencias de dominio* (Bandura, 1999). En unos momentos en los que no está establecida la percepción de eficacia, los fracasos podrían llevar a un debilitamiento del mismo, por eso estas tareas deberán ser sencillas y fácilmente superables ya que el objetivo que se busca incorporando estas tareas en ese momento del proceso de ajuste, es mejorar la percepción de eficacia, con el consiguiente efecto motivador hacia los posteriores aprendizajes más complejos. Será preferible que sea la propia persona la que establezca los objetivos a alcanzar. Esta decisión puede ser una excelente primera experiencia de dominio. La adquisición de las mismas se establecerá de modo adecuado con la participación en otros servicios (ver tabla 6.8) que llevarán a cabo un riguroso entrenamiento de las habilidades adaptativas que la persona considere que necesita y que le interesen (instrucción en estrategias para la higiene y el cuidado personal, mantenimiento de la casa, técnicas de cocina, orientación y movilidad autónoma, uso de aparatos y electrodomésticos habituales, uso de aparatos específicos, aprendizaje de sistemas de lectura y escritura alternativos...) Otra de las fuentes de las que provienen las creencias sobre la eficacia (la percepción subjetiva de eficacia) viene de los modelos sociales. La

observación de los éxitos alcanzados por otras personas permite pensar a quien está en situación parecida que podrá llegar a conseguir objetivos de igual rango (Bandura, oc). Esto se facilitará con una incorporación a los grupos terapéuticos.

Tabla 6.8. Servicios que presta la ONCE, facilitadores del proceso de ajuste.

- Autonomía personal.
 - Apoyo psicosocial. Psicólogos.
 - Rehabilitación integral. Técnicos de rehabilitación oftalmólogos y ópticos.
 - Comunicación y acceso a la información. Instructores de braille e instructores tiflotécnicos.
 - Facilitadores de la autonomía personal. Técnicos departamentos de producción.
- Integración social.
 - Atención educativa. Maestros, psicólogos y psicopedagogos.
 - Servicios de apoyo al empleo. Técnicos de integración laboral e instructores tiflotécnicos.
 - Promoción cultural, recreativa; artística y deportiva. Animadores socioculturales especialistas en adaptaciones, libros, braille y sonoros (E.N.P), Monitores diversos departamentos de producción
 - Apoyo al bienestar social básico. Trabajadores sociales.

Se indican los profesionales de mayor relevancia en la prestación del servicio, aunque habitualmente participan la mayoría de los profesionales en todos los programas.

d) Aceptación del déficit y de sus consecuencias limitadoras reales. Al igual que se procurará aumentar la percepción de eficacia, una de las cuestiones que van a facilitar más la aceptación del déficit es la asunción de aquellas cosas que van a quedar limitadas y que no se van a poder resolver de ninguna manera, y de aquellas que se considera que no se pueden hacer y, que con esfuerzo, pueden hacerse. La persona debe darse cuenta de las limitaciones y renuncias (aceptadas o no) aun a riesgo de que el resultado de la valoración personal lleve a un incremento del malestar. Hay que transmitir que, *de un modo u otro, hay que digerir o integrar psicológicamente aquello que no tiene remedio y que sobre lo que queda, las capacidades conservadas, hay que trabajar para reconstruirlo de manera adecuada.* Las propias tareas destinadas a mejorar la percepción de autoeficacia, pueden permitir descubrir las limitaciones, la pérdida de autonomía, la pérdida de actividades reforzantes, la necesidad de integrar auxiliares técnicos para la lectura, la movilidad, la vida diaria... Todo ello ha de permitir reorganizar los objetivos de vida, buscar metas reforzantes y la normalización: la reincorporación a la vida que se hacía (con limitaciones, modificaciones y renuncias) desde el nuevo estado. Como ya se ha dicho en otro lugar de este libro la aceptación implica el reconocimiento de las limitaciones sin magnificarlas, ni reducirlas y la dependencia necesaria y adecuada en su medida para determinadas cuestiones.

e) Desarrollo de hábitos saludables de conducta. De un modo general e imbricado en el tratamiento a aplicar, hay que favorecer:

- la mejoría del estado de salud física. Hábitos saludables de alimentación; ejercicio físico moderado. Por ejemplo obligarse a salir a pasear cada día, lo que conllevará el entrenamiento en técnicas de acompañamiento para los familiares, amigos u otras personas de apoyo; hábitos saludables de sueño/vigilia (de los que dada su importancia se amplía en la [tabla 6.9](#)); adherencia a tratamientos médicos existentes; reducción o extinción de hábitos nocivos...
- técnicas de control del estrés, en especial el entrenamiento en relajación
- evitación de pensamientos negativos recurrentes
- delimitación y ajuste de las atribuciones de causalidad en los síntomas físicos y psíquicos.

Tabla 6.9. Pautas genéricas a indicar para normalizar el ritmo vigilia-sueño.

- Aconsejar la exploración médica para descartar cualquier causa orgánica y apoyar los tratamientos indicados.
- Ante causa no orgánica apoyar, provisionalmente, los tratamientos médicos prescritos.
- Establecer un horario estable para acostarse y levantarse, evitando hacerlo fuera de hora o prolongar el sueño más allá de un tiempo prudente.
- Evitar las siestas y, en especial, las cabezaditas a lo largo del día.
- Enseñar pautas de respiración saludable.
- Aprovechar otras intervenciones (entrenamiento en relajación o detección de pensamientos inapropiados) para aplicarlos a la mejora de la disposición hacia el sueño.

f) Intervenciones sobre sintomatología específica. La evaluación puede revelar una importante cantidad de sufrimiento expresado en forma de sintomatología depresiva, ansiosa o de ira. Si bien parte de las intervenciones indicadas hasta ahora van a tener un efecto claro sobre esta sintomatología, no se puede obviar que se pueden presentar cuadros depresivos o ansiosos concretos que requerirán de una intervención específica y no sólo preventiva, en especial si se dan las peculiaridades indicadas en el apartado final del capítulo segundo, que permitirían realizar diagnósticos de psicopatología.

- Depresión. Siguiendo lo indicado por [Pérez y García \(2001\)](#) quienes recomiendan una combinación de las estrategias cognitivas (Beck et al, 1983) con otras conductuales (en función de cada caso).

- Ansiedad. Para indicar los tratamientos aconsejables tomaremos como referencia los posibles resultados del CTAC, STAI u otros cuestionarios de ansiedad, interviniendo con las terapias adecuadas (reestructuración cognitiva, entrenamiento en relajación, prevención del estrés...) Se deberá prestar atención a la ansiedad que pueda generarse ante situaciones específicas como la movilidad autónoma, el braille, la demanda de ayuda en la calle a personas desconocidas y facilitar el aprendizaje de recursos de afrontamiento específico e incluso la implementación de técnicas concretas de reducción de la ansiedad:

la desensibilización sistemática se ha mostrado eficaz para reducir el miedo a bajar escaleras en movilidad autónoma y el entrenamiento en habilidades sociales o en técnicas para mejorar la asertividad para reducir el temor a preguntar en la calle.

— Tanto en un caso como en otro, con según qué pacientes y en fases avanzadas del tratamiento, podremos utilizar como apoyo la biblioterapia utilizando libros grabados o ampliados, aconsejándose el uso matizado (*le aconsejo que lea o escuche este libro o esta cinta. No debe seguirlo al pie de la letra. Obtenga algunas ideas, que después comentaremos aquí en la consulta*) de manuales de autoayuda de prestigio como, por ejemplo los de Albert Ellis (*Cómo controlar la ansiedad antes de que ella le controle a Vd. o Vd. puede ser feliz: terapia racional emotiva para superar la ansiedad y la depresión.*)

— Dolor. La intensidad y frecuencia de las manifestaciones de dolor, así como su localización, indicarán la conveniencia de aconsejar la asistencia a un servicio especializado externo. En aquellos casos en que esté ligado a la patología visual o a circunstancias relacionadas, se podría intervenir, coordinadamente con los especialistas, delimitando las consecuencias y adecuación de los tratamientos farmacológicos e indicando unas recomendaciones generales sobre diversas estrategias cognitivas y conductuales con la pretensión de *modificar la relación del paciente con los factores ambientales que inciden en la experiencia del dolor, modificar las interpretaciones que hacen de los acontecimientos y reducir los factores que aumentan el estrés y el dolor* (Miró, 2003).

— Ante otro tipo de diagnósticos obtenidos en la evaluación se procedería como habitualmente en la clínica, considerando la colaboración farmacológica precisa o las derivaciones pertinentes a los servicios de salud mental.

g) Potenciar las propias y facilitar nuevas estrategias de afrontamiento, instruir en habilidades sociales y las de solución de problemas, realizar entrenamientos específicos para prevenir situaciones de estrés (entrenamiento en relajación, inoculación del estrés) y facilitar la búsqueda de refuerzos contingentes a todo lo aprendido, tanto en los contextos conocidos, como en posibles contextos nuevos y en situaciones cuya ocurrencia sea previsible. Todo ello será fundamental para lograr el ajuste al déficit y para potenciar el *mantenimiento de lo aprendido y su generalización*. Un desarrollo adecuado de este aspecto preventivo debería llevar consigo la planificación de un seguimiento más o menos prolongado. Como una de las estrategias de afrontamiento a potenciar se intentará que se conozcan y asuman las actitudes sociales hacia la ceguera (pena, compasión, incertidumbre, admiración...) y los patrones irracionales o inadecuados que pueda haber hacia esas actitudes, ya que la percepción que se tenga de ellas puede no corresponder a la realidad de lo mostrado por las personas que interactúan con quien tiene la ceguera.

h) Intervención en la red social de apoyo informal, tanto sobre la relación con la persona con déficit, como con la percepción que se tenga del déficit. Las intervenciones familiares han de permitir que la pareja, los ascendientes o los hijos acepten la importancia de que su familiar aprenda por sí mismo a resolver

cuestiones elementales y que, con el entrenamiento específico, pueda llegar a tener autonomía en muchas tareas. Esa intervención familiar ha de servir, también, para detectar cambios de roles y posibles afectaciones emocionales de algún familiar. Las sesiones con los familiares permiten recoger información sobre características y conflictos familiares previos que, en algunos casos, pueden llevar a dificultar el proceso de ajuste.

Estrategias grupales de intervención

Aunque la mayoría de las intervenciones indicadas se llevan a cabo de modo individual el uso de los grupos es una buena estrategia, siempre que las características de los usuarios lo permitan.

Grupos terapéuticos y grupos de apoyo

Los objetivos de estos grupos son amplios (abarcarán desde la percepción de la autoeficacia, creencias erróneas elementales, la expresión emocional, el modelado, el compromiso grupal para la realización de tareas, etc.) Se tratan temas concretos con unos objetivos determinados por el terapeuta, buscando la modificación de creencias previas o estereotipadas, el apoyo a la modificación de algunas ideas, iniciada en el tratamiento individual, apoyar el inicio de los aprendizajes de habilidades adaptativas, sentirse reforzado al poderse identificar con otras personas, compartir experiencias... Aunque es aconsejable que la incorporación a estos grupos se haga después de haberse establecido los contactos iniciales con el psicólogo, hay personas que se podrán incorporar directamente.

Los grupos homogéneos, en cuanto al resto visual y a los momentos de ajuste, permiten la inclusión de temas de un modo progresivo y más controlado así como el compartir en un plano similar, los sentimientos. No siempre es posible organizar grupos cuyos componentes tengan características similares, ya que el número de usuarios atendidos en los centros prestadores de servicios es variable según cada centro. Es aconsejable tener en cuenta las características del centro en el que se prestan los servicios como profesional de la psicología y organizar los grupos ajustándose a la situación en la que se halle, buscando las ventajas del tipo de grupo que resulte. En cuanto al momento de ajuste, los grupos homogéneos permiten una identificación entre iguales y un intercambio sobre experiencias inmediatas, los heterogéneos facilitan el aprendizaje vicario y la orientación desde la experiencia personal.

En cuanto al resto visual no parece aconsejable reunir en un mismo grupo situaciones muy dispares, al menos en los primeros momentos del proceso de ajuste, ya que las personas con ceguera total pueden sentirse molestas ante personas que, con restos visuales funcionales o incluso con percepción de sombras, muestran un sufrimiento similar o mayor que el de ellas (hay que recordar que el balance de *sufrimiento* no es consecuencia directa solo del resto visual) y aquellas con resto visual, pueden percibir como una amenaza la ceguera total. En situaciones en que los integrantes de los grupos estén aceptando su situación y haciendo una valoración de éxito de las estrategias de afrontamiento que apliquen, el intercambio de experiencias con personas con

restos visuales dispares, puede permitir enriquecer el acervo de recursos de afrontamiento.

Grupos informativos

Una estrategia que, según la observación incidental de su aplicación, parece mostrarse efectiva para conseguir la potenciación de la práctica autónoma de actividades en el domicilio, es la exposición en pequeños grupos y por parte de los especialistas (técnicos de rehabilitación e instructores tiflotécnicos) de los materiales adaptados más elementales y de fácil aprendizaje (relojes parlantes, enhebradores de agujas, discos pirex, guías de escritura, utensilios elementales de cocina, instrucciones sobre el uso de contrastes, calculadoras, agendas electrónicas...) acompañados de un breve proceso de instrucción. Tienen un efecto motivador e inician la modificación de la percepción de eficacia. Si además se pueden acompañar de un documento de calidad (sonoro o impreso en caracteres grandes y contrastados) al estilo del documento «Cualquier método que funcione» de la Lighthouse (www.lighthouse.org) o el «Así, sí, así, no» de la ONCE, no sólo se pueden conseguir los objetivos previstos sino aumentar la confianza de los usuarios en la eficacia de los servicios sociales. En algunos centros estas sesiones se acompañan de una exposición del resto de servicios específicos. Paralelamente a esta actividad se puede realizar una dirigida a los familiares en la que, además de explicar el proceso emocional por el que pasan los afectados, se pueden dar pautas de trato (respeto emocional, no *inutilizar* a la persona sobreprotegiéndola, técnicas específicas de guía, orden...) que ayudarán a evitar la sobreprotección y permitirán modificar algunas creencias erróneas e incluso abrir las vías para que algún familiar entienda que puede necesitar, él mismo, un cierto apoyo emocional. Tanto con los familiares como con los usuarios, la duración suele ser de unas horas en una única sesión. Estas sesiones se suelen realizar en los meses posteriores a la afiliación a la ONCE y son previas a la incorporación a los procesos de aprendizaje de habilidades adaptativas.

Grupos de apoyo informales

Las actividades de animación sociocultural, que si bien no forman parte de la intervención psicológica directa, deben ser potenciadas por los psicólogos como parte del apoyo a la implantación de hábitos saludables de conducta, facilitan el contacto con otras personas en situaciones similares alrededor de actividades cuyo objetivo no es el intercambio emocional, ni el apoyo, pero sirven para ello. Además la participación en estas actividades tiene un efecto muy claro sobre la autoeficacia y autoestima.

5.2. Intervención específica en el proceso de integración social y laboral

Abordar la intervención en materia de integración social y laboral es un proceso complejo, puesto que debemos partir de un elemento que va a ser determinante: la motivación para el empleo.

Lo primero que debemos preguntarnos antes de plantearnos la intervención es

si no tener empleo es un problema para la persona con la que vamos a trabajar. En nuestra opinión, no tener empleo no es un problema en sí mismo. Solo es un problema cuando:

- I. provoca la ausencia o falta de relaciones y estímulos sociales;
- II. provoca la presencia de una situación social desagradable;
- III. supone privación de recursos básicos (vivienda, comida...)

Así podemos identificar algunos indicadores de una alta motivación para el empleo:

1. La presencia de hábitos de búsqueda activa de empleo
2. La preparación de oposiciones
3. La realización de contactos personales orientados al empleo (comentarlo con conocidos, acercarse a oficinas de empleo...)
4. La realización de actividades de formación para el empleo
5. La consecución de ocupaciones, aunque fuesen más o menos eventuales
6. El mantenimiento de ciertos hábitos diarios generales (regularidad en los horarios, programación de actividades de formación, planificación de actividades...)
7. La necesidad de disponer de recursos económicos propios
8. La actitud de la familia y del entorno de incentivar la independencia económica y social.

Trascendiendo lo personal, ya el Plan de Acción para Personas con Discapacidad (1997-2002) ([IMSERSO, 1996](#)) contemplaba como uno de sus capítulos el de la participación e integración en la vida económica, el cual se decía que debía ser abordado desde una triple perspectiva:

1. Programas de recuperación profesional, cuyos objetivos eran:
 - I. Garantizar a las personas con discapacidad, susceptibles de recuperación, una orientación y formación profesional de calidad que responda a las capacidades de los sujetos, al mercado laboral de la zona y a las exigencias ambientales de las ocupaciones
 - II. Potenciar las acciones de recuperación y formación profesional y mejorar la cualificación de los trabajadores con discapacidad y/o en situación de invalidez.
2. Programas de colocación e inserción laboral, cuyos objetivos eran:
 - I. Promover un sistema coherente y flexible de apoyos y adaptaciones que garantice a las personas con discapacidad acceder a un puesto de trabajo

- en igualdad de condiciones que el resto de trabajadores;
- II. Potenciar la inserción laboral de los trabajadores discapacitados prioritariamente en el medio ordinario de trabajo
 - III. Colocar, entrenar y apoyar en el puesto de trabajo a las personas con discapacidad
 - IV. Facilitar a los trabajadores de los centros especiales de empleo, un trabajo productivo y una capacitación profesional que permita su transición al **empleo con apoyo** y al empleo ordinario.
3. Programas de protección económica y social, cuyos objetivos eran:
- I. Garantizar a las personas con discapacidad el derecho a una seguridad económica y social y a un nivel de vida digno
 - II. Facilitar a las personas con discapacidad prestaciones de recuperación profesional, orientadas a su integración laboral.

Así, podemos identificar los siguientes ámbitos de actuación:

1. Mercado laboral: búsqueda de empleo, colocación, autoempleo, apoyos en el puesto de trabajo, intermediación con las empresas, apoyo y orientación a las empresas...
2. Desarrollo personal: autoconfianza, autoestima, capacidad de toma de decisiones, definición del objetivo profesional, planificación, evaluación personal y de conocimientos, **empleabilidad**, trabajo voluntario...
3. Educación y formación: orientación profesional, asesoramiento, apoyo...
4. Protección social: asesoramiento sobre prestaciones sociales, administración, promoción de la seguridad y la salud laboral, apoyo social...

La intervención en las áreas mencionadas implicaría la actuación desde diversos ámbitos profesionales (psicología, trabajo social, terapia ocupacional, relaciones laborales, económicas y empresariales, etcétera). Desde el punto de vista de la intervención psicológica, las acciones a poner en marcha consistirían en:

1. Implementar programas de autoestima y autoconfianza: capacidad de toma de decisiones
2. Implementar programas de inserción laboral: definición del objetivo profesional, planificación, evaluación personal y de conocimientos, empleabilidad
3. Desarrollar tareas de orientación profesional: asesoramiento, apoyo...

Con estas intervenciones se busca que la persona con discapacidad esté en las mejores condiciones posibles para afrontar con éxito su proceso de integración laboral y social.

En España podemos destacar cinco itinerarios de inserción laboral ([IMSERSO, 1996](#)), expresados de menor a mayor grado de normalización:

1. Centros ocupacionales: tienen una dimensión terapéutica. Su función es la de potenciar el ajuste personal y social de las persona con discapacidad.
2. Centros especiales de empleo: su finalidad es servir de transición entre el empleo protegido y el empleo ordinario. Al menos el 70% de su plantilla deben ser personas con discapacidad.
3. Empleo con apoyo: sistema de empleo competitivo en un entorno laboral normalizado, recibiendo los apoyos necesarios de un preparador laboral para el correcto desempeño de las funciones del puesto.
4. Grupos de trabajo móviles y **enclaves**: pequeños grupos de trabajadores con discapacidad contratados por una empresa para la realización de distintos trabajos dentro de la misma.
5. Empleo ordinario.

Los factores que influyen en mayor medida en el éxito o fracaso de este proceso son ([Caleidoscopia, 1996](#)):

1. El hogar donde ha crecido la persona;
2. El nivel y la clase de formación recibida;
3. Las actitudes que tenga el propio trabajador hacia su discapacidad;
4. La independencia de la familia y hacia el trabajo;
5. Los hábitos de vida;
6. La edad en la que se ha producido la discapacidad.

5.2.1. Empleabilidad

Para facilitar el proceso de integración social y laboral, debemos empezar planteándonos una pregunta: ¿qué capacidad tiene la persona ciega o deficiente visual para dar respuesta a las demandas del mercado laboral, demandas que, por otro lado, son cambiantes a lo largo del tiempo? Esta capacidad es lo que se denomina empleabilidad y es lo que ayudará a los trabajadores a conseguir y a mantener un puesto de trabajo.

Según [Homs Ferret y García Comas \(1999\)](#), las actitudes, las competencias personales, las competencias profesionales y los elementos laborales y sociales son los factores que nos permiten definir el concepto de empleabilidad. En la [tabla 6.10](#). se señalan los indicadores que definirían los factores señalados.

Así, el concepto de empleabilidad se sustenta en diversos aspectos psicológicos, los principales de los cuales se señalan en la **tabla 6.11**:

Pongamos algunos ejemplos sobre distintos grados de empleabilidad:

1. Perfil de empleabilidad media: Susana, de 24 años de edad, procede de una familia que vive en un entorno rural, pero lleva meses viviendo en una gran ciudad, cuidando niños, en contra de la opinión de sus padres, que estiman que debería seguir con ellos, proporcionándose amparo mutuo.

Tabla 6.10. Indicadores de empleabilidad.

1. Actitudes:

- a) Interés por trabajar o por buscar empleo: predisposición, disponibilidad para trabajar, actitud de búsqueda activa de empleo, claridad en la definición del objetivo profesional, motivación para el empleo...
- b) Valor que se concede al trabajo: autonomía personal, economía, desarrollo personal y profesional, vivencia de la situación de no-empleo...
- c) Comportamiento según mínimas normas sociales: aspecto físico, disciplina, tolerancia...
- d) Opinión sobre sí mismo: autoestima, autoconcepto profesional, lugar de control en el logro de empleo...
- e) Interés por aprender: predisposición a aprender, actividades de aprendizaje y formación...

2. Competencias personales:

- a) Transversales: iniciativa, responsabilidad, organización, polivalencia...
- b) Básicas: fluidez verbal, habilidad numérica, habilidad manual, creatividad...
- c) Relacionales: habilidades sociales, facilidad para las relaciones, capacidad de persuasión, capacidad de trabajo en equipo...

3. Competencias profesionales:

- a) Formación académica, ocupacional, continua, complementaria...
- b) Experiencia profesional: empleos anteriores, prácticas...

4. Elementos laborales:

- a) Situación del mercado laboral.
- b) Conocimiento y búsqueda de oportunidades de empleo.
- c) Posibilidades de destacar entre otros candidatos.

5. Elementos sociales:

- a) Tipo de unidad familiar.
- b) Ingresos personales y/o de la unidad familiar.
- c) Enfermedades, dependencias, tipo y grado de discapacidad.

Tabla 6.11. Aspectos psicológicos de la empleabilidad.

I	Autocontrol emocional;	XI	Lenguaje comprensivo;
II	Capacidad de anticipación y reacción (capacidad de resolución de problemas);	XII	Responsabilidad;
III	Solicitud de ayuda;	XIII	Repetitividad;
IV	Apariencia y autocuidado;	XIV	Atención
V	Movilidad en la comunidad;	XV	Ritmo;
VI	Capacidad visual;	XVI	Organización;
VII	Orientación espacial;	XVII	Relaciones de trabajo;
VIII	Conocimiento numérico;	XVIII	Seguridad;
IX	Aprendizaje de tareas;	XIX	Interés;
X	Lenguaje expresivo;	XX	Coordinación dinámica;
		XXI	Coordinación manipulativa; y
		XXII	Manejo de herramientas.

Al empeorar sus condiciones visuales y afiliarse a la ONCE, se pone en contacto con el Servicio de Apoyo al Empleo y muestra claros deseos de trabajar, pues por nada del mundo quiere volver a su pueblo. Es consciente de sus limitaciones, pues tiene escasa formación académica (sólo tiene graduado escolar), no tiene conocimientos complementarios (idiomas, informática o algo similar) sólo tiene experiencia como empleada del hogar y actualmente padece una deficiencia visual grave. Por otro lado es una persona tímida, con escasas experiencias sociales y baja autoestima. Pero tiene unas enormes ganas de aprender y solicita ayuda para ello, así como orientación para que su problema visual no le impida trabajar y, si es posible, dejar de hacerlo como empleada del hogar.

2. Perfil de alta empleabilidad: Ángel, de 39 años de edad, padece desde hace años una deficiencia visual moderada. Pese a ello obtuvo el título de Técnico Especialista Administrativo y Comercial, y lo completó con el de Técnico Especialista en Informática de Gestión. Maneja perfectamente las aplicaciones informáticas de uso corriente, y tiene buenos conocimientos de francés y medios de inglés. Durante sus estudios hizo prácticas como administrativo en diversas empresas, sin consolidar su trabajo. Tiene además conocimientos musicales avanzados en solfeo y piano, gracias a los cuales toca en una orquesta. Desde hace más de diez años insiste en que quiere trabajar como administrativo, pero no busca empleo activamente, y rechaza sistemáticamente las ofertas de empleo que desde el Servicio de Apoyo al Empleo de la ONCE se le presentan, porque le supondrían dejar el domicilio familiar, y porque económicamente estima que no le compensan, puesto que, aunque sólo cobra una pensión no contributiva, no tiene gastos y, además, saca algo de dinero de las actuaciones veraniegas con su orquesta.

3. Perfil de muy baja empleabilidad: Alfredo, de 22 años de edad, es deficiente visual, además presenta una sordera bilateral total, así como indicios de un leve retraso mental, cuya cuantificación nunca ha sido posible realizar por su doble discapacidad sensorial, la cual también le ha impedido realizar una escolarización satisfactoria, por lo que está fuera del sistema educativo sin haber obtenido el título básico. Vive con su familia, con muy escasos contactos sociales. Es muy infantil y dependiente y no demanda tanto empleo como algo que le permita tener unos hábitos horarios mínimos.

En función del grado de empleabilidad, nos plantearemos la línea de la intervención. Según [Leonard, 2000](#), la empleabilidad de las personas con discapacidad puede ser aumentada mediante la provisión de entrenamientos individualizados, servicios de vida independiente, servicios educativos y de apoyo, y significativas oportunidades de empleo en puestos de trabajo ordinarios mediante la provisión de las adaptaciones necesarias.

5.2.2. Itinerario de inserción profesional

En el proceso de acceso al trabajo, tras el diagnóstico y, en su caso, la intervención sobre la empleabilidad, el siguiente paso es el establecimiento de un itinerario de inserción profesional, es decir, el proyecto que permitirá a la persona ciega o deficiente visual superar sus limitaciones en materia de formación, experiencia y/o actitudes.

El diseño del itinerario de inserción profesional tendrá tres fases: diagnóstico, intervención y seguimiento y evaluación, y sus métodos y técnicas dependerán del enfoque teórico adoptado, el cual determinará la definición del problema y el planteamiento de las soluciones. Pese a ello, las técnicas serán en muchas ocasiones de carácter cognitivo, de manejo de contingencias verbales.

Fases

1. Definición del problema: determinación del problema por parte del orientado;
2. Evaluación empírica del problema: transformación a fenómenos observables y cuantificables del problema (acciones de búsqueda de empleo, frecuencia, ingresos económicos, acciones para conseguir dichos ingresos, ventajas y desventajas del desempeño de un puesto de trabajo...)
3. Hipótesis de resolución del problema;
4. Intervención o tratamiento;
5. Evaluación.

El proceso de intervención para la inserción profesional, desde el punto de vista psicológico, tiene como primer paso una tarea de orientación profesional, que debe incidir sobre las relaciones interpersonales, la formación, los intereses y las actitudes laborales y sobre el ocio.

Funcionalmente hablando, la orientación profesional no es simplemente apuntar un camino a seguir por el demandante de orientación. Es un proceso mucho más complejo, que implica:

1. Habilidades sociales.
2. Habilidades de solución de problemas.

3. Toma de decisiones.
4. Conductas verbales y cognitivas.
5. Conductas de autocontrol y autonomía.
6. Conductas de planificación y organización.

La adquisición y práctica de estas habilidades y conductas en adolescentes y jóvenes con discapacidad visual es la base sobre la que podrán conseguir y mantener destrezas de orden superior, y es crucial para su ajuste en los ambientes laborales y comunitarios. De hecho, la presencia de déficits en estas áreas representa el mayor obstáculo para las personas con discapacidades cuando intentan asegurarse y mantener un empleo (Sacks, 1992). Por ello el propio Sacks señala que los adolescente y jóvenes con discapacidad visual necesitan experiencias sociales previas al empleo que influyan positivamente en el desarrollo de valores y percepciones sobre el trabajo y la vida independiente. Al dejar que los jóvenes con deficiencia visual tomen el control de sus propias vidas, eligiendo, adoptando riesgos y enfrentándose a nuevas experiencias se le está ayudando a potenciar su competencia y su madurez social (Sacks, 1992).

Así, por ejemplo, no es raro que algunos ciegos y deficientes visuales (y también otras personas, con o sin algún tipo de minusvalía), planteen problemas de comunicación, tanto verbal como no verbal, los cuales son críticos frente a la entrevista para acceder a un puesto de trabajo. Ello se debe a que muchos se perciben a sí mismos de un modo negativo. Por ello algunos deficientes visuales pueden necesitar un programa de formación para la entrevista de empleo, que se debería centrar principalmente en incrementar y mejorar sus habilidades para la comunicación. Un programa de adiestramiento en habilidades sociales para la mejora de estas destrezas de comunicación debería contemplar la imitación de modelos, el ensayo de comportamientos y la mejora de la autoestima (Howze, 1987).

Los métodos y técnicas de intervención psicológica en orientación profesional son comunes a otras áreas de intervención psicológica, y ya han sido desarrollados en el capítulo de intervención de este manual, por lo que aquí sólo ofrecemos una relación de alguna de las más relevantes (tabla 6.12).

Tabla 6.12. Métodos y técnicas de intervención en orientación profesional.

- | |
|--|
| <ol style="list-style-type: none">1. Procedimientos para el manejo de contingencias;2. Entrenamiento en resolución de problemas;3. Entrenamiento asertivo y en habilidades sociales y de comunicación;4. Técnicas de modificación de conducta;5. Técnicas racionales de reestructuración cognitiva;6. Detención del pensamiento;7. Métodos sistémicos;8. Cambio del lugar de control (psicología de la atribución). |
|--|

Siguiendo con el ejemplo de los tres casos prácticos anteriores, sus itinerarios profesionales podrían ser:

1. Susana tiene un alto interés por trabajar, pero no sabe en qué y tiene una escasa formación. Por ello, en primer lugar, se le ayuda en el proceso de discernimiento de intereses, los cuales centra en tareas de tipo administrativo. Como hace tiempo que dejó de estudiar, y un Ciclo Medio de la rama Administrativa no está dispuesta a afrontarlo, se le orienta hacia formación ocupacional, realizando finalmente un curso de ofimática. Así mismo, a través de una entidad de formación y empleo para personas con minusvalía, realiza un curso de inglés, que ella posteriormente prolongará en una academia privada. A la par, continúa trabajando como empleada de hogar, con el fin de garantizarse unos ingresos mínimos y de poder vivir en la ciudad. Además de las experiencias sociales que le proporcionan los cursos en los que se inserta, también se apunta a la agrupación coral de la delegación de la ONCE en su ciudad. Al tiempo, se inserta en un grupo de apoyo en habilidades sociales y autoestima, las cuales mejoran notablemente. Actualmente tiene un contrato como auxiliar administrativo en una empresa del sector de la automoción.

2. Ángel, mientras rechaza sistemáticamente ofertas, insiste en que quiere trabajar como administrativo, para lo que tiene una formación adecuada. Por ello se le orienta en técnicas de búsqueda activa de empleo, pero no las pone en práctica. A punto de dar por cerrado el proceso de intervención, se analiza con él su **objetivo ocupacional** y, finalmente, reconoce que cree estar preparado para cumplir la función de mando intermedio en la ONCE, por lo que se le orienta para la realización del correspondiente curso, al tiempo que se le informa de que dichos puestos son de confianza de los directivos, y que debe ponerse en contacto con ellos para saber cómo debe proceder. Al tiempo, y con el fin de garantizarse unos ingresos económicos medios-altos, y cerca de su domicilio, solicita realizar interinidades como vendedor de cupón durante el verano cerca de su residencia, una zona con un importante atractivo turístico. Así, desde hace más de seis años es vendedor del cupón de la ONCE.

3. Alfredo y su familia van tomando conciencia de que, dada su plurideficiencia, muy difícilmente podrá acceder al mercado laboral, sea ordinario o protegido. Por ello, finalmente, y con el fin de propiciarle contactos sociales, solicita plaza en un taller ocupacional, al tiempo que participa en

actividades de ocio y tiempo libre organizadas por la ONCE.

Los itinerarios de inserción profesional de los que hablamos tienen su complemento en el concepto de perfil del puesto, es decir en el qué, quién, cómo, con qué, dónde, cuándo... se van a poner en práctica las habilidades, conocimientos y actitudes adquiridas durante los mismos. Por ello, a la hora del ajuste persona-puesto, debemos prestar especial atención a algunos aspectos «personales» del perfil de puesto:

1. **Requerimientos *profesigráficos***: habilidades, destrezas...
2. Requerimientos ergonómicos: condiciones físicas y psíquicas...
3. Perfil formativo: formación, conocimientos...

6. Caso práctico

Manuel, varón de 29 años.

Patología visual: degeneración del nervio óptico por causa no determinada, con el consiguiente desconcierto por la falta de precisión del diagnóstico y las continuas visitas médicas. La pérdida se produjo de forma brusca tres meses antes de los primeros contactos con la ONCE. Resto visual de 0,02 en ambos ojos e importante reducción de campo.

Situación laboral: se encuentra en situación de incapacidad laboral transitoria (pendiente de revisión médica para la obtención de la incapacidad laboral). Había trabajado durante los 6 años anteriores como mecánico.

Situación familiar: vive con los padres y estaba planificando la boda con su novia de toda la vida. Ella trabaja y es autónoma económicamente, aunque con poco poder adquisitivo.

En las primeras entrevistas con el trabajador social del centro, mostraba que su principal preocupación era la económica al no poder seguir trabajando en lo mismo que hacía antes (mecánico) ni en la misma empresa (una pequeña empresa de reparación de automóviles). Se le aconseja que, a pesar de su inquietud por trabajar, espere a la resolución de la incapacidad ya que la labor que realizaba, y para la que estaba formado, difícilmente la podrá seguir llevando a cabo. Asegurará unos ingresos económicos y en el caso de que el tipo de incapacidad le dificultara la contratación en algún futuro puesto para el que se formara y encontrara contratador, se podría pedir la revisión del grado.

En esas entrevistas, y según las necesidades manifestadas, se planifica un plan individualizado de atención, siguiendo el uso de la ONCE. En ese plan se recogen las intervenciones de los siguientes servicios:

— Apoyo al bienestar social básico. Las orientaciones recibidas en los primeros momentos en cuanto a su situación laboral, le resultaron muy tranquilizadoras y quiere seguir recibiendo asesoramiento.

— Rehabilitación integral. Manifiesta sentirse limitado para la movilidad autónoma. Quiere aprender a moverse solo y ha visto a personas con ceguera moverse con el bastón. Por un lado le parece una muestra de mucho valor (y por eso mismo siente miedo al imaginarse haciéndolo) y por otro le genera una extraña sensación que no sabe definir. También expresa sus dificultades para ver la televisión y para la lectura y la escritura. No considera necesario recibir entrenamiento para resolver las tareas domésticas ya que, en la actualidad no lo precisa aunque no le importaría y no lo descarta para un futuro próximo.

— Comunicación y acceso a la información. Muestra interés en el aprendizaje del uso de aparatos informáticos. Aunque se considera que su resto visual y su incierto pronóstico aconsejarían el aprendizaje del braille, muestra un rechazo total.

— Servicio de apoyo al empleo. Está decidido a trabajar de nuevo, de alguna cosa u otra. Esta actitud choca con algunos comentarios pesimistas en cuanto a la capacidad de las personas con déficits visuales. La reincorporación al mundo del trabajo, se muestra como el objetivo final, ya que Manuel considera que, a pesar de todas sus incertidumbres, no puede estar sin trabajar.

— Promoción cultural y deportiva. Leía ocasionalmente y no quisiera dejar de hacerlo, le gusta mucho el cine, en especial por televisión y no descarta practicar deporte.

— Apoyo psicosocial. Tanto él, como su novia y su madre explican que llora ocasionalmente y se siente muy inquieto. Piensa mucho sobre lo que es ser *ciegoy* le ha comentado a la novia (ella se lo explica al trabajador social en un aparte) que tiene dudas de si ella le va a querer igual y que no sabe si va a servir como marido.

Se considera que antes de iniciarse cualquier programa de aprendizaje de habilidades adaptativas (rehabilitación integral y comunicación y acceso a la información) se seguirá con el de apoyo al bienestar social básico y se iniciará el de apoyo psicosocial.

Evaluación

Se mantienen dos entrevistas clínicas en las que Manuel habla libremente de su sufrimiento y de la incertidumbre en la que está. En una de ellas se le explica que algunas limitaciones se pueden resolver con mucha facilidad (el no poder leer la hora y los relojes parlantes).

En otra sesión se le indica que se le van a administrar una serie de tests. Se muestra inquieto por lo novedoso de la situación (*«casi todo es nuevo para mí»*) y se administran los cuestionarios *Nottingham Adjustment Scale*, *Inventario de depresión de Beck*, *la escala de bienestar subjetivo*, *el Cuestionario Tarragona de Ansiedad para Ciegos* y *un listado de actividades*. A medida que avanza la evaluación y a pesar de que algunos ítems le hacen pensar en situaciones muy concretas y limitadoras, se va relajando y hay que

irle reconduciendo ya que algunas de las cuestiones planteadas le llevan a extenderse. Se apuntan aquellas de mayor interés para retomarlas en otro momento. A pesar de ello la evaluación se hace en dos sesiones.

Se dedica una sesión a hablar con la madre y con la novia. Juntas y por separado.

No se considera, por el momento, ninguna evaluación sobre cuestiones relacionadas con lo formativo o lo laboral. Se irán incorporando a lo largo de las siguientes sesiones.

Los resultados de la evaluación nos indican:

— Tanto en la subescala A1 del NAS, indicadores de ansiedad/depresión, como en el inventario de Beck aparece sintomatología depresiva, relacionada con los sentimientos de inutilidad y las perspectivas de futuro, pero no aparece un cuadro depresivo como tal. No aparece ideación suicida ninguna.

— Hay una presencia importante de sintomatología ansiosa relacionada con situaciones de limitación provocada por el déficit, en especial aquellas que tienen que ver con la movilidad (incluso acompañado) y al pensar que si llega a ser autónomo tendrá que preguntar a la gente para orientarse. Son reacciones intensas y frecuentes, y su expresión es tanto cognitiva como fisiológica. El malestar aumenta en los días previos a las exploraciones médicas y dura hasta que conoce los resultados. Se deberá diferenciar entre los antecedentes ligados a la movilidad y al déficit y aquellos relacionados con las visitas médicas.

— Su autoimagen se ve afectada por ideaciones relacionadas con no poder llevar una vida normal: «*un matrimonio normal, un trabajo normal*». Se considera una persona inteligente y capaz de aprender.

— La percepción de autoeficacia es muy débil. Cree que apenas puede hacer nada, aunque en el listado de actividades contesta afirmativamente a todo aquello que tiene que ver con afeitarse (incluyendo el afeitado) y vestirse. Maneja el equipo de música y el teléfono. No sale apenas a pasear. Solo no puede, y siente temor al ir acompañado, aunque cuando sale con su novia se siente más seguro.

— Las actitudes hacia el déficit son positivas. En su vecindad vivió una persona ciega (amiga de su padre) que vivía sola y era autónoma. Cuando se piensa a él como *ciego* la percepción es diferente.

— De siempre ha sido una persona con poca iniciativa y, en el momento de la evaluación, muestra que hará lo que le indique la familia o los profesionales.

— Considera que el déficit es el eje principal de su vida y que todo su futuro va a girar alrededor de él, limitándolo en todo. Esa limitación la extiende incluso a la relación de pareja. La magnificación de las consecuencias limitadoras del déficit y la concepción de eje principal de la vida, es una forma de no

aceptación.

— Aunque no se ha evaluado directamente, se observa que es una persona tímida y poco asertiva.

— De la entrevista con la familia se desprende la actitud de sobreprotección de la madre, vivida desagradablemente por la novia, que se queja de la actitud de la madre de Manuel, que a raíz de la pérdida visual se ha acentuado. También informa que el padre está muy triste desde la aparición del déficit. También explica que Manuel se ha abandonado un poco, que apenas sale a pasear, si no es con ella, cuando su horario laboral se lo permite y que suele estar todo el día en el sofá.

Objetivos

— Reconceptualizar la discapacidad visual y facilitar su aceptación así como la dimensión real de las limitaciones, permitiendo que pueda aceptar que en su vida el déficit será una importante parte, pero no el eje principal y que no tiene por qué impedir su futuro matrimonio. Se incidirá en la posibilidad de formarse en otra profesión con el fin de reincorporarse al mundo del trabajo.

— Indicar pautas que mejoren la percepción de autoeficacia y aumenten la actividad en el domicilio. Se le explicará a Manuel y a su madre la necesidad de que vaya responsabilizándose de algunas tareas elementales de casa, como medio para ir recuperando la destreza manual. Debería ser él quien decidiera qué actividades hacer y responsabilizarse plenamente de ellas.

— Indicar pautas que faciliten hábitos saludables de conducta. Pautar paseos matinales con el padre, inicialmente sólo alrededor del domicilio, para evitar situaciones que pudieran provocarle mayor tensión. Esta actividad lleva consigo el entrenamiento en técnica guía, para el padre y para Manuel. A medida que Manuel pudiera controlar la ansiedad que le genera la movilidad, y se sintiera más seguro se aumentaría la duración de los paseos y se podría sugerir la asistencia a algún gimnasio.

— Se llevaría a cabo un entrenamiento específico en técnicas de relajación y en respiración abdominal para reducir la intensidad de la ansiedad. Paralelamente se incidiría con técnicas cognitivas y conductuales (a caballo con lo propuesto en los otros objetivos) para reducir la frecuencia de pensamientos negativos sobre el desplazamiento.

— Ese entrenamiento debería ser generalizable a aquellas situaciones que rodean a las visitas médicas, de tal manera que pudiera evitar la ansiedad anticipatoria y el malestar que le genera.

— Facilitar el entrenamiento en habilidades sociales, en asertividad y en estrategias de resolución de problemas.

— Incidir sobre la familia para reducir el proteccionismo y apoyar una posible intervención con el padre.

— Paralelamente se propondría a Manuel y sus familiares la asistencia a un grupo de demostración/entrenamiento de materiales elementales.

— El desarrollo de los objetivos anteriores indicaría la conveniencia de incorporarse a los entrenamientos específicos.

— Si bien no se plantea inicialmente la integración laboral, esta idea será el eje de la intervención, al ser su principal preocupación.

Se le explicó el resultado de la evaluación y se pactaron con él los objetivos. Si bien se mostró, inicialmente, reacio a iniciar actividades en casa y temeroso para los paseos, aceptó pensar en alguna actividad y en hablar con su padre sobre el aprendizaje de la técnica guía, que además le ayudaría a sentirse más seguro en los desplazamientos a la ONCE y a los hospitales. Se le explicó, a él y a su madre, que el hacer tareas en casa facilitaba la recuperación de las habilidades manuales y de la movilidad en un entorno conocido, mejorando su seguridad.

Intervención

Como pauta general durante las siguientes sesiones, se procedió al entrenamiento y seguimiento de su aplicación, en las técnicas de relajación y control de la ansiedad y a seguir y reforzar las actividades, decididas por él mismo, que había realizado durante la semana anterior (hacerse la cama, secar los platos y ayudar en la preparación de la verdura). El diálogo que se establecía durante las sesiones, permitía ir introduciendo modificaciones sobre las creencias y las actitudes hacia la ceguera y cómo se pensaba a sí mismo desde el déficit.

En todas las sesiones se prestaba atención a la necesidad que pudiera tener de expresarse emocionalmente, cuando esto ocurría se posponían los objetivos previstos para la sesión y se dejaba que hablara libremente.

Primeras sesiones (4 en 15 días)

En las diferentes sesiones se analizan con él las variables relevantes para su integración laboral (se utilizó la entrevista de diagnóstico profesional). Se le ayuda a reevaluar y reconceptualizar sus pensamientos negativos sobre la capacidad de las personas con déficits visuales para la adquisición de formación y el acceso a un puesto de trabajo en general, y en particular aquellos relacionados con sus propias posibilidades de poder acceder a un trabajo en un futuro más o menos inmediato, así como con su débil percepción de autoeficacia. También se identifican algunos pensamientos y autopercepciones positivas: se considera una persona inteligente y con capacidad de aprender. Se le presenta y se empieza a trabajar con él en entrenamiento asertivo.

Sesiones siguientes (20 durante cinco meses).

Se dan pautas a la familia para que, cuando le acompañen a la ONCE, no lo hagan hasta la puerta de la consulta, sino hasta el pasillo. Durante las primeras sesiones necesita de las indicaciones que le da el psicólogo para llegar por sí solo hasta la silla en la que se sienta, aunque en sesiones posteriores estas indicaciones no son necesarias. Una vez que llega a la consulta, y tras evaluar cognitivamente y reforzar sus progresos, se dedica un primer momento a reducir su nivel de ansiedad ante los desplazamientos autónomos (evidenciable por sus respuestas fisiológicas), para lo que se inicia el entrenamiento en técnicas de relajación y respiración (la segunda vez, se graban, en una cinta las instrucciones y se le entrega para que la ejercite en su domicilio).

En estas sesiones se evalúan distintos factores y componentes motivacionales relevantes para la integración social y laboral. Se utiliza la *Escala de Motivaciones Psicosociales (MPS)*, evidenciándose una alta activación motivacional y un alto nivel de expectativas relacionadas con lo laboral, al tiempo que se confirman bajos niveles de autoestima y autoconfianza. Con el fin de aprovechar los primeros y aumentar los segundos, se le solicita un autoinforme sobre necesidades para la adaptación funcional a la ceguera (movilidad, braille, tiflotecnología...) y su relación con el acceso a la formación y al empleo. Aprovechando su motivación para volver a trabajar y su interés en el uso de la informática, se le hace ver como imprescindible el disponer de un código de lectoescritura, con lo que consigue empezar a romper su rechazo total al braille.

Se analizan sus intereses ocupacionales y sus aptitudes, con el fin de plantear el proceso de orientación profesional. Se detecta que está totalmente perdido, ya que, como *ciego*, cree que no podrá desarrollar ninguna actividad laboral, ni siquiera adquirir nuevos conocimientos, y tiene claro que lo que sabe de mecánica no le va a servir en el futuro. Esta situación le angustia enormemente, por lo que en alguna ocasión, al final de la entrevista se incide en la relajación y la respiración, lo que se aprovecha para comprobar sus avances en autocontrol emocional, insistiéndole en que en su casa practique las técnicas de relajación y respiración aprendidas en la consulta, usando la cinta que se le ha facilitado.

A las tres semanas de intervención se celebró un grupo de demostración/entrenamiento al que asistieron todos (Manuel, la novia y los padres). Manuel quedó muy sorprendido por la mejora para distinguir objetos en la mesa, que podía conseguir utilizando contrastes y lo fácil que podía resultar enhebrar una aguja sin ver (antes no lo había hecho nunca) así como en las posibilidades para apuntar notas y números de teléfono que tenía la agenda parlante. La familia realizó el entrenamiento en técnica guía, aunque el padre no aceptó utilizar antifaz, cosa que sí hicieron la madre y la novia. Manuel comenta que lo que más tranquilidad le dio en el aprendizaje de la técnica (el ejercicio incluía un desplazamiento en la calle, alrededor del centro de la ONCE), además de aprender cómo moverse con seguridad, fue la actitud del técnico de rehabilitación.

Con los análisis hechos se inicia una intervención destinada a ayudarle a discernir sus intereses en materia de acceso al empleo. Comenta que, a raíz de

su asistencia a la demostración de materiales adaptados para ciegos coincidió casualmente con una persona con ceguera que trabaja como masajista en un gimnasio y le parece sorprendente cómo ha superado las limitaciones funcionales que la ceguera le supone. Se aprovecha este comentario para informarle sobre otras profesiones que desempeñan otros afiliados adscritos a su mismo centro de la ONCE, centrándose en un par de casos similares al suyo, de pérdida súbita de la vista, uno el que él ha conocido y otro que actualmente trabaja como auxiliar administrativo, ambos con ceguera total. Lo del masajista lo puede entender mejor, pero le parece admirable que alguien con ceguera pueda trabajar como administrativo y se aprovecha este caso para informarle del proceso de formación que esta persona debió de seguir, ya que antes era dependiente en un pequeño comercio, y de las adaptaciones de puesto de trabajo que tiene. También se aprovecha para que entienda que no todas las personas con ceguera son iguales y que para desempeñar según qué empleo, hay que tener unas cualidades concretas. Se aprovecha este modelo para acabar de romper sus reticencias hacia el braille y animarle a su incorporación al aula de tiflotecnología,

Durante este periodo ha conseguido aumentar la duración de los paseos, llegando a caminar cada mañana dos horas. Explica que nunca había hablado tanto con su padre. En casa hace cada vez más cosas, aunque relacionadas con el manejo de aparatos. Escucha mucha música y ha conseguido organizar un particular sistema de clasificación de sus CD musicales con cinta adhesiva rugosa. También comenta que tiene la sensación de que ve más que hace unas semanas, aunque ello no le brinde demasiada funcionalidad. Esta evolución tuvo un punto de inflexión durante dos semanas, en las que en una visita médica, alguien le comentó que lo que tenía podía ser esclerosis múltiple. Una visita de urgencia a su neurólogo de referencia le permitió descartar este *fantasma* y empezar a pensar que entraba dentro de lo posible, no llegar a tener clara la causa de su pérdida visual. Si bien no se había podido realizar la generalización de las técnicas de autocontrol aprendidas, a situaciones relacionadas con lo médico, Manuel comentaba que sentía que le habían ayudado.

A los cuatro meses surgió la posibilidad de incorporarse al servicio de rehabilitación integral, al de tiflotecnología y a un curso de braille. La organización interna de los centros no siempre posibilita la incorporación inmediata de los usuarios a los cursos de aprendizaje de habilidades adaptativas, ni tampoco en el momento que podría pensarse como más idóneo. Se valoró con él la conveniencia de la incorporación y, aunque seguía mostrando un cierto temor y el imaginarse autónomo, aunque fuese con las salvedades que se le habían comentado, le generaba malestar, decidió aprovechar la oportunidad e iniciar los aprendizajes.

Los tres meses siguientes tuvieron un ritmo diferente. Manuel se mostraba inquieto, ansioso e ilusionado a la vez. Explicaba, con alegría, que volvía a llegar cansado a casa. A medida que avanzaba en los aprendizajes se encontraba más seguro y confiado. La resolución de las limitaciones para la lectura a través del uso de ayudas ópticas específicas, no fue, inicialmente, del todo satisfactoria, ya que sólo se le pudo prescribir una lupa televisión. Las

gafas que le indicaron para ver la televisión le permitían seguir tertulias y concursos, aunque no del todo las películas y los partidos de fútbol. Las películas prefería seguirlas en vídeo y con el sistema de audiodescripción (Audesc). Cuando su técnico de rehabilitación le hizo tomar contacto con el bastón blanco, para el entrenamiento en interiores, Manuel se sintió bien, le parecía una manera de ganar seguridad, pero cuando en la siguiente fase, se le sugirió la movilidad en exteriores, el técnico de rehabilitación tuvo que extremar la prudencia y establecer un programa basado en pequeños logros y en centrar todo el mérito en Manuel, para poder llegar a plantearse metas mayores.

Paralelamente se le orienta en materia de formación para el empleo, mostrando interés en los cursos que anualmente convoca la propia ONCE, especialmente en los de estenotipia informatizada y telefonía, aunque también manifiesta curiosidad por el de quiromasaje, aunque él mismo lo descarta: «*Dónde voy yo con mis manazas de mecánico*».

Se muestra ambivalentemente decepcionado cuando se le informa que el curso de telefonía no se convocará hasta dentro de unos cinco meses y no empezará hasta dentro de casi un año. Por un lado quisiera empezar ya, pero por otro sabe que ha de consolidar lo que está aprendiendo y que se pueden aprovechar estas circunstancias para incorporarse a un grupo de adolescentes y jóvenes que trabaja actualmente en un programa de entrenamiento asertivo, habilidades sociales y de comunicación, y resolución de problemas. Se incentiva su programa de formación en braille y tiflotecnología, haciéndolo ver que, una vez que alcance unas mínimas destrezas en ambas materias, podría realizar un curso de ofimática, formación complementaria que, a medio plazo, le permitiría ir configurando un currículum vitae atractivo para la búsqueda de empleo. La idea le entusiasma, pero dicho entusiasmo se vuelve perplejidad cuando se le comenta que dicho curso lo deberá hacer en una academia de la ciudad: «*Me da miedo tener compañeros de clases que ven*». Bajo esta frase hay un problema de autoconfianza. Aunque acepta acudir al centro a recabar información.

En diversas sesiones se aborda el problema de autoconfianza evidenciado, si bien él, que acude con la información recabada en la academia, se muestra más seguro de sí mismo. Al interesarnos por este cambio de actitud, comenta que su novia le ha ayudado a no temer el hecho de compartir clases con personas que ven, del mismo modo que ella misma, su familia y los amigos con los que salen los fines de semana, también son personas que ven. Se retoma este planteamiento y se le ayuda a reestructurar cognitivamente este pensamiento negativo. Simultáneamente el técnico de rehabilitación incorpora como objetivo el desplazamiento autónomo hasta ese centro de formación.

La información que aporta sobre la academia se analiza conjuntamente con él y para informarle sobre las ofertas de empleo que, relacionadas con la ofimática y la telefonía, han sido gestionadas desde la bolsa de empleo de la ONCE durante el último año y lo que va de éste. Se muestra muy interesado, y finalmente fija su objetivo ocupacional en tareas relacionadas con trabajos de tipo administrativo y atención telefónica, materializable en profesiones tales

como telefonista/recepcionista o teleoperador y otras similares.

Se refuerza su proceso de toma de decisiones, tanto en el sentido de lo adecuado de su objetivo ocupacional para sus características personales como en lo que la propia capacidad de toma de decisiones significa en general, y se le informa sobre las ayudas a la formación a las que podrá tener acceso para la realización del curso de ofimática que le interesa.

Por otro lado, se evalúan con él, mediante autoinforme y utilizando un inventario de asertividad y algunos ítems de las *Escalas de Afrontamiento para Adolescentes (ACS)*, los progresos obtenidos en reducción de la ansiedad, autocontrol emocional y autoconfianza, así como en asertividad y habilidades sociales y de comunicación, y la adquisición de habilidades.

En las últimas sesiones de intervención directa se recapitula y refuerzan los progresos realizados: ha conseguido una mínima estabilidad económica al haberle sido reconocida una incapacidad total para su profesión habitual; ha realizado progresos en autocontrol emocional, consiguiendo una reducción de la ansiedad y un aumento de la autoconfianza; los progresos en asertividad y habilidades sociales empiezan a aparecer, si bien es preciso seguir trabajándolos, por lo que se refuerza el mantenimiento de su vinculación al grupo que trabaja el programa de entrenamiento en habilidades sociales; y la evolución de los aprendizajes de braille, tiflotecnología y movilidad son notables, aunque aún queda un largo camino por recorrer.

A la vista de estos progresos se entiende que la fase de intervención puede ir siendo sustituida por entrevistas de seguimiento, cuya frecuencia será inicialmente mensual, mientras se mantenga su participación en el programa de entrenamiento en habilidades sociales, en los programas de rehabilitación integral y comunicación y acceso a la información, y en el curso de ofimática. Una vez que en estos programas se consigan los objetivos marcados, y tras la realización del curso de telefonía, se retomará el proceso de orientación para el empleo, vinculado al Servicio de Apoyo al Empleo, con el fin de formarle en materia de búsqueda activa de empleo.

Las visitas médicas se han distanciado mucho, y sigue sin saber cuál es la causa de la pérdida visual; no se ha incorporado a ninguna actividad deportiva; y, aunque con fecha fijada, él su y su novia han aplazado la boda casi dos años sobre la fecha prevista, hasta que él termine con todos estos procesos de adaptación y formación.

El programa no se ha finalizado, pero Manuel tiene bastante claro por dónde van a ir las cosas. Sigue teniendo un cierto malestar, en especial cuando se aburre. Sigue echando de menos su antiguo trabajo y el conducir. Cuando piensa en ir a hacer el curso de telefonía, se asusta. Pero a pesar de ello Manuel es capaz de hablar de una manera diferente sobre lo que lo ocurre y, cuando se le pregunta sobre cómo está, cada vez con más frecuencia responde «*bien, más o menos bien*».

7. Resumen

La aparición de un déficit visual grave en la vida de una persona tiene unos importantes efectos desorganizadores, que en el caso de la edad adulta se caracterizan por afectar a áreas tan importantes en el desarrollo de la persona como la consecución de un puesto de trabajo, la constitución de un proyecto de vida independiente, y el establecimiento de otros proyectos de vida.

El término *adulto* abarca un amplio espectro de edades y experiencia vitales, de modo que la edad adulta para unos es el momento de la transición de la escuela al trabajo, para otros es el momento de preparar su jubilación, mientras que para los que ocupan el centro de ese espectro de edades es el momento de plenitud en la vida laboral.

Pero, en todos los casos, en un momento u otro de esta edad adulta las personas con déficit visual deberán enfrentarse al acceso a un empleo, a la necesidad de unos ingresos económicos mínimos, al acceso a una vivienda digna, a unas relaciones interpersonales satisfactorias, al disfrute de un tiempo libre y de ocio placentero... Pero para los adultos deficientes visuales estas experiencias se pueden ver complicadas por la propia deficiencia visual.

Para abordar la intervención psicológica en esta edad se debe prestar especial atención a la evaluación de una serie de factores relevantes para la integración social y laboral, que no serán otros que aquellos que son importantes para la persona o para su entorno, que son peligrosas para la persona o para los otros, que son socialmente desagradables, que interfieren el funcionamiento de la persona y que representan un distanciamiento de lo socialmente considerado «normal». En la base de estos factores existen variables como la adaptación a la pérdida visual, la autoconfianza, la autoestima, los procesos de toma de decisiones, la asertividad, el apoyo social...

Así, en el abordaje del proceso de ajuste de la persona a la deficiencia visual, habrá que intervenir sobre la reconceptualización de la discapacidad visual, facilitar la adopción de un papel activo en el proceso de ajuste, mejorar la percepción de autoeficacia y la autoestima, facilitar la aceptación del déficit y sus consecuencias limitadoras, desarrollar hábitos de conducta saludables, intervenir sobre sintomatología específica, potenciar estrategias de afrontamiento y el desarrollo de habilidades adaptativas, así como intervenir en la red de apoyo informal.

Puesto que el apoyo a la integración social y laboral es fundamental en la vida adulta, debemos partir de dos elementos tan determinantes como la motivación para el empleo y la capacidad de la persona ciega o deficiente visual para dar respuesta a las demandas del mercado laboral. El apoyo para ello vendrá de la mano del diseño de itinerarios personales de o.

Lecturas recomendadas

Caleidoscopia (1996). *Factores personales y sociales de la integración laboral de las personas con discapacidad(es)*. Estudio cualitativo. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.

En este libro se describen los factores personales y sociales que afectan a la integración laboral de las personas con discapacidades, abordándose la integración laboral de las personas con deficiencias visuales en la primera parte del libro. Los datos que en el libro se exponen responden a una metodología de investigación cualitativa, abordada mediante grupos de discusión y entrevistas en profundidad. El libro analiza la integración laboral de las personas con discapacidad desde tres perspectivas: la de las propias personas con discapacidad, la de los profesionales que trabajan con ellos, y la de los empresarios que los contratan.

Colectivo IOÉ - CIMOP (1998): *Discapacidad y trabajo en España. Estado de los procesos de inclusión y exclusión social de las personas con discapacidad*. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.

En este libro se recogen los resultados de un proyecto de la iniciativa comunitaria Empleo-Horizonte, cuyo objeto era indagar en los procesos y vías de integración social y laboral de las personas con discapacidad en España, con el fin de establecer conclusiones sobre las causas que originan sus escasos niveles de integración en la sociedad. Al final del libro se realizan propuestas de intervención para mejorar dichos procesos de inserción social y laboral.

Fernández-Ríos, M.; Rico, R., y Gómer-Jarabo, G. (1998): *Diseño de puestos de trabajo para personas con discapacidad*. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.

Esta compilación, fruto de una investigación llevada a cabo en la Universidad Autónoma de Madrid, aborda de su primera parte diversas cuestiones genéricas sobre la discapacidad y sobre la integración sociolaboral de las personas que padecen algún tipo de discapacidad. En la segunda parte establece los fundamentos generales del diseño de puestos de trabajo, en general, para llevarlo al caso particular de las personas con discapacidad en la tercera parte.

IMSERSO (1996): *Plan de Acción para Personas con Discapacidad (1997-2002)*. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.

Esta publicación presenta el plan general de atención a personas con discapacidad elaborado por la Conferencia Sectorial de Servicios Sociales (formada por las administraciones central, autonómicas y locales, así como por ONG y asociaciones de personas con discapacidad), y que estaba previsto para desarrollar en España en el quinquenio 1997-2002. En dicho plan general se aborda mediante planes sectoriales, uno de los cuales aborda la participación e integración de las personas con discapacidad en la vida económica.

Leonard, R. (2000). «Vision Impairment in Working-Age adults». In B. Silverstone, M. A.; Lang, B. R; Rosenthal y E.E. Faye (Eds.), *The Lighthouse handbook on Vision impairment and visión rehabilitation*. New York, NY: Oxford University Press, Inc.

El capítulo 64 de este manual está dedicado al estudio de la rehabilitación de los adultos en edad laboral con deficiencias visuales, con especial énfasis en los factores que influyen en sus bajas tasas de empleo. Así, se presta atención a los factores psicosociales asociados con el empleo (como la autoconfianza, la auto-estima, o el apoyo social), a las barreras para el empleo, al acceso a la tecnología, a las actitudes de los empleadores y a los desincentivos para el trabajo, como por ejemplo el cobro de pensiones.

ANEXOS

Anexo A

PRINCIPALES MEDIDAS LEGISLATIVAS SOBRE INTEGRACIÓN LABORAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

1. Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI):

Marco legislativo general para la integración social de las personas con discapacidad. En su Título VII se ocupa de la integración laboral de este colectivo, indicando que el fin primordial de las políticas de empleo será la integración de las personas con minusvalía en el mercado laboral ordinario o, en caso de no ser esto posible, en centros especiales de empleo.

Regula también los tipos de ayuda a implementar, todos ellos vigentes en la actualidad, como subvenciones a fondo perdido, deducciones en las cuotas de la Seguridad Social, ayudas para la eliminación de barreras arquitectónicas, etc.

En ella también se establece la obligatoriedad para las empresas públicas y privadas con más de 50 trabajadores fijos, de emplear un número de trabajadores minusválidos no inferior al 2 por ciento del total de la plantilla.

2. Real Decreto 1451/1983, de 11 de mayo; modificado por el Real Decreto 4/1999, de 8 de enero:

Estos dos Reales Decretos constituyen el desarrollo reglamentario de la LISMI y en ellos se fijan diversos aspectos como el desarrollo de los procesos selectivos y los incentivos a la contratación por cuenta ajena de personas con una minusvalía igual o superior al 33%.

3. Real Decreto 620/1981, de 5 de febrero y Real Decreto 1044/1985, de 19 de junio, modificado por Ley 22/1992, de 30 de julio:

Estos Reales Decretos buscan fomentar el trabajo por cuenta propia de los desempleados minusválidos con medidas como la financiación de proyectos empresariales a trabajadores minusválidos desempleados que deseen constituirse como trabajadores autónomos, la capitalización en un pago único de la prestación por desempleo o bonificaciones de las cuotas de la Seguridad Social en el Régimen Especial de Trabajadores Autónomos.

4. Real Decreto 1368/1985, de 17 de julio, modificado por el Real Decreto 427/1999, de 12 de marzo y Real Decreto 2273/1985, de 4 de diciembre:

Estos tres Reales Decretos regulan el funcionamiento de los Centros Especiales de Empleo, las ayudas económicas para su puesta en marcha y las subvenciones para garantizar su funcionamiento, así como la relación laboral de las personas con minusvalía que trabajan en ellos.

5. Real Decreto 27/2000, de 14 de enero:

A la vista de que, en la práctica, muchas empresas no cumplían la obligatoriedad de reservar el 2 por ciento de sus plazas para personas con minusvalías previsto por la LISMI, este Real Decreto vino a establecer medidas, de carácter excepcional, alternativas al cumplimiento de dicha cuota de reserva, como por ejemplo contratar bienes y servicios con centros especiales de empleo o respaldar económicamente actividades de inserción laboral y de creación de empleo para personas con discapacidad, promovidas por fundaciones o asociaciones de utilidad pública cuyo objeto social sea, entre otros, la formación profesional, la inserción laboral o la creación de empleo en favor de los minusválidos.

6. Ley 12/2001, de 9 de julio; Ley 24/2001, de 27 de diciembre:

Estas leyes regulan el sistema de medidas de fomento del empleo de personas con minusvalía y más concretamente las modalidades de contratación susceptibles de obtener subvenciones y bonificaciones en las cuotas de la Seguridad Social (contratos indefinidos, temporales, para la formación y en prácticas).

Anexo B

Prueba: ACS, Escalas de Afrontamiento para Adolescentes.
Autores: E. Frydenberg y R. Lewis (1997). Adaptación española de J. Pereña y N. Seisdedos.
Editorial: TEA Ediciones, S.A.
Edades: Adolescentes entre 12 y 18 años, aunque se puede extender a edades superiores. Población de destino: Población española general.
Características: Inventario de tipo autoinforme, compuesto por 80 elementos tipo Likert de cinco puntos, que permite la evaluación de las distintas formas o modos que los adolescentes utilizan para afrontar sus problemas, tanto en general (forma general) como un problema en concreto que se quiera evaluar (forma específica). Válido para investigación, terapia y orientación. Permite evaluar 18 estrategias de afrontamiento que se agrupan en tres dimensiones: Afrontamiento dirigido a la resolución de problemas, afrontamiento en relación con los demás y afrontamiento improductivo.
Adaptación: La prueba es válida para ser administrada de igual manera que en la población que ve. Se puede administrar con las ayudas ópticas habituales, así como realizar una aplicación oral, sin que, aparentemente, la prueba pierda validez.
Materiales: Sin que exista evidencia psicométrica que lo sustente, se pueden utilizar ampliaciones o aplicar oralmente.

Tipificación: El Perfil de Estrategias de Afrontamiento puede establecerse con las tablas de uso para la población general.
Prueba: MIPS, Inventario Millón de Estilos de Personalidad.
Autor: Millonjh. (1998).
Editorial: TEA Ediciones, S.A.
Edades: A partir de los 18 años. Población de destino: Población española adulta.
Características: Cuestionario compuesto por 180 preguntas tipo verdadero/falso, que permite una profunda comprensión de los mecanismos de la personalidad no patológica. Es un instrumento de utilidad en orientación educativa y vocacional, y en selección de personal. Permite obtener 24 rasgos de personalidad, agrupados en tres grandes áreas de personalidad: metas motivacionales, modos cognitivos y comportamiento interpersonales.
Adaptación: La prueba es válida para ser administrada de igual manera que en la población sin problemas visuales. Se puede administrar con las ayudas ópticas habituales, así como realizar una aplicación oral, si bien estas dos alternativas deben contemplar la fatiga del sujeto, dado el número de ítems que componen la prueba.
Materiales: Sin que exista evidencia psicométrica que lo sustente, se puede utilizar ampliaciones o aplicar oralmente.
Tipificación: El perfil de personalidad y el índice de Ajuste pueden establecerse utilizando las tablas que ofrece el inventario.

Prueba: SMAT, Test de Motivaciones en Adolescentes.
Autores: A.B. Sweney, R.B. Cattell y S.E. Krug (1991). Adaptación española de S. Rodríguez Morales y N. Seisdedos.
Editorial: TEA Ediciones, S.A.
Edades: Adolescentes entre 12 y 17 años. Población de destino: Población española general.
Características: Cuestionario compuesto por 180 preguntas tipo verdadero/falso, que permite una profunda comprensión de los mecanismos de la personalidad no patológica. Es un instrumento de utilidad en orientación educativa y vocacional, y en selección de personal. Permite obtener 24 rasgos de personalidad, agrupados en tres grandes áreas de personalidad: Metas motivacionales, modos cognitivos y comportamiento interpersonales.
Características: Aprecia algunas variables motivacionales. Realiza un muestreo sobre el total de los intereses de los jóvenes, para llegar a una estructura de diez rasgos motivacionales básicos. Prueba compuesta por 60 preguntas de tipo A/B y 100 más con cuatro alternativas.
Adaptación: La prueba es válida para ser administrada de igual manera que en la población sin deficiencias visuales. Se puede administrar con las ayudas ópticas habituales, así como realizar una aplicación oral, si bien estas dos alternativas deben contemplar la fatiga del sujeto, dado el número de ítems que componen la prueba.
Materiales: Sin que exista evidencia psicométrica que lo sustente, se puede utilizar ampliaciones o aplicar oralmente.
Tipificación: Ofrece baremos en decatipos, por sexos y en total, que pueden ser utilizados con población ciega o deficiente visual.

Prueba: BFQ, Cuestionario "Big Five".
Autores: G.V. Caprara, C. Barbaranelli y L. Borgogni, (1995). Adaptación española de J. Bermúdez.
Editorial: TEA Ediciones, S.A.
Edades: Adolescentes y adultos. Población de destino: Población general española y personas en proceso de selección.
Características: Cuestionario con 132 elementos de respuesta múltiple (tipo Likert de cinco puntos), que permite identificar cinco dimensiones fundamentales de la personalidad: Energía, afabilidad (también denominada amigabilidad), tesón (también denominado consciencia), estabilidad emocional y apertura mental.
Adaptación: La prueba es válida para ser administrada de igual manera que en la población que ve. Se puede administrar con las ayudas ópticas habituales, así como realizar una aplicación oral, si bien estas dos alternativas deben contemplar la fatiga del sujeto, dado el número de ítems que componen la prueba.
Materiales: Sin que exista evidencia psicométrica que lo sustente, se pueden utilizar ampliaciones o aplicar oralmente. Se puede administrar con las ayudas ópticas habituales, así como realizar una aplicación oral, si bien estas dos alternativas deben contemplar la fatiga del sujeto, dado el número de ítems que componen la prueba.
Tipificación: Ofrece baremos para población general y para personas inmersas en procesos de selección de personal, ambos de uso para la población ciega y deficiente visual.

[Volver al Índice / Inicio del Capitulo](#)

Capítulo 7. Intervención psicológica y ajuste a la deficiencia visual en la vejez

Pura Díaz Veiga

1. Introducción

El grupo de población de más de 60 años ha sufrido un aumento espectacular en las últimas décadas. Sin embargo, el análisis de los datos disponibles parece indicar que este proceso sólo acaba de comenzar. Concretamente en nuestro país, la población de más de 65 años pasará a ser del 17% en la población general en el año 2002 al 40% en el año 2050 ([Fernández-Ballesteros, 2002](#)). Además en los próximos años, atendiendo a las previsiones demográficas, el incremento se centrará de un modo más destacado en el grupo de personas de más de 80 años ([Imsero, 2003](#)). Consecuentemente aumentará la incidencia de enfermedades tales como el glaucoma o la degeneración macular que están claramente ligadas a la edad cronológica, con lo cual se asistirá a un progresivo incremento de personas mayores deficientes visuales. En el momento actual, ya existen indicadores suficientes para señalar la importancia que este grupo de población está cobrando en instituciones que se ocupan del estudio o la atención de personas con deficiencia visual, bien a nivel investigador o aplicado. Entre otras repercusiones, el crecimiento de esta población se está correspondiendo con la proliferación de muy diversos estudios, tanto a nivel europeo como norteamericano, que se dirigen a estudiar las implicaciones que en la autonomía y el bienestar de los afectados tiene la deficiencia visual.

Desde el punto de vista del ajuste la deficiencia visual en personas mayores presenta diversas particularidades. En primer lugar las personas mayores deficientes visuales se ven afectadas por déficit progresivos, asociados al mantenimiento de restos visuales. En segundo lugar, la deficiencia visual en estas personas no suele asociarse a la ocurrencia de una pérdida repentina, sino más bien a la sucesión de una serie de cambios a los que los afectados se ajustan progresivamente. Además la deficiencia visual suele ocurrir de modo simultáneo y, en ocasiones, asociado a problemas de salud, como es el caso, por ejemplo, de quienes padecen retinopatía diabética. Las peculiaridades del proceso de ajuste de las personas mayores que deben afrontar estas pérdidas han sido analizadas en los últimos años. Así, diversos trabajos han puesto de manifiesto la relevancia que la deficiencia visual tiene en el origen de la discapacidad así como la relación recíproca de ésta con la presencia de trastornos depresivos ([Horowitz y Reinhardt, 2000](#)). Además, se ha identificado la importancia tanto de recursos personales como sociales en relación con un ajuste exitoso en las personas mayores.

Por otro lado, el desarrollo de procedimientos de evaluación e intervención psicológica dirigidos a favorecer el ajuste a la deficiencia visual debe considerar la evolución que se ha producido en la ciencia psicológica respecto a las cuestiones relativas a los mayores ([Fernández Ballesteros, Izal, Montorio, González y Díaz 1992](#); [Montorio e Izal, 1999](#), entre otros). Concretamente, el

enfoque de la psicología respecto al envejecimiento ha ido progresando desde una visión de declive y deterioro hacia una perspectiva que considera el proceso de envejecimiento como una experiencia positiva y activa de adaptación que cada sujeto supera de forma diferente, en función de un conjunto de factores muy heterogéneos (Colegio Oficial de Psicólogos, 2002). Desde esta perspectiva, los modelos deficitarios del envejecimiento se están sustituyendo por modelos contextuales que consideran los cambios asociados a la edad como retos en vez de pérdidas y, subrayan los recursos y particularidades que presentan las personas mayores para superarlos satisfactoriamente (Knight y Fox, 1999). Este enfoque que resalta las posibilidades de las personas mayores ofrece un marco conceptual para analizar sus respuestas ante la deficiencia visual considerando otros factores distintos de la edad. En segundo lugar, se posibilita el desarrollo de iniciativas de intervención dirigidas tanto al individuo afectado como al entorno social en el que se desenvuelve. Por último, esta perspectiva conlleva la consideración de la extraordinaria heterogeneidad que caracteriza el sector de población que se agrupa en el término «personas mayores».

El objetivo de este capítulo consiste en analizar detenidamente estos aspectos. Concretamente, se presentarán las características de la población anciana deficiente visual, tanto desde el punto de vista de su importancia numérica, como desde las peculiaridades que presenta la deficiencia visual en este grupo de edad. En segundo lugar, se revisará la información disponible respecto a las variables implicadas en el proceso de ajuste a la deficiencia visual. A continuación, se presentarán los procedimientos de evaluación y de intervención psicológica potencialmente útiles para favorecer el proceso de ajuste, desarrollándose propuestas que se enmarcan dentro de una perspectiva contextual del proceso de envejecimiento.

2. Peculiaridades de las personas mayores deficientes visuales

2.1. Evolución de la población de personas mayores deficientes visuales. Implicaciones en la investigación y en la práctica profesional

La población de personas mayores deficientes visuales se está incrementando progresivamente en la medida que se incrementa este sector de la población general.

Según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), el 4% de la población mundial de más de 60 años es ciega, la mayor parte de ellas (el 60%) reside en el África Subsahariana, India y China (OMS, 1997).

En lo que hace referencia al contexto occidental, diversos trabajos coinciden en señalar que alrededor del 13% de la población de personas mayores norteamericanas presentan limitaciones visuales. La prevalencia de dificultades visuales se incrementa notablemente considerando distintos grupos de edad. Así, entre el grupo de 75 a 84 años, se encuentran afectadas el 16%, pasando a ser del 27% entre las personas de más de 85 años. (National Center for Health Statistics, 1986). En una encuesta posterior, patrocinada por la

institución norteamericana Lighthouse Internacional ([The Lighthouse, 1995](#)) el 20% de la población encuestada mayor de 65 años informa padecer dificultades visuales, este porcentaje asciende al 26% cuando se interroga al grupo de más de 75 años. ,

Los datos respecto a la evolución de población muestran que la mayor prevalencia de personas mayores deficientes visuales se ha ido sucediendo de intervalos de personas mayores jóvenes (menos de 70 años) a concentrarse en la actualidad en el sector de personas de más de 85 años ([Crews, 2000](#)). Así, por ejemplo, [Salive, Guranilk, Glynn, Christen,Wallace, Ostfeld \(1992\)](#) indican que el porcentaje de personas mayores con ceguera legal pasa del 1% en el intervalo de edad de 70 a 74 al 4% en el intervalo de 85 a 89 años. En este mismo sentido, las proyecciones de población estadounidense muestran que el crecimiento de la población anciana se concentrará en las personas de más de 85 años. En Estados Unidos, la población de más de 85 años pasará de ser de 3.1 millones a 26 millones con lo que será este sector de edad el que agrupará más deficientes visuales.

Con respecto a nuestro país, el análisis de los datos relativos a la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencia y Estado de Salud revela que casi la cuarta parte de personas con discapacidad de más de 65 años presenta deficiencias visuales (mala visión o ceguera total) ([INE, 2002](#)).

En lo que hace referencia a la población afiliada a la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) se puede constatar un progresivo incremento de incorporación de personas mayores en los últimos años. Al finalizar el año 2002, 24.774 personas de las 63.411 afiliadas a la ONCE eran mayores de 65 años, constituyendo el 39% de la población total. El grupo de personas del intervalo de mayores de más de 80 años se ha ido incrementando notablemente, de modo que al finalizar el año 2002 agrupa a 8.272, lo que supone más de un tercio de las personas mayores afiliadas (33,38%) de las cuales la mayoría son mujeres. En relación al estado civil, la mayor parte de las personas mayores afiliadas son casadas. Las [figuras 7.1 y 7.2](#) ilustran algunas de estas características sociodemográficas.

Figura 7.1. Distribución de personas mayores de 65 años afiliadas a la ONCE por tramos de edad y sexo, (Año 2002).

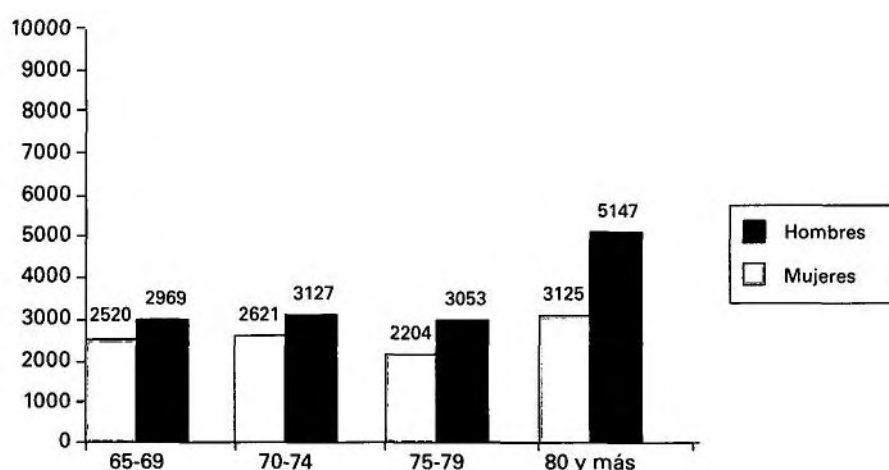
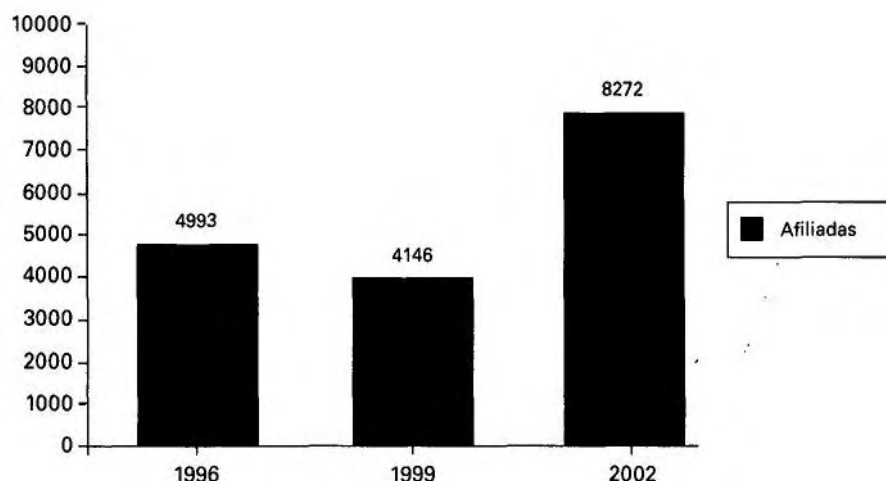


Figura 7.2. Evolución de la población de personas mayores de menos de 80 años afiliadas a la ONCE, (Año 2002).



Este espectacular incremento de la población de personas mayores ha supuesto un progresivo crecimiento del interés de los investigadores hacia el análisis de diversas dimensiones relacionadas con las implicaciones psicosociales asociadas al deterioro visual en edades avanzadas. Así por ejemplo, el análisis de los proyectos de investigación actualmente desarrollados por la Lighthouse, en relación con el ajuste a la deficiencia visual, revela que 10 de los 17 proyectos de investigación actualmente en curso se están desarrollando con personas mayores. En este mismo sentido, el análisis de los contenidos del Handbook on Vision Impairment and Vision Rehabilitation (Silverstone, Lang, Rosenthal, y Faye, 2000) muestra que además de una sección específica relativa a las perspectivas de rehabilitación de personas mayores (Sección XII) diversas cuestiones asociadas a la población mayor deficiente visual se abordan en 6 de las restantes 11 secciones que componen la obra.

En nuestro país, si bien los asuntos relacionados con el envejecimiento y la discapacidad están empezando a generar el interés de profesionales y especialistas, la investigación básica o aplicada en relación con las personas mayores deficientes visuales resulta casi inexistente, al margen de alguna iniciativa aislada (Pallero, Díaz y Ferrando) en curso. Sin embargo, tanto la actual importancia relativa de esta población como su evolución en los próximos años permite predecir que los futuros clientes de los servicios especializados en deficiencia visual serán en su mayor parte personas mayores. Todo ello pone de relieve la necesidad de contribuciones que ayuden a contrastar en nuestro entorno los hallazgos de investigaciones -en relación con el ajuste a la deficiencia visual- efectuadas con poblaciones culturalmente diferenciadas a la nuestra, favoreciendo la identificación de estrategias de intervención eficaces, accesibles y ajustadas a las necesidades de las personas mayores deficientes visuales españolas.

2.2. Características de las pérdidas visuales de las personas mayores

Desde hace tiempo se reconoce que las pérdidas visuales en edades avanzadas presentan unas características y repercusiones diferenciadas respecto a otros grupos de edad. Factores como las características de las enfermedades que originan la deficiencia visual, sus implicaciones en las funciones visuales y en el comportamiento, así como las relaciones de la deficiencia visual con limitaciones asociadas al origen de enfermedades son cuestiones que se consideran a continuación.

Las principales causas de la deficiencia visual en personas mayores son las cataratas (casi el 50% de la población ciega lo es debido a esta enfermedad) la degeneración macular, el glaucoma y la retinopatía diabética debido a la diabetes mellitus (OMS, 1997, [Orr, 2000](#)).

Desde la perspectiva del ajuste, la pérdidas visuales provocadas por estas enfermedades suelen manifestarse generalmente de modo progresivo y afectan al deterioro de las funciones visuales tales como la agudeza visual, el poder de acomodación, la percepción de contraste, la adaptación a la oscuridad, la discriminación dinámica, la visión binocular, la discriminación del color y además hay una mayor tendencia al deslumbramiento y restricción periférica del campo visual ([Castellote, 2001](#)). Estas alteraciones afectan a la ejecución de actividades cotidianas habituales tales como leer, salir a la calle, etc. Un resumen de las más significativas se presentan en la [tabla 7.1](#).

Tabla 7.1. Actividades afectadas por la deficiencia visual

Ver los números del reloj
Leer la letra pequeña
Coser
Leer el periódico
Ver en lugares oscuros
Ver cuando la luz da en los ojos
Pasar de lugares oscuros a otros muy iluminados
Distinguir peldaños o aceras
Distinguir colores

Adaptado de [Duffy y Beliveau-Tobey \(1991\)](#).

Además de las enfermedades oftalmológicas, los accidentes cerebrales pueden estar asociados a disminuciones visuales significativas. En ese caso, las funciones visuales afectadas estarán en relación con las características de la lesión, el hemisferio cerebral afectado y las capacidades preservadas ([Orr, 2000](#); [Ver capítulo 8](#)).

Las pérdidas visuales en personas mayores suelen presentarse con otros déficit de salud, de modo que pueden afectar a las manifestaciones de la enfermedad o a pautas de autocuidado necesarias para su manejo. Así por ejemplo, en ancianos con la enfermedad de Alzheimer una peor agudeza visual está asociada a un mayor número de delirios y de alucinaciones visuales y además éstas son más persistentes y severas ([Castellote, 2001](#)). En segundo lugar, el desarrollo de actividades como el control de insulina, en el caso de las

personas mayores diabéticas, la práctica del ejercicio físico, la lectura de prescripciones médicas o el seguimiento de una dieta adecuada, pueden verse afectadas en personas mayores deficientes visuales afectadas por enfermedades asociadas al proceso de envejecimiento.

Por último, se ha identificado que las dificultades visuales de las personas mayores pueden estar relacionadas con alteraciones del equilibrio y fracturas óseas asociadas a caídas (Crews y Campbell, 2001 y Castellote, 2001). Asimismo, algunos autores han señalado la necesidad de indagar el tipo de relación existente entre el deterioro cognitivo y las dificultades visuales en personas mayores (Wahl, Tesch-Rómer y Rott, 2000). Algunos trabajos empíricos recientes muestran el efecto generador de las dificultades visuales en la aparición de limitaciones asociadas al origen de enfermedades y un mayor riesgo de mortalidad. Concretamente, en estudios prospectivos, se ha constatado que las personas con deficiencia visual tienen más incidencia de nuevas limitaciones de movilidad, mayor limitación en actividades de la vida diaria, menor probabilidad de recuperación funcional y mayor riesgo de mortalidad. El efecto de la alteración visual era independiente del estado mental, de las enfermedades asociadas y de factores socio-demográficos (Castellote, 2001).

En definitiva, la evidencia disponible pone de manifiesto que la deficiencia visual derivada de las patologías más frecuentes entre las persona mayores se asocia a dificultades en actividades habituales de las personas mayores. Estas limitaciones, por sí mismas o en conjunción con otras consecuencias del envejecimiento pueden desencadenar nuevas enfermedades o incluso disminuir las expectativas de vida de los mayores deficientes visuales.

Desde esta perspectiva, el análisis de las repercusiones psicosociales de la deficiencia visual, así como los factores implicados en el proceso de ajuste de los mayores puede contribuir a explicar algunas de las consecuencias indicadas anteriormente.

3. El ajuste a la deficiencia visual en personas mayores

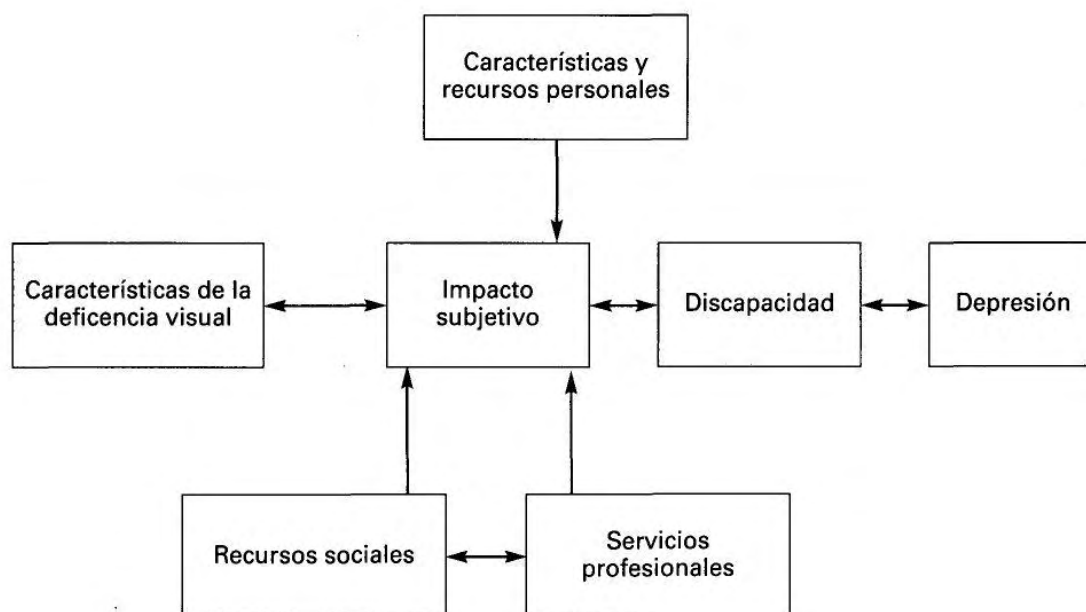
El análisis de los trabajos realizados en los últimos años en relación con el proceso de ajuste a la deficiencia visual de personas mayores se enmarcan, al igual que en otras poblaciones, en la perspectiva procesual e interactiva del estrés (Ver capítulo 2). Tal y como se representa en la figura 7.3, las manifestaciones depresivas han sido las repercusiones psicológicas más habitualmente asociadas a la deficiencia visual.

Tales manifestaciones se han identificado como consecuentes y antecedentes de limitaciones funcionales asociadas a la deficiencia visual. Al igual que en otras poblaciones diversas investigaciones han establecido la influencia de factores tanto personales como sociales en el impacto que la deficiencia visual tiene en el individuo afectado. Se analizan a continuación los distintos factores implicados.

3.1. Repercusiones psicosociales de la deficiencia visual

Existe evidencia empírica que muestra que el deterioro visual está asociado con una excesiva dependencia, sintomatología depresiva, satisfacción disminuida y descenso de la autoestima (Reinhardt y Benn, 1999).

Figura 7.3. Impacto de la deficiencia visual en personas mayores



En primer lugar, la deficiencia visual se ha identificado como un predictor de limitaciones funcionales. Concretamente, según datos disponibles respecto a población norteamericana, las personas mayores deficientes visuales tienen dificultades para hacer tareas domésticas, salir de casa y participar en actividades de ocio (Lighthouse, 1995). En este mismo sentido, otros autores precisan que la deficiencia visual afecta más negativamente a la ejecución de actividades instrumentales de la vida diaria respecto a las actividades básicas tanto en personas mayores residentes en la comunidad (Branch, Horowitz y Carr, 1989) como en instituciones (Horowitz, 1994).

En un reciente trabajo, Heyl y Wahl (2001) han venido a corroborar en un estudio longitudinal estos efectos a largo plazo. Concretamente, el grupo de personas mayores deficientes visuales participantes en el estudio presentan un nivel de capacidades funcionales estable a lo largo de los 5 años del estudio, inferior al grupo control de personas mayores sin deficiencia visual. Además, en las actividades de ocio efectuadas fuera de casa, el grupo de personas mayores deficientes registró un progresivo decremento a lo largo del tiempo, mientras que el nivel de participación de las personas mayores del grupo control permaneció constante en las sucesivas medidas que se tomaron a lo largo del tiempo.

En segundo lugar, existen indicios acerca de las repercusiones emocionales negativas de la deficiencia visual. En el trabajo longitudinal mencionado se puso de manifiesto el progresivo deterioro a lo largo del tiempo de los

indicadores de satisfacción vital utilizados por parte de las personas mayores deficientes visuales respecto al grupo control de personas sin deterioro visual. Especialmente relevante resulta el hallazgo que muestra que si bien las respuestas de ambos grupos respecto a uno de los indicadores de ajuste emocional utilizados (orientación hacia el futuro) no presentaron diferencias significativas en el inicio del estudio, se fueron diferenciando en las medidas posteriores. El grupo control registró puntuaciones estables en el tiempo, mientras que las personas mayores deficientes visuales fueron mostrando un nivel de adaptación progresivamente más bajo en los sucesivos registros (Heyl y Wahl (2001)).

La depresión ha sido el desajuste emocional más abordado en relación con la adaptación a la deficiencia visual. Según la revisión efectuada por Horowitz y Reinhardt (2000) de distintos estudios efectuados con población norteamericana, se estima que aproximadamente un tercio de personas mayores deficientes visuales experimentan sintomatología depresiva clínicamente significativa, una proporción sustancialmente más elevada que la presentada por la población general de personas mayores de ese mismo contexto (entre el 15 y 20%). Además, algunos trabajos longitudinales han puesto de manifiesto que la sintomatología depresiva es relativamente persistente entre un subgrupo sustancial de personas mayores, mientras que otro subgrupo desarrollará este tipo de sintomatología a lo largo del tiempo (Horowitz 1994; Rovner, Zisselman, Shmueli-Dulitzky1996).

Diversos autores coinciden en resaltar la relación entre ambos tipos de consecuencias, funcionales y emocionales asociadas al deterioro visual en personas de edad avanzada. En este sentido, se ha propuesto que la discapacidad funcional constituye un factor principal en relación con la aparición de la sintomatología depresiva entre personas mayores deficientes visuales (Horowitz y Reinhardt, 2000). Desde esta perspectiva, la compensación de los efectos que en la independencia personal tiene la deficiencia visual cobra especial relevancia en esta población no solo en relación con el mantenimiento de las capacidades funcionales sino también con la evitación de una sintomatología depresiva. Recíprocamente, podría formularse la hipótesis de que los tratamientos dirigidos al control o eliminación de la sintomatología depresiva contribuirían a favorecer la restauración de habilidades funcionales.

3.2. Variables mediadoras en el proceso de ajuste

Los modelos procesuales de estrés (ver capítulo 2) ofrecen un marco conceptual a partir del cual se pueden analizar las distintas variables mediadoras en relación con la aparición de una sintomatología depresiva entre personas mayores. Concretamente se ha indagado la influencia de las características sociodemográficas, características de la enfermedad, capacidades funcionales, condiciones de salud y evaluación cognitiva del déficit.

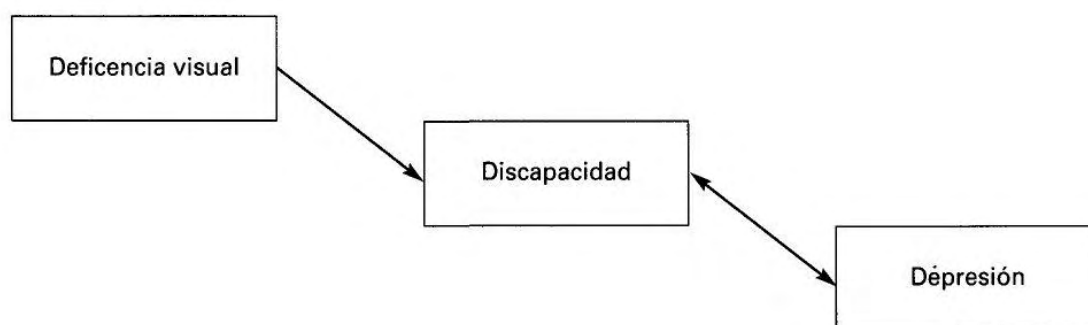
Los estudios efectuados en relación con el **sexo** no son del todo concluyentes. Mientras que algunos señalan la presencia de mayor sintomatología depresiva

entre mujeres mayores deficientes visuales, (Reinhardt, 1996); otros concluyen que los hombres presentan más a menudo este tipo de trastornos (Bernbaun, Albert y Duckro, 1988). Todo ello pone de manifiesto, nuevamente, la necesidad de estudios posteriores que examinen las diferencias de género en relación con el impacto de la deficiencia visual.

En general no se han encontrado resultados concluyentes respecto a la relevancia de las **características de la deficiencia visual** en relación con el proceso de ajuste. Así, mientras algunos trabajos han puesto de manifiesto que el grado de pérdida visual o el tiempo transcurrido desde la misma pueden afectar a las reacciones del individuo ante el déficit (Karlsson, 1998; Wulsin, Jacobson y Rand, 1991) otros no han encontrado asociaciones entre la sintomatología depresiva de personas mayores con deficiencias visuales tales como el diagnóstico, la edad de origen o si la pérdida visual era repentina o progresiva (Ringering y Amaral, 2000). Algunos autores han sugerido nuevamente que, en relación con el proceso de ajuste, más que las características objetivas de la deficiencia visual están implicadas las repercusiones funcionales que ésta provoca.

Tal y como se ha indicado diversos autores coinciden en señalar que la **discapacidad funcional** asociada a las dificultades visuales puede constituir un importante predictor de sintomatología depresiva. Diversos trabajos han demostrado que el vínculo principal entre enfermedades crónicas y depresión lo constituye la asociación entre éstas y la discapacidad funcional. En lo que hace referencia a las dificultades visuales se han identificado como un importante factor de riesgo del deterioro funcional a lo largo del tiempo, después de controlar variables como edad, género, estado cognitivo y nivel funcional inicial (Horowitz y Reinhardt, 1996). Por otro lado, también se dispone de la evidencia empírica que avala la reciprocidad de la relación entre discapacidad y depresión, tal y como se representa en la **figura 7.4** (Shmueli-Dulitzky et al. 1995).

Figura 7.4. Discapacidad y depresión en personas mayores deficientes visuales.



La discapacidad puede conducir a la depresión mediante la reacción psicológica a la enfermedad física, incrementando la vulnerabilidad a la depresión y favoreciendo la restricción de actividades sociales (Gurland, Wilder y Berkman, 1988). Paralelamente, la depresión puede causar deterioro

funcional debido a componentes biológicos, psicosociales y ambientales implicados en la ejecución de habilidades funcionales. Según [Kemp y Mitchell \(1992\)](#) los factores psicosociales son de especial interés porque incluyen el deseo de ejecutar la actividad, una razón para hacerlo y el apoyo de otros, factores todos ellos afectados por la depresión. En otras palabras, podría formularse la hipótesis de que el deterioro de la habilidad funcional contribuye a la depresión lo que a su vez hace sentirse a la persona indiferente y sin energía emocional para afrontar la ejecución de actividades de la vida diaria.

La **salud** se ha identificado como un factor relevante en relación con el proceso de ajuste a la deficiencia visual. [Fitzgerald, Ebert y Chambers \(1987\)](#) constataron que la poca salud constituye uno de los más importantes predictores de respuestas desajustadas ante la deficiencia visual. En este mismo sentido, la mala salud subjetiva, al comienzo del proceso de ajuste a la deficiencia visual, se identificó como un relevante predictor de sintomatología depresiva en un grupo de personas mayores, una vez transcurridos dos años después de la aparición del déficit ([Horowitz y Reinhardt, 2000](#)).

Diversos autores coinciden en resaltar la relevancia de **la evaluación cognitiva** que el individuo afectado hace del impacto de la deficiencia visual en relación con la aparición de deterioro funcional y de sintomatología depresiva ([Horowitz y Reinhardt, 2000](#)). Muchas personas interpretan la deficiencia visual de un modo catastrofista, considerando que es «lo peor que les podía haber ocurrido». La deficiencia visual fue considerada como la deficiencia más temida, respecto a otras (sordera, pérdida de un brazo o pierna, etc.) en un estudio efectuado con una muestra representativa de la población norteamericana ([The Lighthouse Inc., 1995](#)). [Horowitz y Reinhardt, \(2000\)](#) consideran que las personas que pierden la vista a lo largo del proceso de envejecimiento internalizan estas actitudes negativas lo que influye en el significado negativo que proporcionan tanto al deterioro visual como a las limitaciones funcionales que éste ocasiona.

3.3. Recursos personales y sociales de las personas mayores en relación con el ajuste a la deficiencia visual

[Kleinschmidt \(1999\)](#) en un estudio cualitativo identificó que el ajuste a la deficiencia visual de un grupo de 12 personas mayores afectadas por degeneración macular conlleva recursos tanto personales como sociales. Entre las primeras, se identificaron: la resolución de problemas, las actitudes positivas, el sentido del humor, mantenerse activo y las creencias religiosas. Entre las segundas, los participantes identificaron el apoyo personal, el profesional y los modelos de personas significativas que afrontan eficazmente dificultades visuales o de otro tipo.

El modelo que se propone de ajuste al estrés ([ver capítulo 2](#)) proporciona la oportunidad de identificar y organizar los hallazgos de estas y otras variables implicadas en el proceso de ajuste a la deficiencia visual por parte de las personas mayores afectadas.

En relación con las **estrategias de afrontamiento**, los estudios efectuados han

encontrado que la estrategia de resolución de problemas en el periodo inicial del déficit está asociada con un proceso adecuado de ajuste, Horowitz, Reinhardt, McInerney, y Balistery (1994). En este mismo sentido, [Upton, Bush y Taylor \(1998\)](#) indican que esta misma estrategia estaba asociada a mejores indicadores de ajuste en una muestra de personas mayores diabéticas, mientras que la utilización de estrategias como la evitación y la autoinculpación se encontraron asociadas a resultados deficitarios del proceso de ajuste. El empleo de diversas estrategias, tanto conductuales (acciones observables, por ej. tocar para reconocer objetos) como psicológicas (dirigidas a pensamientos y emociones, por ej. hacer planes para el futuro a pesar de la deficiencia visual) o sociales (relativas al entorno social próximo o a recursos profesionales) a lo largo del proceso de ajuste ha sido asimismo establecido en un reciente trabajo ([Brennan y Cardinali 2000](#)). Este hallazgo ayuda a poner de manifiesto la variedad de recursos necesarios para afrontar las diversas demandas asociadas al ajuste de personas mayores a la deficiencia visual. Además, los resultados obtenidos de este mismo estudio muestran que los mayores participantes en el estudio generaron a lo largo del proceso de ajuste nuevas estrategias, encontrándose asociaciones positivas entre el uso de nuevas estrategias conductuales y psicológicas y una adaptación exitosa a los cambios asociados a las pérdidas visuales.

Existe asimismo evidencia de las contribuciones de la **percepción de control** en relación con el ajuste a la deficiencia visual. Un estudio reciente efectuado con un grupo de personas mayores afectadas por degeneración macular ha contribuido a poner de manifiesto que las personas que se perciben capaces para controlar las consecuencias de la deficiencia visual presentan menor sintomatología depresiva y mejor satisfacción en la vida respecto a los que no presentan estas creencias ([Kleinschmidt, 1999](#)).

Diversos trabajos han constatado empíricamente las contribuciones que **el apoyo social** de familias y amigos tienen para facilitar el ajuste a la deficiencia visual ([Reinhardt, 1996](#), [Jackson y Lawson, 1995](#)). En lo que hace referencia a personas mayores, [Oppegard, Hansson, Morgan, Indart, Crutchery Hampton \(1984\)](#) indagaron el efecto amortiguador del apoyo social en relación con desajustes emocionales asociados a la deficiencia visual en un trabajo efectuado con 102 personas entre 60 y 102 años. Los resultados de este trabajo muestran que la deficiencia visual está asociada con la depresión pero sólo en las personas que presentaban un bajo nivel de apoyo social. Trabajos posteriores han contribuido a precisar los efectos y las características del apoyo social vinculados al ajuste en personas mayores deficientes visuales. Así [Horowitz \(1994\)](#) demostró que tanto aspectos cuantitativos como cualitativos del apoyo social se asociaban con indicadores de adaptación a la deficiencia visual y que los niveles iniciales de apoyo predecían adaptación a largo plazo. El papel relevante del apoyo proporcionado por la familia y los amigos en el ajuste a la deficiencia visual de personas mayores también ha sido puesto de manifiesto en trabajos posteriores ([Reinhardt, 1996](#)).

Por otro lado, la deficiencia visual puede resultar un estresor no sólo para el individuo afectado sino también para las personas que configuran su entorno social más próximo. Así, [Crews y Frey \(1993\)](#) identificaron que la seguridad de

las personas mayores, el transporte, las tareas de la vida cotidiana, el estado emocional, saber ayudar y entender sus capacidades eran las preocupaciones más significativas de sus familiares próximos. Diversos autores coinciden en señalar que muchas de estas reacciones de los allegados afectan al proceso de ajuste de la persona mayor deficiente visual. Así, algunas investigaciones han resaltado que ese ajuste en relación con la percepción que los familiares tienen de la discapacidad visual, sus actitudes hacia la independencia y la autonomía y su comprensión de los objetivos y el programa de rehabilitación. Concretamente, actitudes y comportamientos sobreprotectores de los familiares ante la deficiencia visual de personas mayores deficientes visuales puede repercutir en su adaptación, afectando negativamente a la autonomía y al estado de ánimo (Ringering y Amaral, 2000). Por otro lado, la información disponible respecto al papel de la familia en el acceso y participación de las personas mayores en relación con los programas de rehabilitación muestran que la decisión inicial de participar en estos programas está en relación con las actitudes de las familias (Granger, 1984). Consecuentemente, se debe prestar atención al modo en el que la familia está enfrentándose con la deficiencia visual de su allegado, y al impacto que en él tienen las estrategias que sus familiares están utilizando.

Distintos trabajos ponen de manifiesto la importancia del acceso temprano a los **servicios de rehabilitación** con el fin de prevenir desajustes emocionales y funcionales (Heyl y Wahl, 2001). La participación en programas desarrollados por servicios especializados contribuyen al mantenimiento de las capacidades funcionales, evitando la inactividad y el aislamiento asociados al origen de comportamientos depresivos. Los contenidos y los objetivos de los programas de rehabilitación deben considerar el carácter biopsicosocial que caracterizan el proceso de envejecimiento. En otras palabras, el aprendizaje de estrategias asociadas a la compensación de la deficiencia visual debe desarrollarse teniendo en cuenta las condiciones de salud física y mental, la situación familiar, el lugar de residencia, así como los servicios, programas o tratamientos que recibe (Kemp, 2000) su destinatario. Paralelamente los contenidos pueden incluir, además del aprendizaje de estrategias en relación con la autonomía personal, la utilización de ayudas de baja visión, atención psicológica, formación de familiares o la puesta en práctica de medidas para favorecer la integración social. Por último, especial atención debe prestarse a la eliminación de barreras que impiden el acceso de las personas mayores a los servicios especializados de rehabilitación. Algunos autores han llamado especialmente la atención a las actitudes negativas de la sociedad en general y de los profesionales en particular en relación con las posibilidades de las personas mayores para participar en programas de rehabilitación (Ringering y Amaral, 2000; Orr, 2000). La puesta en práctica de medidas que contribuyan a eliminar estas creencias constituye un objetivo prioritario con el fin de facilitar y favorecer el acceso de los mayores a los servicios que pueden ayudarles a compensar los efectos que en su vida diaria tiene la deficiencia visual. Algunas de ellas se tratarán en epígrafes siguientes de este capítulo.

4. Evaluación psicológica y ajuste a la deficiencia visual en personas mayores

4.1. Peculiaridades de la evaluación psicológica en las personas mayores

El proceso de evaluación psicológica de personas mayores no debe ser sustancialmente distinto del desarrollado con otros grupos de población. Sin embargo, los cambios asociados al proceso de envejecimiento ponen de manifiesto algunas características que deben ser consideradas. En primer lugar, la consideración del proceso de envejecimiento como un fenómeno en el que se encuentran implicados tanto aspectos personales como ambientales pone de manifiesto la necesidad de realizar una evaluación comprensiva o multidimensional. Otro aspecto a tener en cuenta afecta a la necesidad o conveniencia de efectuar adaptaciones de los procedimientos de evaluación para que éstos sean aplicables a personas mayores. Una última cuestión, especialmente relevante desde la perspectiva profesional, consiste en la aplicabilidad de las distintas técnicas de evaluación a personas mayores en general y deficientes visuales en particular (Montorio e Izal, 1999). En la **tabla 7.2** se indican algunas recomendaciones derivadas de estas características.

La consideración de la multidimensionalidad en la vejez resulta fundamental puesto que, además del problema objeto de atención psicológica, pueden existir también un gran número de problemas que a su vez pueden constituir parte de un problema más amplio (Montorio e Izal, 1999). Así por ejemplo, en el caso del ajuste a la deficiencia visual, un psicólogo puede iniciar su atención debido a un comportamiento depresivo asociado a una deficiencia visual ocasionada por retinopatía diabética. Con vistas a la organización de la intervención debe indagar, entre otros aspectos, las implicaciones que en la salud tiene la diabetes, pautas de autocuidado, situación funcional y los recursos de apoyo social de los que la persona dispone en relación con sus necesidades. Así pues, en estos casos, la perspectiva multidimensional implicará incluir diversos aspectos: funcionamiento social, salud física, habilidades funcionales, etc. Frecuentemente, la identificación de posibles pérdidas recientes u otras condiciones adversas de la vida, problemas familiares, etc. pueden ayudar a organizar más adecuadamente el tratamiento. Por otro lado, será preciso muy frecuentemente obtener información de muy diversas fuentes (individuo, familia, etc.) mediante el uso de distintos procedimientos (entrevista, autoinformes, pruebas estandarizadas) (Montorio e Izal, 1999; Fernández-Ballesteros, Moya, Iñiguez y Zamarrón, 1999).

Tabla 7.2. Recomendaciones prácticas para la evaluación de personas mayores deficientes visuales

Realizar una evaluación comprensiva o multidimensional. Obtener información acerca del funcionamiento de las personas mayores en sus contextos habituales, especialmente en el caso de personas mayores dependientes. Identificar y efectuar las adaptaciones pertinentes. Utilizar materiales y procedimientos culturalmente significativos para las personas mayores. Adecuar la duración del periodo de evaluación a las competencias de las personas mayores.

Adaptado de Izal y Montorio (1999).

Según la evidencia empírica disponible, la mayoría de los procedimientos y técnicas de evaluación elaboradas para otras poblaciones son también aplicables a personas mayores. Sin embargo, ciertas adaptaciones o modificaciones de algunos métodos de evaluación pueden ser necesarios para adecuarlos a los cambios asociados a la edad. La mayor parte de las modificaciones que deben efectuarse se centran en los cambios cognitivos y sensoriales, si bien otras condiciones de salud, funcionales y psicológicas también pueden requerir de determinadas adaptaciones (Montorio e Izal, 1999). En lo que hace referencia a la evaluación de personas con limitaciones visuales, se pueden considerar necesarias adaptaciones en relación con los materiales, el contexto de evaluación y en la interacción con el evaluador. Entre las primeras, se encuentran, la preparación de materiales escritos (autoinformes, autorregistros, etc.) con un tamaño de letra legible por parte de la persona evaluada (macrotipos). En el caso de utilizar pruebas mediante ordenador, los programas deberían ser lo suficientemente flexibles como para modificar parámetros tales como el brillo y el contraste, de modo que se ajusten a las características individuales de cada paciente. En segundo lugar, se deben de ajustar las condiciones del contexto (luminosidad, eliminación de deslumbramientos, distancia del evaluador respecto a la persona mayor, etc.) de modo que se adecúen a las condiciones visuales de la persona mayor. En último lugar, la disminución del *feedback* visual que proporciona el psicólogo debe ser compensado por el empleo de canales alternativos de comunicación, entre los que el contacto físico es especialmente recomendado (Montorio e Izal, 1999). Además de la deficiencia visual, el evaluador debe considerar las características psicológicas y las condiciones de salud que pueden afectar al desempeño de la persona mayor. Además de la ausencia de familiaridad con el método de trabajo del psicólogo, las personas mayores pueden presentar reacciones como la fatiga, ansiedad y locuacidad excesiva. En la [tabla 7.3](#). se sugieren algunas estrategias para controlar estos comportamientos.

Tabla 7.3. Estrategias para controlar condiciones de las personas mayores que pueden afectar al proceso de evaluación.

CONDICIÓN	ESTRATEGIAS
Fatiga	Utilización de instrumentos breves de evaluación Espaciamiento de tareas Introducción de tiempos de descanso
Ansiedad	Explicar los pasos que se van a seguir No fijar límites de tiempo
Falta de familiaridad ante la situación de evaluación	Utilizar tareas relevantes Explicar el objetivo de las tareas que se plantean Describir los procedimientos que van a ser empleados Ajustar expectativas, eliminando creencias erróneas
Excesiva locuacidad	Preservar tiempo para charlar al final de la sesión Reconducir el discurso de la persona, centrando la conversación en el objetivo de la intervención

Adaptado de Izal y Montorio (1999).

Los autoinformes y la entrevista son las técnicas más utilizadas en la evaluación de personas mayores deficientes visuales.

El uso de autoinformes es muy frecuente, al igual que ocurre con otros grupos de edad. Para su mejor adaptación a las características de los mayores, se recomienda que los autoinformes sean breves, de fácil comprensión, legibles, que estén integrados por elementos relevantes para esta edad y que dispongan de datos normativos (Montorio e Izal, 1999). El uso de esta técnica conlleva la necesidad de controlar posibles sesgos asociados a la discapacidad social. Por otro lado la práctica muy habitual, con personas mayores deficientes visuales, de la administración de los autoinformes leyendo los ítems, puede contribuir a incrementarla, poniendo de manifiesto la conveniencia de contrastar la información obtenida mediante el uso de otras fuentes y métodos, especialmente en el caso de quienes presenten un mayor grado de vulnerabilidad.

En relación con la entrevista, se han identificado algunos factores que pueden afectar su utilización con personas mayores. Entre ellos se han identificado fatiga, actitud de autocomplacencia, «cautela» y cierta vulnerabilidad ante determinadas cuestiones (las de índole sexual, por ejemplo). Con el fin de controlar los efectos que estos factores pudieran tener en los resultados de la entrevista se pueden aplicar las indicadas en la **tabla 7.5**. Además, la puesta en práctica de medidas como anticiparle al cliente sobre qué va a preguntársele y por qué, indicarle que unas respuestas serán más difíciles que otras y que no debe preocuparse si no es capaz de recordar, pueden ayudar al entrevistador a favorecer la colaboración de la persona mayor en la entrevista (Montorio e Izal, 1999).

4.2. Variables relevantes en el proceso de ajuste. Instrumentos de evaluación

La multidimensionalidad que debe caracterizar la evaluación de personas mayores conlleva la consideración del análisis de muy diversas variables -y consecuentemente de distintos instrumentos y procedimientos de evaluación- en relación con el ajuste a la deficiencia visual. En Montorio e Izal, (1999) y en Leturia, Yanguas, Arrióla y Uriarte (2001) se puede encontrar un listado tanto de variables como de instrumentos de evaluación relevantes en diversas áreas de funcionamiento psicológico en personas mayores. El apartado siguiente se dedicará a las variables e instrumentos relativos al proceso de ajuste más habitualmente utilizados en los estudios efectuados con personas mayores deficientes visuales.

4.2.1. Evaluación del ajuste a la deficiencia visual

Se han considerado diversas variables en relación con el ajuste a la deficiencia visual, respondiendo a diferentes conceptualizaciones del mismo. La revisión efectuada muestra que progresivamente se han ido desarrollando instrumentos con mayor grado de especificidad. Así, si bien algunos trabajos relacionados con dimensiones de ajuste han utilizado instrumentos «generales» acerca de satisfacción o bienestar en la vida tales como la Escala de Satisfacción

Geriatrica - Lawton, 1975-, (Whal, Schilling, Oswald y Heyl, 1999) o el índice de Satisfacción Vital (Neugarten, Havighurst y Tobin, 1961) se han producido iniciativas con el fin de elaborar instrumentos específicos en relación con el ajuste.

En esta perspectiva se enmarca la «Escala de Adaptación a la deficiencia visual relacionada con la edad» (AVL) (Horowitz y Reinhardt, 1998). La concepción de ajuste que subyace a esta escala considera que la adaptación exitosa a la deficiencia visual por parte de las personas afectadas debe abarcar la aceptación realista de sus limitaciones y capacidades, actitudes positivas hacia el aprendizaje de nuevas habilidades para compensar los efectos de la deficiencia visual y una percepción equilibrada entre independencia y la utilización de ayuda por parte de familiares y amigos. Consta de 24 ítems con alternativas de respuesta dicotómicas (SI/NO). Fue puesta a punto en dos muestras de personas mayores deficientes visuales (N= 155, N= 343), obteniéndose datos aceptables de consistencia interna en ambos casos (alpha de Cronbach: 0.84 en el primer caso y 0.86 en el segundo). En la actualidad, se está finalizando el proceso de su adaptación a la población española. Dicha adaptación se ha desarrollado con una muestra integrada por 320 personas deficientes visuales con un rango de edad entre 60 y 92 años. Los datos de fiabilidad muestran una notable consistencia interna (alpha de Cronbach: 0.9) (Pallero, Diaz y Ferrando, en curso). Una descripción más pormenorizada del proceso de adaptación de este autoinforme a población española se puede encontrar en el [capítulo 2](#).

4.2.2. Evaluación de la depresión

La Escala de Depresión para Ancianos -GDS- (Brink, Yesevage, Lum, Heerseman, Adey, Rose et al., 1982) es un autoinforme integrado por 30 ítems con alternativa de respuesta dicotómica (SI/NO). Esta escala dispone de datos de fiabilidad y validez con población española de personas mayores (Izal y Montorio, 1996; Montorio e Izal, 1996). Próximamente se dispondrá de una adaptación para personas mayores deficientes visuales. Los datos actualmente disponibles, acerca de esta adaptación, muestran una excelente consistencia interna (alpha de Cronbach: 0.9) con una muestra de 320 personas deficientes visuales, entre 60 y 92 años (Pallero, Diaz y Ferrando, en curso). En el [capítulo 2](#) se incluye información relativa al procedimiento seguido para la adaptación de esta escala a personas mayores españolas deficientes visuales.

Este instrumento resulta especialmente relevante para su aplicación a la población española deficiente visual debido tanto a su sencilla aplicación como a los datos disponibles respecto a su adecuada fiabilidad y validez en poblaciones españolas.

La Escala de Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos —ESD— es una escala integrada por 20 ítems que evalúa la frecuencia con la que la persona ha presentado la semana anterior síntomas depresivos («Me sentí triste», «Pensé que mi vida había sido un fracaso»). El rango de puntuaciones oscila entre 0 y 60; puntuaciones altas indican la presencia de sintomatología depresiva elevada. Existen datos de una aceptable consistencia interna (alpha

de Cronbach= 84) en una muestra integrada por 95 personas mayores deficientes visuales (Brenan y Cardinali, 2000).

4.2.3. Evaluación de habilidades funcionales

La evaluación de las habilidades funcionales de personas mayores deficientes visuales se justifica debido a la —ya mencionada— relevancia de las capacidades funcionales en relación con el ajuste a las pérdidas visuales en edades avanzadas. Concretamente, la revisión de la literatura ha permitido identificar trabajos empíricos que pretenden contrastar las consecuencias funcionales derivadas de la deficiencia visual (Whal et. al., 1999, Lindo y Nordholm, 1999) o conocer las relaciones entre el nivel funcional y otras variables implicadas en el proceso de ajuste (Rovner et al., 1996, Reinhardt, 1996). Resultan escasos los instrumentos específicos en relación con la evaluación de habilidades funcionales de las personas mayores deficientes visuales. En general, los investigadores suelen aplicar instrumentos elaborados con población general de personas mayores o con personas con otras discapacidades.

Entre los primeros, el más utilizado es el Cuestionario Multidimensional de Evaluación Funcional (OARS), desarrollado por el Centro para el Estudio del Envejecimiento y Desarrollo Humano (1975). Se dispone de una modificación para personas deficientes visuales consistente en la inclusión de 4 ítems que consideran tareas funcionales que pueden estar afectadas por la deficiencia visual. Tales tareas consisten en identificar ropa, monedas, billetes y comida en el plato así como la habilidad para desplazarse por lugares desconocidos. La escala final la conforman 18 ítems, que se puntúan en una escala de 3 puntos (0= Efectúa la tarea sin dificultad, 1= Efectúa la tarea con dificultad, 2= Necesita ayuda/no hace la tarea). En la aplicación de la escala a una muestra de 343 personas mayores deficientes visuales se obtuvieron datos aceptables de consistencia interna (coeficiente alpha de Cronbach:0.89) (Reinhardt, 1996).

Whal et. al., (1999) han utilizado en sus trabajos una Escala de Actividades Básicas e Instrumentales de la Vida Diaria desarrollada con población de personas mayores de Alemania. Esta escala abarca una amplia gama de actividades básicas (comer, vestirse, etc.) e instrumentales de vida diaria (preparación de comidas, uso de medicación, compras, gestiones bancarias, etc.) Cada ítem se puntúa en una escala de 3 puntos («Sin ayuda», «Con dificultades», «Solo posible con ayuda»). La escala permite la obtención de puntuaciones parciales en las siguientes subescalas: Actividades de Vida Diaria dentro de casa, Desplazamientos en casa, Actividades Instrumentales dentro de casa y Actividades Instrumentales fuera de casa. Los datos relativos a la fiabilidad del instrumento de la escala con personas mayores deficientes visuales muestran datos aceptables de fiabilidad tanto de consistencia interna (alpha de Cronbach: .91) como de fiabilidad test-retest (0.86) con un intervalo de dos meses entre ambas aplicaciones, (Whal et. al., 1999).

La Escala de Discapacidad en la Comunidad evalúa el funcionamiento en actividades básicas e instrumentales de la vida diaria y habilidad para el desplazamiento. Este instrumento está integrado por 28 ítems con tres

categorías de respuesta (0= El sujeto desarrolla la actividad, 1= la hace con dificultad, 2= No la hace en absoluto). Fue desarrollada para un estudio epidemiológico con personas mayores y no se disponen de datos de fiabilidad o validez (Rovner et al., 1996).

La Escala de Actividades de la Vida Diaria utilizada por Lindó y Nordholm (1999), para evaluar las capacidades funcionales de una muestra de personas mayores deficientes visuales, es una adaptación de una escala desarrollada para pacientes con enfermedades musculares. La versión adaptada consiste en 24 actividades de la vida diaria con cuatro categorías de respuestas (efectúa la actividad sin dificultad, tiene dificultades debido a la baja visión, presenta dificultades debido a otras razones distintas al déficit visual, no ejecuta la actividad con independencia del nivel de dificultad). No se dispone de datos de fiabilidad y/o validez de esta escala.

4.2.4. Evaluación de estrategias de afrontamiento a la deficiencia visual

La evaluación de los recursos que ponen en marcha las personas mayores para afrontar las consecuencias de la deficiencia visual se ha efectuado mediante la utilización de entrevistas semi-estructuradas y de autoinformes. En las entrevistas se incluyen cuestiones relativas al impacto que ocasiona la deficiencia visual, así como los recursos que las personas afectadas utilizan para compensar los cambios asociados a la misma. Las entrevistas son grabadas en cinta magnetofónica y las respuestas son clasificadas y valoradas en relación con los objetivos de los evaluadores (Kleinschmidt, 1999 y Brennan y Cardinali, 2000).

El Cuestionario de Estilos de Afrontamiento (Folkman y Lazarus, 1984; Vitaliano et al., 1987) ha sido utilizado para conocer el modo en el que un grupo de personas mayores diabéticas afrontaban los cambios en relación con la deficiencia visual (Úpton et al., 1998). La versión utilizada abarca 8 estilos diferentes de afrontamiento (autocontrol, buscar apoyo social, aceptar responsabilidades, etc.) cuya frecuencia de uso se responde en una escala de Likert de 4 puntos. El Cuestionario de Adaptación (Person y Rydén, 1992) ha sido utilizado para conocer los estilos de afrontamiento de una muestra de mayores deficientes visuales de Suecia. Este instrumento consta de 66 frases que se distribuyen en 12 dimensiones diferentes de afrontamiento (Minimización, Independencia, Control, etc.) El cuestionario se cumplimenta indicando como se está experimentando la actual situación (asociada a la deficiencia visual) eligiendo entre cuatro alternativas diferentes (completamente de acuerdo, parcialmente de acuerdo, poco de acuerdo, nada de acuerdo). No se dispone de datos de fiabilidad y validez de ambos instrumentos en relación con su aplicación a personas mayores deficientes visuales.

En la **tabla 7.4.** se presentan las características de algunos de los instrumentos descritos en esta Sección.

Tabla 7.4. Instrumentos de evaluación de variables implicadas en el proceso de ajuste a la deficiencia visual.

VARIABLE	INSTRUMENTOS	AUTOR	FIABILIDAD/VALIDEZ
HABILIDADES FUNCIONALES	Adaptación para ancianos deficientes visuales del Cuestionario Multidimensional de Evaluación Funcional - OARS-	Reinhardt(1996)	Consistencia Interna
ADAPTACIÓN	Escala de Adaptación a la deficiencia visual relacionada con la edad(1)	Horowitzy Reinhardt (1998)	Datos de Consistencia Interna Validez
DEPRESIÓN	Escala de Depresión (1)	Brink et al.(1992)	Datos de Fiabilidad Validez

5. Programas de intervención para el ajuste de las personas mayores a la deficiencia visual

El análisis de intervenciones para favorecer el ajuste a la deficiencia visual constituye un área apenas explorada, si se consideran los trabajos y documentos publicados acerca de este tema. Si bien el estudio de las variables implicadas en el ajuste y el desarrollo de instrumentos de evaluación en relación con las mismas han ocupado y ocupan el interés de distintos equipos de investigación, los estudios y experiencias relacionadas con la programación de intervenciones eficaces que se ajusten a las necesidades de las personas mayores deficientes visuales son escasos y con un bajo grado de formalización. El desarrollo de grupos de autoayuda ([Van Zandt, Van Zandt y Wang, 1994](#)) y algunas iniciativas en relación con programas dirigidos a familiares ([Crews, 1993](#); [Horowitz et al., 1998](#)) parecen ser, en base a la revisión efectuada, las propuestas que se han localizado.

Por otro lado, el diseño y aplicación de intervenciones dirigidas a personas mayores deficientes visuales debe ser considerada en relación con el grado de expansión y de desarrollo en el que se encuentran los tratamientos psicológicos dirigidos a esta población. Además, la progresiva información acerca de la relevancia de las diversas variables implicadas en el proceso de ajuste a la deficiencia visual ofrece un marco a partir del cual se pueden proponer diferentes estrategias de intervención.

(1) Existe adaptación para personas mayores deficientes visuales.

En la presente sección se propondrán, entonces, una serie de programas de intervención seleccionados teniendo en cuenta las variables identificadas como relevantes en el proceso de ajuste a la deficiencia visual en personas mayores, así como la información derivada de la intervención psicológica en personas mayores. Desde esta última perspectiva, el diseño de programas de intervención o tratamientos dirigidos a personas mayores se basa en la premisa de que muchos de los comportamientos que se producen en esta etapa de la vida son modificables y que dada la importancia de los factores contextuales en la adquisición, mantenimiento y eliminación del problema, el envejecimiento debe ser considerado como un fenómeno contextual (Montorio e Izal, 1999). Partiendo de este enfoque se analizarán programas de intervención individual y grupal dirigidos a la prevención o control de respuestas desajustadas ante la deficiencia visual, así como otras perspectivas de intervención dirigidas a optimizar los recursos de contextos sociales, significativos para personas mayores deficientes visuales (familiares, voluntarios, cuidadores).

5.1. Programas dirigidos a las personas mayores

5.1.1. Generalidades

Una de las cuestiones a resolver por parte de los psicólogos que desarrollan su práctica profesional con personas mayores en general y deficientes visuales en particular consiste en las dificultades de acceso de estas personas a los servicios psicológicos. Aunque en los últimos años, la gerontología conductual ha desarrollado valiosas y probadas iniciativas en relación con la prevención y resolución de comportamientos desajustados, relativamente habituales entre personas mayores, el número de individuos que accede y se beneficia de las mismas es notablemente reducido. Así, por ejemplo, existen datos en nuestro país que ponen de relieve que las personas mayores constituyen una pequeña proporción de la población que recibe atención psicológica tanto en centros públicos como privados (Izal y Montorio, 1997). Entre las razones que explican tal situación se han identificado factores relativos tanto a las actitudes de profesionales como destinatarios. Creencias negativas por parte de los profesionales respecto a las personas mayores, tales como imposibilidad para cambiar, inadecuación de los tratamientos psicológicos, etc. constituyen barreras que dificultan el acceso a los servicios psicológicos. Por su parte los potenciales usuarios suelen evitar a los psicólogos por temor al estigma que supone el acudir a profesionales de salud mental (Pinquart y Sorensen, 2001). La eliminación de estas creencias y estereotipos supone la puesta en práctica de diversas medidas.

En primer lugar, el desarrollo de programas de atención psicológica a personas mayores deficientes visuales se verá favorecido en la medida que se pongan en práctica medidas que contribuyan a difundir estos servicios como recursos útiles y accesibles para mejorar las condiciones de vida de sus destinatarios. Entre otras, una de estas medidas consistiría en flexibilizar tanto los escenarios como los objetivos de la intervención psicológica tradicional. Se trataría concretamente de ampliar los contextos en los que tradicionalmente se desarrollan los programas de intervención psicológica a los «entornos naturales» de las personas mayores, tales como domicilios, barrios, centros de

día, etc. (Díaz, 2001).

En segundo lugar, una visión positiva de la intervención psicológica que enfatice el incremento de la autonomía y el bienestar personal favorecería que las personas mayores cambien su percepción de los tratamientos psicológicos centrados en los trastornos hacia una consideración basada en la salud y el bienestar.

La puesta en práctica de éstas y otras estrategias conlleva necesariamente la adquisición por parte de los profesionales que se ocupan de las personas mayores de los conocimientos y habilidades necesarias. Recientemente, la American Psychology Association ha publicado un manual abreviado que recoge los aspectos básicos de la práctica profesional con personas mayores, incluyendo desde cuestiones técnicas hasta aspectos éticos (Abeles, 1997). En este mismo sentido, la práctica profesional con personas mayores conlleva el desarrollo y aplicación de diversas habilidades que capaciten al psicólogo para la gestión adecuada de situaciones problemáticas. Andrés, Bas y Martín (2000) las clasifican en generales, instrumentales y cognitivas. Las primeras hacen referencia a aquellas que deben tenerse en cuenta en cualquier práctica psicológica con personas mayores. Las habilidades instrumentales incluyen las relativas al comportamiento asertivo del terapeuta ante reacciones relativamente frecuentes de los mayores (quejarse, hablar demasiado, expresar derecho ante los otros, etc.) Las habilidades cognitivas se refieren a las estrategias que deben desarrollar el terapeuta para manejar muchas de las creencias y estilos cognitivos de las personas mayores que pueden afectar negativamente a la terapia. Un resumen de las mismas se presenta en la **tabla 7.5**.

Tabla 7.5. Habilidades profesionales en relación con la atención psicológica de personas mayores.

HABILIDADES GENERALES	<ul style="list-style-type: none">• Empatía• Actitud cálida• Respeto• Lenguaje adecuado• Mantenimiento del objetivo• Utilización de recursos del cliente
HABILIDADES INSTRUMENTALES -	<ul style="list-style-type: none">• Rechazar demandas• Negociar soluciones• Expresión de sentimientos negativos• Pedir cambios• Reforzar pequeños cambios
HABILIDADES COGNITIVAS	<ul style="list-style-type: none">• Estimular la búsqueda de soluciones• Pensar en términos de conducta• Ayudar a no pensar en términos de pasado

Fuente: Extraído de Andrés, Bas y Martín (2000).

Por todo ello, en el apartado siguiente se incidirá especialmente en propuestas de intervención que además de proporcionar a sus destinatarios recursos para afrontar eficazmente la deficiencia visual sean accesibles y percibidos como

útiles por sus destinatarios.

5.1.2. Programas individualizados

En apartados anteriores de este capítulo se ha puesto de manifiesto que las repercusiones emocionales y funcionales han sido las más identificadas en relación con el ajuste de las personas mayores a la deficiencia visual. Consecuentemente, el desarrollo de programas individualizados deberían ir dirigidos al control de estos desajustes.

La relativa incidencia de trastornos depresivos entre personas mayores deficientes visuales pone de relieve la relevancia de tratamientos que contribuyan a eliminar o controlar este tipo de trastornos. Sin embargo, la revisión de la literatura especializada revela que la aplicación de tratamientos depresivos resulta casi inexistente ([Horowitz y Reinhardt, 2000](#)).

Por otro lado, desde la perspectiva de la gerontología conductual, se disponen de alternativas de tratamientos psicológicos dirigidos al control de sintomatología depresiva, potencialmente útiles para la población de mayores deficientes visuales. ([Fernández-Ballesteros et al., 1999](#)). Desde este enfoque se trata de modificar las variables relevantes (cognitivas, conductuales y ambientales) que puedan estar mediando este trastorno. Concretamente, se pretende en primer lugar entrenar a la persona mayor para que sea capaz de detectar sus propios sentimientos y pensamientos negativos para reinterpretarlos de acorde con la realidad. En segundo lugar, se le enseñan habilidades cognitivas y conductuales para manejar situaciones conflictivas elicitoras de manifestaciones depresivas. Por último, se fomenta la interacción e integración social de la persona, promoviendo su participación en actividades agradables ([Fernández-Ballesteros et al., 1999](#)). Aunque básicamente el procedimiento para la aplicación de las técnicas mencionadas es similar al aplicado , con poblaciones más jóvenes ([ver capítulo 4](#)) el terapeuta debe poner en práctica una serie de medidas asociadas a la falta de familiaridad de las personas mayores con los tratamientos psicológicos y a las características de esta población. Algunas de ellas consisten en familiarizarla con los objetivos y desarrollo del tratamiento psicológico y actuar de modo directivo, reconduciendo, si es necesario, el discurso de la persona mayor ([Montorio e Izal, 1999](#)). La experiencia clínica con personas mayores ha ayudado a establecer algunas recomendaciones con el fin de favorecer el aprendizaje durante la terapia. Así, una duración más corta de los programas y de las sesiones, contenidos centrados en el problema y orientados a la realidad cotidiana se han identificado como estrategias útiles en la intervención conductual con personas mayores. En la [tabla 7.6](#). se sintetizan éstas y otras estrategias.

Tabla 7.6. Adaptaciones para favorecer el aprendizaje durante la terapia con personas mayores.

- Reforzar pequeños logros iniciales con el fin de motivar y ayudar a identificar el éxito de la intervención.
- Presentar menos información a un ritmo más lento.
- Adaptar la nueva información a la que el sujeto ya posee.
- Utilizar cintas de cassette para favorecer el recuerdo de información importante.
- Conseguir que la información sea significativa para el sujeto, con un sentido "muy realista" y teniendo en cuenta sus expectativas.
- La información debe provenir de una única fuente. No deben alternarse los terapeutas entre sesiones.
- Agrupar la información que se presenta en unidades relevantes y manejables para la persona con frecuentes repeticiones para favorecer la codificación de la nueva información.
- Revisar el material con la persona sistemáticamente y comprobar el grado de aprendizaje.
- Utilizar claves para facilitar el recuerdo (p. ej. lemas de cada sesión).

Adaptado de: [Montorio e Izal \(1999\)](#).

Los análisis efectuados en relación con el establecimiento de la eficacia de los programas conductuales recomiendan su aplicación para personas mayores deprimidas, residentes en la comunidad, sin deterioro cognitivo y con mínimos trastornos psicopatológicos ([Gatz, Fiskie, Fox, Kaskie, Kasl-Godley, McCallum y Wetherell, 1998](#)). La información respecto a la eficacia de la perspectiva cognitivo-conductual con personas mayores deprimidas con discapacidad resulta más limitada. Aunque algunos trabajos muestran efectos positivos asociados a intervenciones psicoterapéuticas, otros no muestran cambios significativos una vez finalizados los tratamientos. Todo ello ha conducido a sugerir la necesidad de adaptar los programas de intervención a las necesidades de la población, tanto en lo que hace referencia al formato como al contenido. En este mismo sentido, se ha sugerido que las personas deprimidas afectadas por discapacidad pueden precisar otras estrategias de intervención (rehabilitación, por ejemplo) además de la intervención psicoterapéutica ([Landreville y Gervais, 1997](#)).

Una última cuestión consiste en las implicaciones que en las habilidades funcionales se derivan de los tratamientos para la depresión dirigidos a personas con discapacidad. Algunos estudios han identificado el decremento de dependencia una vez finalizados tratamientos para controlar la sintomatología depresiva. ([Landreville y Gervais, 1997](#)). La constatación de estos efectos y las implicaciones que tienen en el bienestar de los cuidadores y en el retraso de la institucionalización deben ser objeto de futuras investigaciones. En el [capítulo 9](#) se puede encontrar información relativa a los estudios efectuados sobre el análisis de la eficacia de tratamientos para la depresión y otros desajustes emocionales en personas mayores.

Por otro lado, tal y como se ha indicado en apartados anteriores, las repercusiones funcionales derivadas de la deficiencia visual pueden ocasionar déficit en la autonomía personal de los mayores, tanto en las actividades relacionadas con su entorno como en aquellas relativas a su autocuidado.

Generalmente, el desarrollo de programas relativos a la restauración de las habilidades funcionales conlleva cierta complejidad y precisan la implicación de muy diversas disciplinas (geriatría, fisioterapia, rehabilitación, etc.) Desde la gerontología conductual, los programas de intervención psicológica contribuyen a la identificación y modificación de las contingencias socioambientales asociadas a los déficit de autonomía, así como a la promoción de los cambios necesarios para optimizar los repertorios conductuales de la persona mayor (Fernández-Ballesteros, et al., 1992). La formación de familiares y la reorganización ambiental constituyen algunas de las estrategias de intervención desde esta perspectiva. Por otro lado, la consideración de la plasticidad conductual en personas de edad avanzada supone la posibilidad de establecer modificaciones que favorezcan la restauración de las habilidades de autonomía. Así, la puesta en práctica de técnicas como el modelado, el moldeado, las instrucciones, el *feedd-back*, etc. han demostrado su utilidad en programas de autonomía dirigidos a personas mayores deficientes visuales (Fernández-Ballesteros et al., 1999).

A partir de este enfoque,, los déficit de autonomía identificados son considerados como una consecuencia no sólo de la deficiencia visual -o de otros déficit de salud- sino también como una respuesta a las características del ambiente físico y social. En la **tabla 7.7.** se presentan las diversas variables implicadas en el desarrollo de un programa de autonomía personal dirigido a una persona mayor deficiente visual.

Tabla 7.7. Variables implicadas en un programa de autonomía personal.

CARACTERÍSTICAS DE LA PERSONA MAYOR <ul style="list-style-type: none"> • Habilidades funcionales • Salud • Estado mental • Estado de ánimo • Intereses
CARACTERÍSTICAS DEL CUIDADOR/A PRINCIPAL <ul style="list-style-type: none"> • Salud • Motivación para el cuidado • Lugar de residencia • Percepción de las necesidades de la persona mayor
CARACTERÍSTICAS FÍSICO-ARQUITECTÓNICAS DEL DOMICILIOY DEL ENTORNO
RECURSOS SOCIOSANITARIOS PARA PERSONAS MAYORES

Fuente: Extraído de Díaz (2001).

La restauración de habilidades de autonomía de personas mayores deficientes visuales resulta un área de intervención profesional apenas explorado. Aunque existen en la bibliografía algunos programas multimodales dirigidos a personas mayores deficientes visuales, su aplicación es limitada y no se dispone de datos acerca de su eficacia (Fernández-Ballesteros et al. 1992). En nuestro contexto, se dispone de alguna experiencia que pone de manifiesto las implicaciones que una intervención de estas características tiene no sólo para la restauración de las habilidades funcionales, sino también para la mejora del

bienestar y para el mantenimiento de la persona mayor deficiente visual en su lugar habitual de residencia (Díaz, 2001).

El desarrollo futuro de programas dirigidos al mantenimiento o rehabilitación de las habilidades funcionales de personas mayores afectadas por la deficiencia visual resulta imprescindible debido tanto al predecible incremento de personas mayores deficientes visuales con otros déficit de salud como a la necesidad de identificación de estrategias efectivas dirigidas al mantenimiento de la autonomía de este grupo de población. En relación con éste último aspecto, resulta especialmente relevante el análisis de las variables implicadas en la aceptación y uso habitual de ayudas que permiten compensar los déficit derivados del déficit visual. En un estudio efectuado con 81 personas mayores que habían participado en un programa de rehabilitación visual, se constató que de 28 personas que adquirieron ayudas ópticas, únicamente 10 las utilizaban habitualmente 4 meses después de haber finalizado el programa (Cano, Galindo, Guijarro y Matey, 1996). El análisis de las implicaciones funcionales asociadas al déficit visual, la prescripción de ayudas adecuadas a las rutinas cotidianas, la implicación de los familiares significativos en el programa y la participación activa de los destinatarios pueden constituir factores que deben ser estudiados para asegurar la aceptación y utilización de ayudas que pueden contribuir al mantenimiento de las habilidades funcionales de personas mayores afectadas por deficiencia visual.

5.1.3. Programas en grupo

Los programas en grupo más extendidos en relación con el ajuste a la deficiencia visual de las personas mayores son los denominados grupos de «apoyo mutuo», sin embargo, también se han identificado en la revisión bibliográfica efectuada, intervenciones en grupo dirigidos a la provisión de información y/o habilidades para actuar sobre los efectos funcionales o emocionales asociados a la deficiencia visual. Por último, se abordará el desarrollo de programas para el control de la sintomatología depresiva.

Los grupos de apoyo mutuo, también denominados de autoayuda, suelen consistir en reuniones, de periodicidad variable y coordinadas por profesionales o por personas afectadas, en las que los participantes intercambian información acerca del impacto de la deficiencia visual y de las estrategias que ayudan a minimizar sus consecuencias negativas tanto a nivel emocional como instrumental (Díaz, 2002). La estructura, número de sesiones y de participantes así como los contenidos que se abordan se caracterizan por una notable heterogeneidad. Diversos autores muestran su acuerdo en concluir que los grupos de autoayuda contribuyen a que las personas mayores que participan en ellos intercambien apoyo e información, establezcan relaciones sociales, mejoren los sentimientos de éxito en el afrontamiento de la deficiencia visual e incrementen la satisfacción general con la vida (Van Zandt, et al 1984). Sin embargo, estas conclusiones suelen basarse en informes procedentes de participantes o de profesionales, poniéndose de relieve la necesidad de investigaciones empíricas que valoren la eficacia de los distintos componentes de este tipo de intervenciones. Cuestiones relativas a las características de los participantes (estado civil, enfermedad desencadenante de la deficiencia visual,

déficits de salud) o del formato del grupo (características de los coordinadores, participación de los familiares, etc.) deben ser tenidas en cuenta en las investigaciones acerca de esta modalidad de intervención. En último lugar, los avances en tecnologías de la comunicación, el teléfono o internet, constituyen potenciales alternativas a los encuentros presenciales. En la [tabla 7.8](#), se indican algunas recomendaciones prácticas para conducir este tipo de actuaciones.

Un mayor grado de formalización presentan otro tipo de actuaciones dirigidas a proporcionar información a las personas mayores con el fin de compensar los efectos de la deficiencia visual. Un ejemplo de estas propuestas puesta a prueba en nuestro país lo constituye el Programa «Para qué son los amigos» (Hiatt, Brief, Horowitz, McQueen 1982). Este programa consiste en 4 sesiones en las que a través de grupos de discusión, se abordan los cambios en el oído, la vista y la memoria asociados al proceso de envejecimiento. El programa dispone de un Manual que contiene información para guiar las discusiones, así como sugerencias prácticas en relación con la resolución de las necesidades de las personas mayores. Adaptaciones de este Programa fueron desarrolladas en las Delegaciones de la Organización Nacional de Ciegos en Valladolid y La Coruña. Los resultados de las valoraciones de ambas iniciativas conducen a sus autores a concluir que este programa resulta especialmente indicado para personas de edad avanzada que se ven afectadas por pérdidas visuales recientes y están aprendiendo estrategias para afrontar los cambios que experimentan en su vida diaria como consecuencia de la deficiencia visual y de otros cambios asociados al proceso de envejecimiento (Díaz y Ares, 1992; Losada, García, Martínez y Salvador, 1993). Algunas de las estrategias generadas en la aplicación de este Programa se presentan en la [tabla 7.9](#).

Tabla 7.8. Recomendaciones para conducir un grupo de ayuda mutua con personas mayores deficientes visuales.

- Tome medidas para favorecer la asistencia al grupo. Informar a través de personas significativas, elegir horarios acorde a las preferencias de los participantes, etc.
- Sitúese cerca de aquellas personas que presentan deficiencia auditiva con el fin de asegurar su acceso a la información.
- Invite a los participantes a presentarse a sí mismos al comienzo de cada reunión y a aportar alguna información sobre sí mismos.
- Anime a los participantes a expresar sus sentimientos de modo constructivo.
- Reconduzca intervenciones en las que los participantes se minusvaloren a sí mismos o a los demás. Resalte los aspectos positivos.
- Favorezca la participación de todos los asistentes. Invite a participar a otros miembros del grupo, si una persona habla más que el resto de los asistentes.
- Reconduzca las conversaciones entre grupos pequeños que interfieran en el desarrollo del grupo.
- Seleccione y resalte las ideas y cuestiones relevantes que surjan de la discusión.
- Resuma y resalte los contenidos y aportaciones más significativas al final de cada sesión.

Adaptado de [Griffin- Shirley y Groff \(1993\)](#).

Tabla 7.9. Ejemplos de estrategias aportadas por los participantes en el programa. ¿Para qué son los amigos?

- Mantener el orden en la colocación de los objetos ayuda a su localización.
- Para buscar objetos metálicos (agujas, alfileres, etc.) en costureros, cajas, etc. es útil servirse de imanes, especialmente si el fondo del contenedor resulta confuso.
- Para localizar las asas de las cazuelas sin quemarse, se puede recorrer el borde con algún útil de la cocina (tenedor o cuchara, por ejemplo).
- Los mensajes verbales se comprenden mejor, si se presta atención a los gestos de la cara del interlocutor.

Fuente: Díaz y Ares (1991).

Un tercer grupo de iniciativas se dirige principalmente al entrenamiento en habilidades de autonomía. El Programa de Entrenamiento en Habilidades Adaptativas desarrollado por la Comisión Estatal de Nueva York para Personas Ciegas y Deficientes Visuales constituye un ejemplo de este tipo de intervención (Horowitz, Leonard y Reinhardt, 2000). El programa está formado por 12 sesiones entre 3 y 4 horas de duración cada una. La periodicidad de las reuniones, dependiendo de los grupos en los que se desarrolló el programa, osciló entre 3 veces a la semana durante 4 semanas, o 2 veces a la semana durante 6 semanas. Durante las sesiones, los participantes recibieron entrenamiento en orientación y movilidad, habilidades para el cuidado personal, habilidades de comunicación, utilización de ayudas técnicas, etc. Además se trataron las implicaciones de la deficiencia visual en aspectos como la autonomía personal o las actividades de ocio. La valoración de los efectos del programa se efectuó comparando las medidas registradas en nivel funcional y ajuste a la deficiencia visual, antes y después del desarrollo del programa. Los resultados muestran que el programa tiene efectos beneficiosos tanto en la autonomía personal como en el ajuste a la deficiencia visual.

Una iniciativa similar se está desarrollando en la Delegación Territorial de la ONCE en Valladolid. Este programa está dirigido a personas mayores de ingreso reciente en la organización, generalmente en espera de acceder a servicios de rehabilitación y tiene como objetivo mantener su nivel funcional enseñándoles estrategias que ayuden a compensar los efectos que en el mismo pudiera ocasionar la deficiencia visual. El programa consta de 4 o 5 sesiones en las que se tratan y practican estrategias para resolver las dificultades que las personas mayores indican tener en el desarrollo de las actividades de su vida diaria (compras, seguridad, etc.) Los contenidos se establecen en base a los datos disponibles sobre la autonomía personal de cada persona (Ficha de Información Básica) y a las necesidades que los participantes expresan en la primera sesión. Los contenidos más habituales se presentan en la [tabla 7.10](#).

El grupo está integrado por 6 u 8 personas mayores y es coordinado por dos profesionales. En cada sesión se abordan las dificultades de los participantes en relación con el contenido de la sesión, posteriormente se favorece el intercambio de estrategias entre los participantes que posteriormente son moldeadas por los profesionales, además en las sesiones se presentan y

utilizan distintas ayudas técnicas. La mayor parte de la sesión se dedica a practicar las estrategias mediante situaciones significativas en la vida cotidiana de los participantes (hacer pequeñas compras, gestiones bancarias, etc.) Los monitores animan a los participantes a practicar las habilidades aprendidas entre sesiones, dedicándose espacio a su refuerzo en la sesión siguiente si así se estima necesario. Valoraciones de este tipo de iniciativas deberían establecer su contribución tanto en el nivel funcional como en el estado de ánimo de sus participantes. Por otro lado, actuaciones como ésta puede ser de interés para personas mayores en espera de recibir un programa de rehabilitación individualizado, debido a que el tiempo de espera puede actuar como factor precipitador de discapacidad y de depresión.

Un cuarto grupo de programas potencialmente útiles lo constituyen las actuaciones dirigidas a controlar los trastornos depresivos asociados a la ocurrencia de la deficiencia visual. Los tratamientos en grupo dirigidos al control de sintomatología depresiva -además de sus objetivos específicos- pueden favorecer la práctica entre iguales de las técnicas abordadas en el programa, el establecimiento de nuevas relaciones sociales o el intercambio de apoyo emocional. El terapeuta, por otro lado, debe estar atento a la identificación de los participantes, de modo que los componentes del programa se ajusten a sus características y recursos personales.

Un ejemplo de este tipo de intervenciones es el Programa grupal de reestructuración cognitiva y en Asertividad para personas mayores deprimidas de Andrés y Bas (1999). Este programa integra el aprendizaje y práctica de técnicas cognitivas (discusión de ideas irracionales, distorsiones cognitivas, etc.) y asertivas. Se compone de tres fases. En la primera se incluye el entrenamiento en asertividad, en la segunda el entrenamiento en reestructuración cognitiva y en la tercera se integran ambas componentes. Esta actuación se desarrolla a lo largo de 18 meses (aproximadamente), en reuniones semanales de dos horas y media de duración. El programa ha recibido apoyo empírico de su eficacia en personas mayores con depresión unipolar, asertividad y en algunos casos de problemas maritales (Andrés y Bas, 1999). Este tipo de intervenciones, convenientemente diseñadas en relación con las necesidades de sus destinatarios -contenidos, técnicas, etc.- constituyen actuaciones potencialmente útiles para mayores deficientes visuales que presenten sintomatología depresiva.

Tabla 7.10. Contenidos de un grupo para el mantenimiento de habilidades funcionales.

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">• El manejo del dinero. Identificación de Monedas y Billetes. Cálculos y compras habituales• La importancia de la comunicación. Adaptaciones para comunicarse. Manejo del teléfono. Ayudas para la escritura.• Seguir manejándose por sí mismo en la mesa. Estrategias para resolver problemas en las comidas.• Ir con seguridad por la calle. Estrategias para resolver problemas de desplazamiento solos o con los demás. |
|--|

En definitiva, los programas en grupo dirigidos a personas mayores deficientes

visuales han sido predominantemente grupos de autoayuda, aunque también se han identificado iniciativas de intervención dirigidas a paliar las repercusiones negativas tanto emocionales como funcionales asociadas a la deficiencia visual.

La perspectiva de ajuste a la deficiencia visual propuesta en el presente libro y en este capítulo en particular sugiere la posibilidad de diseñar estrategias de actuación dirigidas a fomentar los recursos personales asociados al ajuste eficaz a la deficiencia visual. Concretamente, los hallazgos de los trabajos sobre la relevancia de algunas estrategias de afrontamiento para favorecer el ajuste a la deficiencia visual, abre la posibilidad de poner a prueba estrategias de intervención que las incorporen, tales como grupos de resolución de problemas. Desde la perspectiva de la intervención gerontológica, los programas de envejecimiento saludable incluyen muchos componentes potencialmente adecuados para favorecer el ajuste a la deficiencia visual (Fernández-Ballesteros, 2002). Su desarrollo con personas deficientes visuales, una vez efectuadas las adaptaciones necesarias, favorecería la adquisición por parte de sus participante tanto de recursos adecuados para el ajuste a la deficiencia visual como para afrontar con eficacia los cambios asociados al proceso de envejecimiento. En último lugar, el formato de grupo ofrece posibilidades para optimizar recursos favoreciendo el acceso a los servicios especializados antes de que se manifiesten repercusiones negativas en el bienestar de las personas mayores afectadas.

5.2. Programas dirigidos al contexto social de las personas mayores

5.2.1. Familia

La relevancia del apoyo familiar en relación con el ajuste a la deficiencia visual de las personas mayores ha sido suficientemente documentado en apartados anteriores. Los hallazgos de esos trabajos justifican sobradamente la programación de intervenciones dirigidos a los familiares de personas mayores. Sin embargo, resulta escasa la literatura que aporte información acerca de programas dirigidos a familiares para favorecer el ajuste de personas mayores deficientes visuales.

La revisión bibliográfica efectuada ha permitido identificar algunos datos que ayudan a identificar la relevancia y las claves para el desarrollo de programas que contribuyan a que las familias favorezcan el ajuste a la deficiencia visual de sus familiares mayores.

Por otro lado, se dispone de alguna información relativa al impacto diferencial que en los familiares tiene la deficiencia visual de sus allegados mayores. Concretamente, la deficiencia visual, a diferencia de otras pérdidas de salud frecuentes entre las personas mayores (por ejemplo, la enfermedad de Alzheimer), no constituye en los estadios iniciales una circunstancia estresante para los familiares de las personas mayores afectadas, considerándose los cambios de visión consecuencia del proceso de envejecimiento. La constatación de situaciones en las que la seguridad de la persona mayor está comprometida o la aparición de sintomatología depresiva suelen constituir

señales de alarma para los familiares ([Crews y Frey, 1993](#)).

Como se ha indicado en apartados precedentes, las respuestas de los familiares ante estas situaciones suelen caracterizarse por la eliminación de oportunidades para que la persona mayor desarrolle las capacidades funcionales que conserva. Consecuentemente, las intervenciones dirigidas a los familiares deben incluir información precisa acerca de las implicaciones funcionales de la deficiencia visual así como el conocimiento acerca de estrategias que le permitan saber como y cuando ayudar a su familiar. Además de la información, otro componente deseable de los programas dirigidos a familiares sería la provisión de apoyo emocional, de modo que dispongan de oportunidades para intercambiar sus preocupaciones y las estrategias que ponen en marcha para resolverlas ([Kemp, 2000](#)). Se describen a continuación algunas propuestas de intervención que incluyen estos componentes.

[Crews y Frey \(1993\)](#) incluyeron en un programa de rehabilitación dirigido a personas mayores, las necesidades de los familiares (N=47) desarrollando con ellos grupos educativos, sesiones individualizadas y asistencia a las sesiones de rehabilitación. Aunque las intervenciones dirigidas a los familiares tenían un bajo grado de formalización, sus participantes aprendieron cómo ayudar a sus allegados deficientes visuales y disminuyeron sus preocupaciones en relación con la seguridad de los mismos.

La institución norteamericana Lighthouse patrocinó la puesta en práctica de diversos tipos de intervención para personas mayores deficientes visuales y sus familiares. Las intervenciones dirigidas a familiares incluyeron tres tipos de actividades en grupo. Los Grupos de Acogida tienen como objetivo recibir a mayores y familiares e informarles acerca de los servicios y programas en relación con el ajuste a la deficiencia visual. Los foros familiares son grupos educativos que pretenden proporcionar información relevante en relación con la deficiencia visual de los mayores, así como brindar oportunidades que favorezcan el intercambio de experiencias y estrategias.

Por último, los grupos terapéuticos tienen como objetivo proporcionar información en relación con necesidades específicas indicadas por sus participantes, tanto en relación con ellos mismos como con sus familiares ancianos. A nivel individual se ofrecía la posibilidad de asistir a las sesiones de rehabilitación de las personas mayores deficientes visuales, así como participar, junto con los profesionales, en el diseño del plan de rehabilitación de la persona mayor. Los resultados de la valoración de estas intervenciones revelan que las intervenciones de grupo con los familiares se asocian a la adaptación a la deficiencia visual de las personas mayores, pero también con el incremento de sintomatología depresiva. Los autores explican este último resultado debido a cuestiones metodológicas y de la elección de la muestra, más que a la oportunidad de los componentes del programa de intervención ([Horowitz et al. 1998](#)).

Hudson (1996) puso en marcha un taller en el que participaron personas deficientes visuales y sus cónyuges con el fin de abordar cambios asociados a la pérdida de visión, tales como el manejo de dinero, la comunicación, la

distribución de tareas, etc. Las personas sin problemas visuales se reunían durante la primera hora del taller y, posteriormente, en la segunda hora, se juntaban con las personas afectadas de deficiencia visual con las que compartían sus preocupaciones e ideas personales. El responsable del taller indica que los participantes se mostraron muy satisfechos con la experiencia, convirtiéndose en un grupo de apoyo, una vez finalizado el taller.

En nuestro contexto, Díaz y Hernando (1993) desarrollaron el Programa «Viendo con otros ojos», con el fin de dotar a los familiares de estrategias que favorecieran la independencia y autonomía personas mayores deficientes visuales. El programa en el que participan conjuntamente personas mayores y familiares tiene como principal objetivo que los cónyuges reconozcan los efectos de su comportamiento en la autonomía y bienestar de las personas que cuidan y pongan en marcha modificaciones que favorezcan su autonomía.

El programa consiste en 7 sesiones semanales de grupo con una duración de 90 minutos. Las sesiones inicial y final se dedicaron a la presentación y valoración de la actividad, las 5 restantes al análisis y resolución de situaciones conflictivas de la vida cotidiana. Concretamente, los contenidos se basaron en el análisis de los comportamientos de los familiares que interferían en la independencia y autonomía personal de los mayores deficientes visuales (la descripción del procedimiento utilizado para la detección de los comportamientos se describe en: [Díaz, Montorio e Izal, 1995](#)).

Los comportamientos identificados hacían referencia a la reducción del acceso a la información del ambiente próximo, dificultar el control del ambiente físico y minusvalorar las posibilidades de las personas mayores deficiente visuales. Estos contenidos fueron estructurados en situaciones de la vida cotidiana de las personas mayores (poner la mesa, limpiar la casa, tomar café, pasear, utilizar una máquina en un edificio público). Se diseñaron 5 situaciones distintas en las que se incluía la ejecución de comportamientos inadecuados por parte del allegado de una persona mayor con deterioro visual, así como las consecuencias que éstos tenían en el desenvolvimiento de esta persona. Posteriormente, se diseñaron otras 5 situaciones paralelas, en las que se ejecutaba la misma actividad, incluyéndose esta vez la puesta en práctica por parte del allegado de estrategias adecuadas, así como las consecuencias que éstas tenían en el comportamiento de la persona con déficit visual. Todas ellas fueron grabadas en vídeo en ambientes naturales y fueron ejecutadas por profesionales con experiencia en vejez y deficiencia visual.

Cada una de las 5 sesiones centrales del programa se desarrollaron con la siguiente estructura: 1) revisión de tareas, 2) discusión en grupos sobre contenidos de la sesión, tomando como referencia la situación correspondiente de la vida cotidiana, 3) visionado de la situación de referencia con comportamientos inadecuados por parte del allegado, 4) discusión en grupo sobre identificación de los comportamientos inadecuados y de estrategias alternativas, 5) visionado de la situación de referencia, 6) discusión en grupo sobre las implicaciones de las estrategias presentadas, 7) elección de tareas por parte de cada una de las parejas asistentes. Las técnicas utilizadas en el desarrollo de las sesiones fueron: instrucciones verbales, *feed-backy*

modelado.

El programa se puso a prueba con un grupo de 14 personas, 7 de ellas deficientes visuales con un promedio de edad de 67 años. El resto eran cónyuges con un promedio de edad similar. La valoración del programa se realizó mediante la aplicación de un autoinforme una vez finalizado el mismo, volviéndose a aplicar 6 meses después. Las respuestas muestran que los familiares favorecieron la puesta en práctica de nuevas actividades por parte de los mayores afectados, manteniéndose algunas de ellas en el seguimiento efectuado. El análisis de las actividades que las personas comenzaron a desarrollar como consecuencia del Programa y que se mantienen son aquellas que hacían habitualmente antes de perder la vista y que los familiares asumieron como consecuencia de la pérdida visual, tales como «elegir corbatas», «elegir barras de labios». «Viendo con otros ojos» parece, pues, un recurso que puede ayudar a los familiares a identificar y eliminar las respuestas que favorecen la dependencia de las personas mayores con las que conviven.

Por otro lado, los familiares pueden participar activamente en programas individualizados dirigidos a la promoción del ajuste a la deficiencia visual. Desde esta perspectiva, resulta imprescindible establecer los recursos del cuidador familiar en relación con las necesidades de la persona mayor (disponibilidad, motivación, expectativas respecto a la deficiencia visual, etc.) La participación de los familiares se debe establecer en relación con el resultado de este análisis inicial. En el proceso de evaluación los familiares pueden contribuir a contrastar la información aportada por el sujeto y a obtener datos relevantes en relación con el impacto que la deficiencia visual tiene en el ámbito familiar. Todo ello debe ser tenido en cuenta para establecer y priorizar los objetivos de la intervención. Por último, la participación del familiar favorecerá la adquisición, y consolidación de los objetivos del programa, favoreciendo su mantenimiento, una vez que ha finalizado la intervención profesional. En el Manual del Programa desarrollado por [Pinkston y Linsk \(1984\)](#) se puede encontrar información relevante para favorecer la participación de familiares en programas de intervención conductual ([Fdez-Ballesteros et al., 1992](#)).

En último lugar, algunas instituciones han desarrollado materiales educativos para ayudar a los familiares deficientes visuales a detectar los problemas de visión de sus allegados mayores, así como a instaurar cambios que ayuden a éstos a ajustarse a las nuevas situaciones. En la página web de la Fundación Americana para Ciegos se pueden encontrar algunas recomendaciones en español (www.afb.org).

En definitiva, la programación de intervenciones dirigidas a familiares de personas mayores que están afrontando la deficiencia constituye una perspectiva de actuación que, si bien ha despertado el interés de investigadores y profesionales, no ha alcanzado el grado de formalización necesario que permita identificar propuestas eficaces. La información acumulada hasta ahora ayuda a identificar las claves que permitan su desarrollo futuro. Así en primer lugar, existe suficiente evidencia que pone de manifiesto la relevancia que tiene la familia, especialmente hijas y esposas,

para proporcionar apoyo a las personas mayores (Imsero, 1995). En segundo lugar, se dispone de datos que muestran que la deficiencia visual presenta un impacto diferencial en las familias y que sus actitudes y comportamientos deben ser considerados en el ajuste a la deficiencia visual de las personas mayores. Por último, se han desarrollado algunas experiencias que señalan la utilidad de la provisión de información y del intercambio de apoyo entre familiares para favorecer el ajuste a la deficiencia visual. Todo ello justifica que los programas dirigidos al ajuste de la deficiencia visual de los mayores deben incluir a los allegados más próximos considerando sus características y necesidades con el fin de elaborar recursos que, además de rigurosos, sean accesibles y útiles para la vida cotidiana de las personas mayores y de sus cuidadores (Izal, Montorio y Díaz 1997).

5.2.2. Voluntariado

Los programas con voluntarios constituyen un recurso para mantener la participación social de personas mayores deficientes visuales, favoreciendo el mantenimiento de las actividades socio-recreativas que suelen reducirse como consecuencia de la deficiencia visual. En el caso de personas mayores deficientes visuales con necesidades de apoyo personal en desplazamientos, la actuación de los voluntarios puede contribuir a favorecer el acceso a actividades socio-recreativas, mantener el nivel de autonomía y, en definitiva, a mejorar el estado de ánimo y el bienestar de la persona mayor. Además, tal y como ocurre con otras personas mayores, la actuación de los voluntarios puede considerarse como un recurso de apoyo a la familia ofreciéndoles tiempo de respiro a los familiares.

En relación con el desarrollo de cualquiera de los anteriores objetivos cobra especial importancia la identificación, asignación y formación de los voluntarios de acuerdo a las características y necesidades de las personas mayores.

Inicialmente, los voluntarios no requieren unos conocimientos ni habilidades específicas previos. La experiencia profesional en el desarrollo de programas de voluntariado pone de relieve que las características personales como la flexibilidad, el sentido del humor, la paciencia, intereses relacionados con personas y alguna experiencia previa con mayores (abuelos u otros familiares) constituyen recursos valiosos para efectuar actividades con personas mayores que están afrontando la deficiencia visual.

La formación inicial debe abordar información acerca de las necesidades y posibilidades de las personas mayores, resaltando la relevancia de la actuación de las personas próximas a las personas mayores para promover su bienestar y autonomía. Se trata, en otras palabras, de proporcionar información que contribuya a eliminar estereotipos y creencias negativas previas. Además, los voluntarios deben conocer recomendaciones prácticas acerca de habilidades relativas al trato habitual con personas mayores. En la **tabla 7.11**. se indican algunas de ellas.

Tabla 7.11. Recomendaciones para favorecer la comunicación con personas mayores deficientes visuales.

- Utilice frases sencillas y cortas
- No cambie rápidamente de tema
- No hable demasiado alto
- Escuche para comprobar si la persona le entiende. Si es necesario, hágale preguntas para comprobar que le ha entendido
- Compruebe si la persona utiliza las ayudas que se le han prescrito por parte de especialistas (audífonos, "sonotones")

Fuente: Manual del Voluntariado. ONCE, 2002.

En el caso del ajuste a la deficiencia visual, resulta especialmente relevante dotar a los voluntarios de pautas en relación con la promoción del estado de ánimo (ver tabla 7.12.) y la autoestima (ver tabla 7.13.).

Tabla 7.12. Recomendaciones para favorecer el incremento del estado de ánimo de personas mayores deficientes visuales.

- **Descubra qué actividades le gustan y anímele a participar en ellas.**
Mención de actividades con las que suelen disfrutar las personas mayores (pasear, jugar a las cartas).
- **Anímele a estar con otras personas.**
(Pregúntele con quién ha estado desde la última vez que le ha visitado. Interésese por las actividades efectuadas)
- **Reconozca y valore los progresos.**
Si la persona después de una conversación con Vd., ha comenzado a hacer algo que había dejado de hacer (hacer punto, escuchar la radio, etc.) Muéstrole su alegría y anímele a continuar.
- **Reinicie con la persona actividades que ha dejado de hacer.**
Por ejemplo, si a la persona que Vd. visita le gustaba leer, y ahora tiene que hacerlo con alguna ayuda (lupa televisión, gafas) aproveche su visita para invitarle a que lea algo utilizando la ayuda correspondiente.

Fuente: Manual del Voluntariado. ONCE, 2002.

Tabla 7.13. Recomendaciones para favorecer el incremento de la autoestima de personas mayores deficientes visuales.

- **Permita a la persona tomar las decisiones que le afectan.**
A la hora de decidir qué hacer o adonde ir, anime a la persona a que exprese sus preferencias y a que sea ella la que decida.
- **Aproveche las oportunidades para que la persona se sienta útil.**
Reconozca y hágale saber la importancia de las cosas que hace (salir a la calle, hacer la compra, etc.) aplicando nuevas estrategias (utilizar el bastón blanco, ayudas ópticas, etc.) que le ayudan a compensar los efectos de la deficiencia visual.
- **Respete las iniciativas de la persona para hacer cosas por sí misma.**
- **Valore y reconozca las responsabilidades que continua ejerciendo la persona mayor.**
(Cuidar de la casa, cuidar de plantas, etc.)

Fuente: Manual del Voluntariado. ONCE, 2002.

Por otro lado, los voluntarios pueden participar, al igual que otros agentes comunitarios, en programas de intervención psicosocial dirigidos a personas mayores. Desde esta perspectiva, la formación general debe ser completada con recomendaciones precisas en relación con los objetivos de la intervención que el voluntario va a desarrollar, dotándole de estrategias que contribuyan a anticipar o resolver situaciones problemáticas, detectadas en el proceso de evaluación (Díaz 2001).

La experiencia disponible en relación con la participación de voluntarios y otros agentes comunitarios en programas dirigidos a personas mayores muestra que éstos son recursos valiosos para compensar los efectos que la deficiencia visual puede tener en la autonomía y el bienestar de personas mayores (Díaz 2001).

Por otro lado, la participación en actividades de voluntariado puede favorecer el ajuste de las personas mayores afectadas, dándoles la oportunidad de establecer nuevas relaciones sociales, fomentar su autoestima y practicar las habilidades aprendidas para compensar la deficiencia visual. Algunas investigaciones ponen de relieve que las personas mayores con un alto grado de participación en actividades de voluntariado, presentan mejor salud (Harwood, Pound y Ebrahim, 1999) y mayor longevidad respecto a las que no participaban en este tipo de actividades (Oman, Thorensen y McMahon, 1999).

Aunque no se dispone de información acerca de las contribuciones que para el ajuste tiene la participación en actividades de voluntariado, se cuenta con algunos datos de nuestro contexto acerca de los beneficios que de estas actividades se pueden derivar para el bienestar de las personas mayores deficientes visuales. Un ejemplo de los mismos lo constituye el Programa «Mayores Voluntarios», en el que tanto voluntarios como beneficiarios son personas mayores. Los resultados de la valoración de este programa muestra que para los voluntarios que participaron en ella resultó notablemente satisfactoria, ofreciéndoles la oportunidad de desarrollar habilidades asociadas a las relaciones interpersonales (Díaz, Román, Hernando, Hernández, Polo y Blanco, 1994).

5.2.3. Cuidadores profesionales

Tal y como se ha puesto de relieve a lo largo del capítulo, el ajuste a la deficiencia visual de personas mayores está mediatizado tanto por factores personales como contextuales. Por otro lado, en los últimos años, se ha puesto reiteradamente de manifiesto que la atención continuada de las personas mayores continúa siendo ejercida fundamentalmente por la red de apoyo más próxima a las personas mayores, especialmente por la familia (Imsero, 2003). Sin embargo, los previsible cambios sociales en relación con la disponibilidad de apoyo familiar así como el incremento del sector de personas mayores «más mayores» justifica la relevancia actual, y sobre todo futura, de la atención hacia propuestas dirigidas a cuidadores profesionales de mayores deficientes visuales.

En primer lugar, el ajuste a la deficiencia visual puede ser favorecido por profesionales que prestan ayuda social y sanitaria a domicilio, proporcionándoles información significativa en relación con las necesidades de las personas mayores que están afrontando la deficiencia visual. Con este objetivo, se han publicado diversos materiales educativos, algunos de los cuales se describen a continuación.

El Manual para Cuidadores editado por el Instituto Nacional de Canadá para Personas Ciegas (1991), disponible en la página web de esa institución (www.cnib.ca) contiene recomendaciones generales en relación con las repercusiones de la deficiencia visual, así como las medidas que pueden poner en práctica distintos profesionales para compensarlas (enfermeras, auxiliares domiciliarias, etc.)

Prescripciones para la Independencia. Trabajando con personas mayores deficientes visuales (Griffin-Shirley y Groff, 1993) es un material desarrollado a partir de unos talleres realizados con personal sanitario de residencias. La información acumulada en distintas aplicaciones dio lugar a un manual que contiene información acerca de diferentes estrategias para favorecer la independencia, la participación social y el acceso a la información por parte de las personas mayores afectadas por deficiencia visual. Además contiene orientaciones para reconocer problemas de visión en mayores y para facilitar su ajuste. Por último se proponen procedimientos para orientar a familiares y voluntarios, crear grupos de autoayuda y efectuar cambios ambientales.

Soluciones para Éxitos. Un manual de entrenamiento para trabajar con personas que tienen deficiencia visual (Orr y Rogers, 2000) constituye una reciente aportación dirigida a ayudar a los cuidadores a reconocer pérdidas visuales y a proporcionarles técnicas e información para favorecer la seguridad e independencia de las personas mayores.

Por otro lado, teniendo en cuenta sus características, disponibilidad y recursos, los profesionales cuidadores de personas mayores pueden participar en programas de intervención psicológica dirigidos a la instauración de respuestas eficaces a la deficiencia visual de personas mayores residentes en la comunidad.

Especial atención merecen los cuidadores de personas mayores institucionalizadas. Algunos trabajos señalan que el deterioro visual es relativamente frecuente entre esta población sin embargo no es tenido en cuenta ni compensado adecuadamente. En segundo lugar, se ha indicado que la discapacidad y la dependencia de personas mayores deficientes visuales institucionalizadas pueden responder a actitudes y comportamientos de los profesionales que responden ante el déficit sensorial restringiendo o eliminando las posibilidades para que las personas mayores se comporten de modo autónomo. Por último, algunos trabajos indican que personas mayores deficientes visuales pueden ser consideradas con deterioro mental debido a comportamientos inicialmente asociados a déficit visuales no compensados (Horowitz, 1994). Un caso que ejemplifica las manifestaciones de la deficiencia visual en mayores institucionalizados se describe a continuación.

«Doña Rosa se mostraba contenta en la residencia. Participaba en las actividades que se organizaban, tenía una tertulia de amigos y mantenía buenas relaciones con el personal. En los últimos meses su comportamiento empezó a cambiar, no quería participar en las actividades y decía que «se encontraba muy cansada». El personal también empezó a notar que su aspecto era descuidado, se ponía ropa que no combinaba entre sí y a veces llevaba prendas con manchas. Cuando el personal le hacía notar estos cambios, Dña. Rosa respondía enfadada, diciendo que la dejaran en paz. Pese a ello, continuó desinteresándose por lo que ocurría a su alrededor y comenzó a depender del personal. Un examen médico reveló que no tenía problemas de salud, aunque ella se quejaba, diciendo que «no se encontraba bien». Finalmente, el examen oftalmológico reveló que había perdido mucha visión a consecuencia de una degeneración macular».

Todo ello justifica sobradamente las actuaciones dirigidas al personal de residencias con el fin de enfatizar tanto las capacidades presentes en las personas mayores institucionalizadas con déficit visual como sus posibilidades para mantener un comportamiento independiente y saludable. En este sentido, resulta especialmente relevante que los profesionales tengan la formación que les permita identificar signos en el comportamiento de los residentes que pudieran estar asociados a la presencia de déficit visuales para posteriormente poner en práctica medidas que favorezcan su ajuste al mismo. En la [tabla 7.14](#), se indican los signos más relevantes.

Tabla 7.14. Comportamientos de personas mayores indicativos de déficit visual.

- Arrastrar los pies en las escaleras
- Cambios en la manera de andar o de estar de pie
- Dejar de participar en actividades
- Llevar ropa manchada o sucia
- Mostrarse desorientado
- Mostrarse deprimido
- Comportamiento irritable

Adaptado de [Duffy, y Beliveau-Tobey \(1991\)](#).

El Manual nueva independencia para los ancianos que viven en residencias ([Duffy y Belivau-Monty, 1991](#)) constituye el material de apoyo para el desarrollo de un curso de formación dirigido a profesionales que trabajan con personas mayores residentes en instituciones. Está integrado por dos documentos denominados Guía del Instructor y Manual del Estudiante. Los contenidos, que se abordan en 6 módulos o lecciones, incluyen el análisis de las características de las dificultades visuales de las personas mayores, así como estrategias para aliviar tanto su impacto emocional como funcional. El material está elaborado desde una perspectiva eminentemente práctica, incluyendo numerosos recursos didácticos (ilustraciones, casos prácticos, cuestionarios de autoevaluación, etc.) que facilitan el acceso y comprensión de los distintos temas abordados. Se dispone de una traducción al español de este material,

efectuado por la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE, 1994).

Por último, diversos estudios han señalado la relevancia de los factores físico-arquitectónicos en relación con la autonomía y bienestar de los ancianos institucionalizados (Fernández Ballesteros et al. 1992). Un reciente documento de la ONCE (ONCE, 2003) contiene recomendaciones específicas en relación con la accesibilidad de centros residenciales en los que viven personas mayores deficientes visuales. Un resumen de las mismas se presentan en la [tabla 7.15](#).

Tabla 7.15. Recomendaciones para facilitar la accesibilidad de residencias de personas mayores.

- Utilizar el color para diferenciar las estancias según usos
- Presentar menús en macrotipos
- Colocar los relojes y calendarios con números de gran tamaño
- Poner puntos de luz sobre elementos con los que el residente pueda interactuar (teléfonos)
- Utilizar ropa de hogar lisa (mantelerías, toallas, etc.)
- Los interruptores serán siempre contrastados o dispondrán de un reborde que permita localizarlos visualmente.
- Las plantas ornamentales no deben obstaculizar los desplazamientos

Extraído de [ONCE, 2003](#).

6. Conclusiones

Las personas mayores constituirán un grupo de población extraordinariamente relevante en los próximos años. Consecuentemente, también es previsible que los mayores afectados por deficiencia visual experimenten un aumento espectacular, especialmente el grupo de los más mayores. Todo ello conlleva el hecho de que la actuación psicológica en relación con el ajuste a la deficiencia visual de estas personas constituirá un área de notable desarrollo profesional a corto plazo. La información presentada en este capítulo ayuda a identificar el marco en el que se va a desarrollar.

En primer lugar, el desarrollo de trabajos empíricos, efectuados desde la perspectiva procesual e interactiva del estrés han permitido identificar la relevancia de algunas variables en relación con el ajuste de los mayores a la deficiencia visual. Así por ejemplo, la aparición de sintomatología depresiva asociada a la discapacidad, la relevancia de estrategias de afrontamiento basadas en la resolución de problemas y la importancia de los recursos derivados del apoyo social han sido algunas de las variables que han recibido mayor contrastación en las investigaciones efectuadas. El desarrollo de este grupo de investigaciones ha contribuido además a poner a punto instrumentos de evaluación en relación con las distintas variables estudiadas.

En segundo lugar, mucha menor resulta la evidencia empírica en relación con la programación de intervenciones eficaces dirigidas a la promoción del ajuste de las personas mayores a la deficiencia visual. Los grupos de ayuda mutua

han sido, y probablemente continúan siendo, las intervenciones más populares para ayudar a las personas mayores a adaptarse adecuadamente a la deficiencia visual. Se han identificado asimismo en la literatura consultada propuestas dirigidas a los familiares de personas mayores deficientes visuales y propuestas limitadas dirigidas al control de la sintomatología depresiva.

En tercer lugar, el desarrollo de la psicología de la edad y del envejecimiento está contribuyendo a construir el marco que dirigirá la actuación psicológica con personas mayores en las próximas décadas. Desde esta perspectiva, el proceso de envejecimiento es considerado como una experiencia positiva y de adaptación, que cada persona supera de forma diferente en función de un conjunto de factores diversos. En la actualidad se dispone de suficientes evidencias acerca de las posibilidades que los programas de intervención psicológica ofrecen para la eliminación o control de desajustes comportamentales en personas mayores, así como para contribuir a mejorar los contextos físicos y sociales en los que estas personas se desenvuelven (Fernández-Ballesteros, 2002). Desde el área del ajuste a la deficiencia visual, teniendo en cuenta esta perspectiva, la acumulación progresiva de hallazgos relativos a las variables implicadas en el proceso de ajuste ofrece la posibilidad de diseñar propuestas de intervención dirigidas a mejorar los recursos individuales o sociales, con el fin de afrontar eficazmente los cambios asociados a las dificultades visuales de las personas mayores.

En cuarto lugar, el análisis de los contenidos presentados en este capítulo ayudan a identificar algunas cuestiones que deben ser tenidas en cuenta en relación con el desarrollo futuro de la atención psicológica a mayores deficientes visuales.

La primera hace referencia a la necesidad de contrastar los hallazgos relativos al ajuste en nuestro contexto socio-cultural. Concretamente, la mayor parte de los estudios disponibles en la actualidad proceden del ámbito norteamericano y en menor grado del europeo (Alemania y el Norte de Europa). En otras palabras, dado que resulta plausible suponer la influencia de factores socio-culturales en el proceso de ajuste a la deficiencia visual (por ej. estilos de vida, patrones de intercambio de apoyo familiar, etc.) se hace necesario desarrollar investigaciones que contribuyen a precisar las particularidades del proceso de ajuste a la deficiencia visual de los mayores en nuestro contexto. Así, la línea de investigación, que está permitiendo la obtención de instrumentos adaptados a esta población debería ser continuada con otras dirigidas al análisis de las consecuencias funcionales y emocionales así como de los recursos que ayudan a que las personas afectadas, de nuestro contexto, compensen saludablemente los efectos del deterioro visual. Además, el progresivo crecimiento de la población de mayores más mayores, y el aumento de personas mayores que viven solas constituyen algunas de las cuestiones que caracterizarán el marco en el que se desarrollará la actuación de los psicólogos españoles.

Las implicaciones que estos cambios demográficos y sociales tendrán en el proceso de ajuste a la deficiencia visual, deben ser estudiados detenidamente con el fin de desarrollar procedimientos de intervención psicológica

significativos y ajustados a las necesidades y el estilo de vida de sus destinatarios. Por último, los escasos tratamientos psicológicos se han dirigido preferentemente a eliminar respuestas desajustadas, especialmente las manifestaciones depresivas. La elaboración de tratamientos dirigidos a la prevención de éstos y otros desajustes constituye otro reto de futuro. En este sentido, los hallazgos, relativos a la identificación de diversas estrategias adecuadas para afrontar los cambios asociados a la deficiencia visual, podrían ayudar a probar la eficacia de procedimientos de intervención dirigidas a su aprendizaje, previniendo los desajustes funcionales y emocionales analizados en este capítulo. Además, el análisis de los factores psicosociales implicados en el mantenimiento de la independencia y la autonomía cobrará especial relevancia en los próximos años ([Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento 2002](#)).

Otra cuestión que afecta a la eficacia de los servicios hace referencia a la integración de éstos en una red más amplia de dispositivos asistenciales. Las múltiples necesidades que presentan las personas mayores, especialmente las más mayores, conlleva que requieran y participen en muy diversos servicios sociales y sanitarios. Desde esta misma perspectiva, en diversos lugares se ha señalado la necesidad de integrar los servicios derivados de los dispositivos formales con la ayuda proveniente de familiares y amigos (apoyo informal) ([Díaz, Montorio y Yanguas, 1999](#)). Desde este enfoque integrador debe desarrollarse la intervención. La participación de familiares en los tratamientos psicológicos, su ajuste con las actuaciones desarrolladas por otras disciplinas (medicina, rehabilitación, animación socio-cultural) constituyen algunas de las estrategias que los psicólogos pueden aplicar para asegurar la integración de sus actuación con las de otros profesionales o con los cuidados dispensados por los familiares.

El acceso a los servicios psicológicos por parte de las personas mayores resulta escaso y notablemente insuficiente, si se consideran especialmente las contribuciones que esta disciplina puede efectuar en relación con el bienestar y la autonomía de sus potenciales beneficiarios. Este mismo patrón que se repite en relación con los mayores deficientes visuales requiere la puesta en práctica de muy diversas actuaciones. Algunas de ellas afectan directamente a los psicólogos. Así, la formación en contenidos y en habilidades relativas a la gerontología contribuirán a eliminar actitudes negativas, y favorecerán la práctica profesional. Asimismo, prácticas profesionales acordes con las necesidades y los contextos en los que se desenvuelven darán a conocer los beneficios de la atención psicológica.

En último lugar, la perspectiva del envejecimiento que se ha mantenido a lo largo de este capítulo resalta la participación activa de la persona mayor en los programas de intervención psicológica. La presencia de problemas de salud o dificultades de autonomía personal no deben ser un impedimento para que participen activamente en los tratamientos psicológicos. A la postre, cualquier programa de intervención psicológica pretende maximizar las posibilidades de que la persona mayor, en la medida de sus posibilidades, organice, controle o mejore sus interacciones con el contexto en el que se desenvuelve.

En definitiva, la psicología no ha dejado de poner de manifiesto en los últimos años pruebas que avalan las posibilidades de las personas mayores para aprender, reaprender, modificar y controlar su comportamiento. Los avances logrados han permitido la obtención de estrategias de evaluación e intervención suficientemente documentadas y potencialmente adecuadas. Sólo hay que aplicarlas. La incorporación y contraste de todas ellas en la práctica profesional contribuirá a su refinamiento, puesta a punto, y sobre todo a generar cambios saludables en mayores, familiares y profesionales.

7. Caso práctico

El presente caso trata de J. un hombre de 71 años, casado. Vive con su mujer y un hijo soltero de 29 años. La pareja tiene otros dos hijos (varón y mujer) ya casados y con los que mantienen contactos frecuentes y satisfactorios. Está jubilado desde hace 6 años Durante su vida activa fue administrativo de una empresa comercial.

J. es deficiente visual por retinopatía diabética. Presenta limitaciones para leer y escribir. Inicialmente fue derivado al Servicio de Baja Visión de la ONCE, donde le fue prescrita una lupa manual y una lupa TV con la que puede compensar sus dificultades de lecto-escritura.

Es derivado al Servicio de Apoyo Psicosocial debido a las dificultades que se detectan en el Servicio de Baja Visión en relación con su ajuste a la deficiencia visual. Concretamente, la rehabilitadora que se ha ocupado de su caso indica que se observa un comportamiento irritable por parte de J. (quejas continuas en relación con sus limitaciones visuales, discusiones con su mujer...) presentando **comportamientos de rechazo** («eso no es para mí», «me duele la cabeza cuando la utilizo»...) **hacia la utilización de la ayuda óptica** (lupaTV) que le puede ayudar a leer habitualmente.

Evaluación

El objetivo del proceso de evaluación consistió en: a) analizar los antecedentes de las respuestas de rechazo ante la incorporación de las ayudas ópticas prescritas, así como los consecuentes que las mantienen y b) identificar los recursos personales y sociales en relación con el comportamiento objeto de intervención.

Los procedimientos de evaluación consistieron en entrevistas individualizadas tanto a él como a su esposa. En las entrevistas se abordaron las siguientes áreas: nivel de participación en actividades fuera y dentro del domicilio, actividades favoritas, tanto individuales como con la esposa, respuestas emocionales ante la deficiencia visual (ansiedad, depresión...) estrategias de resolución de problemas utilizadas ante la ocurrencia de situaciones problemáticas, apoyo social percibido, salud objetiva y salud percibida.

En las entrevistas mantenidas con la esposa se contrastó la información relativa al nivel funcional de J. y se obtuvo información acerca de su percepción sobre la relación de pareja previa a la deficiencia visual, los cambios en el

comportamiento de J. a partir de la aparición de su déficit, así como las respuestas que a ellos daba la esposa.

La información obtenida en el proceso de evaluación muestra que J. se desplaza por sí mismo en los itinerarios que efectúa habitualmente. Presenta respuestas de **irritación y enfado** cuando comprueba que no puede hacer como antes actividades con las que pasaba la mayor parte de su tiempo (leer, escribir correspondencia, organizar la contabilidad doméstica). Tales quejas continuadas de J. en relación con su situación visual ocasionan **discusiones y dificultades de comunicación con su esposa** («está siempre enfadado», «todo le parece mal», etc.) Durante la evaluación también se pudo establecer que J. presentaba cierta **sintomatología ansiosa** (dificultades para dormir, tensión en el pecho). J. ha sido una persona organizada, disciplinada y muy perfeccionista. Se suele alterar ante los cambios o situaciones nuevas. Le gusta que «se hagan las cosas como es debido». Sus relaciones sociales se circunscriben al entorno familiar. Prefiere actividades en solitario que con otras personas. Por último, la pareja siempre ha disfrutado en los viajes para personas mayores en los que suele participar desde la jubilación de J.

Se muestra escéptico ante los logros de la intervención psicológica. Sin embargo, colabora adecuadamente en el proceso de evaluación, aunque en ocasiones es necesario reconducir su discurso sobre sus quejas en relación con la falta de visión, señalándole las situaciones difíciles que él mismo ha informado resolver a lo largo de su vida. Muestra respuestas de satisfacción (asiente, sonrío) cuando la psicóloga le aporta información acerca de los recursos personales (disciplinado, organizado, constante, etc.) que dispone para afrontar las situaciones difíciles en relación con la deficiencia visual.

Objetivos de la intervención

En base a los resultados de la evaluación se establecieron objetivos dirigidos a la incorporación de medidas que contribuyesen a la eliminación de respuestas desajustadas, ante la deficiencia visual. En segundo lugar, se estimó necesario el establecimiento de estrategias con el fin de mantener o reinstaurar el nivel de actividades previo a la deficiencia visual. Concretamente se trataba de

Adquisición de habilidades

asociadas al manejo de la lupa TV

asociadas al control de la sintomatología ansiosa

Mantenimiento de habilidades

asociadas al uso de la lupa

asociadas a hábitos saludables asociadas a actividades agradables

Procedimiento de intervención

El procedimiento que se describe se desarrolló a lo largo de un año, en 11 sesiones, de periodicidad quincenal o mensual, dependiendo de la disponibilidad y actividades del destinatario.

Una vez analizados los resultados de la evaluación y dadas las implicaciones que para el bienestar de la persona afectada y para su esposa tenían las dificultades en relación con la lecto-escritura, se decidió comenzar el programa de intervención, desarrollando un plan de trabajo para la instauración del uso de la lupa TV.

Una vez propuesto y aceptado este objetivo, se obtuvo información acerca de la utilización que estaba haciendo de la lupa TV. Esta información preliminar reveló que J. la utilizaba de modo irregular, no podía indicar el periodo (minutos) que dedicaba a su utilización y señalaba que la tenía que dejar de usar porque «le empezaba a doler la cabeza». Todo ello fue analizado con J. con el fin de identificar algunos de sus comportamientos en relación con el uso de este dispositivo y proponerle un plan de actuación para corregirlos.

Concretamente, se acordó con él el uso regular (todos los días) de la lupa TV en un horario determinado que él decidió, comenzando con periodos breves de tiempo (10 minutos). Se elaboró un registro con el fin de que éste apuntase los minutos que dedicaba a cada sesión de trabajo. Se le proporcionó información a la esposa acerca del procedimiento a seguir.

En las sesiones se reforzaba la utilización de la lupa TV proponiéndole el reinicio de tareas significativas para él, tales como contestar cartas, escribir artículos para revistas, etc. Además, se le hacían pequeños encargos para los que él debía utilizar las ayudas ópticas y que con posterioridad se supervisaban en las sesiones.

Con el fin de favorecer la participación de la pareja en actividades que les resultaban agradables se organizó una reunión con la animadora sociocultural con el fin de que les informara de las características (coste, destinos, actividades) de los turnos de vacaciones de la ONCE. Posteriormente, la animadora asesoró a la pareja en el procedimiento para solicitar su participación en los turnos de vacaciones, ayudándoles en relación con sus gustos, preferencias, etc.

En último lugar, se le propuso el aprendizaje de técnicas de relajación para ayudar a controlar su sintomatología ansiosa, ante su negativa, se le sugirió la posibilidad de incorporarse al grupo de yoga que se desarrollaba en la ONCE. Con el fin de eliminar creencias erróneas respecto a las consecuencias del yoga para su salud, se contactó con su endocrino habitual con el fin de que, en contactos sucesivos, le aportara información acerca de los beneficios que para él se derivarían de la práctica de esta actividad. Una vez que J. decidió «probar», se contactó con el monitor de la actividad con el fin de aportarle información acerca de las necesidades de J, indicándole la conveniencia de reforzar su asistencia a la actividad y de ayudarlo a identificar los logros que iba consiguiendo mediante la práctica del yoga. Además, una vez iniciada la asistencia a la actividad, se dedicaba algún tiempo de las sesiones con la

psicóloga para identificar las consecuencias que la práctica del yoga tenían en la disminución de la sintomatología ansiosa.

Las técnicas de intervención utilizadas han sido reestructuración cognitiva, refuerzo diferencial y resolución de problemas.

Valoración del programa

Con el fin de establecer la consecución de los objetivos del programa, se analizaron los registros de utilización de la lupa TV. En segundo lugar, se registraba al comienzo de cada sesión la práctica de actividades habituales en relación con la instauración o mantenimiento de actividades. Asimismo, se solicitó información-(en sesiones presenciales y contactos telefónicos) a la esposa y al monitor de yoga (a través de la animadora sociocultural) sobre la continuidad de los paseos diarios y la asistencia a yoga. Se analizaron los registros de las quejas en relación con la esposa y con su estado de ánimo.

Una vez instaurados los objetivos del programa, se mantuvieron contactos (una vez cada 2 meses, aproximadamente) durante el primer año con el fin de constatar el mantenimiento de los mismos. Posteriormente, se han utilizado visitas informales efectuadas por iniciativa del sujeto para obtener información acerca del mantenimiento de las actividades instauradas en el programa.

Resultados

El análisis efectuado reveló que J. cumplimentaba adecuadamente los registros relativos al uso de la lupa TV circunscribiéndose al periodo establecido. Dos meses después de haber comenzado el programa de intervención, la utilizaba todos los días. El tiempo de uso se fue incrementando progresivamente hasta alcanzar dos periodos (uno por la mañana y otro por la tarde) cada uno de treinta minutos. En la medida en que se incrementó la utilización de la lupa TV, fue restaurando las actividades que había dejado de practicar (leer el periódico, revistas, escribir cartas, escuchar música). Además disminuían las quejas en relación con las interacciones negativas con la esposa.

Asimismo, la pareja después de su primer viaje en los turnos de vacaciones de la ONCE, comenzó a participar habitualmente en esta actividad, estableciendo en los viajes progresivamente nuevas relaciones sociales con personas mayores deficientes visuales.

J. comenzó a participar en la actividad de yoga 6 meses después de haberse conseguido el primer objetivo del programa. Su participación en esta actividad contribuyó a la disminución de quejas relativas a la sintomatología ansiosa (insomnio y sensación de tensión).

Por último, el sujeto ha continuado practicando comportamientos de autocuidado relativos al control de su enfermedad (paseos diarios).

Dos años después de finalizar el programa, la persona mayor continuaba leyendo con la lupa TV, acudía sólo a yoga, asistía a las vacaciones de

personas mayores y apenas escribía. A lo largo de este tiempo, el sujeto se ha cambiado de residencia y ha afrontado diversas crisis familiares, así como diversos problemas de salud secundarios a la diabetes que padece.

Por otro lado, a lo largo del periodo de seguimiento, se han registrado quejas frecuentes en relación con disminuciones visuales, oscilaciones en el estado de ánimo y requerimiento de nuevas ayudas ópticas que una vez valoradas por técnicos de rehabilitación visual, no han podido ser satisfechas debido a la situación visual de la persona mayor. Todo ello ha conducido a tratar con él y su esposa la puesta en práctica de nuevas medidas que compensen la deficiencia visual en el desarrollo de sus actividades diarias. Tal propuesta se reiterará en la medida que se corroboren disminuciones en las capacidades funcionales que afecten a actividades significativas de la persona mayor.

Conclusiones

El programa desarrollado ha permitido que su destinatario comenzase a utilizar habitualmente la ayuda óptica que inicialmente rechazaba. La práctica habitual de esta ayuda contribuyó además a que restaurase la práctica de actividades que le resultaban socialmente significativas (leer, manejar su documentación) y agradables. Por otro lado, el tratamiento desarrollado también ha permitido la participación de actividades agradables con la esposa y el aprendizaje de habilidades para manejar comportamientos de ansiedad. Además se han registrado mejorías en el estado de ánimo asociadas a la participación de actividades. Por último, en la medida que la persona mayor está implicada en actividades, disminuían las interacciones negativas con su esposa.

El presente programa de intervención ilustra la presencia de creencias negativas de las personas mayores ante la participación en servicios especializados en deficiencia visual. En este mismo sentido, es necesario destacar las resistencias de la persona mayor para instaurar cambios en relación con la compensación de su deficiencia visual. Este tipo de respuestas se han controlado mediante la puesta en práctica de diversas estrategias 1) la selección de objetivos de intervención significativos y adecuados a los recursos de la persona mayor 2) la eliminación de creencias negativas respecto a nuevas actividades, favoreciendo el control por parte del sujeto y prestigiando el objetivo mediante la participación de personas significativas (esposa, médico, etc.)

En segundo lugar, la información relativa a la evolución del caso revela la importancia de favorecer el acceso a los servicios, con el fin de reajustar los objetivos tanto de aceptación al déficit visual como funcionales, de acuerdo a las pérdidas progresivas de visión.

En tercer lugar, el programa de intervención desarrollado ilustra la necesidad de la interdisciplinariedad para el desarrollo de intervenciones con personas mayores. Así, la atención psicológica se ha articulado con la proporcionada en los servicios de rehabilitación visual, animación socio-cultural y servicios de salud.

El presente caso presenta varias peculiaridades desde la perspectiva de intervención psicológica con personas mayores. En primer lugar, el desarrollo del programa ha debido efectuarse teniendo en cuenta aspectos como la participación del sujeto en actividades sociales y familiares, sus problemas de salud y su resistencia inicial a la participación en servicios especializados. Todo ello ha provocado una programación irregular de las sesiones, lo cual ha afectado al grado de formalización del programa de intervención y de los procedimientos de evaluación utilizados. En este sentido, los procedimientos de evaluación utilizados han sido preferentemente los informes del sujeto obtenidos a través de entrevista. Si bien este procedimiento ha ayudado a favorecer la participación del sujeto en la actuación psicológica, puede presentar diversas limitaciones-expuestas en el apartado correspondiente- que se han intentado controlar mediante la utilización de diversas fuentes de información.

En definitiva, el desarrollo de este caso ha permitido poner de relieve las posibilidades que ofrece la intervención psicológica para el control de respuestas desajustadas ante la deficiencia visual en personas mayores. Asimismo, su desarrollo pone de relieve algunas de las particularidades de la participación de mayores en los servicios de atención psicológica así como la necesaria interdisciplinariedad de los programas dirigidos a este grupo de población.

8. Resumen

El relevante crecimiento de la población de personas mayores conllevará que aumente, asimismo, el número de personas mayores deficientes visuales. Consecuentemente, las personas de edad avanzada irán, en los próximos años, cobrando importancia como usuarios de los servicios especializados en ceguera y deficiencia visual. Desde el punto de vista del ajuste a la deficiencia visual, las personas de edad presentan características diferenciales respecto a otras poblaciones. La pérdida visual suele ser progresiva, y suele producirse junto con otros cambios sensoriales o déficit de salud.

Además, se ha podido establecer que la discapacidad asociada a la interacción de la deficiencia visual con diversos factores psicosociales es el principal predictor de la sintomatología depresiva que se ha identificado como la respuesta más significativa de las personas mayores con deficiencia visual. Por otro lado, diversos trabajos han identificado la utilidad de determinadas estrategias de afrontamiento y de aspectos ligados al apoyo social como recursos valiosos para el ajuste a la deficiencia visual de los mayores.

Los trabajos efectuados en relación con el análisis del proceso de ajuste han favorecido la puesta a punto de diversos instrumentos de evaluación relativos a variables implicadas en el proceso de ajuste. Algunos de ellos se encuentran en proceso de adaptación a población española.

Las propuestas de intervención para favorecer el ajuste a la deficiencia visual de los mayores son todavía muy limitadas. En la revisión efectuada, se han detectado especialmente algunos programas de intervención en grupo,

principalmente de autoayuda, dirigidos al intercambio de apoyo emocional o instrumental en relación con cambios asociados a las pérdidas de visión.

La psicología del envejecimiento y de la edad junto con los hallazgos acerca de las variables implicadas en el proceso de ajuste ofrecen un marco para desarrollar tratamientos psicológicos ajustados a las necesidades de las personas mayores. Desde esta perspectiva se considera el proceso de envejecimiento como una experiencia positiva y activa de adaptación que cada persona supera de forma diferente, en función de un conjunto de factores muy heterogéneos. Así, en este capítulo se han propuesto diversas alternativas de intervención -individuales y en grupo- dirigidas a las personas afectadas, así como otras dirigidas a los integrantes de los contextos sociales de las personas mayores -familiares, voluntarios y profesionales-.

En este capítulo también se han identificado las particularidades que presentan las personas mayores como usuarios de los servicios psicológicos, señalándose algunas recomendaciones para adecuar los procedimientos habituales de la práctica psicológica a las mismas.

Por último, se señalan algunas cuestiones que deben ser atendidas en el futuro. La contrastación en nuestro contexto de los hallazgos relativos al proceso de ajuste, la puesta a punto de tratamientos eficaces y la eliminación de barreras que afectan al acceso de los mayores a los servicios psicológicos han sido las analizadas con más detenimiento.

Lecturas recomendadas

Fernández-Ballesteros, R. (2000): *Gerontología Social*. Madrid, Pirámide.

Este manual presenta un panorama actualizado de la gerontología social. Desde la perspectiva multidisciplinar que caracteriza esta disciplina se presentan en la primera parte del libro los contenidos básicos de la misma (Aspectos biológicos, sociológicos, ambientales, etc.) En la segunda parte se incluyen las herramientas, sus programas y aplicaciones más extendidas (Metodología de investigación evaluación, planificación, calidad de servicios. Programas para la promoción de la salud, de formación de familiares, habilidades del gerontólogo, etc.)

Fernández-Ballesteros, R. (2002): *Vivir con Vitalidad*. Madrid, Pirámide.

Este material consiste en una colección integrada por cinco volúmenes, en los que se abordan contenidos clave en relación con el envejecimiento activo: «Envejecer bien ¿Qué es y cómo lograrlo?», «Cuide su mente», «Cuide su cuerpo», «Envejecer con los demás», «Y cuando ocurre lo inevitable». La presentación de los contenidos está pensada para las personas mayores. Los distintos temas se desarrollan desde una perspectiva teórico-práctica, presentando ejercicios y sugerencias para la mejora de las habilidades abordadas. En breve, existirá una versión multimedia, a la que se podrá acceder a través de internet.

Fernández-Ballesteros, R.; Moya, R.; Iñiguez, J., y Zamarrón, M. D. (1999): *Qué es la psicología de la vejez*. Madrid: Biblioteca Nueva.

En este libro se tratan con un claro estilo expositivo los tópicos clásicos por los que se han interesado los psicólogos en relación con el envejecimiento, tales como el funcionamiento afectivo, intelectual, las relaciones interpersonales y la psicopatología, entre otros.

Izal, M., y Montorio, I. (1999): *Gerontología Conductual. Bases para la intervención y ámbitos de aplicación*. Madrid. Síntesis.

Este libro constituye un material muy útil para conocer las posibilidades que la perspectiva cognitivo-conductual ofrece para el abordaje de problemas habituales de personas mayores en distintos contextos.

Leturia, F. J.; Yanguas, J.; Arrióla, E., y Uriarte, A. (2001): *La valoración de las personas mayores*. Manual Práctico. Madrid Caritas.

Este libro está elaborado como un manual auto-aplicado. Desde una perspectiva eminentemente práctica, repasa las áreas de evaluación más habituales en personas mayores: Funcionamiento cognitivo, Psicoafectivo, Apoyo social, Capacidad funcional, etc., sugiriendo instrumentos para evaluar todas ellas. Incluye un apéndice con todos los instrumentos que se mencionan en el texto.

Montorio, I., e Izal, M. (1999): *Intervención Psicológica en la vejez. Aplicaciones en el ámbito clínico y de la salud*. Madrid. Síntesis.

Este título es un excelente recurso para el psicólogo clínico que se ocupa de la atención a personas mayores. Desde la perspectiva conductual e incluyendo numerosos recursos didácticos se analizan y proponen estrategias de intervención para trastornos de salud habituales entre este grupo de población: trastornos de memoria, depresión, ansiedad, incontinencia, dolor, etc.

[Volver al Índice / Inicio del Capitulo](#)

Capítulo 8. Intervención psicológica para el ajuste en grupos específicos de población. sordoceguera. daño cerebral. SIDA

María Victoria Puig Samaniego, María Victoria Quílez García, Miguel Díaz Salabert.

PRIMERA PARTE.: Sordoceguera

María Victoria Puig Samaniego

1. Introducción

La sordoceguera es una discapacidad que provoca importantes interrogantes, no sólo en aquellos que escuchan el término por primera vez, sino incluso cuando los profesionales se enfrentan a la atención, evaluación e intervención con las personas que la poseen. Las dudas y preguntas más frecuentes hacen referencia a su forma de comunicación y de percibir e interaccionar con el mundo, a sus capacidades de aprendizaje, a los niveles reales de autonomía que pueden llegar a conseguir, así como a los sentimientos, pensamientos y emociones que tienen.

Este colectivo abarca un grupo muy heterogéneo ya que contempla a personas con distintos grados de pérdidas visuales y/o auditivas, lo que conlleva, entre otros aspectos, la utilización y aprendizaje de distintos sistemas de comunicación, la necesidad de utilizar el tacto como canal de entrada de información y tener que realizar un ajuste emocional y personal en su desarrollo global como ser humano. En este sentido, las importantes dificultades comunicativas que sufren las personas con sordoceguera al tener que aprender a vivir sin los sentidos de la distancia como son la vista y el oído, producen una ruptura con su entorno que necesita una atención individualizada, así como el aprendizaje y desarrollo de distintas estrategias cognitivas y conductuales que les permitan afrontar las implicaciones de esta discapacidad.

Este apartado tiene como objeto, por tanto, profundizar en el proceso de evaluación, analizar los obstáculos que existen dada su especificidad, conocer las particularidades de la intervención psicológica con este colectivo, así como analizar las distintas variables tanto personales como ambientales que inciden de manera más significativa en este proceso de ajuste.

En este sentido, en el desarrollo del tema que se expone a continuación, se toman como referencia los últimos trabajos sobre comunicación de Rodbroe, Souriau, Nafstad y Gómez, las investigaciones sobre desarrollo cognitivo en personas con sordoceguera congénita de Douglas y Gennens, los métodos de evaluación e intervención de Me Innes, Van Dijk y Nelson, así como la experiencia personal que se adquiere en el trabajo directo con este colectivo.

2. Peculiaridades de las personas con sordoceguera

2.1. Definición de sordoceguera

Es a partir de los años 70 cuando diferentes países empiezan a considerar la sordoceguera como una discapacidad única y específica por valorar que las dificultades y los problemas que genera en las personas que la padecen requieren una atención especial. En España el colectivo de personas con sordoceguera viene siendo atendido desde la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) a través de su Programa de Atención Personas Sordociegas desde 1987, que actualmente se coordina desde la Unidad Técnica de Sordoceguera.

Cuando se analizan las definiciones de sordoceguera que están manejando tanto en Europa (Países Nórdicos, Holanda, Reino Unido...) como en Estados Unidos, Canadá... se aprecia que todas ellas contemplan aspectos comunes para definir lo que es una persona con sordoceguera. Los más significativos tienen relación con los serios problemas en la comunicación e interacción con el entorno, en el acceso a la información, en las dificultades para establecer y mantener relaciones y en las dificultades en los desplazamientos.

Desde la Unidad Técnica de Sordoceguera de la ONCE se ha venido trabajando en una definición propia ajustada a la propuesta por la Dbl (Deafblind International). De acuerdo con lo anterior: «Una persona es sordociega cuando en ella se combinan dos deficiencias sensoriales (visual y auditiva) que se manifiestan en mayor o menor grado, generando problemas de comunicación únicos y necesidades especiales derivadas de la dificultad para percibir de manera global, conocer y por tanto interesarse y desenvolverse en su entorno.

Como consecuencia de la incomunicación y desconexión con el mundo que la privación sensorial genera en las personas con sordoceguera, éstas presentan una serie de dificultades que se manifiestan en diferentes grados de acuerdo a sus características, en el acceso a la información, a la educación, a la capacitación profesional, al trabajo, a la vida social y a las actividades culturales».

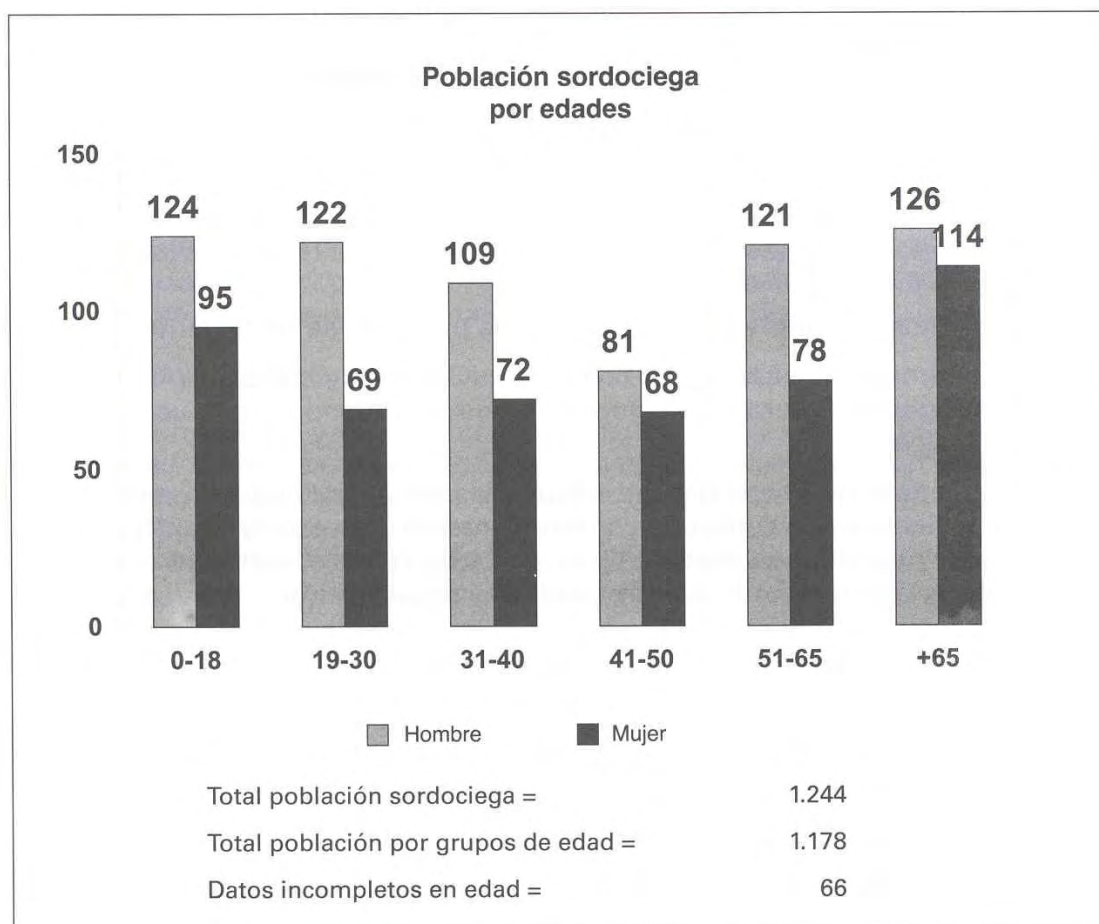
2.2. Datos sociodemográficos

La sordoceguera, hoy en día, sigue siendo una discapacidad poco conocida por la población en general. En los últimos años se ha apreciado que la detección de las personas con sordoceguera es mayor, aunque el censo de esta población no refleja el número real de personas afectadas, por la falta de un diagnóstico certero y precoz. Según los últimos estudios estadísticos realizados en este sentido ([Álvarez, 1998](#)), la incidencia de la sordoceguera en la población es de 15 personas por cada 100.000 habitantes.

El grupo más numeroso incluye a la población entre 18 y 65 años, aunque es significativo el aumento de casos de sordoceguera congénita por prematuridad y otras infecciones de carácter vírico o bacteriano que se están manifestando en

los niños estos últimos años.

Figura 8.1. Datos sociodemográficos de la población sordociega distribuida por edad y sexo.



Fuente: DG de la ONCE (junio 2002).

2.3. Clasificación de las personas con sordoceguera

De la definición se deduce que es un grupo muy heterogéneo debido a las diferentes variables individuales que afectan a este colectivo. Para la evaluación del mismo, es muy útil conocer cuál es el *orden de aparición de los déficits sensoriales y el momento concreto en el que se produce la pérdida*. Estos dos factores permiten formular una clasificación en cuatro grupos, cada uno de los cuales comparten características, esencialmente comunicativas, lo cual facilita la posterior intervención.

Características de los cuatro grupos en la intervención psicológica

1) *Personas con sordoceguera congénita: nacen con una pérdida visual y auditiva muy significativa o al poco tiempo de nacerse quedan sordociegas*. Las causas más frecuentes prenatales son: infecciones intrauterinas (rubéola, toxoplasmosis...), fármacos, desórdenes genéticos...; las perinatales suelen deberse a prematuridad, traumatismos perinatales (parálisis cerebral,

fórceps...) y las causas postnatales de mayor impacto son la meningitis y los traumatismos.

Sus características principales frente a la posterior intervención psicológica en el ajuste a la sordoceguera son:

- Viven encerrados en su mundo y no muestran interés por lo que les rodea si no cuentan con la intervención por parte de un adulto que les ayude a contactar con su entorno y a no permanecer envueltos en sus propias autoestimulaciones y rituales.
- Requieren una intervención prolongada para que se dé la comunicación.
- Generalmente su sistema de comunicación es muy básico, ya que suelen utilizar gestos naturales o algunos signos relacionados con sus necesidades básicas.
- Es frecuente que, debido a sus dificultades comunicativas, presenten comportamientos problemáticos como forma de expresar y manifestar sus deseos, necesidades, frustraciones, etc., que llegan a disminuir cuando se les enseñan otras formas alternativas de comunicación y se es consistente en la actuación.

2) *Personas con sordoceguera con una deficiencia auditiva congénita, que adquieren una pérdida visual a lo largo de su vida.* Las causas principales que se afectan en este grupo son: el síndrome de Usher tipo I, enfermedades visuales (glaucoma, cataratas, retinopatía diabética...) asociadas a deficiencias auditivas.

Los rasgos que les definen son:

- El sistema de comunicación mayoritario es la lengua de signos, aunque precisan una adaptación posterior de este sistema al tacto (lengua de signos adaptada al tacto) cuando se agravan los problemas visuales. Rechazo inicial a utilizar el tacto como entrada de comunicación prioritaria.
- Dificultades de aceptación y ajuste a su nueva discapacidad. Precisan, en la mayoría de las situaciones, intervención psicológica para su aceptación.
- Presentan problemas para la comprensión de la información escrita si no existe un entrenamiento prolongado en este sentido, de la misma manera que las personas que nacen sordas.

3) *Personas con sordoceguera con una deficiencia visual congénita y una pérdida auditiva que adquieren a lo largo de su vida.* Las causas de mayor incidencia son: meningitis, diabetes, traumatismos, tumores, pérdida de audición debido al envejecimiento.

Algunas características relevantes que presentan son:

— Su sistema de comunicación es la lengua oral. Suelen tener formación en el código lectoescritor braille. Cuando comienzan a padecer la pérdida auditiva, precisan sistemas alternativos de comunicación, que en su caso se centran en sistemas alfabéticos adaptados al tacto (esencialmente el **dactilológico** en la palma de la mano).

— Igual que en el grupo anterior frecuentemente precisan de intervención psicológica en el ajuste a la sordoceguera.

— Intentan seguir utilizando su resto auditivo hasta que la pérdida de información es muy evidente y requieren utilizar otras formas alternativas de comunicación.

4) *Sordoceguera adquirida. La persona nace sin ninguna discapacidad visual ni auditiva, adquiriéndola a lo largo de su vida.* Las causas más frecuentes son: síndrome de Usher tipo II, traumatismos, meningitis, diabetes

Presentan las siguientes características:

— Determinación y formación en el sistema de comunicación acorde a sus características personales. Entrenamiento de manera prioritaria en dicho sistema como canal de entrada de información para evitar el aislamiento y desconexión del entorno que sufren. Enseñanza paralela en el ambiente familiar y social de la nueva forma comunicativa.

— Necesidad inmediata de intervención psicológica para paliar las reacciones emocionales derivadas del impacto que suponen las pérdidas sensoriales. Intervención en su entorno más cercano para la adaptación a la nueva situación.

— Ajuste global en todas las áreas del desarrollo personal.

2.4. Factores implicados en el ajuste a la sordoceguera

Esta clasificación de los cuatro grupos citados nos lleva a examinar los diferentes factores que hacen que en esta población existan unas características diferenciales que marquen su especificidad como discapacidad única.

— *Uno de los factores que está más comprometido en el proceso de ajuste se refiere al momento y al orden de aparición de las pérdidas.*

La edad en la que la sordoceguera se produce tiene unas consecuencias que van a afectar todo el desarrollo global. En edades tempranas las implicaciones de esta discapacidad requieren la intervención inmediata de un adulto para contactar a esa persona con su entorno y desarrollar una forma válida de comunicación con el mismo. La percepción que esta persona tiene de su mundo es muy limitada y va a restringir su participación en el mismo si no cuenta con personas que le ofrezcan «modelos de actuación». Esta situación hace necesaria la intervención de diferentes recursos personales y ambientales

que le faciliten esta mediación con su ambiente.

Cuando la sordoceguera irrumpe en una etapa de cambio como puede ser la adolescencia, es especialmente significativa la implicación que tiene en el desarrollo de la personalidad. La valoración que el joven hace de sí mismo está muy influenciada por sus dificultades de relación e integración en el grupo. Las diferencias originadas por los problemas comunicativos, la utilización de ayudas ópticas y auditivas, así como el cansancio y esfuerzo que requiere, por parte de los otros miembros del grupo, integrar a esta persona, agravan más estas desigualdades que inciden desfavorablemente en la aceptación de esta persona en su antiguo grupo de referencia.

Los aspectos citados conllevan a una dificultad para reconocerse como una persona con sordoceguera, manifestando un claro y profundo rechazo de todo aquello que está relacionado con la aceptación de su discapacidad, dificultando el proceso de ajuste. Es habitual que generen estrategias para ocultar ante los demás las implicaciones provocadas por la sordoceguera. Como consecuencia intentan seguir con su vida de antes, manteniéndose en el mismo círculo de amistades, renunciando a utilizar cualquier ayuda profesional o medio técnico hasta que la situación se agrava y se hace más evidente. En este sentido la sensación de pérdida de control de su vida al ver tambalearse los planes de futuro por los cambios habidos en su vida, provoca que las posibilidades de padecer depresiones e incluso suicidios sean más elevados en esta etapa si no existe una intervención, como reflejan los estudios realizados por [Basilova, 1997](#).

Con respecto a la etapa adulta, hay que matizar que, en las personas con sordoceguera que alcanzan este periodo de la vida es más posible que se haya producido la aceptación, como variable relevante en el proceso de ajuste (ya examinada en el [capítulo 2](#)). Sin embargo nuestra experiencia profesional nos indica que suelen ser personas dependientes de los demás en cuanto a la toma de decisiones que afectan a su vida, debido a la falta de experiencias y de independencia que han padecido a lo largo de los años.

Como se reflejará en el desarrollo del apartado correspondiente, la necesidad de utilizar distintos sistemas de comunicación debido a las dificultades sensoriales, obliga, en la mayoría de las ocasiones, a contar con personas competentes en estos códigos comunicativos. Esto no siempre es posible y en consecuencia no disponen de la oportunidad de decidir, por lo que son frecuentes las situaciones en que a la persona sordociega se la lleva y se la trae de un sitio a otro sin que conozca adonde va o por qué o sin saber lo que ocurre a su alrededor. Hay otras ocasiones en las que, aún existiendo una comunicación más o menos fluida con su medio, es habitual que, por el tiempo y el esfuerzo que requieren estas interacciones comunicativas a las personas de su entorno, no siempre se les mantiene informados o se seleccionan los mensajes que se le transmiten. Esto limita la capacidad de decisión y de elección en aspectos que afectan a su independencia, interfiere en el desarrollo de su autoestima e influye negativamente en su estado de ánimo. En este sentido también se ha podido observar que la sobreprotección que se ejerce en la persona con sordoceguera tiene relación directa con la confianza y

expectativas que su círculo cercano tiene sobre su posibilidades.

Si esta discapacidad se presenta de manera repentina en un adulto ya formado, con una situación tanto personal como profesional relativamente estable, o bien motivado por la aparición o evolución de la segunda pérdida sensorial (visual o auditiva), las consecuencias emocionales producidas por la ruptura con su entorno conllevan un proceso de ajuste muy complicado y en la mayoría de las ocasiones de larga duración. Al igual que en los casos anteriores, pero en éste de manera más acentuada, las actitudes y situación de su entorno cobran especial relevancia a la hora de volver a integrarlo. Paralelamente, los recursos de afrontamiento y la idiosincrasia de cada uno de estos sujetos son esenciales cuando se trata de intervenir en una situación en la cual el aislamiento, la soledad, la pérdida de confianza, la depresión que sufre y la inseguridad, entre otros aspectos, son algunas de las manifestaciones más evidentes que provoca la sordoceguera.

El orden de aparición de las pérdidas determina, como se ha mencionado en la clasificación de los cuatro grupos, algunas de las más significativas características generales y comunicativas de este colectivo.

— *Los restos sensoriales visuales y/o auditivos de los que dispone así como la evolución o pronóstico de las mismos son otros de los factores determinantes en este proceso.*

A través del trabajo diario se ha podido comprobar que la persona con sordoceguera adquirida tras sufrir la segunda pérdida sensorial, en la mayoría de los casos, no se reconoce como tal hasta que la manifestación de dichas pérdidas sensoriales son muy evidentes y la experiencia en diversas situaciones de su vida le conduce a ello. La gama de posibilidades que las consecuencias de esta situación puede provocar van desde la pérdida constante de información, al considerar que todavía escucha, hasta el atropello de un vehículo al no querer utilizar bastón puesto que asegura que su visión es buena. El rechazo al aprendizaje, uso y adaptación de otros sistemas de comunicación se retrasa, utilizando diferentes estrategias para seguir comunicándose como hasta entonces: así pueden continuar apoyándose en la lectura labial a pesar de sus dificultades visuales, confirmar y asentir diferentes mensajes aún cuando sólo son capaces de captar algunas palabras, intentar interpretar la situación por el contexto, etc. Igualmente es frecuente que, hasta que la evolución de alguna de sus pérdidas sea incuestionable, una persona deficiente visual que debe enfrentarse a su pérdida auditiva se niegue a recibir, aunque sea de manera puntual, algunas palabras en sistema dactilológico en la palma de su mano o que una persona sorda de nacimiento rechace que le cojan sus manos para captar los signos realizados en el aire. Estas estrategias tienen, entre otros fines, no afrontar las nuevas circunstancias y continuar, en la medida de lo posible, como si nada hubiese pasado, siguiendo incluido en el grupo social y de identidad al que pertenecía.

— *Sin un ambiente que estimule, favorezca e integre a la persona con sordoceguera es imposible que el proceso de ajuste a la discapacidad pueda llevarse a cabo.*

Este factor incide de manera relevante, independientemente del grupo de personas sordociegas al cual se pertenezca. Ya se ha mencionado su importancia en la sordoceguera congénita y la necesidad de encontrar un ambiente estimulante para el desarrollo global del sujeto. En los grupos de sordoceguera adquirida, se requiere un cambio de actitudes en su entorno que conlleva aspectos tan importantes como la aceptación del déficit, la utilización de los diferentes sistemas de comunicación y el uso del tacto. La experiencia profesional lograda en el trabajo con los diferentes entornos que rodean a la persona sordociega, permite corroborar la incidencia del ambiente como variable destacada en el proceso de ajuste. La sordoceguera supone un cambio estructural en la dinámica de ese sujeto. Cuando siente el apoyo de su entorno familiar o social, lo que se consigue es mantener el contacto y evitar lo más posible la desconexión, el aislamiento y la pérdida de confianza en sí mismo. Sin embargo esta situación no siempre es fácil de asumir y mantener en los diferentes entornos sociales. El cambiar la forma habitual de interactuar a través de la información que la visión y audición proporcionan, requiere un cambio en muchas de las actitudes ya interiorizadas, por lo que no siempre este objetivo se consigue. Esta situación de cambio parece que ofrece mayor resistencia cuando las personas de su entorno tienen una edad más avanzada.

Del mismo modo, las dificultades para establecer relaciones y desarrollar habilidades sociales es otra de las grandes limitaciones que lleva implícita esta discapacidad. No es fácil para estas personas saber cómo interactuar, cómo actuar ante determinadas situaciones y cómo responder a esa interacción. No pueden aprender a través de la imitación de modelos visuales y/o auditivos que ayudan y ofrecen patrones de comportamiento acordes a la sociedad donde viven, no cuentan con una información de retorno que les sirva para conocer las reacciones que sus actos producen. Esta relación de dependencia y necesidad, a la vez que de desconocimiento del entorno, es una de las constantes que están presentes en el proceso de ajuste.

— *La utilización de nuevos sistemas de comunicación, el empleo del tacto y en consecuencia un procesamiento más lento de la información son algunas de las características diferenciales de este colectivo.*

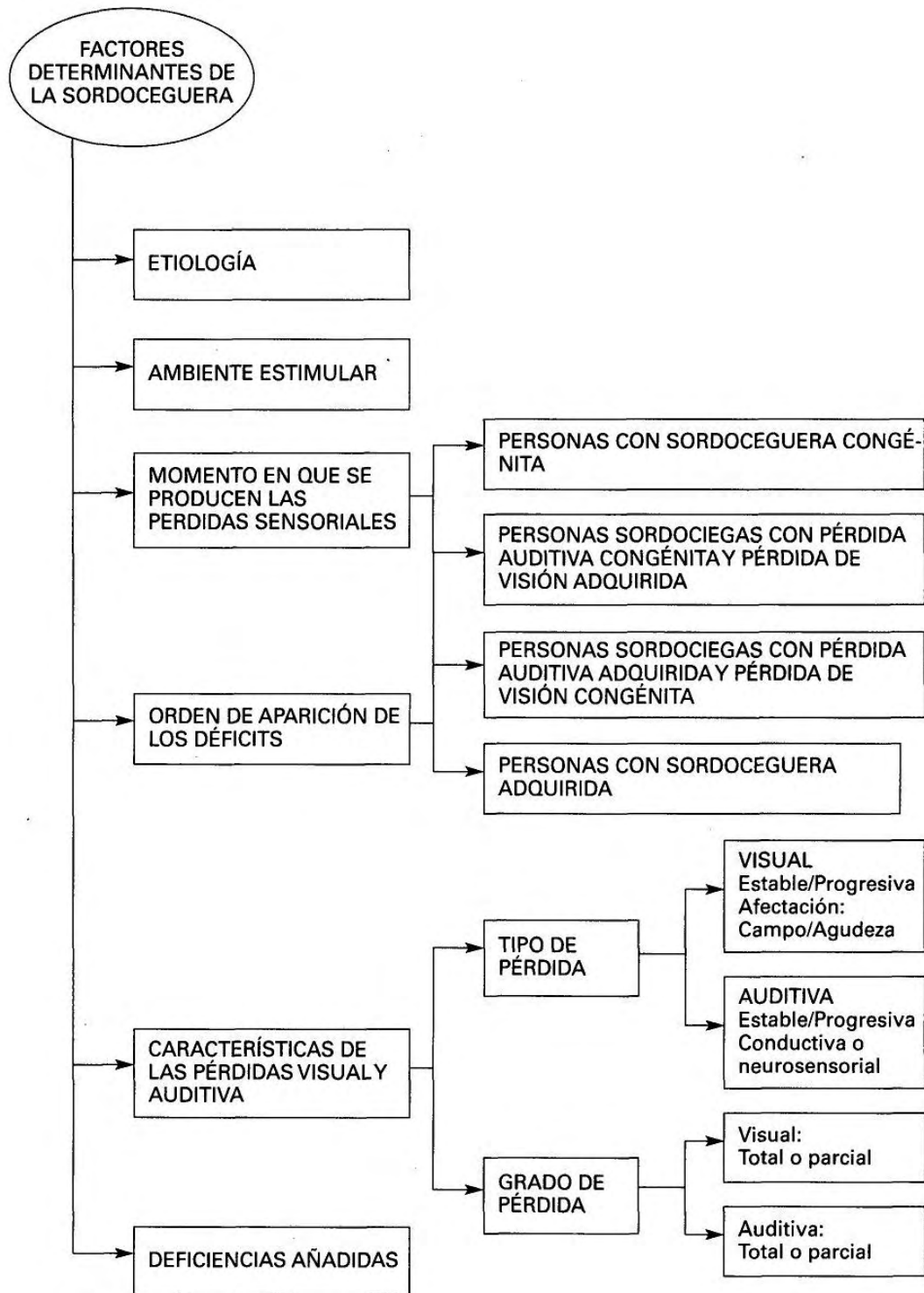
Como consecuencia de las pérdidas sensoriales, la persona con sordoceguera necesita utilizar otra forma alternativa de comunicación que le permita mantener un contacto con personas de su entorno. Ya se ha analizado cual es el sistema más apropiado dependiendo de las características de cada sujeto y en el desarrollo de este apartado se detallarán los diferentes sistemas utilizados por este colectivo. Independientemente del código utilizado, esta situación conlleva la necesidad de priorizar el tacto como canal de entrada de información, sentido que requiere para su empleo un entrenamiento y un cambio en la interiorización de la rutina. Además de las consecuencias personales y sociales que su aplicación provoca, la información transmitida a través del tacto requiere un tiempo mayor para su procesamiento debido al esfuerzo y la concentración que implica, situación que conlleva en ocasiones un ritmo comunicativo más lento y pequeños descansos para la persona

sordociega, si la información es muy continuada.

— *Algunos de los síndromes que cursan con sordoceguera presentan además otros déficits añadidos. Estas dificultades que se manifiestan pueden ser de diferente índole y las consecuencias derivadas de éstas comprometen el desarrollo madurativo de ese sujeto.*

Un estado de salud inestable, constantes intervenciones, dificultad de control de las crisis epilépticas, pronóstico progresivo... todas estas circunstancias se entremezclan y se confunden con las implicaciones que la sordoceguera conlleva e interfieren, como es obvio, de manera muy significativa en este proceso. Hay que tener presente que es una discapacidad poco conocida, por lo que no siempre existe un diagnóstico certero en los primeros momentos, por lo que se retrasa su detección y la intervención.

Figura 8.2. Factores determinantes de la sordoceguera.



3. Evaluación

3.1. Características generales

La existencia de distintos grupos de personas con sordoceguera pone de manifiesto las diferentes posibilidades y situaciones comunicativas que existen para realizar la evaluación. Una persona con sordoceguera puede o no

disponer de un sistema de comunicación o utilizar otros códigos alternativos al lenguaje oral. Igualmente, se debe contemplar qué situaciones, entornos y cualidades del evaluador son más relevantes para facilitar esta interacción. En este sentido si la persona con sordoceguera no posee un sistema formal de comunicación, se le debe proporcionar un entorno, un marco de actividades que le sean accesibles (en la medida de sus posibilidades) que tengan significado y que faciliten la comprensión del objetivo que se pretende, un entorno con situaciones motivantes que propicien la interacción y la comunicación. Es lo que se llama crear un «entorno reactivo» (McInnes y Treffry, 1982).

Teniendo en cuenta que el canal prioritario de información en esta población es el tacto, se genera la necesidad previa de explorar el entorno, así como de describir y explicar las diferentes actividades propuestas antes de comenzar. Es importante proporcionar la máxima información y, en ocasiones, presentar un modelo que facilite esta tarea y/o paralelamente realizarla con él, mediante la técnica de mano sobre mano. McInnes (1999) describe la necesidad de una técnica de modelado para la instrucción inicial y para asegurarnos que comprende lo que se pretende. Es frecuente, en la situación de evaluación, confundir la falta de capacidad de la persona con sordoceguera con la dificultad de transmitir e informar por nuestra parte.

Uno de los elementos más relevantes de la evaluación de personas sordociegas es la técnica del vídeo análisis. Durante este proceso, especialmente si la persona con sordoceguera no dispone de un sistema de comunicación estructurado, las respuestas, reacciones, demandas, movimientos corporales etc., que se producen tienen un significado que no siempre es fácil de captar o interpretar en el mismo momento en que se producen. En ocasiones, estas respuestas no son las esperadas por el evaluador, puesto que la forma de procesar la información de una persona con carencias sensoriales es diferente y difícil de evaluar, circunstancia que puede llevar a una valoración errónea del individuo.

El estudio detallado de grabaciones de vídeo donde se desarrollan interacciones comunicativas con personas con sordoceguera ha permitido conocer, en los últimos años, algo más acerca de su forma de pensar, percibir y procesar la información. Aunque es una técnica que todavía se está desarrollando, su objetivo es la búsqueda de patrones comunes de comportamiento que sirvan de indicadores a la hora de analizar estas interacciones. De ahí la importancia de la grabación y del posterior análisis detallado de las respuestas, ya que permiten un examen y una interpretación más ajustada a la realidad, ayudando en consecuencia al estudio, conocimiento e identificación de similitudes y reacciones que se producen en este colectivo. Nafstad y Rodbroe (1999) confirman que, mediante la utilización de esta técnica, es posible la interpretación de las diferentes respuestas que se producen en las interacciones comunicativas y es por tanto más fácil conocer su significado.

Tabla 8.1. Características generales de la evaluación.

CONSIDERACIONES PREVIAS	REQUISITOS DEL EVALUADOR	CARACTERÍSTICAS
<p>— Crear un entorno reactivo</p> <p>— Utilizar todas las ayudas técnicas para el mejor aprovechamiento de sus restos sensoriales.</p> <p>— Priorizar el uso del tacto. Utilizar la técnica del modelado que faciliten la comprensión de la tarea.</p>	<p>— Conocer los distintos sistemas de comunicación de este colectivo o contar con una persona competente en los mismos.</p> <p>— Conocer las implicaciones de la sordoceguera.</p> <p>— Mantener actitud de alerta para dar respuesta y proporcionar sólo el apoyo necesario. Ser un "compañero" competente.</p> <p>— Cultivar cualidades como: creatividad para mantener la atención, la intuición, la sobreinterpretación, la improvisación...</p> <p>— Respetar el ritmo más lento de la persona con sordoceguera para procesar información y ejecutar las respuestas.</p>	<p>Debe ser una evaluación:</p> <p>— Multidisciplinar:</p> <ul style="list-style-type: none"> • T. Social • Psicólogo • T. Rehabilitación • Logopeda • Maestro • I.Tiflotécnico <p>— Se utiliza la técnica del vídeo-análisis</p> <p>— La evaluación contempla dos días de duración para asegurar la participación de los profesionales que precisa el caso a evaluar y por la necesidad de tiempo de la persona sordo ciega para procesar la información.</p>

Objetivos

En la planificación de la evaluación, los objetivos se ajustan, en la medida de lo posible, a las diferentes demandas de la solicitud recibida (orientaciones educativas como persona con sordoceguera, habilidades manipulativas para un puesto laboral, conocimiento de sus capacidades, ajuste emocional a la sordoceguera, expectativas ante un [implante coclear...](#)) Sin embargo siempre existen una serie de objetivos generales que deben ser examinados y tenidos en cuenta por la información tan significativa que nos aportan para la intervención.

El principal objetivo es determinar el nivel de comunicación, partiendo del momento y situación real de la persona con sordoceguera.

El concepto de comunicación es muy amplio, tal y como lo describen [Rodbroe y Souriau \(1999\)](#): «...comunicarse es mucho más que tener la capacidad de señalar. Abarca una comprensión de los conceptos que se adjudican a cada signo, la interacción entre dos o más personas y la capacidad de comprender lo que cada persona entiende por el signo o gesto, así como la forma en que el concepto queda modificado tanto por el entorno como por el contexto en el que se usa».

La comunicación es el punto de partida para el conocimiento de las relaciones

que una persona tiene con su entorno. Son muchos los estudios realizados en este sentido: [Goode \(1994\)](#), basándose en sus estudios sobre sordoceguera congénita, explica, entre otros aspectos, las diferentes formas de comunicación en aquellos sujetos que no disponen de un sistema formal; [Souriau, Nafstad, Rodbroe, Visser y Daelman \(1997\)](#), profesionales pertenecientes a un grupo de trabajo que han desarrollado en estos últimos años nuevas teorías sobre el desarrollo de la comunicación en personas con sordoceguera congénita, analizan la importancia de la calidad de las interacciones comunicativas y la importancia de las respuestas de su [compañero](#) (padres, profesionales...) [Gómez \(1997\)](#) describe de manera detallada las relaciones y la influencia entre el desarrollo cognitivo y el lenguaje, cómo el desarrollo de la comunicación y el lenguaje están vinculados con el conocimiento de la realidad que rodea a la persona con sordoceguera, con la expresión de sus emociones, con la capacidad de representación, etc., siendo por tanto la herramienta para establecer las relaciones con los demás en las diferentes áreas: social, afectiva, cognitiva, etc.

En este sentido, averiguar cuál es el potencial comunicativo, las estrategias y habilidades comunicativas que utiliza la persona con sordoceguera, y su capacidad para la generalización de estos recursos a otras situaciones nos ayudará a determinar en gran medida su dominio cognitivo.

Otros objetivos importantes son:

— Valorar los canales sensoriales prioritarios y más eficientes que utiliza y la forma en que se integran para contactar con su entorno. Conocer la situación funcional de la audición, visión, tacto, gusto, olfato, así como la información que le aportan elementos como el movimiento, las corrientes de aire, vibración, etc. Son datos esenciales para poder prever sus posibilidades perceptivas.

— Establecer su nivel de funcionamiento en las situaciones de la vida diaria. Delimitar las necesidades más acuciantes para proporcionarle la mayor independencia posible. [Arregui \(1996\)](#) describe el proceso para decidir cuáles son las estrategias comunicativas necesarias para conseguir la autonomía personal.

— Conocer el ajuste emocional y personal en los casos en que, por su situación comunicativa, características personales y edad, proceda.

— Averiguar la situación social en la que el sujeto con sordoceguera está inmerso. Recoger información de las personas de los entornos más cercanos a ésta: familiar, educativo, laboral...

3.1.1. Áreas de evaluación dentro del ámbito de intervención psicológica

En la valoración multidisciplinar que debe llevarse a cabo, los diferentes profesionales que intervienen deben reflejar los resultados de los análisis de las diversas áreas evaluadas, en un informe final. Para identificar estas áreas hay que basarse en la historia del sujeto, en el nivel actual de funcionamiento y en sus aspiraciones, prioridades y metas. En este apartado se analizan

básicamente aquellas áreas que tienen una relación directa con la intervención psicológica.

Desarrollo cognitivo, comunicación y lenguaje

Las limitaciones que la falta de un lenguaje genera en una persona dificultan un desarrollo cognitivo normalizado. La falta de información en la que están inmersas las personas con sordoceguera, y que ha sido provocada por las carencias sensoriales visual y auditiva, impiden un conocimiento del entorno y un procesamiento ajustado de la realidad.

En los casos de sordoceguera, la valoración de su potencial cognitivo está condicionado en gran medida a la utilización de un sistema de comunicación válido o al desarrollo de un lenguaje útil. Esta situación ha originado el hecho de que algunos profesionales valoren otros aspectos de la inteligencia que es imprescindible tener en cuenta cuando se enfrentan a la valoración de las capacidades cognitivas.

[Douglas y Gennens \(1999\)](#) describen el papel relevante que juega la valoración de la «inteligencia adaptativa», siendo ésta la manera eficaz de utilizar la inteligencia y pudiendo ser medida a través de los objetivos de la vida cotidiana. Aspectos como la motivación, perseverancia y determinación son «factores no intelectuales» que forman parte de esa inteligencia adaptativa y por tanto variables necesarias a evaluar en el proceso de ajuste a la sordoceguera.

[Mar \(1996\)](#) considera que hay personas con sordoceguera que son «inevaluables» desde la perspectiva clásica, que supone la utilización de pruebas estándar y propone que los objetivos de las mismas sigan unos intereses más pragmáticos y relevantes.

Van Dijk (1997) recalca la importancia de adaptar la evaluación al nivel de comunicación y al estado emocional. Describe otro proceso de evaluación en los casos en que la sordoceguera esté acompañada de otras discapacidades. Desde esta perspectiva, la evaluación de la persona con sordoceguera toma una dimensión diferente a la habitual y se deben considerar los siguientes aspectos:

- Forma comunicativa más adecuada para el procesamiento de la información.
- Habilidad para ajustar, mantener y modular la situación de evaluación.
- Motivación.
- Imitación.
- Atención al objeto y atención compartida con el adulto.
- Respuesta orientativa y **habitación** al estímulo.

- Capacidad de anticipación y de previsión de acontecimientos cotidianos.
- Estrategias y estilo de aprendizaje.
- Habilidad para interiorizar las nuevas experiencias y ajustarlas a las ya existentes.
- Memoria a corto y a largo plazo.
- Estrategias de comunicación.
- Tipos de respuestas y demandas que se realizan durante la interacción, calidad de las mismas y tiempo de reacción.
- Nivel de comprensión y expresión de los diferentes sistemas de comunicación.
- Capacidad de resolución de problemas cotidianos de su vida diaria.
- Disposición y toma de iniciativa.

Desarrollo social

La dificultad en el establecimiento de relaciones sociales es una de las consecuencias más destructivas e impactantes que tiene la sordoceguera, como se ha reflejado al inicio del apartado. Estas relaciones se verán en mayor medida implicadas en función del grado de severidad y afectación de la misma siendo por tanto más difíciles de crear en los casos congénitos. Igualmente en las personas que poseen algún resto sensorial es muy frecuente que, afectadas por los problemas de comunicación, no hayan podido adquirir y desarrollar habilidades sociales, aspectos a tener en cuenta dentro de la evaluación.

Otra variable significativa que se contempla en esta área, es el nivel de madurez personal. Muchos jóvenes y adultos sordociegos no poseen un sentido de la responsabilidad acorde a su edad. La sobreprotección, la falta de relaciones y experiencias normalizadas, la soledad y el aislamiento que frecuentemente sufren, son algunos de los motivos que provocan esa inmadurez, ocasionando, la mayoría de las veces, un desarrollo personal tardío y en consecuencia la manifestación de problemas en las relaciones con los demás y con el entorno.

No debemos olvidarnos de valorar las capacidades comunicativas de las personas pertenecientes al entorno cercano (familiares, amigos...) Es importante que se tengan presentes la calidad y cantidad de las interacciones que a la persona con sordoceguera se le ofrecen, puesto que las relaciones se desarrollan en un contexto bidireccional.

Análisis de los comportamientos problemáticos

Las conductas problemáticas normalmente funcionan como una forma primitiva de comunicación para aquellos sujetos que tienen un repertorio comunicativo limitado o que todavía no poseen o no utilizan formas de comunicación más complejas que le permitan influir en los demás para obtener resultados deseables (Carr, Levin, McConnachie, Kemp, y Smith, 1994).

Las personas con sordoceguera que se encuentran en la situación comunicativa descrita, es frecuente que utilicen este tipo de comportamientos para manifestar sus deseos, necesidades, emociones, etc. Por tanto para la evaluación es importante que en estos casos exista una evaluación funcional de dichos comportamientos para poder desarrollar un programa acorde a las características del sujeto, que dé respuestas a las conductas en concreto, en el entorno o contexto donde se desarrollan.

Ajuste emocional a la sordoceguera

El área de evaluación y de intervención en el proceso de ajuste es el objetivo principal de la elaboración de este trabajo. Ya en capítulos anteriores se han tratado los aspectos relacionados con el ajuste a la deficiencia visual en concreto. En cuanto a la situación de las personas con sordoceguera, se entrará a analizar su proceso de ajuste a lo largo de este apartado dada su especial relevancia, quedando aquí reflejada como un área más de evaluación dentro del ámbito de intervención psicológica.

3.1.2. Metodología

Desde la recepción de la solicitud hasta la elaboración del informe, el proceso de la evaluación conlleva una serie de pasos estructurados que se detallan en la siguiente tabla.

Tabla 8.2. Proceso de evaluación.

Solicitud	Equipos de ONCE de la zona, Equipos de Orientación Pedagógica, la familia, el propio interesado...
Recogida de información	Datos médicos, informes oftalmológicos, auditivos. Informes (social, psicopedagógicos...)
Planificación de la evaluación	Reunión de equipo y estudio de la información enviada.
Desarrollo de la evaluación	Intervención de los diferentes profesionales.
Reunión final	Informar a la familia o a la persona con sordoceguera de los aspectos más relevantes.
Informe global	Se reflejan los resultados de la valoración y las recomendaciones más significativas para la intervención.

Enfoque metodológico en la evaluación de personas con sordoceguera congénita

Hasta hace unos años, se consideraba que la evaluación de personas con sordoceguera congénita era un hecho imposible de realizar, siendo el principal motivo traspasar la barrera comunicativa que impedía acceder al conocimiento de su posible potencial cognitivo.

Estos individuos solían, en su mayoría, mostrarse como personas pasivas que vivían encerradas en sus propias autoestimulaciones y no manifestaban interés en contactar con los demás o con su entorno. A este hecho se sumaba la falta de pruebas especialmente diseñadas, lo que llevaba a etiquetarlas como personas ¡inevaluables en el mejor de los casos y como retrasadas en la gran mayoría de los otros.

Sin embargo muchos profesionales empezaron a plantear que estas dificultades pudieran centrarse más en nuestra incapacidad de comprenderles y de reconocer sus comportamientos espontáneos como una respuesta funcional y en consecuencia reaccionar ante ella (Nafstad y Rodbroe, 1999).

Apoyándose en el concepto que se desarrolló a finales de los años 80 de «Calidad de Vida», se parte de la idea de la construcción conjunta de significados y vocabulario compartido para la construcción de un mundo común. Este nuevo enfoque se basa en la importancia de la interacción, en las normas que la regulan y en cómo intervienen en el desarrollo emocional, social, cognitivo y de la comunicación.

Teniendo en cuenta las últimas investigaciones en el campo de la comunicación de las personas con sordoceguera congénita, Souriau *et al.* (1997); McInnes (1999), Rodbroe *et al.* (1999), así como la experiencia que se adquiere de la observación de su comportamiento y las respuestas que realizan, se contemplan los siguientes aspectos esenciales en la evaluación de sujetos sordociegos congénitos

— Recabar la máxima información posible de la familia y demás personas cercanas acerca de la historia personal del sujeto sordociego: rutinas, preferencias, motivaciones, habilidades observadas, canales preferidos de entrada de información, restos funcionales sensoriales... y en función de la información planificar la evaluación.

— Llevarla a cabo en un entorno familiar si es posible o, en su defecto, proporcionar una situación agradable permitiendo un tiempo previo para que pueda explorar y familiarizarse con el sitio.

— Crear un **entorno reactivo**, mediante el establecimiento de una buena relación que motive y provoque la curiosidad del sujeto a participar en la actividad propuesta, consiguiendo de esta manera que encuentre satisfacción al ponerse en contacto con esa realidad que le rodea. Invitar a la interacción y observar sus **respuestas orientativas**.

— Establecer una rutina. Se trata de hacer una situación predecible para esa persona. En la mayoría de las ocasiones, se basa en la imitación de un comportamiento del sujeto, estableciéndose un intercambio en el que se

produce una toma de turnos. En ocasiones puede ser un juego corporal, movimientos rítmicos, el juego desarrollado con un objeto de causa-efecto, etc. Se observa cuántas repeticiones son necesarias para que se acostumbre a ese estímulo: habituación. Así una habituación rápida indica un funcionamiento cognitivo potencialmente más elevado.

— Incitar a realizar una señal. Imitación. El evaluador detiene la secuencia establecida y observa la respuesta que este hecho produce, a la espera de que realice una demanda que indique su continuidad. Es importante no interferir y dar tiempo para que el sujeto procese la información. Esta señal o signo puede ser espontáneo en el sujeto y reproducido por el evaluador al ser entendido como demanda de proseguir, o bien puede existir una propuesta previa por parte del evaluador de la seña esperada.

— Introducir una variación en esa rutina y observar la habilidad para anticipar y reaccionar ante los cambios. Análisis de resolución de problemas.

Siguiendo esta tendencia, de manera similar [Van Dijk Nelson \(2001\)](#) han desarrollado un CD-ROM interactivo que muestra las estrategias para realizar la evaluación a través de 40 vídeo clips de niños y jóvenes con sordoceguera congénita, acompañado de textos explicativos. Las estrategias que se deben seguir según este enfoque se detallan en la tabla siguiente.

Tabla 8.3. Pasos en la secuencia de interacción con una persona sordociega congénita.

SECUENCIA DE LA INTERACCIÓN	EXPLICACIÓN DE LOS PASOS
Determinar estado biocomportamental	Analizar el estado de alerta que tiene el sujeto antes de iniciar
Seguir el interés del sujeto	Dejarse guiar por el sujeto proporcionando una situación placentera
Utilizar pequeños pasos de incremento	Cada paso debe diferir muy poco del anterior
Establecer una rutina	Crear una situación predecible para el sujeto sordociego
Elegir una señal	Buscar una "marca" que sirva de indicador para su continuidad
Imitación	Imitar la acción del sujeto y observar su respuesta a continuación
Añadir una modalidad sensorial	Agregar o aumentar la estimulación sensorial y observar las reacciones
Reacciones orientativas	Comprobar la atención del sujeto
Resolución de problemas	Cambio repentino de la rutina para valorar respuesta y capacidad de resolución
Actitud del niño hacia el aprendizaje	Motivación, interés
Anticipación	Capacidad de habituación al estímulo
Canales preferidos de estimulación y aprendizaje	Valorar sus remanentes sensoriales para el mejor aprovechamiento de los mismos.

Fuente: [Nelson C; Van Dijk, J. \(2001\)](#).

Enfoque metodológico en la evaluación de los otros tres grupos de personas con sordoceguera

Las variaciones sensoriales, los diferentes sistemas de comunicación, la influencia de experiencias vividas, los intereses, educación, formación... hacen que para este colectivo se planteen diversos enfoques dependiendo de las posibilidades de la persona. Sin embargo la característica común a todas ellas es la necesidad de que se guíen por intereses pragmáticos y relevantes como son: la capacidad de comunicación, forma de relacionarse con el medio, el desempeño de rutinas y la solución de problemas (Mar, 1996).

En este sentido, este mismo autor indica que en algunos casos se pueden emplear tests formales o partes de ellos, siempre que se utilicen las adaptaciones apropiadas y se tenga prudencia en la interpretación de resultados. En otras ocasiones, tiene más sentido realizar un enfoque más funcional, en el que tiene prioridad la evaluación de habilidades de la vida diaria, su capacidad de autonomía, sus habilidades laborales, sus capacidades para relacionarse, etc., aportando por tanto un punto de vista más práctico.

La evaluación de niños pequeños se basará en la observación de la interacción con el adulto y los demás objetos, dando respuesta a los actos comunicativos del niño sordociego. Estas son iniciadas y controladas por el niño. El evaluador, en este caso compañero de interacción, es el responsable de reaccionar y expandir los actos comunicativos.

3.2. Variables relevantes en la evaluación del ajuste de esta población

Teniendo en cuenta la propuesta del modelo de ajuste que se presenta en el capítulo 2, y considerando los factores implicados anteriormente citados, a continuación se analizarán cuáles son las variables más significativas que inciden en este proceso de ajuste y que determinan la evaluación cognitiva que la persona con sordoceguera realiza.

Variables relativas al déficit

— *Orden de aparición de los déficit.* Nos determina, junto con el momento en el que se producen las pérdidas sensoriales, cuál el sistema comunicativo de esa persona con sordoceguera entre otros aspectos. Es importante su consideración en la evaluación del ajuste a la sordoceguera, ya que, por ejemplo, al haber padecido primeramente la pérdida de visión y en la madurez su deficiencia auditiva, presupone un sistema de comunicación, unas formas de aprendizaje y un desarrollo cognitivo como persona ciega que poco tiene que ver con los procesamientos de información y evolución posterior de una persona que nace con una deficiencia auditiva y su sistema de comunicación principal es la lengua de signos.

— *Características de las pérdidas sensoriales*

- Tipo de pérdida: auditiva (estable/progresiva; conductiva/neurosensorial),

visual (estable/progresiva; campo y/o agudeza)

- Grado de pérdida: auditiva (total/parcial); visual (total o parcial).

Las peculiaridades de las pérdidas sensoriales así como el pronóstico y evolución de las mismas influye en las reacciones y las emociones que se producen en el ajuste. Es frecuente que en los casos en que una de las pérdidas sea de carácter progresivo, como es el caso de las personas con síndrome de Usher (pérdida visual motivada por retinosis pigmentaria unida a una deficiencia auditiva congénita) se produzcan respuestas de negación o evitación del problema. En los casos en que se posea algún tipo de resto funcional visual y/o auditivo se favorecerá la información que le llega del entorno a través de esos remanentes sensoriales. De esta manera, al hacer uso de ayudas ópticas y auditivas acordes a sus necesidades, se permite ampliar el abanico de posibilidades para establecer relaciones con su entorno.

— *La existencia de déficit añadido.* En ocasiones, por el carácter de su etiología o síndrome, la persona presenta otra serie de problemas asociados (motóricos, neurológicos...) que es importante tener en cuenta ya que afectan a su desarrollo general.

Variables personales

— *Habilidades comunicativas.* Se refieren a la capacidad para manejarse en otros sistemas alternativos de comunicación, así como las estrategias comunicativas y fluidez para expresar y comprender mensajes en códigos diferentes al suyo. Es frecuente que, en personas con sordoceguera adquirida en la edad adulta, este aprendizaje resulte como algo extraño, al utilizar un código táctil. No obstante, su utilización dependerá de las habilidades de la persona, del entrenamiento y la práctica que realice del mismo, así como de lo beneficioso que le resulte su uso. En los casos en que tenga que adaptar su propio código al tacto, como es el caso de las personas que utilizan la lengua de signos (situación que requiere coger las manos de su interlocutor con el fin de captar los signos dentro de su campo visual) el proceso de ajuste no precisa el aprendizaje de un sistema diferente al suyo, sólo la adaptación del mismo. Sin embargo el apoyo psicológico para la aceptación del déficit visual durante la intervención es vital. En general disponer de conocimientos previos de sistemas de comunicación (lengua de signos o dactilológico) o de un código lectoescriptor (braille) es un factor aproximativo al ajuste de esta discapacidad.

— *Ocupación del tiempo libre.* La sordoceguera suele también caracterizarse por las dificultades para disfrutar u ocupar los tiempos de ocio, bien una vez que finalizan las actividades educativas, laborales o bien si por distintas circunstancias se cuenta con un exceso de tiempo sin ocupar. Las situaciones prolongadas de inactividad repercuten en el aislamiento de esa persona, creando pensamientos y sentimientos negativos que bloquean un afrontamiento eficaz. En los casos extremos en que no existe ninguna intervención comunicativa y la desconexión con el entorno es prácticamente total, puede degenerar en enfermedades mentales con pérdida total del sentido de la realidad.

— *Estado de salud general.* Cuando las condiciones físicas que presenta la persona con sordoceguera son delicadas y requieren frecuentes revisiones médicas, intervenciones, hospitalizaciones... éstas repercuten negativamente en su estado de ánimo, dificultando la intervención del profesional. En la medida en que esa persona es más consciente de todas estas implicaciones, más perjudicial es su efecto. Esto provoca, entre otras consecuencias, una pobre autoestima, originando en ocasiones respuestas depresivas, manifestando conductas de apatía, de abandono, etc., que dificultan el afrontamiento del proceso de ajuste. Las consecuencias de esta variable afectan igualmente en su entorno familiar.

— *Creencias propias y actitudes frente a la sordoceguera.* En las respuestas de afrontamiento, los factores de personalidad determinan de manera relevante las actuaciones de la persona ante la sordoceguera.

Entre las atribuciones que el propio sujeto hace respecto a quién o qué factores controlan los eventos de su propia vida (locus de control), en los casos de la adquisición de la segunda pérdida sensorial (visual o auditiva), los sujetos perciben este hecho como un elemento de mala suerte. Viven y sienten este acontecimiento como pérdida del soporte sensorial en el que se estaban apoyando. En patologías de carácter progresivo (como por ejemplo el síndrome de Usher), es frecuente que por diversas razones el joven o adulto con sordoceguera desconozca la evolución de su enfermedad hasta que éstase manifiesta de manera más evidente. Cuando esto sucede, echan la culpa a otros profesionales (esencialmente médicos) siendo estos recursos psicológicos frecuentes, que por otro lado atenúan el impacto de la sordoceguera.

Situación similar sucede en el caso de la sordoceguera adquirida de manera repentina. En estos casos, ambas pérdidas se producen con espacio de tiempo muy breve cuando no a la vez y precisan un tiempo de adaptación, previo a la intervención, que variará en función tanto de factores personales como ambientales. En ambos casos, el conocimiento sobre la discapacidad, la formación en aspectos comunicativos, el apoyo psicológico, el no sentirse únicos y solos ante esta discapacidad, el contacto con personas de iguales características esencialmente comunicativas para compartir experiencias, la búsqueda de estrategias que permitan desenvolverse de manera lo más normalizada posible en su vida diaria, son aspectos que a la larga ayudan a modificar el locus de control.

En el proceso de ajuste emocional a la sordoceguera toda la experiencia previa adquirida es sin duda una variable que ayudará a la posterior intervención aunque inicialmente la persona sólo sea capaz de valorar la pérdida o el daño sufrido en el soporte sensorial en el que se estaba apoyando para compensar la falta de uno de los sentidos ([Álvarez, 1993](#)).

Utilizar y conocer los sistemas de comunicación alternativos, como es la Lengua de Signos Táctil en el caso de una persona sorda de nacimiento que posteriormente adquiere la ceguera, es una variable que ayuda al ajuste.

Aunque en los primeros momentos la resistencia a la adaptación al tacto es manifiesta, no supone el aprendizaje de un código nuevo y distinto como ocurre en el caso de una persona ciega que pierde el oído o aquellas personas con sordoceguera adquirida.

La información que se suele tener sobre la discapacidad normalmente es poca o nula en la mayoría de los casos, pero cuando existe, el papel que juega es negativo por las implicaciones que conlleva.

Según el momento de ajuste que se encuentre la persona, el contacto con otros individuos que padezcan dicha discapacidad puede tener una influencia generalmente negativa, aunque dependerá de la independencia y calidad de vida que ellas posean. Sin embargo la heterogeneidad de esta discapacidad, el abanico de posibilidades que supone y por las diferentes características de las personas que la padecen, implican que esta variable a veces sea difícil de evaluar.

— *Momento en el que aparece la sordoceguera. Edad de aparición.* Esta variable ya se ha analizado como uno de los factores implicados en el proceso de ajuste, quedando constancia de las distintas implicaciones en los diferentes momentos de la vida: en la edad temprana, en la adolescencia y en la etapa adulta.

— *Estabilidad afectiva.* Aunque no es una variable que de manera exclusiva incida por ser una persona con sordoceguera, también es verdad que las dificultades comunicativas para establecer relaciones, la necesidad de aprender habilidades sociales, influyen a la hora de iniciar una relación de pareja o de fundar una familia. En consecuencia son numerosos los casos de personas con sordoceguera adquirida (especialmente a partir de la adolescencia) que llegan a la madurez y se encuentran solos (y no como opción personal), viviendo con sus padres de avanzada edad o dependiendo de algún familiar cercano, como consecuencia de estas dificultades. En el polo opuesto hay que destacar que, cuando la persona con sordoceguera cuenta con una situación emocional estable, además de conseguir su propio equilibrio personal suele encontrar en su pareja o familia ese nexo que necesita entre ella y su entorno, aunque en contrapartida se enfrentan a las dificultades de tener que asumir la responsabilidad de hacerse cargo de la familia (educación de los hijos, situación económica, etc.)

Variables ambientales

— *Conocimiento de la discapacidad por parte de los servicios públicos.* Aunque en los últimos años se ha apreciado un avance en cuanto al diagnóstico precoz de la sordoceguera, sigue siendo una discapacidad desconocida para un gran sector. Estas circunstancias determinan que exista una detección tardía o un diagnóstico erróneo de la misma, lo cual provoca que la intervención no esté encaminada a cubrir sus necesidades y por tanto dificultará su inclusión en programas educativos o laborales adaptados.

— *Actitudes sociales del entorno. Habilidades comunicativas.* Ya se ha

mencionado la importancia que las respuestas del entorno tienen en el caso de la sordoceguera congénita para poder desarrollar comunicación. En el caso de que la persona ya posea una deficiencia sensorial y adquiera la segunda, además de los propios recursos internos, estrategias y habilidades que el sujeto posea para compensar esa nueva pérdida, dependerá de la receptividad y acomodación de su entorno para adaptarse a otras formas comunicativas y ajustarse a las necesidades generadas por la discapacidad. Cuando la sordoceguera es adquirida en un intervalo muy corto entre uno y otro déficit, la ruptura que se produce con su entorno es prácticamente inmediata al no contar con un código comunicativo de entrada de información. En este caso es importante contemplar de manera urgente las habilidades comunicativas de las personas de su entorno inmediato para mitigar la ansiedad, la depresión aislamiento y soledad resultantes de la falta de información.

— *Sociodemográficas.* En los ambientes rurales y poblaciones pequeñas los recursos económicos y personales con los que se cuenta son menores. Igualmente en dichas poblaciones las posibilidades de contactar con otras personas con sordoceguera así como de acceder a las actividades que desde diferentes comunidades se proponen para este colectivo, también disminuyen. Una de las estrategias de afrontamiento que más ayuda para el proceso de ajuste a la sordoceguera es poder contactar con personas de iguales características y poder encontrar su identidad dentro de un grupo de referencia.

— *Recursos sociales existentes y red de profesionales especializados.* Es obvio que las necesidades de este colectivo requieren la existencia de recursos muy específicos para tratar de dar respuesta a las dificultades que esta discapacidad genera. Entre otros se contempla la necesidad de profesionales formados en la atención, orientación e intervención con este colectivo, la utilización de ayudas concretas como pueden ser el servicio de guías intérpretes para compensar sus dificultades comunicativas y los mediadores en su papel educativo y/o social, que sirven de nexo entre la persona con sordoceguera y su entorno.

En este sentido los recursos externos más útiles para hacer frente a este acontecimiento estresante y para que se produzca de manera progresiva la aceptación y por tanto el ajuste emocional son los siguientes:

- **Sociales:** contactos con personas de iguales características, compartiendo actividades de formación, lúdicas y culturales, es decir facilitar el asociacionismo con el fin de que conozcan y se identifiquen con un nuevo grupo de referencia.
- **Apoyo de profesionales específicos que cubran sus necesidades:** apoyo psicosocial de manera continuada, formación en comunicación y en accesibilidad al entorno, rehabilitación integral con el fin de ser lo más autónomo posible, entrenamiento y rehabilitación logopédica y aprendizaje de medios tiflotécnicos.
- **Aprendizaje de contenidos académicos y culturales, habilidades sociales y estrategias comunicativas** que le permitan una mayor integración y autonomía y

por tanto menor dependencia de los demás.

- Servicios de profesionales puente: mediadores y guías-intérpretes.
- Acceso a prestaciones económicas genéricas (prestaciones no contributivas) y específicas (ayudas auditivas, tiflotécnicas...)

Evaluación cognitiva

En esta evaluación, el papel que juegan estas variables dependerá esencialmente de las características y de la personalidad del individuo, pero hay comportamientos, pensamientos, sentimientos y emociones que inciden de manera más reiterativa en unos grupos que en otros. Para tal consideración pueden dividirse en dos grandes grupos.

1) En este primer grupo se incluirían aquéllos que poseen una deficiencia sensorial congénita (visual/auditiva) y adquieren la sordoceguera en el transcurso de su vida, junto con el grupo que la adquiere de manera súbita (personas con sordoceguera adquirida). Aunque respetando a cada uno su personalidad y sus propias particularidades, la sensación de la pérdida, de amenaza, de negación, de desconfianza, los estados depresivos y apáticos, los pensamientos negativos respecto a esta nueva situación... son comportamientos que con frecuencia tienen lugar en este grupo aunque manifiesten estrategias de afrontamiento distintas dependiendo de las variables antes citadas. En este sentido las variables que más facilitan el ajuste tienen que ver con la existencia de una red de apoyo de profesionales específicos o formados en sordoceguera, los recursos sociales a los que pueda acceder, el conocimiento y habilidades en los distintos sistemas de comunicación, la ocupación de su tiempo, los restos sensoriales de los que disponga así como las características de los mismos, además de las reacciones y el nivel de implicación de su entorno.

2) El segundo grupo estaría formado por las personas con sordoceguera congénita. Las variables referentes a su estado de salud, las estrategias comunicativas, las respuestas sociales de su entorno en la interpretación o sobre interpretación de sus respuestas para poder iniciar y posteriormente desarrollar comunicación, la existencia o no de déficit añadido, el diagnóstico e intervención tempranas ajustados a programas específicos con profesionales formados y los restos sensoriales funcionales que posean, son variables determinantes para el ajuste de este grupo.

En la medida en que la persona con sordoceguera empiece a aceptar el reto de estar dentro de una sociedad llena de obstáculos (esencialmente comunicativos), donde le es difícil seguir el ritmo y en consecuencia controlar su entorno, y en la medida que comience a afrontar las dificultades utilizando sus propios recursos personales y utilizando medios externos que puedan paliar los distintos problemas que se va encontrando, se irá produciendo el ajuste emocional.

3.3. Instrumentos de evaluación

La entrevista

Como en cualquier evaluación, esta técnica nos permite recoger datos acerca de la situación actual del sujeto. Tiene gran interés su utilización de manera exhaustiva ya que no sólo aporta antecedentes relevantes sobre el historial de la persona con sordoceguera, sino también información pormenorizada de aspectos comunicativos importantes para el proceso de evaluación.

Se recoge información de las situaciones y acontecimientos (pasados y presentes) que a la persona con sordoceguera le resultan estresantes y las implicaciones que han tenido y tienen en su vida diaria. Se evalúa la información que posee sobre su discapacidad, las expectativas que tienen él y su familia, con el fin de fijar unos objetivos y el plan de intervención.

Las entrevistas que realiza el psicólogo implican a la persona con sordoceguera, si resulta conveniente, así como a todas aquellas personas que de alguna manera tienen una relación significativa con el sujeto evaluado en los diversos ámbitos de interacción (familiar, educativo, residencial, laboral...) Esta información, junto con los otros datos de la evaluación, es tenida en cuenta para la posterior atención.

Observación sistematizada. Registros

De las técnicas utilizadas para la evaluación de este colectivo, la observación, en la mayoría de los casos, es la mejor herramienta para apreciar el nivel de desarrollo del sujeto con sordoceguera y un método para comprobar el progreso obtenido en una determinada área o habilidad. Este instrumento es utilizado por los profesionales que trabajan en este campo como punto de partida para el establecimiento de objetivos y para el desarrollo de un plan individualizado de intervención. La metodología que hemos desarrollado incluye los siguientes pasos:

- a) Determinar el objetivo o habilidad a evaluar.
- b) Seleccionar los diferentes entornos donde se va a realizar la observación (ej. entorno familiar, escolar, laboral, situación de ocio...)
- c) Grabación en vídeo, al menos en dos ocasiones, de la situación natural correspondiente a la habilidad que se pretende valorar.
- d) Análisis detallado de las diferentes grabaciones.
- e) Planteamiento de la hipótesis de trabajo para la intervención.
- f) Elaboración de un programa de actuación.
- g) Cumplimentar registros de manera periódica y previamente establecida,
- h) Grabación de la valoración final. Comparación de los resultados obtenidos.

Test psicométricos

La utilización de pruebas tradicionales estandarizadas para este colectivo supone un riesgo en cuanto a la consideración de su validez si el objetivo con el que se utilizan es medir su inteligencia o su capacidad cognitiva. Esto se debe a que el diseño de las pruebas existentes se basa, en la mayoría de los casos, en los conocimientos y destrezas que un sujeto ha adquirido en la interacción con su entorno o bien de manera accidental, circunstancias que en este grupo quedan totalmente invalidadas o son muy cuestionables.

Estas pruebas no tienen en cuenta la relación existente entre las distintas áreas del desarrollo, no cubren la variedad de habilidades individuales de los sujetos que la padecen y por tanto las consecuencias de la sordoceguera (Mar, 1996; Douglas et al, 1999; McInnes, 1999; Nelson et al., 2001).

Hoy en día existe poca información sobre el funcionamiento y organización cerebral en las personas con sordoceguera, lo cual se refleja en los pocos instrumentos diseñados para este grupo. Las únicas pruebas creadas específicamente para este colectivo contemplan escalas de desarrollo para aquellos sujetos que presentan discapacidades severas. *Éstas miden el progreso en su desarrollo y por tanto no sus capacidades innatas.* Las escalas de desarrollo diseñadas para esta población, más utilizadas son:

Anexo 1

Prueba: *Escala Callier-Azusa*

Autor: Day y Stillman, 1975

Editorial: Universidad de Texas. *Centro Callier para desórdenes en la comunicación.*

Edades: 0-6 años.

Población: niños sordociegos.

Características: proporciona información de las actividades apropiadas al nivel de desarrollo del niño. Se compone de 18 subescalas que describen hitos del desarrollo que están incluidas en cinco grandes áreas: desarrollo motor, desarrollo perceptivo, HVD, cognición comunicación, lenguaje y desarrollo social.

Materiales: no requiere el uso de materiales, se basa en la observación de comportamientos del niño al menos durante dos semanas.

Tipificación: se ha estudiado con personas con sordoceguera. Posee cierta validez psicométrica y fiabilidad. No evalúa ni el potencial cognitivo, ni la inteligencia.

Prueba: *The developmental profile for use with who are deafblind*

Autor: John McInnes, 1994

Editorial: Canadian Deafblind and Rubella Association

Población: personas con sordoceguera

Características: trata de identificar todo lo que la persona con sordoceguera puede hacer, sin importar la limitación de sus capacidades para llevarlas a cabo. La primera parte de este perfil recoge de manera pormenorizada el historial del sujeto, información de las personas de mayor contacto, los servicios profesionales y comunitarios de los que dispone, así como un informe longitudinal de toda la semana. La segunda parte es propiamente el perfil de desarrollo, donde se reflejan las actividades pertenecientes a las áreas del desarrollo. Finaliza con un resumen de las áreas clave del programa.

Tipificación: es un perfil no una escala. Es útil para conocer el nivel de desarrollo en que se encuentra la persona con sordoceguera y planificar la intervención.

Anexo 2

Prueba: *Cuestionario para la Evaluación de las Destrezas Funcionales*

Autor: Becker, Schur, y Paoletti-Schelp, 1984.

Editorial: Hammer

Edades: jóvenes y adultos

Población: personas con sordoceguera

Características: evalúa en marcos naturales las destrezas en la vida diaria y en el trabajo de las personas con sordoceguera, destacando los puntos fuertes y las necesidades de aprendizaje. Las áreas de evaluación son la comunicación, conceptos básicos, cuidado personal, labores del hogar, vida en comunidad, destrezas y conceptos de trabajo, conciencia social, comportamientos problemáticos.

Tipificación: no evalúa ni el potencial cognitivo ni la inteligencia. Describe a partir de 343 ítems el nivel de desarrollo conseguido.

En el gráfico que se presenta a continuación, se describen otras pruebas psicológicas que se pueden utilizar con esta población, teniendo en cuenta que los resultados no pueden ser interpretados como medida de potencial cognitivo, sino sólo como medida de progreso de su desarrollo, el cual ha tenido lugar, en la mayoría de las ocasiones, sin un lenguaje efectivo. Es importante considerar igualmente que la mayoría de las pruebas no contemplan las limitaciones visuales de la persona, por lo que no son apropiadas para aquellas personas

sordociegas sin resto de visión.

Tabla 8.4. Otras pruebas de evaluación.

Pueba	Autor	Edad	Características	Observaciones
"TONY 2" Test de inteligencia no verbal	Brown, L Sherbenou J	Entre 5 y 85 años	Apreciación de la habilidad cognitiva sin influencia del lenguaje. Mide la capacidad de resolución con figuras abstractas-figurativas	Las instrucciones se transmiten fácilmente por gestos. Los ejemplos sirven de modelo y asegura la comprensión de la prueba
"Escala de Alexander"	Alexander	De 7 años en adelante	Evaluación de la inteligencia práctica. Pruebas de Passalong, cubos de Kohn y construcción de cubos	Indicado para aquellas personas sordas que adquieren la sordoceguera posteriormente
RAVEN "Matrices Progresivas"	Raven	Niños, adolescent es y adultos	Capacidad de educación de relaciones.	Para personas sordociegas con problemas en la comprensión del lenguaje escrito.
PROPV "Programa de reeducación de la organizacón perceptivo- visual."	Malesys y Fauquembergue	Adolescent es y adultos	Propone a través de una serie de ejercicios confrontar y asociar la percepción táctil y visual.	Se puede utilizar en sujetos sordociegos con un nivel comunicativo y experiencial muy limitado para observar su capacidad perceptiva.
WISCYWAIS	Weschler	5-15 a partir de 16	Evalúa aptitudes y rendimiento.	La parte manipulativa para aquellos personas con sordoceguera que han nacido sordas.
STAI "Cuestionario de Ansiedad Rasgo."	"Spielberger, C. Gorsuch, R. Lushene,R	Adolescent es y Adultos	Comprende escalas de ansiedad (E) como estado y como rasgo (R)	Para aquellas personas con poco nivel para la comprensión de instrucciones. Adaptar las preguntas a su nivel de competencia comunicativa poniendo ejemplos.
I.A.C. "Inventario de Adaptación de Conducta"	Cruz, M.V. Cordero, A.	Adolescent es a partir de 12 años	Evaluación del grado de adaptación personal, familiar, escolar y social	Necesitan una buena comprensión de las instrucciones orales y/o signadas

Se han detallado especialmente aquellos instrumentos carentes de componentes verbales. En el caso de que la persona con sordoceguera dispusiera de lenguaje oral y su resto auditivo todavía le permitiera comprender instrucciones orales con las adaptaciones pertinentes, podemos remitirnos a las herramientas descritas en los capítulos anteriores, manteniendo la idea de que los resultados obtenidos no contemplan sus capacidades y no describen las verdaderas habilidades de ese sujeto.

Tabla 8.5. Aspectos significativos en la evaluación del ajuste a la sordoceguera.

ÁREAS GENERALES DE EVALUACIÓN EN LAS PERSONAS SORDOCIEGAS	ENFOQUES METODOLÓGICOS EN LA EVALUACIÓN	
	En personas con sordoceguera congénita	Sordoceguera adquirida (los otros tres grandes grupos)
Entrevista Social Capacidades Perceptivas <ul style="list-style-type: none"> • Visión Funcional • Audición Funcional • Uso del tacto • Uso del olfato • Sistema anestésico Autonomía Personal 1. Habilidades de vida diaria 2. Orientación y Movilidad Cognición, Comunicación y Lenguaje — Desarrollo Cognitivo. — Comunicación comprensiva — Comunicación expresiva — Desarrollo del lenguaje Capacidad y uso de medios tiflotécnicos. Desarrollo Social — Relaciones con el entorno — Relaciones con los demás — Habilidades sociales — Capacidades comunicativas de su entorno social. Análisis de comportamientos problemáticos. — Situaciones desencadenantes, antecedentes de la conducta. - Tipos de comportamientos descripción. — Frecuencia de las mismas. — Formas de actuación. Ajuste emocional a la Sordoceguera.	<ul style="list-style-type: none"> • Basado en la calidad de la interacción con el adulto y los objetos. Secuencia: — Recogida de información. — Entorno familiar o situación confortable. — Crear entorno reactivo. — Establecimiento de una rutina. — Imitación. — Incitar una señal. Demandas. — Capacidad de habituación. — Capacidad de anticipación. — Introducir cambios. — Observación de respuestas. — Análisis de resolución de problemas. 	<ul style="list-style-type: none"> • Enfoque guiado por intereses pragmáticos - Capacidad de comunicación - Forma de relación con su medio. - Desempeño de rutinas — Solución de problemas... • Enfoque funcional — Capacidad de autonomía - H.V.D - Habilidades laborales - Capacidades de relación
	ESCALASY PERFILES DISEÑADOS PARA EL COLECTIVO DE PERSONAS CON SORDOCEGUERA	
	<ul style="list-style-type: none"> • Escala CALLIER-AZUSA • The Developmental Profile for use with who are Deafblind • Cuestionario para la Evaluación de las Destrezas Funcionales 	

3.4. Análisis de resultados

Desde una perspectiva holística los resultados de las pruebas suponen una pieza más que contribuye a la información global del funcionamiento del sujeto y que permite estructurar lo observado. A partir de la evaluación de las diferentes áreas se obtendrá el nivel de funcionamiento actual del sujeto. Este nivel se refiere a criterios esencialmente funcionales, tiene en cuenta variables determinantes tales como la edad en la que apareció la sordoceguera, la severidad de las pérdidas sensoriales, la situación de privación ambiental, sus propios condicionamientos genéticos, las deficiencias añadidas, su interés, etc.

Gómez (2000) describe los indicadores esenciales y las características que sirven de referencia a la hora de situar a las personas sordociegas en un determinado nivel, recalcando que dichos niveles no son estancos ya que en la medida en que el sujeto adquiera mayor competencia comunicativa irá progresando su nivel de funcionamiento.

a) Bajo nivel de funcionamiento

Dentro de este grupo se sitúan aquellos niños, jóvenes y adultos cuya comunicación se limita a aspectos básicos. Para ellos la intervención se enfocaría en dos aspectos esenciales: desarrollar un sistema de comunicación estructurado y desarrollar un programa encaminado a conseguir una autonomía basándose en el trabajo de habilidades de vida diaria. Ambos objetivos se harán acorde a las características individuales del sujeto.

b) Nivel medio de funcionamiento

En este nivel están incluidos aquellos niños, jóvenes y adultos con sordoceguera que tienen un interés cognitivo por todo lo que les rodea y además poseen estrategias que les permiten la resolución de tareas. Para este grupo el objetivo de intervención es igualmente desarrollar un sistema de comunicación, conseguir habilidades útiles, en su vida diaria, así como adquirir habilidades sociales y estrategias que les permitan desempeñar un trabajo protegido.

c) Alto nivel de funcionamiento

Agrupar a niños, jóvenes o adultos, que no poseen otro déficit cognitivo que el que se deriva de la propia sordoceguera. El interés que muestran por su entorno y las estrategias de resolución de dificultades que tienen, hacen que se les considere como personas susceptibles de llevar una vida de manera independiente, de realizar estudios normalizados, siempre con las ayudas necesarias y de acuerdo a sus características. Uno de los objetivos prioritarios de la intervención va encaminado a la inclusión de contenidos académicos, culturales, etc.

4. Intervención

4.1. Peculiaridades de la intervención con personas con sordoceguera

A pesar de la heterogeneidad de la población sordociega, existe también una serie de características que comparten y que es necesario tener en cuenta frente a la intervención. Las más significativas hacen referencia a:

a) Necesidad de utilizar el tacto como canal prioritario de información

Aunque uno de los objetivos prioritarios de la intervención va encaminado a fomentar la utilización de todos los restos sensoriales, aún cuando estén seriamente afectados, es el sentido del tacto el que adquiere principal relevancia por ser el medio de acceder a la información, a la educación, a la cultura y por supuesto a la integración social. Como bien describe Álvarez (1995): «las manos se convierten en el mejor tesoro de la persona con sordoceguera, el mundo comienza a crecer a través de la punta de sus dedos».

Sin embargo la comunicación a través del tacto exclusivamente es más lenta, lo cual provoca en ocasiones pérdidas de información. Igualmente, esta situación implica un esfuerzo y una capacidad de concentración que requiere que la persona con sordoceguera, disponga de tiempos de descanso para poder recuperar la atención.

b) Utilización de sistemas alternativos de comunicación

La elección de los diferentes sistemas de comunicación dependen principalmente del momento y al orden en que se produce la pérdida sensorial. Así los más utilizados son los que se refieren en la siguiente tabla.

Tabla 8.6. Principales sistemas de comunicación de la población sordociega.

Sistemas alfabéticos	Dactilológico (en el aire o en la palma de la mano)	Sistemas de códigos de escritura	Comunicación a través de la escritura en tinta o en braille
	Mayúsculas en la mano		Tablillas de comunicación
	El dedo como lápiz		Tarjetas de comunicación
Sistemas no alfabéticos	Lenguaje de Gestos Naturales	Otros sistemas	Tadoma
	Lenguaje de Signos		
	Bimodal		

c) Necesidad de intervención inmediata

La necesidad de una intervención inmediata al nacimiento y a la detección intenta, además de desarrollar y potenciar capacidades, evitar que se llegue a otras situaciones extremas que desembocan en problemas mentales serios, motivados por la incomunicación y el aislamiento.

4.2. Objetivos de la intervención psicológica en el proceso de ajuste

Teniendo presente los factores determinantes en el ajuste y las variables más significativas que inciden en la evaluación de este proceso, los principales objetivos de la intervención se deben basar en la historia personal del sujeto, el

nivel de funcionamiento actual, los intereses y necesidades de esa persona, así como las capacidades y habilidades que posee.

La comunicación es el hilo conductor de la intervención en las personas con sordoceguera, puesto que permite el desarrollo de todo su potencial. Este aspecto se traduce en los siguientes objetivos principales:

— Desarrollar el nivel de autoestima, posibilitando situaciones donde se favorezca la capacidad de elección y decisión conociendo las diferentes opciones y considerando sus propias limitaciones.

— Incidir en las formas de actuación y reacción de su entorno familiar y social, con el fin de que la persona con sordoceguera cuente con la información necesaria para que pueda prever situaciones, tener la oportunidad de planificar, elegir o modificar sus actos.

— Ayudar en el proceso de aceptación y adaptación a los cambios producidos a raíz de la discapacidad, haciéndose consciente de las limitaciones que en su caso concreto conlleva, buscando conjuntamente medidas que atenúen estas restricciones.

— Proporcionar información a la persona con sordoceguera para comprender las implicaciones de ésta, facilitando el entendimiento de muchos de los comportamientos que otras personas manifiestan, evitando así la mala interpretación de esas reacciones que se producen en su vida diaria. Formar en aspectos esenciales a su familia para ayudar en el proceso de ajuste.

— Facilitar que, con el uso de distintos sistemas de comunicación y estrategias comunicativas, se asegure la participación de esa persona en todos los ámbitos de su desarrollo personal y social.

— Fomentar y reforzar la confianza en sí mismo para ser lo más autónomo que sus características personales le permitan, favoreciendo un cambio en las propias creencias y las de su familia sobre la dependencia y la capacidad de desenvolverse por sí mismo.

— Recomendar y orientar hacia aquellos recursos educativos, culturales, sociales y relacionados con la ocupación de su tiempo de ocio, que faciliten la integración de esta persona, favoreciendo el acceso a la información y al contexto de esa realidad que le rodea para que pueda desarrollar una vida lo más normalizada posible.

— Enseñar estrategias y recursos personales que le permitan relacionarse con las personas que le rodean con el fin de integrarle en su entorno social cercano.

— Reforzar el uso de diferentes ayudas técnicas (visuales y auditivas) que favorezcan el mejor aprovechamiento de sus restos sensoriales, así como la aceptación de los aprendizajes en los distintos programas de rehabilitación integral.

4.3. Intervención en el proceso de ajuste: programas más relevantes

Cuando una persona adquiere la sordoceguera a lo largo de su vida, los cambios que experimenta en sí misma, en sus emociones, sentimientos, pensamientos y actuaciones requieren una intervención psicológica en la mayoría de los casos. Si se analizan los motivos principales por los que se precisa ayuda, se deben tener en cuenta las implicaciones tanto personales como sociales que esta discapacidad genera.

Un joven que adquiere la sordoceguera, bien de manera repentina o bien porque se manifieste la segunda pérdida sensorial (visual o auditiva) durante la adolescencia, los aspectos antes mencionados como la adquisición de su propia identidad, la importancia de las relaciones con sus compañeros, el sentirse integrado y perteneciente a un grupo de referencia, los planes de futuro y marcados sentimientos de independencia, se entremezclan con las consecuencias que la sordoceguera provoca al irrumpir de manera brusca en su vida.

Esta situación de desequilibrio personal y social se traduce en un rechazo notorio y manifiesto hacia todo aquello que implique marcar las diferencias con respecto a los demás. En este periodo los esfuerzos cognitivos y conductuales que realiza este joven se traducen esencialmente en ocultar ante ellos mismos y ante los demás cualquier vestigio que ponga de manifiesto su problemática hasta que ésta no sea muy evidente. Así es frecuente el rechazo de las ayudas tanto personales como técnicas que se le puedan ofrecer, el contacto con los profesionales que puedan ayudar o servir de nexo, el rechazo de distintos aprendizajes de cualquier programa relacionado con esta discapacidad, etc., lo cual, en consecuencia, puede retardar la intervención profesional. En este sentido, a veces es conveniente una aproximación lenta, un «tira y afloja» en el contacto con este joven. Es importante darle un tiempo para asimilar la situación, estando a la vez pendiente, aunque sea a través de la familia, para intervenir en el momento oportuno cuando la situación sea más permeable.

En la intervención con personas adultas con sordoceguera, el punto de partida más frecuente es igualmente la ruptura que se produce casi de manera inmediata con su entorno. En esta etapa, en el caso por ejemplo de un adulto con sordoceguera adquirida, es frecuente encontrarse con una persona madura, ya formada, con un bagaje de conocimientos y experiencias sensoriales que ha ido acumulando a través de los años, posiblemente con una unidad familiar establecida, desempeñando una actividad laboral y social que le ha permitido desarrollar un cierto equilibrio personal. En estas circunstancias debe enfrentarse a la discapacidad bien de manera súbita o como consecuencia de la adquisición de la segunda pérdida sensorial durante la madurez, produciéndose un cambio radical en la vida que había llevado hasta entonces que afecta a todas las áreas de desarrollo personal.

En la intervención, por tanto, hay que contemplar variables como la edad en la que se adquirió la sordoceguera, el conocimiento real de la discapacidad, el reconocimiento y aceptación del déficit, el grado de integración en los

diferentes entornos, la situación actual de actividad/inactividad, la ocupación de su tiempo de ocio, el nivel de ansiedad o manifestación de comportamientos depresivos, etc. La incidencia de esta discapacidad estará relacionada en gran medida con las variables personales, los recursos con los que cuente y la historia particular.

Las principales dificultades que se encuentran en la intervención, en el proceso de ajuste emocional a la sordoceguera tienen que ver con los siguientes aspectos:

— La utilización del tacto como canal de entrada de información y como sistema de comunicación es vivido inicialmente como algo poco natural y ajeno.

Existe poco hábito social en la utilización del tacto en nuestra sociedad motivado por la falta de uso, lo cual genera, sobre todo al principio de la intervención, cierta vergüenza y reparo. Esta situación es generalizable de manera similar a su entorno social. Suele ocurrir que muchas de las amistades y familiares se sienten torpes e incluso incapaces para poder comunicarse a través de este sentido, manifestando su imposibilidad de aprender y el «esfuerzo comunicativo» que esta situación genera.

Como consecuencia de este retraimiento y de la falta de una instrucción continuada en el uso de este canal perceptivo, la persona con sordoceguera está menos informada y más desconectada de las situaciones de su entorno, lo cual provoca graves problemas de soledad, de aislamiento y manifestaciones de comportamiento depresivos. Existe habitualmente la necesidad, de realizar programas de intervención para la aceptación del uso del tacto esencialmente como sistema de comunicación. Éstos incluyen de manera paralela a la persona con sordoceguera y a la familia más cercana.

— No cuentan, en la mayoría de las ocasiones, con una información de retorno que les permita conocer los efectos que sus acciones provocan. Eso dificulta el hecho de que sean capaces de aprender a partir de la experiencia.

Ya se han comentado las dificultades que este colectivo presenta en cuanto al aprendizaje de distintas habilidades sociales y de relación con su entorno provocados por los problemas comunicativos. Igualmente no siempre cuentan con la información de los sucesos que acontecen a su alrededor ni las reacciones que sus comportamientos provocan. Estas dificultades de aprender por la ausencia de modelos evidentes y por la falta de un *feedback* de la situación (motivada por las pérdidas sensoriales) son aspectos importantes a trabajar durante la intervención psicológica y que suponen uno de los objetivos prioritarios.

— Las dificultades comunicativas hacen, en determinadas situaciones, que la persona con sordoceguera desconfíe de los demás y se muestre insegura en la toma de decisiones.

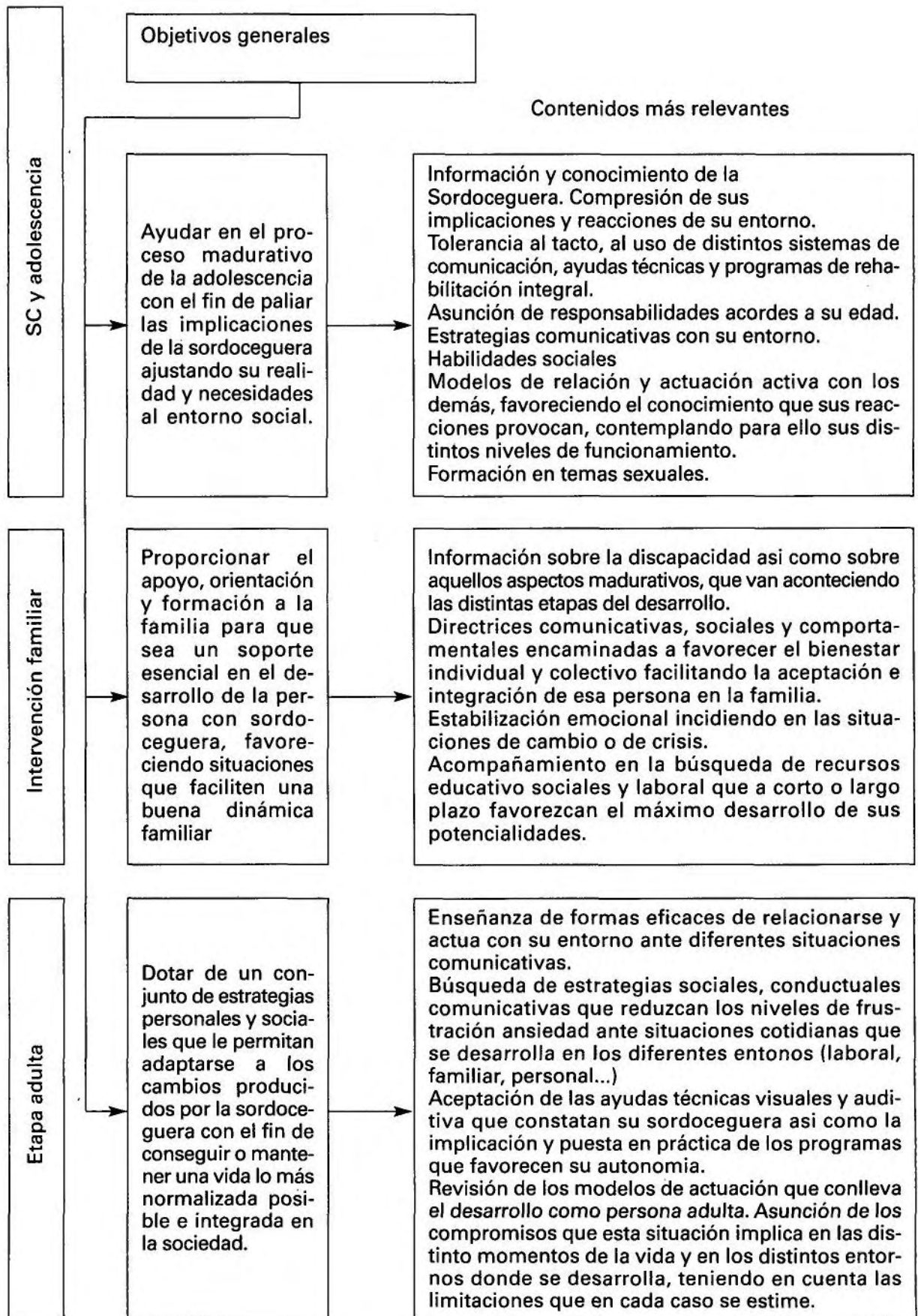
La desconfianza está provocada, en gran medida, por la falta de acceso a la información puesto que no siempre le es transmitida íntegramente. Esta

situación puede estar generada por diversos motivos: el esfuerzo comunicativo que esto supone para ambos interlocutores (anteriormente se ha hecho referencia a la necesidad de un tiempo extra, ya que la comunicación a través del tacto es más lenta, y a la necesidad de tiempos de descanso para que la persona con sordoceguera pueda procesar mejor la información); porque se dude de las posibilidades de esta persona y en consecuencia los sujetos de ese entorno realicen una selección de la información; por costumbre y sobreprotección, etc. Estas situaciones y otras similares generan que esa falta de información se convierta en desconfianza cuando comprueban que la iniciativa ha sido tomada sin tenerles en cuenta, cuando descubren que no conocían toda la información ni todas las opciones posibles, etc.

Es importante tener presente la necesidad de exponer de manera clara y ajustada a sus posibilidades cuáles son los objetivos de la intervención, establecer una relación basada en la confianza, incorporar en la dinámica de esta mediación la confirmación de la información por parte de la persona con sordoceguera, como fórmula eficaz para evitar los malos entendidos y la desconfianza hacia el profesional.

Igualmente pueden mostrar inseguridad en lo que se refiere a la toma de decisiones. En los casos en que la persona con sordoceguera llega a la etapa adulta, puede haberse acostumbrado a que otros tomen las decisiones y asuman parte de sus responsabilidades. Aunque los motivos pueden ser muy diversos, en el propio devenir diario, la persona con sordoceguera no siempre conoce las opciones posibles de una situación, lo que conlleva que, a la hora de tomar una determinación sobre algún aspecto, no tenga confianza en sí mismo y dude de sus capacidades o posibilidades. En otras ocasiones al tener pocos contactos comunicativos con otras personas, suelen dejarse influir por aquéllos que tienen más cerca y/o que de manera más hábil saben comunicarse con ellos.

Figura 8.3. Principales programas de intervención.



— La falta de un sistema de comunicación eficaz complica en gran medida la expresión y la transmisión de sus sentimientos.

Estos son los casos de personas con sordoceguera sin déficit añadido que por circunstancias ambientales han desarrollado un sistema de comunicación muy básico con su entorno que únicamente les ha permitido expresar situaciones cotidianas o determinados aprendizajes. En el desarrollo personal y social se enfrentan a situaciones y emociones que difícilmente son capaces de poder expresar y exteriorizar. En este sentido la intervención psicológica tiene como objeto ofrecer modelos, proporcionar ejemplos de situaciones y vivencias similares que faciliten el encauce de estas dificultades para evitar el bloqueo personal y emocional, a la vez que existe un trabajo paralelo para el desarrollo de la comunicación.

Teniendo en cuenta las dificultades expuestas en este proceso de ajuste, los programas que se llevan a cabo tienen como objeto atenuar las implicaciones de la sordoceguera. El trabajo se suele llevar a cabo de manera individual; sin embargo, por los objetivos de trabajo y el contenido general que se suele desarrollar en los mismos, se pueden agrupar en tres grandes bloques de intervención: «adolescencia y sordoceguera», «intervención familiar» y «la etapa adulta».

4.4. Recursos para la intervención

Estrategias de intervención: apoyo psicológico continuado

En sesiones de carácter individual, el apoyo psicológico que se ofrece tiene el fin de intentar cumplir los objetivos antes mencionados. Así, se puede ayudar a analizar diferentes situaciones que pueden haber generado problemas y suscitado distintos estados emocionales, a conocer las implicaciones reales que la sordoceguera puede provocar en los demás, facilitando de esta manera la comprensión de muchas de esas reacciones, a proporcionar una información de retorno sobre las consecuencias y reacciones que sus actos provocan, a enseñar habilidades para solucionar los problemas, de tal manera que los sujetos sean capaces de prever, elegir, planificar y modificar sus comportamientos. [McInnes \(1999\)](#) ha llamado «mediación» a este proceso que tiene lugar entre la persona con sordoceguera y la persona (familiar, profesional...) que realiza el apoyo, con el fin de minimizar los efectos provocados por las pérdidas sensoriales.

Es importante anotar, de manera periódica los pensamientos que tiene, las actitudes que manifiesta, así como todos aquellos aspectos que de manera significativa se piense que están incidiendo en el proceso de ajuste. Esto nos permite conocer la evolución, revisar aspectos anteriores y programar objetivos.

Orientación e inclusión en programas de adultos con sordoceguera

Para ayudar en el proceso de ajuste, ya se ha mencionado la importancia que

tiene la adquisición de diferentes contenidos y conocimientos que mejoren su autoestima y que favorezcan su independencia. Paralelamente se ha comentado la necesidad del aprendizaje de sistemas de comunicación y el contacto con personas de similares características. Desde el Programa de Atención Educativa de adultos con sordoceguera se ofrecen diferentes servicios de carácter formativo que faciliten de manera muy relevante la adaptación a los cambios producidos por esta discapacidad. En este sentido, una vez evaluada una persona, y tras considerar los objetivos de intervención, estos programas son un recurso de intervención, si la adecuación de los mismos, dadas sus particularidades, se ajusta a sus necesidades.

Los programas que actualmente se están desarrollando de manera exhaustiva por las profesoras de adultos son de carácter grupal, y se cuenta, además, con la participación de mediadores y la colaboración de algunos técnicos de la Unidad Técnica de Sordoceguera de la ONCE (T. Rehabilitación, Social, Psicólogo, Logopeda, I.Tiflotécnico y Coordinadora de la Unidad).

Estos programas son los siguientes:

— *Acceso al contexto*: el objetivo general de este programa es enseñar a conocer los recursos del entorno, desarrollando estrategias que permitan hacer un uso adecuado de los mismos, posibilitando una vida lo más independiente posible.

— *Inicio a la comunicación*: pretende que la persona con sordoceguera desarrolle un sistema de comunicación en los casos en que no han alcanzado un nivel de alfabetización apropiado.

— *Vida independiente*: su objetivo es darles a conocer diferentes modos de vida, valorando ventajas, inconvenientes y responsabilidades que estas formas de convivencia implican.

— *Programa de lenguaje*: persigue como objetivo principal afianzar las técnicas instrumentales básicas, lectura y escritura, sin olvidar el tratamiento funcional de dicha área en determinadas personas con sordoceguera.

— *Programa de braille*: ofrece un código de lecto-escritura a aquellas personas con sordoceguera cuya nueva situación o pronóstico visual así lo requiera.

Tabla 8.7. Aspectos significativos en la intervención en el ajuste a la sordoceguera.

OBJETIVOS	PRINCIPALES DIFICULTADES QUE SE MANIFIESTAN EN LA INTERVENCIÓN	RECURSOS PARA LA INTERVENCIÓN
<p>Los objetivos se deben basar:</p> <ul style="list-style-type: none"> — Historia personal del sujeto — Nivel actual de funcionamiento — Capacidades y habilidades de la persona — En los intereses y necesidades del sujeto. 	<ul style="list-style-type: none"> — La utilización del tacto como canal de entrada de información — La dificultad de manifestar comportamientos activos con su entorno, motivado por la falta de seguridad y una pobre autoestima — La falta de una información de retorno para conocer las reacciones de sus actos y el desconocimiento de las implicaciones que la sordoceguera genera en su entorno. — Las desconfianza generada por las dificultades comunicativas. — La necesidad, en ocasiones, de un sistema de comunicación eficaz que permita la expresión de sentimientos. 	<p><i>Estrategias de intervención</i></p> <ul style="list-style-type: none"> — Apoyo psicológico continuado. — Orientación e inclusión en programas de adultos con sordoceguera: — Acceso al contexto — Vida Independiente — Programas comunicación — Inicio a la comunicación — <i>Lenguaje</i> - Braille. — Evaluaciones en situación real de interacción. — <i>Procedimientos de actuación:</i>
<p>PRINCIPALES OBJETIVOS</p> <ul style="list-style-type: none"> — Desarrollar la capacidad de autoestima — Incidir en las formas de actuación de su entorno para contar con la información para elegir y decidir. — Hacer conscientes sus limitaciones buscando estrategias que atenúen estas restricciones 		
<ul style="list-style-type: none"> — Proporcionar información de las implicaciones de la sordoceguera que ayuden a la comprensión de las reacciones del entorno. — Facilitar el uso de sistemas de comunicación, uso de ayudas técnicas y R Rehabilitación - Reforzar la confianza en sí mismo para favorecer la autonomía. — Orientar hacia recursos que faciliten su integración social — Enseñar estrategias personales de relación 	<p>PRINCIPALES PROGRAMAS INTERVENCIÓN</p>	<p>Coordinaciones periódicas con personas del entorno cercano aue realizan algún tipo de mediación.</p>
	<p><i>Adolescencia y Sordoceguera</i></p> <p><i>Intervención Familiar</i></p> <p><i>Etapas Adulta</i></p>	

Evaluaciones en situaciones real de interacción

Además del apoyo individualizado, y teniendo en cuenta lo anteriormente expuesto, el análisis de las situaciones reales producidas en el desarrollo de estos programas, permite conocer y analizar, de manera presencial o utilizando el vídeo-análisis, los comportamientos que se producen, las estrategias y

conductas de afrontamiento que utilizan así como el cumplimiento de los objetivos previstos.

Procedimientos de actuación: coordinaciones periódicas con personas del entorno cercano que realizan algún tipo mediación

De manera periódica, se llevan a cabo coordinaciones con los profesionales y familiares que están implicados en este proceso de ajuste. La información obtenida nos permite conocer las estrategias de manejo utilizadas por esta persona con sordoceguera, así como valorar y analizar los obstáculos que pueden estar presentes durante la intervención psicológica, desde un prisma tanto individual como multidisciplinar.

5. Caso práctico

Antecedentes

S. es una persona adulta, sordociega, de 35 años, diagnosticada de síndrome de Usher tipo I. Dicho síndrome cursa con sordera congénita por hipoacusia neurosensorial bilateral y pérdida visual de carácter progresivo por retinosis pigmentaria que, frecuentemente, se manifiesta en la adolescencia. En el caso que nos ocupa, el problema visual comienza a los 17 años.

La unidad familiar está formada por la madre, ya viuda, S. y un hermano más joven ya emancipado. Durante la etapa educativa, cursó estudios en distintos colegios de sordos e integración bajo unas directrices pedagógicas totalmente oralistas (enseñanza habitual en la educación de muchas personas sordas de hace algunos años). En consecuencia su sistema de comunicación preferente en su entorno educativo-familiar era la lectura labial, aunque conocía algunos signos aislados por el contacto con personas sordas. Por tanto la comunicación comprensiva y expresiva era muy limitada.

Ante las dificultades comunicativas que iban apareciendo por su pérdida visual progresiva que le imposibilita realizar la lectura labial y siendo cada vez más problemática la comunicación con ella, la familia decide realizar la colocación de un implante coclear cuando contaba 33 años. Las expectativas de la madre en este sentido van encaminadas a facilitar a S., con esta ayuda auditiva, mayor comprensión del lenguaje oral.

El proceso de rehabilitación del cualquier implante requiere entrenamientos auditivos que duran normalmente años. En los casos de personas sordas prelocutivas e implantadas en edad adulta, el pronóstico de evolución es peor ya que la plasticidad cerebral es menor. En este sentido y en el caso de S., la evolución del implante se limitó a la discriminación e identificación de distintos ruidos y sonidos del entorno, no llegando a la comprensión de la lengua oral.

Motivo de la demanda

Desde el Equipo de ONCE de la zona donde reside, se contacta con el entonces Programa de Atención a Personas Sordociegas con el objeto de

solicitar la evaluación, dada la negativa de S. a participar en ningún tipo de intervención (programas de rehabilitación, aprendizajes en sistemas alternativos...) y por los comportamientos problemáticos que empezaba a manifestar, tanto en su casa como con los profesionales que habían contactado con ella. Las actitudes que mostraba, entre otras, hacían referencia al rechazo en utilizar el tacto y su reiterada negación a aceptar su problema visual.

Tabla 8.8. Áreas de evaluación y procedimientos de recogida de información en un caso concreto de sordoceguera adquirida.

ÁREAS DE EVALUACIÓN	INSTRUMENTOS Y PROCEDIMIENTOS DE RECOGIDA DE INFORMACIÓN
Situación Social actual	Entrevista Social
Capacidades Perceptivas: — Visual — Auditiva — Uso del tacto — Uso del gusto — Sistema cinestésico	— Informes Médicos — Pruebas funcionales de sus restos sensoriales: • Visual (campo visual, agudeza...) • Audiometría Tonal, y Verbotonal • Pruebas de tacto y gusto • Prueba de Equilibrio
Autonomía Personal Orientación y Movilidad Estrategias de comunicación con el público	Valoración de su autonomía personal y evaluación del grado de independencia en movilidad por espacios interiores y exteriores.
Cognición, Comunicación y lenguaje	— Entrevista personal y familiar — Escala de Alexander — Matrices Progresivas de Raven — Prueba de memoria (Wais) — Pruebas del nivel en comprensión y expresión distintos sistemas alternativos de comunicación: — lengua de signos — mayúsculas en palma — dactilológico adaptado al tacto lenguaje oral — comprensión lectora — expresión escrita — Habilidades de aprendizaje, nivel de conocimientos adquiridos.
Desarrollo Social y ajuste emocional a la Sordoceguera	— Entrevista a la persona sordociega — Entrevista a la familia — Observación de la interacción con el entorno de profesionales y familiares. Habilidades sociales - Cuestionario de Ansiedad Estado Rasgo. (Spielberger, 1997)

Evaluación

Se recogen y estudian los últimos informes del caso. Paralelamente se mantienen contactos con los diferentes profesionales de la zona y se determina la necesidad de prolongar su estancia en Madrid con el objetivo de evaluar e iniciar un programa de intervención.

Resultados de la evaluación

En cuanto al desarrollo cognitivo, comunicación y lenguaje:

- No posee un código comunicativo útil que le permita recibir y expresar lo que acontece a su alrededor.
- En el ámbito comprensivo posee una lengua de signos muy pobre debido a la falta de uso. El resto visual no le permite, sin ayuda del tacto, captar los signos en el aire. En lenguaje oral sólo capta algunas palabras después de varias repeticiones y contextualizando la situación, por lo que no le resulta útil como sistema de comunicación. Comprende frases cortas, sencillas, escritas en infinitivo, utilizando letras mayúsculas y referentes al momento concreto.
- En cuanto a su comunicación expresiva, no existe tampoco un código fluido para comunicarse. Aunque algunas palabras son inteligibles por el valor del contexto en que se expresan, el lenguaje oral no puede ser considerado como su forma de expresión. En el lenguaje escrito su situación mejora un poco, sin embargo carece de estructuras básicas gramaticales que le resulten eficaces para utilizar este sistema como forma de comunicación con personas que oyen.
- Su habla es poco funcional y presenta alteraciones de elementos prosódicos: carente de ritmo y entonación. Estructura sintáctica deficiente, sólo utiliza una o dos palabras.
- Presenta problemas en la comprensión de las instrucciones de las distintas pruebas debido a la falta de código de entrada de información, situación que enlentece la realización de las mismas hasta que comprende la dinámica.
- Puntuaciones medibaja en pruebas manipulativas, pérdida de estrategias de resolución motivada por tantos años sin ninguna ocupación aparente.
- Posee capacidad de aprender y asimilar conocimientos. Presenta algunas lagunas conceptuales motivadas por la falta de aprendizajes acordes a sus características y por el tiempo de «inactividad intelectual». Buena memoria a corto y largo plazo

En cuanto al ajuste emocional a la sordoceguera:

- No toleraba el tacto como canal prioritario de comunicación con clara manifestación de rechazo si se le cogían las manos aludiendo a que veía y que no le gustaba que la cogieran. No se reconocía como persona sordociega ni conocía nada acerca de su patología.
- No mantenía ninguna relación social, solo con su madre quien estaba con ella a lo largo del día y las visitas esporádicas de su hermano.
- Manifestó rasgos de ansiedad y nerviosismo ante las propuestas comunicativas durante la entrevista.

- Creencias peyorativas sobre la utilización de signos o sistemas de comunicación alternativos y de las personas que lo utilizaban.

En cuanto a sus capacidades perceptivas e independencia del sujeto:

- Campo visual reducido y afectación de su agudeza.
- No existía una respuesta espontánea a los sonidos ambientales a pesar del implante coclear. Sólo daba una respuesta cuando se le anticipaba el sonido que iba a escuchar.
- Autónoma en HVD y dependiente en los desplazamientos por exteriores y en compras. En un primer momento se niega a utilizar el bastón de movilidad por exteriores para la evaluación, pero después acepta las indicaciones del técnico de rehabilitación. No tenía estrategias comunicativas con el público.

Tabla 8.9. Resumen de la intervención llevada a cabo en un caso concreto de sordoceguera adquirida.

OBJETIVOS	Recursos y Actividades propuestas
Ajuste emocional a la sordoceguera	<ul style="list-style-type: none"> • Apoyo psicológico individual: tolerancia de manera progresiva al tacto a través de intereses y motivaciones del sujeto. • Aprendizaje individualizado en dactilológico en palma. Paralelamente se inicia este aprendizaje con la madre • Mediación para el aprendizaje de habilidades sociales y contactos con otras personas sordociegas. Modelos de comportamiento acordes a su edad. • Acercamiento al conocimiento de su síndrome y a sus dificultades visuales. • Inicio de "verbalizar" situaciones estresantes
Aprendizaje de sistemas de comunicación y estrategias de interacción con el entorno	<ul style="list-style-type: none"> • Clases de adultos en programas de comunicación: <ul style="list-style-type: none"> — "Inicio a la comunicación" (Lengua de signos, dactilológico al tacto, mayúsculas en palma..) — "Acceso al Contexto" (experiencias reales en el entorno) • Practicas comunicativas a través de situaciones de ocio y culturales.
Contacto con otras personas sordociegas	<ul style="list-style-type: none"> • Asistencia a las reuniones quincenales de la Asociación de Sordociegos de España (ASOCIDE) con el apoyo de uno de los profesionales que hacía de nexo entre ella y los demás asistentes. • Participación en actividades programadas para los viernes por el grupo de las clases de adultos.
Conseguir iniciar la autonomía en sus desplazamientos con el uso del bastón	<ul style="list-style-type: none"> • Clases de rehabilitación por entornos interiores del centro, contactos con otros adultos en igual situación de aprendizaje y similares características comunicativas. • Entrenamiento en estrategias de comunicación con personas oyentes.
Entrenamiento auditivo de su implante coclear	<ul style="list-style-type: none"> • En sesiones individuales, entrenamiento en el reconocimiento de ruidos ambientales dentro del gabinete. • En situación real, reconocimientos de sonidos que le proporcionaban información del entorno (calle, cafetería...)
Apoyo social	<ul style="list-style-type: none"> • Información y apoyo social durante el programa. • Información de los servicios genéricos y específicos para las personas con sordoceguera.

Valoración y reflexiones

Al final del programa que duró tres semanas, S. se comunicaba con otras

personas sordociegas mediante mayúsculas en la palma de la mano, sistema dactilológico adaptado al tacto y realizaba algunos signos espontáneos que había recordado de la Lengua de Signos, dependiendo de las necesidades comunicativas de su interlocutor sordociego.

Con esos compañeros sordociegos aceptaba el tacto con naturalidad mostrando agrado y tranquilidad. Con los profesionales permitía que le cogieran sus manos para comunicarse, soltándolas en algunas ocasiones. Cuando eso sucedía, no se le comentaba nada, se respetaba su deseo pero se insistía, al poco tiempo, aprovechando otra interacción comunicativa, aceptando cada vez más el tacto para comunicarse.

Durante el tiempo individualizado de intervención psicológica que se le ofreció, comenzó a verbalizar sus dificultades visuales y a preguntar sobre los diferentes problemas de los compañeros con los que estaba pero nunca preguntó sobre el problema que a ella le afectaba. Se le mostraron modelos de comportamientos sociales ante los comportamientos inmaduros que en ocasiones presentaba (enfados, celos...) consiguiendo que al final del programa, de manera espontánea ante un problema, solicitara estrategias para la resolución de los mismos.

Contactó con otras personas sordociegas en clases de adultos, en actividades programadas de ocio, en las reuniones de la Asociación de Sordociegos (ASOCIDE) estableciendo buen contacto con la mayoría de ellos. Se produjo un cambio en las creencias previas sobre este colectivo al comprobar que muchos de ellos tenían mayores capacidades y conocimientos, mejor autonomía y poseían y utilizaban mejores estrategias con el público en general.

Los avances que se produjeron en el ajuste emocional a la sordoceguera en S. fueron debido al diseño y puesta en marcha de un programa global que contemplaba sus necesidades y que pudo desarrollarse en un entorno que contaba con otros grupos de personas de iguales características y con profesionales formados para tal fin. Este programa también ofreció a la madre modelos y contactos con otros familiares de adultos sordociegos, produciéndose mayor sensibilización respecto a este colectivo siendo más permeable al aprendizaje de otros sistemas de comunicación con su hija. Llegó a iniciar el aprendizaje de dactilológico viendo los progresos de S.

Ya en su zona de residencia, el Equipo de la ONCE incluyó a S. en el programa de adultos con otras personas sordociegas aunque de características comunicativas distintas. Los profesionales, formados en aspectos básicos sobre sordoceguera continuaron trabajando el programa ya iniciado a través del mediador, que servía de nexo entre ellos y las otras personas sordociegas.

6. Resumen

La sordoceguera genera en el individuo que la padece la necesidad de un ajuste emocional y personal para poder afrontar los problemas que esencialmente las dificultades comunicativas provocan, afectando directamente al acceso a la información, a la educación, a la capacitación profesional y a la

vida social y laboral.

En la evaluación de un grupo tan heterogéneo es esencial contemplar una serie de factores y variables determinantes que influyen en el ajuste a la sordoceguera, tales como el orden y el momento de aparición de los déficits sensoriales. Igualmente la evaluación está condicionada por dos aspectos esenciales: las limitaciones que provoca la falta de un lenguaje o sistema de comunicación estructurado y la escasez de pruebas específicas diseñadas para este colectivo. Poco se conoce hoy en día del funcionamiento cognitivo de estas personas; en este sentido, se debe tener cuidado en la utilización e interpretación de pruebas estandarizadas (en los casos en que esta situación sea posible) ya que estas pruebas se basan en los resultados de la interacción del sujeto con su medio, una de las principales barreras que encuentran las personas con sordoceguera.

La intervención psicológica en el proceso de ajuste es muy necesaria para intentar atenuar, entre otras consecuencias, la soledad, la depresión y el aislamiento en la persona que adquiere la sordoceguera, tanto si ya poseía un déficit (visual o auditivo) y posteriormente a lo largo de su vida sufre la sordoceguera, como para aquella que de manera prácticamente repentina se queda sordociega. Se contemplan como peculiaridades más relevantes de esta intervención: la necesidad del aprendizaje y utilización de distintos sistemas de comunicación y la priorización del tacto como canal esencial de entrada de información. Las estrategias cognitivas que cada uno desarrolle para hacer frente a la discapacidad van a depender de una serie de variables personales y ambientales que, junto con los recursos y apoyos externos, le permitirán realizar un mejor ajuste.

Lecturas recomendadas

Álvarez, D. (1993): «Acceso al contexto: Una necesidad básica de las personas sordociegas» Ponencia presentada En: *II European Conference of International Association for the Education of Deafblind people*. Potsdam (Alemania).

Es la exposición de la vivencia real de una persona con sordoceguera adquirida. En la primera parte analiza cómo afecta la sordoceguera en relación al contexto, cuáles son las conexiones con el medio y la comunicación con los demás, las dificultades para acceder a la cultura y a la información, los problemas de movilidad y otras serie de aspectos como la pérdida de identidad, la sobreprotección, etc. La segunda parte propone las bases para una nueva vida independiente e integrada en el medio, contando para ello con el desarrollo y aprovechamiento de los sentidos, la comunicación e intervención y con la necesidad de una adaptación psicológica.

Gómez, R (2000): «La Sordoceguera. Intervención Psicopedagógica». En: F. Álvarez, J. Cantalejo, J. M. Duran, P. Plácido, A. Martín-Blas, I. Martínez, M. C. Sanz, M. J. Vicente. *Aspectos Evolutivos y Educativos de la Deficiencia Visual (207-264)*. Volumen II. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

Aporta una visión general de la sordoceguera y profundiza en la metodología de intervención psicopedagógica en este grupo. Resume la historia reciente de los diferentes enfoques metodológicos llevados a cabo en diferentes países. Describe las formas de desarrollar comunicación y lenguaje en niños sordociegos basándose en las teorías actuales en este sentido.

Mar, H. (1996): *Psychological evaluation of children who are deafblind: An overview with recommendations for practice*. Monmouth, Oregon: DB-LINK: The National Information Clearinghouse on Children who are Deaf-Blind.

Repasa las principales dificultades de la evaluación con las personas sordociegas y propone diferentes métodos para evaluar contemplando las distintas posibilidades del sujeto sordociego. Examina los principales indicadores de calidad que debe reflejar la evaluación en este grupo.

Nafstad, A., y Rodbroe, I. (1999): *Co-Creating Communication*. Dronninglund: Nord-Press.

Refleja los resultados de diez años de trabajo en el campo de la comunicación con personas con sordoceguera congénita. Analiza las normas de interacción y transacción en las relaciones y cómo influyen en el desarrollo emocional, social, cognitivo y de la comunicación.

[Volver al Índice](#) / [Inicio de la Primera Parte](#) / [Inicio del Capítulo](#)

SEGUNDA PARTE.: Daño cerebral

María Victoria Quílez García

1. Introducción

El cerebro es la estructura más compleja del ser humano; él es el responsable de nuestras sensaciones, percepciones, movimientos, emociones y conductas. Las funciones mentales superiores también están regidas por él, así pues la atención, memoria, lenguaje, comprensión verbal, comprensión espacial dependen del mismo. Cualquier daño cerebral puede afectar con diferente intensidad a estas funciones.

La persona que pierde la vista a causa de un accidente tiene una alta probabilidad de añadir a la deficiencia visual un daño cerebral que, en muchas ocasiones, va a influir de forma muy significativa en el ajuste que va a realizar a su situación de pérdida visual. [Sholberg y Mateer \(1989\)](#) citan un estudio de Courville (1937) en el que se describe que, tras un **traumatismo craneoencefálico** (TCE), la mayoría de las patologías que se observan están en la región orbital frontal y temporal. La situación de estas regiones las hace particularmente vulnerables tras un traumatismo. El área frontal es un área muy importante para las habilidades cognitivas, se asocia con la habilidad para concentrarse y atender, elaborar pensamientos, dirigir las acciones, rasgos emocionales y de personalidad. Al lesionarse esta zona pueden observarse problemas de atención, falta de concentración, dificultades en la organización de las tareas, dificultades en los aprendizajes o desórdenes de conducta. Así pues, podemos encontrarnos que una persona que ha perdido la vista por un accidente, por ejemplo de tráfico, puede tener un daño cerebral añadido que va a dificultar el desarrollo de las habilidades para facilitar la adaptación, así como a afectar su proceso de ajuste.

Numerosas publicaciones médicas y psicológicas se están refiriendo al incremento de daño cerebral que en las últimas décadas se está observando. Las posibilidades de supervivencia tras un traumatismo craneoencefálico (TCE), los avances médicos que permiten intervenir tumores en zonas del cerebro antes inaccesibles, las posibilidades de recuperación tras un **accidente cerebro-vascular** (ACV), han mejorado la expectativa de vida de muchas personas, pero a la vez ha aumentado el número de las que tienen secuelas, en ocasiones, severas.

Nuestra experiencia en el departamento de apoyo psicosocial de un Centro de Rehabilitación para adultos que han sufrido recientemente una grave pérdida visual, nos ha permitido observar un incremento de los casos en los que la deficiencia visual lleva añadido un daño cerebral. Otra población importante a considerar es la de personas mayores. Los problemas de visión en las personas mayores son frecuentes, en nuestra población afiliada el 38% de personas supera los 65 años (Registro de afiliados, ONCE, 2001). De todos es conocida la mayor probabilidad que esta población tiene de adquirir un daño cerebral debido a (**ACVs**), enfermedades o al deterioro propio de la edad. En estas personas tenemos que tener en cuenta que la discapacidad es la suma

del déficit por pérdida visual, más los déficits por daño cerebral, más los problemas propios del envejecimiento.

El objetivo de este capítulo es transmitir, al profesional que trabaja en el ajuste a la deficiencia visual, nuestra experiencia en la evaluación e intervención de las personas que han adquirido recientemente la ceguera y han sufrido un daño cerebral paralelo. La evaluación e intervención que reflejamos en este apartado se centra en el daño cerebral que se detecta en algunas personas con ceguera o deficiencia visual grave y forma parte de una evaluación e intervención más global en el proceso de ajuste a la deficiencia visual. Con este grupo de personas no se pueden utilizar instrumentos de evaluación en los que se requiera el sentido de la vista. Existe otro grupo de personas con deficiencia visual moderada, cuyo resto visual es suficientemente útil y funcional para poder ser evaluadas a través de las técnicas e instrumentos que se utilizan para la población general.

2. Peculiaridades de las personas con daño cerebral y déficit visual

Según diversos estudios norteamericanos la incidencia media de la lesión cerebral es de 250 casos por 100.000 habitantes. En España no se ha realizado un estudio epidemiológico absolutamente fiable y eso que la incidencia de los TCE supera cada año a otros problemas tan importantes como las lesiones medulares, las drogas y los nuevos casos de SIDA. Si extrapolamos los datos americanos a la población española, cada año 100.000 personas sufren una lesión cerebral en nuestro país, de las cuales 20.000 a 30.000 debido a accidentes de tráfico, laborales, caídas, agresiones en personas que no superan los 30 años. Otro dato a considerar es que gracias a los avances técnicos y médicos cada vez son más los afectados que logran superar el coma, se calcula que un 80%. El perfil tipo de los afectados es:

- Chico/a de 18 a 30 años
- Estudia y/o trabaja
- Sufre un accidente normalmente de tráfico
- Entra en coma
- Sale del coma y pasa un tiempo en el hospital
- Abandona el hospital con secuelas físicas importantes aunque recuperables, además de la lesión cerebral producida por TCE.

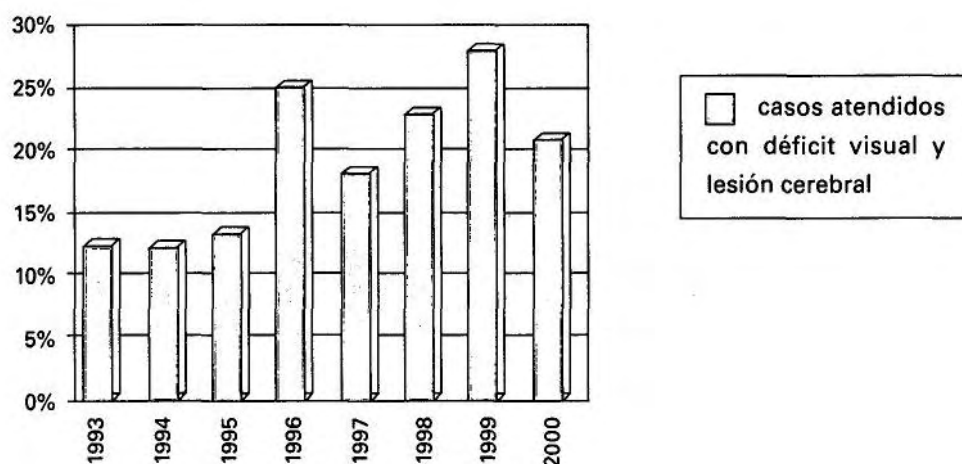
(Datos web 2003 de la federación española del daño cerebral www.fedace.org).

Respecto al daño cerebral y déficit visual no se ha realizado un estudio epidemiológico, pero como referencia presentamos los datos de la población atendida en nuestro centro a lo largo de 8 años. En la **figura 8.3.** se representa el porcentaje de personas atendidas en rehabilitación con daño cerebral

añadido al déficit visual. Las causas de ceguera de los casos reflejados en la gráfica son: TCE, ACV, tumor, intoxicación o SIDA.

Como ya hemos referido la lesión cerebral puede afectar a aspectos sensoriales, motores, cognitivos y emocionales. En las personas que han perdido la visión a consecuencia de un daño cerebral (TCE, infección, ACV, tumor, etc.) va a ser muy importante poder evaluar si, a consecuencia de este daño, se han afectado —y en qué grado— aspectos cognitivos y emocionales. Las secuelas cognitivas que provoca un daño cerebral influyen en el ajuste de una persona en su entorno. En muchas ocasiones influye en su autonomía, en sus relaciones familiares, en sus relaciones sociales, en su situación laboral, en su nivel socioeconómico y en su calidad de vida. Estas secuelas pueden también estar afectando a las posibilidades de vida independiente, ya que en algunas personas se observan dificultades para planificarse u organizarse. También con bastante frecuencia se pueden detectar alteraciones emocionales y de personalidad, entre ellas: falta de iniciativa, enlentecimiento, impulsividad, cambios bruscos de ánimo, egocentrismo, escasa tolerancia a frustraciones, desinhibición, déficit de habilidades sociales (HHSS), trastornos obsesivos compulsivos, trastornos de alimentación y también a menudo se intensifican rasgos de personalidad premórbida. Estas alteraciones pueden impedir la continuidad de actividades habituales y esto va a influir en su nivel de autonomía y bienestar.

Figura 8.3. Casos atendidos con ceguera causada por lesión cerebral: TCE, ACV, SIDA, tumor, intoxicación...



Fuente: Centro de Rehabilitación "Ignacio de Satrústegui y Fernández".

Los psicólogos que estamos interviniendo en el ajuste de personas con ceguera adquirida debemos tener en cuenta que, en los casos en los que se intuye un daño cerebral, es imprescindible poder diferenciar, en la medida de lo posible, qué déficits están provocados por la pérdida de visión y qué déficits son a causa del daño neurológico adquirido. En la intervención psicológica que estamos realizando para facilitar el ajuste y adaptar a la persona a las limitaciones que le ha provocado su pérdida visual, así como para desarrollar las habilidades para hacer frente a su nueva situación, necesitamos conocer

qué secuelas debidas al daño cerebral se van a añadir a la ceguera que, en muchos casos, van a intervenir de una forma muy significativa en su proceso de ajuste.

Con frecuencia observamos que las personas en las que la pérdida visual va acompañada de alteraciones cognitivas y/o emocionales causadas por un daño cerebral atribuyen dichas alteraciones a esa pérdida. Es fácil escuchar el comentario «*como no veo tengo dificultades para recordar*». Hasta aquí quizás la mayoría de los profesionales no nos sorprendemos, pero al profundizar acerca de los problemas de memoria que esta persona refiere, detectamos que no son los problemas habituales que puede tener una persona con ceguera reciente y vemos que las alteraciones no pueden ser explicadas por el hecho de haber perdido la vista.

La madre de una joven refería «desde que tuvo el accidente y perdió la vista se pierde en casa. Se pone muy nerviosa porque no recuerda dónde está su dormitorio y si le ayudo a localizarlo luego no es capaz de salir sola, no recuerda dónde está la puerta».

En la entrevista inicial, también podemos observar que la persona afectada o sus familiares nos refieren un cambio en el estado emocional observado desde que la persona perdió la visión y en efecto así es, pero profundizando en las causas que han provocado un incremento de ansiedad o de síntomas depresivos vemos, que con frecuencia, unida a la falta de visión se encuentran unas limitaciones provocadas por el daño cerebral añadido.

No podemos obviar que hay alteraciones emocionales que son debidas a factores orgánicos. Si el daño se produce a nivel frontal (en nuestra experiencia con frecuencia los TCE que provocan la pérdida de visión llevan añadido un daño frontal) se observan cambios en la personalidad debidos a la lesión en dicha zona. [Blumer y Benson \(1975\)](#) describen dos tipos de patrones en las alteraciones de personalidad frontales:

— *Pseudodepresivo* que se caracteriza por un nivel reducido de actividad, apatía, escasa motivación, baja respuesta emocional.

— *Pseudopsicopático* se observa desinhibición, egocentrismo, impulsividad, falta de atención.

En la *evaluación inicial de necesidades* que realizamos los psicólogos que trabajamos con personas con ceguera reciente valoramos, entre otros aspectos, los recursos personales para poder programar nuestra intervención. Estos recursos personales van a facilitar el ajuste a la ceguera, así pues una persona con iniciativa, adecuadas habilidades de solución de problemas, adecuado control de pensamientos negativos, con autocontrol, adecuadas habilidades sociales y buenas habilidades cognitivas, es muy probable que realice un adecuado ajuste a ceguera tras un tiempo de adaptación. En el caso de daño cerebral añadido nos encontramos con la dificultad de que el propio daño afecta a los recursos personales, por ejemplo podemos observar unas personas con escasa iniciativa, apáticas, con una disminución en sus

capacidades para solucionar problemas o bien otras personas con elevada impulsividad, sin poder inhibir determinadas conductas, con HHSS deficitarias y alteraciones cognitivas. Así pues, nos encontramos con personas que debido a un daño cerebral han perdido la visión, se han alterado sus funciones cognitivas y su personalidad lo que ha provocado una disminución en sus recursos personales y han de enfrentar una situación en la que la suma de déficits hace que se multipliquen las problemáticas en su vida cotidiana. Es importante que el profesional que está evaluando e interviniendo con estas personas sea capaz de poder evaluar los déficits que tanto la ceguera como el daño cerebral han podido provocar así como los recursos personales con los que cuenta el sujeto.

Por último, pero no por ello menos importante, citaremos una dificultad añadida observada en algunas de estas personas; *la falta de conciencia del déficit*. La persona no es capaz de percibir los cambios cognitivos y conductuales que se han producido; es capaz de percibir, de darse cuenta de su ceguera que es lo más evidente pero no detecta sus problemas de memoria, atención o conducta. Esta falta de conciencia del déficit va a dificultar las relaciones con los demás y el afrontamiento de nuevas situaciones y a corto o medio plazo provoca el aislamiento social. Hay que tener en cuenta que, en ocasiones, no se observan síntomas ansiosos o depresivos y es importante que los profesionales seamos capaces de valorar si es debido a que esta persona está poniendo en marcha sus recursos para adaptarse a su nueva situación o lo que ocurre es que no existe conciencia de déficit. Es necesario intervenir en la concienciación del déficit y de las secuelas como paso previo a la rehabilitación. La persona necesita conocer qué le ocurre, cuáles son las causas y qué es lo que puede hacer para afrontar las diferentes situaciones en su vida cotidiana. Nos gustaría enfatizar que en nuestra intervención para facilitar el ajuste a la pérdida visual con daño cerebral añadido, tenemos que valorar, y en su caso intervenir, en la concienciación de déficits tanto provocados por la pérdida de visión como por el daño neurológico añadido. Debemos concienciar de las limitaciones así como de las posibilidades y facilitar el planteamiento de unas expectativas y objetivos realistas.

Resumiendo, es necesario evaluar si el daño cerebral que ha provocado la pérdida visual, o el daño cerebral que ha ocurrido paralelo a la pérdida visual, ha provocado alteraciones cognitivas y emocionales al objeto de planificar nuestra intervención. Si tenemos en cuenta la globalidad de la persona no podemos intervenir sobre aspectos de ceguera y obviar los aspectos del daño cerebral.

3. Evaluación

3.1. Generalidades

Al iniciar nuestro trabajo debemos tener en cuenta qué evaluaciones, diagnósticos e intervenciones previas ha realizado la persona que acude a nuestra consulta. Es importante considerar las intervenciones que se han realizado respecto al daño cerebral. En nuestra práctica observamos que las personas con daño cerebral que acuden a los equipos especializados en

ceguera se pueden, según nuestro criterio, agrupar de la siguiente forma:

- Personas a las que les ha sido diagnosticado el daño cerebral, se ha intervenido o se está interviniendo en la rehabilitación de funciones cognitivas y llevan tratamiento, si es necesario, para los trastornos de personalidad o conducta.
- Personas en las que existe un diagnóstico acerca de las funciones alteradas pero que no han recibido ningún tratamiento ni rehabilitación.
- Personas a las que no se ha diagnosticado ni evaluado el daño cerebral.

En nuestra experiencia comprobamos que, en un porcentaje elevado de casos, no se ha realizado ninguna evaluación neuropsicológica previa a nuestra intervención. La persona recibe el alta médica pero no se han valorado las posibles secuelas cognitivas y emocionales por daño cerebral y es derivada a nuestros servicios especializados en ceguera. Es en el momento de iniciar una evaluación de las necesidades que ha provocado la pérdida visual cuando detectamos otras problemáticas y necesidades que están siendo originadas por otras causas que no son la propia ceguera y que por la información médica que tenemos nos hacen intuir que es probable que un daño cerebral añadido esté interfiriendo; en estos casos se hace necesaria una evaluación neuropsicológica. Entendemos por evaluación neuropsicológica la exploración del funcionamiento cognitivo y de los cambios emocionales y de personalidad.

Un aspecto muy importante a considerar es que la evaluación del funcionamiento cognitivo que vamos a realizar, será con una persona que ha perdido el sentido de la vista recientemente, que, hasta hace poco era su fuente principal de información. Uno de los sentidos que utilizaremos para la evaluación será el tacto, una de las principales fuentes de información de las personas con ceguera, pero que en el momento en que nosotros atendamos a esa persona, no estará todavía lo suficientemente entrenado. De igual manera en aquellos casos en los que se trabaja utilizando el resto visual, la persona no estará, todavía, en condiciones de aprovechar al máximo la funcionalidad de ese resto. Así pues la interpretación de los resultados a través de pruebas táctiles o con el uso de resto visual, en las épocas cercanas a la pérdida, se realizará con suma prudencia

En esta evaluación nos está interesando observar cómo la persona ejecuta determinadas tareas y qué estrategias está empleando, no nos interesan tanto las puntuaciones que la persona obtiene sino observar sus procesos cognitivos y valorar qué procesos están alterados y cuáles le están siendo eficaces. En la evaluación neuropsicológica debemos observar por qué un sujeto no ha sido capaz o ha realizado incorrectamente una tarea, sólo valorar la tarea como mal realizada no nos ayudará a su posterior rehabilitación. En las **figuras 8.4. y 8.5.** observamos los escritos de dos personas adultas que han perdido recientemente la visión. En estas figuras se reflejan los escritos de antes de la pérdida visual y los de después. En los dos casos existen problemas en la legibilidad: los déficits de la primera persona son debidos a su dificultad para recordar cómo se escriben determinadas letras y palabras a causa de su daño

cerebral, las dificultades observadas en la segunda persona son debidas a su déficit visual que no le permite ver la línea que ya ha escrito.

Figura 8.4. Escritos antes y después de la pérdida visual. Las dificultades que se observan en la escritura son debidas al daño cerebral añadido a la pérdida visual.

L'empresa es qui ho ha de proporcionar.
CADA TIPUS de feina te les seves proteccions.

El tto (Democràcia)
bicicl Democràcia
bicicleta

Figura 8.5. Escritos antes y después de la pérdida visual. Las dificultades que se observan en la escritura son debidas a la pérdida visual, el daño cerebral no ha afectado a la escritura.

3.2.1 Parte Federal Sindicatos

- Cumplir de separar personal x s. civi. con aut. proporcionale de convenien el modo "vot paracelats"

Los miembros de la directiva lo hacen votar a los miembros

o del candidato a los generales

o del PSOE.

Por último debemos indicar la importancia del entorno de evaluación. Si, como se indicaba en el **capítulo tercero** al hablar de la evaluación de personas con ceguera, es necesario tener en cuenta el entorno donde se va a realizar la evaluación, en esta población lo va a ser más ya que las personas afectadas por daño cerebral, con mucha frecuencia, tienen problemas de atención. Así

pues evitaremos las interrupciones y ruidos ambientales. El ambiente será silencioso, con pocos estímulos ajenos al material de evaluación y ha de facilitar la concentración. También es de suma importancia para las personas con ceguera reciente, evitar los ruidos inesperados y ambientales ya que pueden perjudicar a la concentración del sujeto. La descripción, sin ser exhaustiva, del lugar así como de cualquiera de las pruebas que va a realizar es imprescindible. Debemos tener en cuenta que la persona con ceguera reciente recibía, antes de perder la vista, la información a través de la comunicación verbal y no verbal. La comunicación que establecemos con la persona evaluada es principalmente verbal, por este motivo nos debemos asegurar que ha comprendido nuestras explicaciones, informaciones y ofrecerle demostraciones y ejemplos de las tareas que le solicitamos.

3.2. Variables

Existen una serie de variables que van a incidir en el proceso de evaluación. Si bien ya se habló de ellas en el **capítulo dos**, explicándolas como relevantes al proceso de ajuste, las destacamos aquí por su repercusión en el proceso evaluativo.

Las podemos dividir en dos grupos: variables del sujeto y variables de la lesión.

3.2.1. Variables del sujeto

Edad. En las personas mayores observamos un declive cognitivo propio de la edad y un enlentecimiento en la ejecución que afecta a los resultados finales. Según [Hartley \(1992\)](#) el incremento de edad provoca un deterioro en la capacidad de atención, principalmente en atención dividida. Según diversas investigaciones este deterioro es debido a deficiencias en las funciones ejecutivas y se relaciona con un deterioro estructural y funcional del lóbulo frontal en las personas mayores.

Sexo. «Desde hace muchos años se han encontrado diferencias en la media de los resultados de una variedad de habilidades cognitivas entre los hombres y las mujeres» ([Liaño, 1998](#)). Este autor resume tales diferencias:

— En las capacidades verbales: las mujeres rinden mejor que los hombres en las pruebas de fluencia verbal y tienen más habilidad para deletrear las palabras, más velocidad en la lectura y comprenden mejor lo leído.

— En las capacidades no verbales: los hombres comprenden mejor que las mujeres los elementos espaciales y también manejan con más habilidad las relaciones espaciales en las pruebas neuropsicológicas.

— En la evaluación neuropsicológica es importante tener en cuenta el sexo. Diferentes estudios concluyen que hombres y mujeres tienen un rendimiento diferente cuando ejecutan determinadas tareas asociadas a los hemisferios cerebrales. Es importante hacer observaciones y anotaciones cualitativas que permitan determinar las estrategias que se están utilizando para resolver las tareas. También es posible que en determinadas tareas se obtengan los

mismos resultados cuantitativos pero el procesamiento puede haber sido diferente. [León-Carrión \(1995\)](#).

Nivel sociocultural y estudios. En la evaluación neuropsicológica es esencial tener en cuenta el nivel premórbido del sujeto. A través de la información sobre el nivel sociocultural así como del nivel de estudios alcanzado podemos estimar el nivel cultural previo.

Lengua materna. Hay que tener en cuenta que estamos evaluando una persona que había utilizado prioritariamente el sentido de la vista. Ahora debemos evaluar sus funciones cognitivas a través de nuestra comunicación que ha de ser prácticamente en su totalidad verbal, así pues es muy importante conocer (en comunidades bilingües) cuál es su lengua habitual para poder transmitirle adecuadamente, preguntas, sugerencias, etc. Otro aspecto a considerar es el que refiere [Peña-Casanova \(1991\)](#) sobre las manifestaciones clínicas neuropsicológicas de pacientes bilingües o políglotas, éstas pueden tener características particulares no observables en monolingües. Las características clínicas se deben observar, anotar y valorar adecuadamente.

Dominancia manual. La distribución de las funciones en los hemisferios cerebrales está relacionada con la mano que es utilizada para la realización de la mayoría de actividades. [Barroso \(1995\)](#) expone la relación entre la lateralización cerebral y las funciones cognitivas, especialmente, con la asimetría cerebral para las funciones verbales. En sujetos diestros es poco probable la aparición de afasias tras lesiones derechas. En los sujetos zurdos, es más probable que lesiones en cualquier hemisferio conlleven la presencia de trastornos afásicos. Se considera que entre un 95% - 99% de los sujetos diestros presentan una lateralización izquierda del lenguaje, mientras que solo un 60% de los sujetos zurdos tendrían el lenguaje lateralizado en el hemisferio izquierdo.

Estado emocional. Algunas lesiones están afectando el estado emocional sobre todo las lesiones frontales. En ocasiones la motivación es escasa por lo que necesitamos animar, motivar. También podemos observar falta de iniciativa y debemos estimular a que finalicen las tareas iniciadas.

Tratamiento farmacológico. Los psicofármacos pueden estar afectando a la capacidad cognitiva, es necesario conocer los posibles efectos secundarios de la medicación prescrita. [Iruarrizaga, Ferrer, Pellejero, Pérez Nieto y Camuñas \(2000\)](#) han realizado un estudio detallado de las características de las benzodiazepinas (unos de los ansiolíticos más utilizados) reflejan los principales efectos adversos y hacen especial hincapié en las alteraciones de memoria que provoca su consumo. También hay que considerar el tratamiento con fármacos antiepilépticos ya que influyen principalmente en la capacidad de atención.

Alteraciones cognitivas. Muchas personas con daño cerebral tienen añadidas alteraciones de atención y memoria, esto influye en el proceso de evaluación. Si lo afectado es la atención, necesitaremos realizar sesiones más cortas y buscar el momento del día en el que la persona esté más descansada. También

debemos coordinar nuestra evaluación con las evaluaciones e intervenciones de otros profesionales al objeto de evitar que la fatiga afecte a la realización de las pruebas. Respecto a la memoria estas personas pueden tener dificultad en recordar material autobiográfico y en algunos casos se añaden problemas de **confabulación**. Debemos confirmar y completar la información que nos da el paciente con la que nos facilitan los familiares y profesionales.

3.2.2. Variables de la lesión

Extensión de la lesión. Pueden ser lesiones difusas o focales. En las lesiones difusas suelen observarse alteraciones de carácter más general, como por ejemplo déficits de atención, memoria, abstracción y alteraciones emocionales. Una afectación difusa no implica necesariamente una alteración de la misma intensidad en todas las funciones cerebrales. Las lesiones focales se caracterizan por afectar parcialmente las actividades mentales superiores con las características específicas de la topografía lesional concreta (Peña-Casanova 1991).

Etiología de la lesión. Diferentes autores observan que según la causa que provoca la lesión cerebral, nos podemos encontrar con diferentes tipos de alteraciones:

— *TCE.* Los problemas suelen ser específicos y dependen de la localización de la lesión. Hay que tener en cuenta que estas lesiones suelen ser bilaterales debido al efecto del **contragolpe**.

— *ACV.* El daño suele ser focal. Las alteraciones cognitivas que observamos son específicas de la zona dañada.

— *Tumores.* Observamos alteraciones focales y de funciones dependientes de otras estructuras cercanas debidas al incremento de presión intracraneal que puede ser causada por: la distorsión que sobre las mismas puede estar provocando la acción de la masa creciente del tumor o por la hidrocefalia que puede ser provocada por la obstrucción de las vías del líquido cefalorraquídeo. Los déficits neuropsicológicos suelen ser más generalizados.

— *Epilepsia.* Se observa que un número importante de las crisis se inician en el lóbulo temporal, por lo que pueden ocasionar déficits en la memoria a largo plazo y también hay que tener en cuenta los efectos que sobre la capacidad de atención tienen los fármacos anticonvulsivantes.

— *Procesos infecciosos.* **Junqué (1995)** cita diferentes tipos de enfermedades infecciosas y sus consecuencias sobre el sistema nervioso central, entre ellas la meningitis bacteriana aguda, la cisticercosis, la neurosífilis, la **encefalitis** herpética y el SIDA. Las alteraciones descritas dependiendo del proceso, van desde alteraciones cognitivas transitorias a secuelas neuropsicológicas muy importantes.

3.3. Objetivos

Los objetivos que pretendemos al evaluar aspectos cognitivos y emocionales de una persona con pérdida visual reciente y con un posible daño cerebral son los siguientes.

3.3.1. *Evaluar el funcionamiento cognitivo*

Una de las variables relevantes en el proceso de adaptación de una persona a su ceguera reciente son los recursos cognitivos. El funcionamiento cognitivo disminuido va a influir en las posibilidades de adaptación de esta persona a su nueva situación. Por ejemplo, se observa que el procesamiento de una información a través del sentido del oído o del tacto, para una persona con ceguera reciente, es más lento que el que realizaba cuando tenía visión, si añadimos un aumento del tiempo de reacción por enlentecimiento del proceso de información debido a alteraciones de la atención, las dificultades para adaptarse a lo que le rodea, son superiores. Otro ejemplo lo podemos observar en una persona con pérdida visual reciente, en general necesita utilizar con más frecuencia su memoria, si a la ceguera se le añaden déficits de memoria, esta persona al afrontar las situaciones habituales se puede sentir más limitada y podemos observar un mayor estrés al intentar afrontar las diferentes situaciones o problemáticas. Al evaluar el funcionamiento cognitivo vamos a detectar el estado en el que están estos recursos, cuáles son los deficitarios y en cuáles se puede apoyar para lograr un mayor ajuste a su situación actual.

3.3.2. *Evaluar el grado de conciencia del déficit*

En la práctica clínica observamos un número bastante elevado de sujetos que presentan dificultades para percibir los cambios en su funcionamiento cognitivo y en sus conductas. Según algunos estudios (Oddy, 1985) siete años después de un TCE, el 52% de los pacientes tienden a subestimar la frecuencia e intensidad de sus problemas respecto al informe de familiares y profesionales. En nuestra población detectamos mayor subestimación de las alteraciones cognitivas, ya que la ceguera es una secuela tan evidente que provoca que, en un porcentaje elevado de casos, los cambios cognitivos y conductuales debidos a una lesión cerebral sean atribuidos a la pérdida de visión.

La evaluación ha de facilitar conocer el grado de concienciación del sujeto. La concienciación de los déficits va a facilitar la rehabilitación. El sujeto que realice una adecuada atribución de sus dificultades y limitaciones, podrá plantear unos objetivos realistas en su rehabilitación. La intervención de los diferentes profesionales facilitará el desarrollo de las estrategias más adecuadas para afrontar la pérdida visual y el daño cerebral. La conciencia de secuelas va a incidir en la comprensión de su situación, la motivación y la colaboración en las sesiones de rehabilitación.

No obstante, no podemos obviar que la concienciación de déficits provoca, en algunas personas, un mayor estrés emocional, pero es necesaria esta conciencia para lograr un adecuado ajuste e iniciar la rehabilitación tanto desde el punto de vista de la ceguera como del daño cerebral.

Teniendo en cuenta lo abordado en capítulos anteriores respecto a la importancia de la familia en el ajuste psicosocial, también es necesario evaluar el grado de concienciación de los familiares acerca de estos déficits. Es importante que la familia comprenda lo que ocurre y sea capaz de afrontar los cambios que se han producido en su vida cotidiana. Con respecto a la conciencia de déficits podemos observar en los familiares, en mayor o menor medida, lo que observamos en la persona que ha perdido la vista: atribuyen a la pérdida visual la mayoría de limitaciones y alteraciones que observan. La colaboración de la familia en este proceso, en muchas ocasiones es imprescindible, ya que el propio daño cerebral puede impedir al sujeto detectar sus problemáticas.

Frecuentemente, el proceso de evaluación facilita, tanto al sujeto como a la familia, la toma de conciencia de las alteraciones cognitivas y emocionales. De hecho desde que la persona acude a nuestra consulta estamos «interviniendo» aunque estemos realizando una evaluación inicial de necesidades. Es importante destacar que en este proceso de evaluación, en ocasiones, estamos trabajando a la vez con objetivos de intervención.

3.3.3. *Evaluar la incidencia del daño cerebral en el ajuste a deficiencia visual*

Al evaluar el ajuste de una persona, que recientemente ha perdido la visión, tenemos en cuenta los siguientes elementos básicos: *las implicaciones en el desempeño cotidiano, /as repercusiones sociales y la respuesta individual ante esta pérdida visual*. Al evaluar el daño cerebral vamos a tener en cuenta también estos elementos básicos y vamos a tener que determinar cómo este daño está afectando.

Respecto a *las implicaciones en el desempeño cotidiano* en la deficiencia visual valoramos como limita esta pérdida visual en las actividades de vida diaria, los desplazamientos, la lectura, la escritura, el ocio, el tiempo libre, la ocupación y el empleo. Así pues nos encontramos con personas que no pueden salir solas a la calle si no aprenden a utilizar el bastón blanco, o personas que no pueden leer, valorándose si necesitan ayudas ópticas, material ampliado o bien braille, etc. Respecto al daño cerebral actualmente, se está incrementando el número de personas en las que persisten una variedad de secuelas, que afectan tanto al rendimiento cognitivo como al funcionamiento psicosocial y que les impide llevar la misma vida, personal, familiar, social y profesional que desarrollaban con anterioridad. Dependiendo del déficit cognitivo tienen dificultades en la realización de actividades cotidianas como por ejemplo dificultades para vestirse, dificultades para seguir una película, incapacidad para trabajar en un entorno con otras personas, dificultad para cuidar de sus hijos, olvido de conocimientos adquiridos previamente, olvido de nombres de personas conocidas, olvido del lugar donde ha dejado los objetos de uso cotidiano, olvido de citas, dificultades para planificar y realizar una comida, dificultades para utilizar el ordenador, dificultades para resolver una situación problemática (Muñoz Céspedes, 1999).

Nuestra tarea va a consistir en valorar en qué grado las afectaciones

neurológicas están incidiendo en lo cotidiano y qué efecto tienen en la persona en la que existen unas limitaciones debidas a la pérdida visual. Por ejemplo, una persona nos puede referir problemas al realizar su aseo diario. Las estrategias para afrontar la problemática van a ser diferentes si lo que nos refiere son dificultades en encontrar los objetos o en reconocerlos, o si nos refiere como causa el olvido de esta tarea debido a alteraciones en la memoria, o bien la familia nos está refiriendo que los problemas que surgen en su aseo diario son debidos a la excesiva preocupación por la limpieza que ha aparecido tras el accidente y que es más propia de un posible trastorno obsesivo compulsivo ocasionado por el daño cerebral. Otro ejemplo, que ilustra cómo un daño cerebral afecta a las situaciones cotidianas, lo encontramos en la narración acerca de las dificultades que nos refiere una persona ciega a causa de un ACV: *bajé de mi piso y al salir de la puerta del ascensor me quedé como hipnotizado, no sabía dónde estaba ni qué tenía que hacer. Pasó un vecino me saludó pero ni contesté, no sabía dónde iba, ni dónde estaba. Me quedé parado y al oír los coches pasar empecé a comprender que estaba en el piso de abajo y que tenía que salir a la calle, el ruido de los coches me orientó.* La **tabla 8.10.** resume algunos ejemplos en los que se refleja cómo influye la deficiencia visual y el daño cerebral en las limitaciones funcionales que observamos con mayor frecuencia.

Otro elemento a considerar son las *repercusiones sociales*. En un porcentaje elevado de casos observamos que la pérdida visual influye en las relaciones sociales; la pérdida de autonomía y el estado emocional provocan un aislamiento que con elevada frecuencia provoca la disminución de los contactos sociales. El daño cerebral puede provocar, en algunos casos, cambios de conducta que van a afectar al contacto con los demás. Conductas como la rigidez, desinhibición, agresividad, que pueden desencadenarse por afectaciones neurológicas, pueden estar afectando muy gravemente a las posibilidades de relación. En nuestra evaluación intentaremos establecer el peso que tiene la ceguera y el daño cerebral añadido en estos desajustes de conducta al objeto de poder establecer la intervención más adecuada.

Y por último en el proceso de ajuste valoramos la *respuesta individual* de cada persona. En esta respuesta también va a ser importante poder discriminar el peso que el daño cerebral tiene en este proceso de ajuste. Por ejemplo, una falta de conciencia de secuelas puede estar influyendo en una ausencia de sintomatología ansioso-depresiva y estar enmascarando un desajuste a la ceguera y al daño cerebral. También podemos observar casos en los que la depresión es orgánica debido al daño neurológico y va a requerir de un tratamiento diferente a si la depresión es debida al sentimiento de incapacidad y/o sentimiento de pérdida de la persona con ceguera reciente.

Tabla 8.10. Limitaciones funcionales causadas por la deficiencia visual o por el daño cerebral.

Causa Limitación funcional	Deficiencia Visual	Daño cerebral
Vestirse	No localiza las prendas No distingue las prendas	Apraxia
Comer	Dificultad para cortar un tamaño adecuado de alimento. Dificultad para servirse líquidos. Dificultad para localizar los alimentos en el plato.	Apraxia Falta de fuerza Falta de coordinación manual
Realizar una comida	Dificultad para encender el fuego. Dificultad para pelar. Dificultad para conocer cuando está cocido un alimento.	Alteraciones en la atención: No puede realizar tareas simultáneas. Alteraciones en la memoria: Se olvida de ingredientes Se olvida de apagar el gas tras la cocción
Realizar la compra	No puede ver los productos Dificultades para el reconocimiento del dinero al tacto	Alteraciones en la memoria: Olvida los productos que ha de comprar Alteraciones en las funciones ejecutivas: Dificultad para planificar la compra
Seguir un programa de la TV	No puede ver las imágenes	Alteración en la atención sostenida: Dificultades en seguir la trama de la película
Reconocer una persona	No puede ver las caras	Alteración en la memoria: No recuerda que es una persona conocida
Desplazarse en el hogar	Se golpea por no ver los obstáculos	Alteración en la orientación espacial que provoca pérdidas en el hogar
Desplazarse en la calle	Incapacidad para ver los bordillos, obstáculos, semáforos...	Alteraciones en la orientación: Se pierde en los lugares conocidos
Lectura	No puede ver la letras	Alexia
Escritura	No ve lo que escribe	Agrafía

3.3.4. Evaluar la incidencia del daño cerebral en el proceso de rehabilitación

«El objetivo básico de la atención rehabilitadora a las personas con ceguera o deficiencia visual, en función de sus necesidades, capacidades e intereses, es el de dotarles de las estrategias, recursos y habilidades que le permitan superar sus limitaciones en la vida diaria, favoreciendo su integración social» (ONCE,1999).

Tal y como se refiere en el párrafo anterior los programas de rehabilitación están en función de las capacidades de una persona ya que los aprendizajes

de nuevas estrategias o habilidades dependerán en gran medida de estas capacidades. La evaluación, en las personas con lesiones cerebrales, de las posibles alteraciones en la atención, memoria y de la capacidad para la adquisición de nuevos aprendizajes es imprescindible para establecer los programas de rehabilitación. La valoración acerca de las alteraciones y déficits que se observan en lo cognitivo así como de las capacidades que están conservadas y en las que nos podemos apoyar, es básica para poder llevar a cabo un programa de rehabilitación individualizado y adaptado a la situación particular de cada persona. La rehabilitación ha de ser integral y no podemos tratar el daño cerebral sin tratar la ceguera, así como no podemos tratar la ceguera sin tener en cuenta el daño cerebral.

El trabajo coordinado de los profesionales es indispensable ya que facilitará el planteamiento de objetivos adecuados a cada momento y la evaluación continua de los progresos permitirá ir adaptando los objetivos a la evolución general de la persona.

3.3.5. Derivación

La evaluación nos ha de permitir decidir si es necesario derivar a equipos especializados en daño cerebral para un trabajo previo o paralelo a nuestra intervención. Lo ideal sería el trabajo coordinado de los equipos especialistas en ceguera con los equipos de daño cerebral, pero en un elevado número de casos esto no es posible. Actualmente, en caso de daño cerebral los tratamientos en la fase aguda y hospitalaria están bastante extendidos y con un alto grado de especialización, pero la atención es muy baja cuando la persona vuelve a su casa y lo que está necesitando son programas de rehabilitación y seguimiento de los procesos de recuperación cognitiva, social, conductual.

3.3.6. Planificación de la intervención

En la evaluación es muy importante prestar atención a las estrategias que el sujeto está utilizando para afrontar las diferentes tareas y la respuesta emocional ante ellas. No nos interesa tanto la puntuación obtenida sino cómo la ha obtenido con especial atención de lo que ha sido capaz de realizar y de lo que no.

La evaluación nos debe permitir fijar la línea de intervención y los objetivos a conseguir. La intervención debe ser individualizada y específica para cada persona. Esta evaluación nos dará la línea base y los aspectos en los que nos podemos apoyar para compensar las áreas deficitarias. En un elevado número de casos nuestra intervención debe estar coordinada con las intervenciones de otros profesionales del equipo, debemos coordinar objetivos así como la secuenciación de nuestras intervenciones.

Tabla 8.11. Objetivos de la evaluación.

Evaluar el funcionamiento cognitivo.
Evaluar el grado de conciencia del déficit. <ul style="list-style-type: none">• Sujeto.• Familia.
Evaluar la incidencia del daño cerebral en el ajuste a deficiencia visual. <ul style="list-style-type: none">• Implicaciones en el desempeño cotidiano.• Repercusiones sociales.• Respuesta individual.
Evaluar la incidencia del daño cerebral en el proceso de rehabilitación.
Derivación.
Planificación de la intervención.

3.4. Áreas de evaluación

En este apartado nos vamos a referir, principalmente, a la evaluación de las funciones cognitivas. La evaluación de las alteraciones emocionales y conductuales las realizamos desde el contexto de ceguera y en general utilizamos los instrumentos que en otros capítulos ya se han relacionado, no obstante, al observar conductas o alteraciones que pueden ser debidas a la lesión cerebral derivamos a profesionales de la medicina (neurólogo y/o psiquiatra) al objeto de establecer el diagnóstico y tratamiento más adecuado.

3.4.1. Atención

La atención es un mecanismo central de capacidad limitada cuya función primordial es controlar (inhibe lo que interfiere o potencia lo que quiero atender) y orientar la actividad consciente del organismo de acuerdo con un objetivo determinado (Tudela 1992).

Las personas con déficits de atención son personas en las que podemos observar dificultades en la concentración, se distraen muy fácilmente y tienen dificultades para atender a tareas de forma sucesiva o simultánea. Al realizar la evaluación neuropsicológica de estas personas observamos un incremento en los tiempos de reacción y una mayor lentitud en el procesamiento de la información. La realización de las tareas cotidianas puede presentar problemas a consecuencia de esta falta de atención.

Es muy importante valorar esta área no sólo por la frecuencia en la que observamos déficits atencionales sino porque son alteraciones susceptibles de tratamiento y en las que con una adecuada rehabilitación podemos mejorar notablemente la capacidad de atención. Muñoz Céspedes y Fernández Guinea (1997) citan la monografía de Van Zomeren y Brouwer (1994), en la que refieren que los estudios de seguimiento de casos de TCE moderados y graves, indican que entre el 60% y el 80% de casos presentan como principales secuelas a largo plazo un enlentecimiento no específico de los procesos motores y cognitivos (sobre todo ante tareas complejas y novedosas), limitaciones de flexibilidad atencional y de procesamiento simultáneo o dividido de dos o más fuentes de estimulación, y una reducción de la capacidad de

procesamiento de la información.

Según [Sohlberg y Mateer \(1989\)](#) podemos distinguir *cinco niveles de atención* que son muy útiles para la evaluación y rehabilitación cognitiva.

Atención focal

Es la habilidad para responder a estímulos específicos visuales, auditivos o táctiles. En esta atención focal debemos observar también la velocidad de procesamiento. En las personas con daño cerebral esta velocidad decrece proporcionalmente cuando aumenta la cantidad de información que deben procesar antes de responder. Las personas con ceguera reciente tienen que procesar a través del oído y del tacto la información que anteriormente recibían a través de estímulos visuales, esto les requiere prestar más atención de la habitual a dichos estímulos. Las personas con pérdida de visión que mantiene un resto visual, pueden aprovechar estímulos visuales, pero en general la velocidad de procesamiento de dichos estímulos disminuye, ya que la información que reciben es diferente y/o menor a la que estaban acostumbradas a recibir. En el caso de pérdida visual y procesos de atención alterados, observamos un descenso bastante notable en la velocidad de procesamiento de la información, tanto por la pérdida visual adquirida recientemente como por el daño cerebral añadido.

Atención sostenida

Es la capacidad para mantener una respuesta constante durante una actividad repetitiva y continuada. Está relacionada con la capacidad de concentración. Alteraciones en este tipo de atención provocan dificultades para mantener unas respuestas durante un tiempo. Cuando hay dificultades en este tipo de atención se observan periodos de tiempo en los que la persona realiza la tarea con normalidad y periodos de tiempo en los que la realización de la tarea es pobre. Las respuestas son variables en un corto espacio de tiempo y se observan lapsos de atención. Influye también en la memoria de trabajo, en las tareas en las que es necesaria la manipulación de información a nivel mental.

Atención selectiva

Es la habilidad para focalizar en un estímulo relevante en presencia de estímulos distractores. Personas con dificultades en este nivel fácilmente se distraen con estímulos irrelevantes. En nuestra experiencia observamos que las personas ciegas recientes, con alteraciones en la atención selectiva, se distraen muy fácilmente ante cualquier sonido. Probablemente algunos sonidos que, cuando existe información visual no distraen, en el caso de ceguera distorsionan mucho.

Hay que tener en cuenta tanto los distractores externos como los internos.

Atención alterna

Es la flexibilidad mental. Es la capacidad para cambiar el foco de atención de

una tarea a otra. Las personas con alteraciones en este tipo de atención tienen dificultades en cambiar de tarea. En nuestra vida cotidiana la utilización de la atención a este nivel es muy frecuente.

En el caso de ceguera reciente podemos observar cómo la persona que está centrada en una tarea, ante un sonido se centra en él, lo codifica, decide si le da o no una respuesta y luego continúa con la tarea que estaba realizando. Cuando a la ceguera se le añaden alteraciones en la atención alterna cualquier sonido que obliga a centrarse en él y decidir si se le da una respuesta puede provocar la incapacidad para reanudar la tarea que se estaba realizando.

Atención dividida

Es la capacidad para realizar varias tareas a la vez. Por ejemplo hablar por teléfono y escribir en el ordenador a la vez. Ya en la ceguera observamos alguna dificultad en las multitareas, teniendo en cuenta que la persona pierde la información de un sentido muy esencial. Si a la pérdida visual añadimos la alteración en este tipo de atención la incapacidad de realizar varias tareas a la vez se incrementa.

Las áreas relacionadas con la atención son las parietales, las frontales, las temporales y el hipocampo (Roselló, 1997).

La evaluación de la atención debería permitir contestar a las siguientes preguntas acerca del sujeto:

¿Qué tipo de estímulos atiende con mayor facilidad? ¿Qué tipo de estímulos atiende con mayor dificultad? ¿Qué tareas es capaz de atender con mayor facilidad? ¿Y con mayor dificultad? ¿Es capaz de concentrarse en una tarea a pesar de estímulos distractores? ¿Qué capacidad tiene de poder cambiar de foco de atención dentro de una misma tarea? ¿Qué capacidad tiene de cambiar de una tarea a otra distinta? ¿Puede realizar tareas de forma simultánea? ¿Qué cantidad de información es capaz de atender de forma simultánea?

3.4.2. Memoria

La mayoría de nuestras actividades cotidianas se realizan gracias a la memoria. La adaptación a los diferentes cambios en nuestro entorno se realiza utilizando información que tenemos almacenada y que nos permite realizar diferentes tareas. También es necesario el aprendizaje de nuevas informaciones para poder ir haciendo frente a las diferentes exigencias de nuestro ambiente. Cuando una persona pierde la vista necesitará aprender nuevas estrategias para adaptarse a esta nueva situación, por lo que la memoria es una función que interviene en gran medida en el ajuste que ella va a hacer a su ceguera. La pérdida del sentido de la vista obliga a utilizar otros sentidos y en muchas ocasiones retener una información que anteriormente no era necesario memorizar pues el sentido de la vista la facilitaba.

Es una de las funciones que resulta más afectada cuando existe daño cerebral traumático. Es la queja más frecuente de los familiares y pacientes con TCE del

65% al 85% de los casos (Muñoz Céspedes y Fernández Guinea, 1997). Un 10% de las personas mayores de 65 años presentan demencia con alteraciones de memoria. Aproximadamente el 34% de las personas con esclerosis múltiple presentan problemas de memoria moderados o graves, así como el 70% de las personas afectadas por sida y el 10% de las que padecen epilepsia del lóbulo temporal. Además, la alteración de la memoria se observa frecuentemente tras el síndrome de Korsakoff y la encefalitis, y no es poco frecuente tras un accidente vascular cerebral, un tumor cerebral, un infarto de miocardio, meningitis e intoxicación por monóxido de carbono (Wilson, Bruna y Macias, 1997).

Es imprescindible la evaluación lo más detallada posible de esta función, en primer lugar por la frecuencia de casos en los que se alteran los procesos de memorización y en segundo porque es imprescindible para la rehabilitación y el aprendizaje de nuevas estrategias. Las posibilidades de rehabilitación pueden depender en gran medida de la identificación de las alteraciones de memoria y del desarrollo de la memoria que no ha sido afectada por el daño cerebral.

3.4.2.1. Estructuras

La psicología cognitiva, a partir de resultados empíricos, refiere que dentro del sistema de memoria podemos distinguir tres *estructuras* (Valle, 1992).

Memoria sensorial (MS)

Es la memoria inmediatamente después de la presentación de un estímulo. Es como una cámara fotográfica. Toma una instantánea de lo que ve, oye, huele, saborea, toca. La información que nos llega se puede introducir en la memoria o bien ignorarla y olvidarla.

Características:

La duración de los contenidos no sobrepasa un segundo.

Se admite la existencia de memorias sensoriales para cada uno de los sentidos.

La que procede de los órganos de visión se denomina **memoria icónica**.

La que procede de nuestros oídos se denomina **ecoica**.

La persona que ha perdido la visión se está adaptando a su situación y ha cambiado la modalidad sensorial a partir de la cual está memorizando. Antes de la pérdida visual la memoria icónica era muy superior a la ecóica, actualmente la ecóica pasa a ser predominante.

Memoria a corto plazo (MCP), operativa o de trabajo

La información que procede de la memoria sensorial permanece un corto intervalo de tiempo. Si se codifica permite su almacenamiento definitivo, en el

caso contrario, se pierde, tras un breve intervalo de tiempo. Para Baddeley, (1974) constituye un sistema capaz de retener y manipular temporalmente la información mientras se participa en tareas cognitivas como el aprendizaje, la comprensión o el razonamiento.

Características

Trabaja con la información recogida en los últimos segundos.

Decae rápidamente; si no se repasa el material se olvida en 15 o 30 seg.

La capacidad es limitada (7 unidades más o menos 2).

Memoria a largo plazo (MLP)

La MS y la MCP permiten el aprendizaje pero son simples mecanismos de retención temporal y facilitan la realización de análisis más completos que garanticen la adquisición de conocimientos. Estos conocimientos de nada servirían sino se pudieran retener de una manera estable y duradera. El mecanismo capaz de realizar la retención se conoce como MLR

Características

Es un almacén de capacidad y persistencia ilimitada

La información permanece en estado inactivo en espera de ser activada por el sistema, lo que se traduce en su reincorporación a la MCR

Se requiere una codificación para almacenar la información en la MLR
Predomina la codificación semántica.

3.4.2.2. Procesos

Los *procesos* que operan en la MLP son los siguientes:

Codificación

La adquisición y aprendizaje se va a realizar a través de este proceso que no sólo va a determinar el almacenamiento sino también la recuperación de la información almacenada.

Retención

Una vez codificada la información se almacena y entra en la fase de retención que es un proceso dinámico. La información almacenada es modificada y actualizada con la información que va llegando de la memoria de trabajo.

Recuperación

En este proceso se diferencia entre reconocimiento y recuerdo en función de si

se dan claves o no para facilitar la recuperación del material almacenado.

Estos procesos van a depender del sujeto (habilidades, conocimientos, motivación, actitudes), del material (grado de dificultad, congruencia, modalidad) y del contexto (lugar donde se aprende, circunstancias).

Las áreas que se relacionan con los sistemas y procesos de memoria son las siguientes: hipocampo, lóbulos temporales, tálamo y lóbulos frontales ([Sholberg y Mateer, 1989](#)).

3.4.2.3. Memoria y daño frontal

Como se ha referido en la introducción a este capítulo, la situación de las regiones orbital frontal y temporal las hace particularmente vulnerables tras un TCE.

En los casos de ceguera adquirida por traumatismo vamos a tener que valorar si existe un daño cerebral que afecte a las funciones cognitivas y en particular a la memoria.

La lesión cerebral *temporal* afecta a la capacidad de realizar nuevos aprendizajes y de retener nueva información.

[Ruiz González \(1999\)](#) refiere que las alteraciones de memoria asociadas al daño frontal presentan una serie de características diferenciales respecto a las alteraciones de la memoria derivadas de otras lesiones como las relacionadas con el daño temporal.

Las *características* de la memoria que podemos observar en el *daño frontal* son las siguientes:

Está preservada la capacidad para nuevos aprendizajes.

Se observan dificultades para inhibir información irrelevante o extraña, por lo que se observa un mayor deterioro en el recuerdo libre.

Existen dificultades en la memoria de trabajo.

Está alterada la *metamemoria* es decir alteraciones en la autovaloración de las capacidades de memoria o sentimiento de saber ([Junqué, 1995](#)).

Aparece *amnesia de la fuente*, amnesia contextual o amnesia de atribución. Este tipo de *amnesia* se observa en la clínica cuando la persona recuerda correctamente un hecho o información concreta, pero no consigue recordar la fuente de donde proviene este conocimiento. [Ruiz González \(1999\)](#) cita a Tulving respecto al caso KC que ha resultado muy ilustrativo al proporcionar la evidencia sobre una disociación funcional entre la memoria episódica y la semántica. KC sabe que su familia tiene una casa en el campo, pero no recuerda haber estado nunca en ella, sabe jugar al ajedrez pero no recuerda haber jugado nunca, sabe que tiene un coche pero no recuerda haber viajado

en él. Su conocimiento autobiográfico es impersonal.

Se puede también observar alteración en la memoria para el orden temporal de los acontecimientos. En algunos casos además del orden temporal se confunde la frecuencia relativa de acontecimientos que ocurrieron en el pasado.

Con frecuencia se observan fabulaciones. Los sujetos presentan falsos reconocimientos, evocación de la información fuera del contexto espaciotemporal (recuerdan hechos pasados como si fueran presentes) y mezclan la intención y la realidad (Junqué, 1995).

3.4.2.4. Memoria y epilepsia

Otro aspecto a considerar son los trastornos de memoria en la epilepsia. Según Junqué (1995), algunos de los factores que influyen en el deterioro de la memoria en los pacientes epilépticos son: edad de inicio, etiología de las crisis, tipo de crisis, localización cerebral, frecuencia de las crisis, daño cerebral estructural y tratamiento.

Delaney y cols., (1980) citados por Junqué consideran que los epilépticos controlados farmacológicamente tienen también una afectación de la memoria según la focalidad: los temporales izquierdos de la memoria verbal, los temporales derechos de la memoria no verbal, mientras que los epilépticos frontales no difieren de los controles.

3.4.2.5. Memoria y edad

Creemos interesante reflejar las pérdidas de memoria asociadas al envejecimiento. Recientemente se ha definido una entidad llamada «**Afectación de la Memoria Asociada a la Edad**» (AMAE). La AMAE es una afectación de la memoria poco grave, en relación con la que se observa en la demencia, pero destaca que el rendimiento en memoria de los sujetos que la padecen puede ser francamente peor que el demostrado en otras habilidades cognitivas (Junqué, 1995).

3.4.2.6. Aspectos a tener en cuenta desde el punto de vista clínico (Sholberg y Mateer, 1989).

Grado de severidad en el trastorno de memoria. En las personas con trastornos de memoria podemos observar desde una amnesia global, con graves dificultades ante el aprendizaje de nueva información, hasta alteraciones en las que se observa que la información que se retiene y luego se evoca es poco fiable. El tipo de tratamiento a instaurar dependerá del grado de alteración. Es importante tener en cuenta cuando evaluamos a una persona con dificultades de memoria que es muy probable que sean necesarias diferentes medidas de la memoria en diferentes días o situaciones.

Interacción de la memoria con otras funciones cognitivas. El grado de afectación de otras funciones cognitivas va a influir en la memoria. El cerebro está operando integradamente con otras funciones cognitivas, así pues cuando

una persona está memorizando también se están involucrando otras habilidades cognitivas (atención, lenguaje, razonamiento). En la práctica clínica se observa que la mayoría de déficits de memoria están acompañados por déficits en una o más áreas cognitivas.

Etapa específica alterada en el procesamiento de la información. Los problemas de memoria pueden ser secundarios a un déficit de atención. El que una persona tenga alterada la atención focal, sostenida, selectiva, alterna y/o dividida influye en el registro que realizará de la información, el procesamiento de dicha información y consecuentemente va a influir en el recuerdo.

Alteraciones en el lenguaje o en las habilidades perceptivas pueden alterar el procesamiento de la información y lógicamente estará alterado su recuerdo. Ej: si una persona no es capaz de comprender adecuadamente lo que está oyendo es difícil que lo memorice. Del mismo modo una alteración en los sistemas perceptivos va a influenciar en el procesamiento de la información y en consecuencia en la memorización. Las personas con pérdida visual reciente se están adaptando a procesar la información a través de otros sistemas que no son el visual, este cambio en general dificulta, inicialmente, el procesamiento de la información. Debemos estar atentos a las personas deficientes visuales en las que se observa un daño cerebral añadido, alteraciones en sistemas perceptivos, como por ejemplo el tacto, pueden provocar alteraciones en la memoria pero secundarias a un déficit en la codificación de esta información.

Otras alteraciones de memoria tienen que ver con la dificultad o alteración en el almacenaje. En estas personas se observa una MCP e inmediata normal pero alteraciones en la MLR

Otras personas son capaces de almacenar la información pero las dificultades aparecen al intentar recuperarla. Sus dificultades se observan en la *recuperación*. Por ello necesitan ayuda para identificar la información que tienen almacenada, pueden recuperarla con la ayuda de claves pero tiene dificultades para encontrarla por sí mismos.

La evaluación de la memoria deberá responder a preguntas del tipo: ¿Qué estrategias utiliza el sujeto —y si las utiliza— para organizar la información para su codificación y almacenamiento? ¿Qué otras podría utilizar? ¿Hasta qué punto recupera espontáneamente la información almacenada o bien necesita ayudas externas? En este último caso, ¿qué tipo de ayudas son las más eficaces? ¿Hasta qué punto es su aprendizaje susceptible del paso del tiempo? ¿Cómo influyen las interferencias? ¿Es su reconocimiento mejor que su recuerdo libre?, etc. ([Benedet, 1993](#)).

3.4.3. Aprendizaje

Aprendizaje y memoria son dos procesos psicológicos íntimamente relacionados y puede decirse que constituyen, en realidad, dos momentos en la serie de procesos a través de los cuales los organismos manejan y elaboran la información proporcionada por los sentidos. El aprendizaje es un proceso de cambio en el estado de conocimiento del sujeto y, por consecuencia, en sus

capacidades conductuales y, como tal, es siempre un proceso de «adquisición», por él se incorporan nuevos conocimientos y/o nuevas conductas y formas de reaccionar al ambiente. Puesto que el aprendizaje implica siempre alguna forma de adquisición de información y, por lo tanto, una modificación del estado de la memoria del sujeto, puede decirse que aprendizaje y memoria son fenómenos interdependientes (Aguado, 1999).

En la mayoría de nuestras actividades cotidianas necesitamos de la información que tenemos almacenada, pero a la vez en las diferentes situaciones familiares, escolares, laborales, sociales necesitamos hacer nuevos aprendizajes para poder adaptarnos a los cambios que se van produciendo. La persona con ceguera reciente necesita realizar aprendizajes para desarrollar habilidades y destrezas que le permitan adaptarse a su nueva situación. Es imprescindible valorar la capacidad de aprendizaje y determinar qué estrategias está utilizando, ya que carece de un porcentaje elevado de estrategias que dependían del sistema visual.

El análisis de las curvas de aprendizaje es importante pues nos va a permitir observar cómo evoluciona el aprendizaje: si se produce fatiga, si el rendimiento decrece o crece, etc.

3.4.4. Funciones ejecutivas

«El trastorno más distintivo de lesión frontal es la incapacidad ejecutiva o dificultad en iniciar y llevar a cabo patrones de conductas dirigidos a una meta. El paciente puede llevar a cabo rutinas complejas bien conocidas aunque sean temporalmente muy largas, pero cuando debe realizar una nueva conducta basada en la deliberación y la elección que implica una secuencia de actos dirigidos a un fin, falla» (Junqué, 1995).

Según Barroso y León (2002) el funcionamiento ejecutivo tiene cuatro componentes, que son: *formulación de metas* (proceso complejo de determinar necesidades; conocer qué se quiere y qué se es capaz de hacer); *planificación* organización de la secuencia de pasos necesarios para llevar a cabo un acción con un fin determinado; ser capaz de conceptualizar cambios en las circunstancias y de concebir alternativas posibles; realizar elecciones; capacidad prospectiva o de prever las consecuencias de las elecciones y decisiones que se toman y como esto modificará nuestra conducta); *implementación de planes* (acciones de iniciar, mantener, cambiar, activar/desactivar, etc. las diferentes secuencias de conductas complejas que forman el plan de forma ordenada y secuenciada); y por último *ejecución efectiva de los planes* (habilidad para dirigir, autocorregir, regular la intensidad, tiempo y todos los aspectos cualitativos/cuantitativos de su acción; valoración del cumplimiento de objetivos/metas alcanzados y del costo energético empleado; valoración del resultado conseguido y del proceso empleado; secuenciación temporal («*timing*») empleado en la implementación.

El ajuste que va a realizar una persona con ceguera y daño cerebral añadido, va a estar en gran parte determinado por el adecuado funcionamiento de sus funciones ejecutivas. La capacidad de seleccionar objetivos, planificar,

controlar las tareas, detectar y corregir errores, generar las estrategias adecuadas para realizar una determinada tarea va a influir en el proceso de ajuste a la pérdida visual. Los déficits en las funciones ejecutivas son un obstáculo para lograr autonomía, reducen las posibilidades de vida independiente y dificultan la integración familiar, social y laboral. [Muñoz Céspedes y Fernández Guinea \(1997\)](#) refieren que «un paciente puede mantener un excelente nivel intelectual y habilidades de comunicación, pero si muestra un deterioro en el funcionamiento ejecutivo tendrá grandes dificultades para organizar y utilizar las capacidades que conserva y será difícil confiar en una rápida generalización de los aprendizajes».

En la evaluación de estas funciones se debe tener en cuenta dos aspectos:

La mayor parte de las pruebas estandarizadas psicológicas y neuropsicológicas no evalúan de una forma eficaz las alteraciones en las funciones ejecutivas; hay que tener en cuenta que es un sistema complejo y es difícil que una prueba pueda valorarlo.

El otro aspecto a considerar es que las pruebas que se han mostrado más útiles para valorar el funcionamiento ejecutivo, o un aspecto del mismo, son pruebas visuales, no aplicables a nuestra población.

Al evaluar estas funciones intentamos responder a estas preguntas respecto al sujeto: ¿cómo se planifica ante una tarea?, ¿es capaz de organizarse con el material?, ¿es flexible o persevera en las respuestas?, ¿es capaz de concentrarse en los estímulos útiles para la tarea?, ¿actúa impulsivamente o reflexiona?, ¿qué capacidad tiene de cambiar flexiblemente una meta dependiendo de su ejecución y de los cambios y demandas de su entorno?

Tabla 8.12. Áreas de evaluación de las funciones cognitivas.

ÁREAS		PREGUNTAS
ATENCIÓN	Focal Sostenida Selectiva Alternativa Dividida	¿qué tipo de estímulos atiende? ¿capacidad de concentración a pesar de estímulos distractores? ¿capacidad de cambiar de foco de atención? ¿capacidad de cambiar a otra tarea? ¿capacidad de realizar tareas simultáneas? ¿capacidad de información atendida simultáneamente?
MEMORIA	Sensorial A corto plazo A largo plazo Codificación Retención Recuperación	¿le influyen las interferencias? ¿qué estrategias utiliza para codificar y almacenar? ¿recupera espontáneamente la información o necesita ayuda? ¿el reconocimiento es mejor que el recuerdo libre? ¿qué ayudas le son más eficaces?
APRENDIZAJE		¿cómo evoluciona el aprendizaje? ¿su rendimiento crece o decrece?
FUNCIONES EJECUTIVAS	Formulación de metas Planificación Implementación de planes Ejecución de planes	¿cómo se planifica ante una tarea? ¿es capaz de organizarse el material? ¿es flexible o persevera en la respuesta? ¿se concentra en estímulos útiles para la tarea? ¿es impulsivo o reflexiona? ¿cambia flexiblemente una meta dependiendo de la ejecución y de los cambios o demandas de su entorno?

3.4.5. Otros sentidos

Es importante poder evaluar el oído, el tacto y el olfato, ya que son sentidos que la persona con ceguera va a utilizar para compensar su pérdida visual y pueden estar afectados a causa del daño cerebral. La evaluación de estos sentidos está siendo realizada por otros profesionales de nuestro equipo (técnico de rehabilitación y, en ocasiones, terapeuta ocupacional), por lo que será necesaria la coordinación de las evaluaciones al objeto de evitar la repetición de pruebas.

A causa de la lesión cerebral puede afectarse el tacto y podemos observar una disminución en la sensibilidad discriminativa táctil y/o una incapacidad en el reconocimiento: de objetos, de letras o números dibujados en la palma de la mano (**astereognosia**). También pueden afectarse el oído y el olfato (**anosmia**).

3.4.6. Grado de conciencia de déficits

La evaluación del grado de conciencia de déficits la realizaremos a través de la comparación entre la percepción que el sujeto tiene acerca de sus: actividades de vida diaria, recursos cognitivos, estado emocional, habilidades sociales y la percepción que tienen sus familiares. Si la persona ha iniciado o va a iniciar un proceso de rehabilitación también es conveniente comparar estas percepciones del sujeto con las de los otros profesionales del equipo. Por último, realizaremos la comparación entre las percepciones del sujeto y los resultados

obtenidos en los tests.

Una vez obtenido el grado de conciencia de déficits es necesario evaluar las atribuciones que realiza de sus problemáticas. A través de la entrevista debemos conocer si el sujeto es capaz de valorar adecuadamente la causa de sus problemáticas. En este sentido nos puede servir de referencia la [Tabla 8.10](#), reproducida en el apartado 3.3.3.

3.4.7. Factores emocionales

Los cambios emocionales y conductuales que podemos observar en las personas que han perdido la vista a causa de una lesión cerebral pueden ser debidos, al resultado directo del daño cerebral que ha lesionado zonas del cerebro relacionadas con estas emociones, o bien a las reacciones adaptativas causadas por las dificultades para hacer frente a las demandas del ambiente debidas a la pérdida sensorial y cognitiva.

Las lesiones de diversas estructuras y conexiones frontales además de alteraciones de personalidad, producen cambios de humor y conductas obsesivo compulsivas ([Junqué, 1995](#)). Esta misma autora cita a [Blumer y Benson \(1975\)](#) y describe los dos síndromes frontales que citan: en la *pseudodepresión* se observa un decremento en la actividad, los sujetos abandonan su trabajo, abandonan sus aficiones habituales, permanecen callados, responden de forma lacónica y no inician conversaciones. Las parejas acostumbran a referir un decremento en la actividad sexual. A diferencia de la auténtica depresión, no aparece tristeza, ideas de muerte o sentimientos de inutilidad ni de culpabilidad; en la *pseudopsicopatía* se incrementa la agresividad, aparece una importante impulsividad, un incremento en la actividad sexual, un incremento de los hábitos adictivos, se observan conductas socialmente inadecuadas y conductas fuera de contexto y a menudo actos delictivos. Se observa en el sujeto hiperactividad, hiperreactividad y distractibilidad.

Los cambios de personalidad y de comportamiento dificultan el ajuste tanto en el área familiar como en la social. Es importante evaluar estas alteraciones al objeto de valorar la intervención más adecuada para lograr una mejora en la calidad de vida tanto del sujeto como de su familia.

Otro aspecto importante a evaluar es la conciencia del sujeto acerca de las alteraciones emocionales y conductuales. Se observan trastornos de conductas de los que la persona no es consciente y es la familia la que nos informa acerca de las alteraciones y cambios observados en el ámbito emocional y conductual. Nuestra valoración debe incluir la actitud personal y familiar ante las alteraciones cognitivas y/o emocionales debidas al daño cerebral.

Al evaluar los trastornos emocionales deberemos intentar responder a estas preguntas: ¿se detectan alteraciones emocionales debido al daño cerebral?, ¿en qué grado estas alteraciones están afectando al ajuste a ceguera?, ¿a qué atribuyen estas alteraciones el sujeto y sus familiares?, ¿los trastornos emocionales están en tratamiento?, ¿es necesaria la derivación a otros equipos

para tratar dichas alteraciones?

3.5. Metodología

La valoración del daño cerebral por parte de profesionales especialistas en el ajuste de ceguera, siempre se realiza dentro de ese contexto de ceguera. Esta evaluación está incluida dentro de una evaluación más global ya comentada en capítulos anteriores.

3.5.1. Proceso de recogida de información (informes)

El primer paso para la evaluación neuropsicológica será la recogida de información. En muchas ocasiones esta tarea indica a la persona con ceguera que estos datos son importantes para nuestra evaluación y que su evolución en la salud, los datos clínicos y las intervenciones y rehabilitaciones realizadas por otros equipos de salud pueden estar incidiendo en el ajuste a su situación de pérdida visual y probablemente en su futura rehabilitación.

Se solicitarán los informes médicos, oftalmológicos y si los hubiera los neuropsicológicos (si hay un informe reciente neuropsicológico probablemente nosotros no estemos realizando esta evaluación). También son necesarios los informes sobre tratamientos y rehabilitaciones que haya realizado o este realizando en la actualidad. En este punto es muy importante recordar lo ya apuntado en otro apartado y es la necesaria coordinación entre los diferentes profesionales del equipo, ya que en muchas ocasiones estos datos son necesarios para diferentes profesionales por lo que sería imprescindible coordinar quién los solicita y cómo podemos acceder a ellos sin necesidad de solicitarlos de nuevo al sujeto.

En los informes médicos algunos de los datos esenciales son los siguientes:

- *Causa* de la pérdida visual (TCE, tumor, intoxicación...)
- *Antecedentes* que puedan haber causado déficits cognitivos: ACV, patologías infecciosas, patologías degenerativas, intoxicaciones, hábitos tóxicos...
- *Localización* del daño cerebral
- En el caso de TCE es importante tener en cuenta la puntuación en la *Escala de Coma de Glasgow (C.G.S)* ya que a través de ella podemos valorar el grado de severidad de una lesión (*Jennett y Teasdale, 1986*). Se considera severa toda lesión que puntúe en la Escala menor o igual a 8. La literatura médica refiere la relación entre la duración y profundidad del coma y la severidad de la lesión. No obstante, la duración (no la profundidad) del coma se ha relacionado más con una mayor discapacidad residual tanto motora como cognitiva.
- Si ha habido *amnesia post traumática (APT)* la duración de ésta, es un importante factor de pronóstico. La duración de la APT se ha sugerido como el mejor índice de gravedad de un TCE (*Moreno y Blanco, 1997*)

- Las *alteraciones motóricas o sensitivas* (sobre todo las de tacto, olfato y oído) que pueden haber existido o existen y si están en periodo de recuperación o ya ha finalizado el proceso médico o rehabilitatorio.
- *Estado de salud* general, ver si existen dolores generalizados o locales, mareos...
- *Medicación* (antiepilépticos, antidepresivos, ansiolíticos, neurolepticos, anti-parkinsonianos, psicoestimulantes, antihipertensivos...)
- *Rehabilitación* física realizada o en proceso. Recomendaciones.

3.5.2. Proceso de recogida de información (sujeto, familia y profesionales)

Una vez obtenida la información a través de los informes, haber estudiado los puntos más significativos para nuestra evaluación y anotadas las dudas y aspectos a profundizar, procederemos a la recogida de información con el sujeto, la familia y otros profesionales. Volvemos a insistir en que esta evaluación está incluida en una evaluación global acerca del ajuste de la persona a la ceguera, por lo que bastante información obtenida previamente nos va a ser útil para la evaluación neuropsicológica.

3.5.3. Planificación de los instrumentos

En función de los datos obtenidos a través de los informes y las entrevistas iniciales, procederemos a planificar las pruebas a utilizar para la evaluación principalmente de los aspectos cognitivos ya que es muy probable que los aspectos emocionales y conductuales ya los hayamos evaluado previamente tal y como se expone en los anteriores capítulos.

En la evaluación utilizamos el Programa Integrado de Exploración Neuropsicológica «Test Barcelona» (Peña-Casanova,1990) Posteriormente realizamos una selección flexible de tests basándonos en los subtests del Test Barcelona en los que hemos observado alteraciones.

3.6. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

3.6.1. Entrevistas

Es importante tener en cuenta el *motivo de consulta* que nos expone el sujeto y la familia así como las *expectativas* personales y familiares respecto a nuestra intervención, también es muy importante estar atentos a las *quejas y cómo perciben ambos las problemáticas que presenta el sujeto*. Estos datos pueden ser claves para determinar los objetivos a corto, medio y largo plazo.

Desde nuestra práctica recomendamos la realización de entrevistas al sujeto con la familia, al sujeto individualmente y a la familia también a solas. En estas entrevistas debemos profundizar en:

Percepción del sujeto y la familia acerca del funcionamiento cognitivo y alteraciones emocionales. ¿Qué cambios cognitivos, conductuales y emocionales se han producido desde la afectación neurológica?

Atribución de las problemáticas. Como ya hemos comentado en apartados anteriores, en nuestra evaluación es necesario profundizar a qué atribuye el sujeto los cambios cognitivos, emocionales y conductuales que está observando. Es importante detectar si el sujeto es capaz de objetivar las causas de sus problemas y discriminar, en la medida de lo posible, las limitaciones causadas por la pérdida visual y las limitaciones provocadas por el daño cerebral.

Funcionamiento premórbido en las diferentes áreas (familiar, escolar, laboral, social, ocio...) Es un dato que probablemente ya hemos obtenido al valorar el ajuste inicial a la ceguera, quizás deberemos profundizar sobre todo en el funcionamiento intelectual, académico y laboral.

Actitud ante las dificultades cognitivas y alteraciones emocionales. Si el sujeto es consciente de sus dificultades cognitivas y alteraciones emocionales es importante detectar la actitud ante ellas y valorar también las actitudes de los familiares cercanos.

Expectativas. Es necesario conocer las expectativas del sujeto y valorar si son adecuadas teniendo en cuenta el daño cerebral que estamos detectando. En muchas ocasiones observamos que el sujeto ha adecuado sus expectativas a la ceguera pero no ha considerado el daño cerebral añadido. El daño cerebral puede estar limitando las posibilidades de realizar actividades que desde el punto de vista de la ceguera no presentarían dificultad.

Si existen *crisis epilépticas*, tener en cuenta sus características.

3.6.2. Observación de conductas

A lo largo de la evaluación vamos a tener en cuenta la presentación y conducta del sujeto: aspecto general, nivel de conciencia y atención, actividad motora, humor, estado emocional y grado de colaboración, relaciones sociales y ambientales, sentido de la realidad y grado de control mental. (Programa integrado de Exploración Neuropsicológica -Test Barcelona. [Peña, 1990](#))

3.6.3. Tests estandarizados

La mayoría de las pruebas que se relacionarán han sido creadas para utilizar con personas que ven. En estas pruebas sólo podemos utilizar la parte verbal y debemos ser cautos en la utilización de los baremos ya que la persona que evaluamos en general ha perdido la vista recientemente y se está adaptando a utilizar la información verbal sin ayuda de la información visual.

También utilizamos una prueba que está ideada para personas con ceguera y las pruebas se realizan a través del tacto, en este caso también debemos ser

cautos en la utilización de los baremos ya que hay que tener en cuenta la novedad que para una persona ciega reciente supone utilizar el sentido del tacto para recibir e interpretar información.

Otro aspecto a considerar, como señalan Golstein y Sheerer (1974), «es que el paciente neuropsicológico no es tipificable ya que su cerebro es infinitamente más único que el de ningún individuo normal. Cada paciente neuropsicológico debe ser, en cambio, objeto de una evaluación única, adaptada a la configuración única de sus funciones preservadas y dañadas» (Benedet,1993).

El objetivo de la evaluación neuropsicológica no es exclusiva ni principalmente determinar cuánto puede hacer la persona, sino qué puede hacer y qué no puede hacer, y cómo puede hacer lo que hace. Nuestra evaluación es más cualitativa que cuantitativa.

A continuación relacionaremos en primer lugar las pruebas que nos permiten una evaluación del estado cognitivo global. Posteriormente se relacionarán los instrumentos que nos permiten evaluar una función cognitiva específica.

Evaluación General

PRUEBA: «Test Barcelona» Programa Integrado de Exploración Neuropsicológica

AUTOR: J. Peña-Casanova (1990)

EDITORIAL: Masson, S.A.

TIPIFICACIÓN: En población española. Es administrable en personas con ceguera, salvo en los ítems que se indican.

El test está formado por 42 subtests:

1) lenguaje espontáneo; 2) fluencia y contenido informativo; 3) prosodia; 4) orientación (persona, lugar, tiempo); 5) dígitos; 6) lenguaje automático-control mental; 7) praxis orofonatoria; 8) repetición verbal; 9) repetición error semántico; 10) denominación visuo-verbal; 11) denominación verbo-verbal; 12) evocación categorial en asociaciones; 13) comprensión verbal 14) lectura verbalización; 15) comprensión lectora; 16) mecánica de la escritura; 17) escritura al dictado; 18) escritura espontánea; 19) gesto simbólico; 20) mímica del uso de objetos; 21) uso secuencial de objetos; 22) imitación de posturas; 23) secuencias de posturas; 24) praxis constructiva gráfica; 25) atención visuo-gráfica; 26) orientación topográfica; 27) discriminación de imágenes superpuestas; 28) apareamiento de caras; 29) colores; 30) analizador táctil; 31) reconocimiento digital; 32) orientación derecha-izquierda; 33) gnosis auditiva; 34) memoria verbal de textos; 35) aprendizaje de palabras; 36) memoria visual; 37) cálculo; 38) problemas aritméticos; 39) información; 40) abstracción verbal; 41) clave de números; 42) cubos.

La forma en la que están baremados los subtest nos permite valorar cada uno

de ellos de forma independiente esto nos es de suma utilidad ya que debido a los déficits visuales no nos es posible realizar la exploración completa.

Los subtest que no podemos aplicar ya que requieren información visual son los siguientes:

En el subtest 1) lenguaje espontáneo no se aplica la descripción de la lámina.
El subtest 10) denominación visuo-verbal.

En el subtest 13) comprensión verbal no se aplica en el apartado «palabras» señalar imágenes.

El subtest 14) lectura-verbalización

El subtest 15) comprensión lectora

El subtest 19) imitación

El subtest 20) imitación

El subtest 22) imitación de posturas

El subtest 23) secuencia de posturas

En el subtest 24) no se aplica el apartado copia

El subtest 25) atención visuo gráfica

El subtest 26) orientación topográfica

El subtest 27) imágenes superpuestas

El subtest 28) apareamiento de caras

El subtest 29) colores

El subtest 36) memoria visual

En el subtest 37) cálculo, el apartado cálculo escrito

El subtes 41) clave de números

El subtest 42) cubos

Los subtest que vamos a poder aplicar, aunque teniendo en cuenta adaptaciones, son los siguientes:

El subtest 7), praxis orofonatoria. Cambiar la consigna de la prueba por la siguiente:

«Ahora se trata de que imite los sonidos que voy a realizar o que realice con la boca, lengua y labios lo que le iré indicando. ¿Está a punto? ¡Vamos a empezar!»

1. El examinador antes de realizar el sonido debe indicar al sujeto de qué se trata: «Voy a soplar, fíjese en el sonido, ahora usted».
2. El examinador indica al sujeto: «Saque la lengua y muévala de derecha a izquierda».
3. y 4. El examinador indicará de forma verbal lo que debe hacer el sujeto con la lengua.
4. A partir del 5. Se realizará como el punto 1.

El subtest 16) Mecánica de la escritura. La prueba 3 en lugar de copiar la frase se le dicta. En algunas ocasiones la persona con ceguera se sorprende de nuestra petición ya que piensa que no va a poder escribir porque no ve. Pero en la mayoría de los casos es suficiente indicarle que lo intente.

El subtest 18, en la prueba denominación escrita en lugar de presentarle al sujeto una lámina se le dan a tocar 6 objetos y se le indica que escriba el nombre del objeto. En la escritura narrativa el propio test indica la adaptación a realizar si se presentan alteraciones visuales.

El subtest 21, sustituir la caja de cerillas y la vela por una caja de clips y varias hojas de papel.

El subtest 30, la consigna la cambiaremos por la siguiente: «Ahora con un lápiz, le haré unos dibujos en la palma de la mano. Usted me ha de decir qué dibujo yo he hecho, puede ser un triángulo, círculo, cuadrado o cruz... ¿Podemos empezar?... Empezamos...» Después de efectuar el dibujo en la palma de la mano el examinador volverá a repetir, en el mismo orden, los nombres de las figuras. «¿Qué puede ser: un triángulo, un círculo, un cuadrado, o una cruz?»

El subtest 31, si el sujeto no conoce el nombre de los dedos se le indica que diga el número de dedo es decir el 1 será el pulgar el 2 el índice... Al puntuar estas pruebas debemos tener en cuenta que no se han aplicado teniendo en cuenta las instrucciones que el test indica.

PRUEBA: WAIS III, Escala de Inteligencia Wechsler para Adultos-III

AUTOR: David Wechsler. Adaptación Española por el departamento I+D, de TEA Ediciones

EDITORIAL: TEA Ediciones

TIPIFICACIÓN: En población española. El CIV puede calcularse con las tablas de uso para la población vidente. CIM y CIT no pueden calcularse. En el

manual la tabla 4.24. recoge los resultados en WAIS III de grupos con problemas neurológicos. La tabla 4.25. recoge los resultados en WAIS III de grupos con epilepsia en el lóbulo temporal.

No vamos a comentar esta escala tan difundida en nuestra práctica, pero vamos a abordar qué subtests de la Escala nos van a ser útiles para nuestra evaluación.

En primer lugar hay que tener en cuenta que sólo vamos a poder aplicar las pruebas verbales de la Escala. Las pruebas manipulativas las vamos a sustituir, como veremos más adelante, por la Escala de Inteligencia de Haptic. No obstante «no se pretende decir en absoluto que los tests de la Escala de Haptic miden en los ciegos los mismos factores que los test Manipulativos del WAIS en los videntes. Puede ser cierto o puede ser falso. Parece razonable suponer que las dos escalas evalúan, hasta un punto, las mismas capacidades, pero no se puede determinar con precisión la localización de ese punto, ya que no se puede aplicar la Escala Manipulativa del WAIS a los ciegos» ([Shurrager y Shurrager, 1975](#)).

Pruebas verbales

Vocabulario, Semejanzas, Aritmética, Dígitos, Comprensión y Letras y números.

En el manual técnico en la Tabla 4.24. se presentan «los resultados en WAIS III, grupos con problemas neurológicos». Se han estudiado muestras de personas diagnosticadas de Alzheimer, Huntington, Parkinson y Daño cerebral traumático. En los casos de daño cerebral los promedios de Comprensión Verbal y Memoria de Trabajo son de tipo medio bajo o medio, y relativamente más bajos que los obtenidos por la población general. En conjunto los resultados sugieren que los individuos con un deterioro moderado debido a una lesión cerebral traumática presentan déficit, pero es la velocidad de proceso el aspecto más afectado (WAIS III Manual Técnico).

Las pruebas Vocabulario, Semejanzas e Información nos van a permitir obtener el índice de Comprensión Verbal. Las pruebas Aritmética, Dígitos y Letras y números nos indicaran el índice de Memoria de Trabajo. Así pues, esta escala de inteligencia nos puede ser útil para poder valorar la afectación cognitiva sobre todo teniendo en cuenta que en el daño cerebral adquirido es muy probable la afectación de la memoria de trabajo. Una de las aportaciones al WAIS III ha sido el diseño de la prueba letras y números que mide esa memoria de trabajo y la atención. Es una prueba en la que el examinando debe ordenar secuencialmente unas series de letras y números presentados al azar de forma oral.

Otro aspecto interesante para nuestra evaluación es la tabla B.6. del manual que nos ofrece la distribución de porcentajes acumulados de la serie recordada más alta en Dígitos en orden directo y de la serie recordada más alta en Dígitos en orden inverso. Este estudio de las posibles diferencias observables entre los resultados de una persona en las dos pruebas de Dígitos es útil para la

valoración neuropsicológica. Según se cita en el Manual técnico del WAIS III «Es probable que subyacente a ambas pruebas haya distintos procesos cognitivos y que presenten distinta dotación en el sujeto, sobre todo en determinados grupos clínicos (Kaplan y cols., 1991; Lezak, 1995). Por ejemplo, un estudio de Rudel y Denkla (1974) observó que los niños con problemas de desarrollo que implicaban un déficit en el hemisferio derecho presentaban deficiencias en Dígitos en orden inverso en relación en al resultado obtenido en Dígitos en orden directo».

PRUEBA: Escala de Inteligencia de HAPTIC

AUTOR: [Harriet C. Shurrager, Ph.D](#), [Phil S. Shurrager, Ph.D](#) (1975)

EDITORIAL: Mepsa

TIPIFICACIÓN: población nacida en Estados Unidos, con edades comprendidas entre 16 y 64 años, y cuya visión en el mejor ojo, con la corrección adecuada, no excedía de una precisión central de 5/200, excluyendo aquellos sujetos con alguna otra deficiencia sensorial.

La utilización de los baremos la realizamos con mucha prudencia y lo que nos interesa de la prueba, como ya hemos indicado en pruebas anteriores, es observar cómo el sujeto la realiza, qué estrategias está utilizando.

Esta Escala consta de seis tests:

- Símbolo de dígitos
- Dibujos con cubos
- Montaje de objetos
- Objetos incompletos
- Memoria de modelos
- Cuenta aritmética

Símbolo de dígitos: consta de dos tableros con figuras geométricas sencillas en relieve. Uno de ellos incluye sólo las seis formas utilizadas con unos puntos en relieve (no braille), en su superficie, que indican el número con el cual hay que asociarlas. El segundo tablero consta de 40 figuras sin los puntos en su superficie. El sujeto tiene que identificar las figuras con sus números correspondientes. Puede remitirse a los modelos cuántas veces le sean necesarias.

Dibujos con cubos: el sujeto tiene que reproducir unos modelos mediante 4 cubos, que poseen dos caras lisas, dos rugosas y otras dos mitad lisa mitad rugosa.

Montaje de objetos: la tarea consiste en encajar varias piezas para formar, un cubo, una muñeca, una mano y una esfera.

Objetos incompletos: el sujeto tiene que identificar la parte que le falta en cada uno de los 16 objetos que se le presentan (por ejemplo, un peine con una púa menos).

Memoria de modelos: consta de un tablero con 25 agujeros y 10 pivotes encajables. El sujeto tiene que reproducir 10 disposiciones distintas de los pivotes que ha examinado con los dedos con anterioridad.

Cuenta aritmética: abaco con 5 barras y 7 cuentas en cada una. Los problemas varían desde descifrar números hasta solucionar problemas sencillos de adición.

Esta escala se ideó con el objeto de poder disponer de una escala manipulativa, para personas adultas ciegas.

Hay que tener en cuenta que en la muestra sólo el 2.8% eran sujetos que estaban en centros de rehabilitación y es posible que un porcentaje elevado de personas la ceguera no era reciente.

En el manual de la propia Escala se hace referencia a que la edad de comienzo de la ceguera afecta a los resultados que se obtienen en los tests no verbales, se citan a autores como [Worchel \(1951\)](#) y [Tiffin \(1960\)](#). No obstante en la Tabla 8. del manual, referida a las causas de la ceguera, el 14% de los sujetos indicaron como causa de ceguera «accidentes (armas de fuego, explosión, automóviles)» y es el porcentaje de sujetos más elevado de la muestra.

El hecho de tener algo de visión útil invalida el poder utilizar los baremos establecidos para las personas ciegas. No obstante, la prueba puede proporcionar bastante información sobre las capacidades no verbales de los sujetos sin una pérdida total de visión cuando es aplicada por un psicólogo con experiencia en su aplicación con sujetos ciegos ([Shurrager, y Shurrager, 1975](#)).

Evaluación de Funciones Específicas Atención

PRUEBA: PASAT (Paced Auditory Serial AdditionTest)

AUTOR: D. [Gronwall \(1974, 1977\)](#)

El Paced Auditory Serial AdditionTest (PASAT) es una prueba en la que vamos a poder valorar la capacidad de atención y la velocidad de procesamiento de la información.

Se trata de una prueba en la que se presentan (grabación cassette) al sujeto una serie de dígitos que va a tener que sumar por pares, al primer número se le ha de añadir el segundo, al segundo el tercero, al tercero el cuarto y así sucesivamente hasta un total de 61 números, es decir el sujeto ha de dar 60 respuestas. Por ejemplo si los primeros cuatro números son 3, 8, 5, 2, las

respuestas serían 11, 13, 7.

PRUEBAS: ATENCIÓN

AUTORES: [Sholberg y Mateer \(1989\)](#)

Basándonos en [Sholberg y Mateer \(1989\)](#) para evaluar las diferentes clases de atención utilizamos las siguientes pruebas:

Atención Sostenida

Para evaluar la capacidad de mantener la atención enfocada en una acción le decimos al sujeto: «De un golpe sobre la mesa cada vez que oiga el número 5».

Durante 5 minutos se leen (cassette) una relación de dígitos (ej: 6, 2, 5*, 3, 2, 8, 5*...)

Atención selectiva

Debemos evaluar la capacidad del sujeto para mantener su atención en un objetivo a pesar de otros estímulos distractores ambientales.

La instrucción que se da al sujeto es la misma que en la prueba anterior es decir: «Dé un golpe sobre la mesa cada vez que oiga el número 2». Durante 5 minutos se leen (cassette) una serie de números pero de fondo se oirá una noticia.

Atención alterna

El sujeto va a tener que realizar tareas que requieren prestar atención a unos determinados estímulos y ser capaz de cambiar su atención y prestar atención a otro tipo de estímulos y así sucesivamente. La instrucción que se le da al sujeto es: «Dé un golpe en la mesa cada vez que oiga el 8, cuando yo diga la palabra cambio golpee cada vez que oiga 3, de nuevo cuando oiga cambio golpee cuando oiga 8 y cuando oiga cambio de nuevo 3 y así sucesivamente». Durante 5 minutos se le leerá (cassette) una lista de números parecida a la de la prueba de atención sostenida.

Atención dividida

Vamos a valorar la capacidad para atender a dos estímulos a la vez. En esta prueba se va a utilizar una grabación semejante a la utilizada en la prueba de atención selectiva pero se le pedirá al sujeto que atienda a los dos estímulos a la vez. «Va a oír una serie de números y de fondo una noticia, de un golpe sobre la mesa cada vez que oiga el número 7 y al final de la grabación dígame de qué trata la noticia que oía usted de fondo».

Memoria

PRUEBA: TAVECTest de Aprendizaje Verbal España-Complutense

AUTORES: [María Jesús Benedet y María Ángeles Alejandre \(1998\)](#)

EDITORIAL: TEA Ediciones

TIPIFICACIÓN: En población española. Puede ser administrada de igual manera que en la población vidente.

El TAVEC consta de tres listas de palabras que se presentan como «listas de la compra»: una lista de *aprendizaje (A)*, una lista de *interferencia (B)* y una lista de *reconocimiento*.

El test tiene las siguientes pruebas:

- Aprendizaje de la lista A (5 ensayos): Recuerdo Inmediato
- Aprendizaje de la lista de interferencia (lista B) (1 ensayo): Recuerdo inmediato
- Prueba de recuerdo libre a corto plazo (lista A)
- Prueba de recuerdo con claves semánticas a corto plazo (Lista A)
- Prueba de recuerdo libre a largo plazo (Lista A)
- Prueba de recuerdo con claves semánticas a largo plazo (Lista A)
- Prueba de reconocimiento (Lista A)

La interpretación de los datos de este test nos permiten:

- 1) El análisis psicométrico de las puntuaciones
- 2) Una descripción del funcionamiento del sistema de memoria del sujeto

Las pruebas de recuerdo nos permitirán observar:

- La curva de aprendizaje
- El efecto de primacía y efecto de recencia
- Estabilidad del aprendizaje
- Estrategias de aprendizaje utilizadas
- Susceptibilidad a la interferencia
- Retención de la información a corto y a largo plazo

- Comparación del recuerdo libre con el recuerdo de claves semánticas
- Intrusiones
- Perseveraciones.

Las pruebas de reconocimiento nos permitirán observar hasta qué punto el sujeto ha aprendido a discriminar las palabras de la lista de aprendizaje de cualquier otra palabra.

PRUEBA: Cuestionario de Olvidos Cotidianos (COC)

AUTORES: M. Van der Linden, Ch. Wyns, F. Coyette y R. Von Frenckell .Traducción española y adaptación [María Jesús Benedet y Nicolás Seisdedos \(1996\)](#)

EDITORIAL: Editorial Médica Panamericana

TIPIFICACIÓN: En población española. Se puede administrar de igual manera que en la población vidente. La información a obtener es cualitativa no cuantitativa ya que algunas preguntas no se pueden realizar si ha habido pérdida de visión reciente.

El COC se aplica a personas que se quejan de pérdida de memoria. Este cuestionario tiene en cuenta que es necesario un sujeto control para lograr una objetividad en las quejas que el paciente expresa. [Según Benedet y Seisdedos \(1996\)](#) es posible que las respuestas del sujeto no sean objetivas por diferentes causas, entre ellas: tendencia a dar una imagen favorable de sí mismos, tendencia a dar una imagen desfavorable al objeto de simular más o menos consciente una discapacidad, pacientes depresivos que tiene tendencia a autoevaluarse negativamente y por último cuanto mayor es el déficit de memoria de un paciente, menos se acordará de sus olvidos.

La prueba consta de un cuestionario para ser aplicado al sujeto y otro cuestionario para aplicar al control.

Las preguntas que se realizan al sujeto se agrupan en:

- Olvidos referentes a las conversaciones
- Olvidos referentes a las películas y los libros
- Distracciones
- Olvidos referentes a personas
- Olvidos referentes al modo de utilización de ciertos objetos
- Olvidos referentes a acontecimientos de actualidad y a ciertos conocimientos generales

- Olvidos referentes a los sitios o lugares
- Olvidos referentes a ciertos actos que hay que ejecutar
- Olvidos referentes a ciertos hechos relacionados con su vida personal
- Cuestiones generales.

En nuestra práctica este cuestionario nos va a ser útil desde el punto de vista cualitativo no tanto cuantitativo ya que algunas de las preguntas no las vamos a poder realizar teniendo en cuenta que esa persona ha sufrido una ceguera reciente como por ejemplo: ¿Tiene dificultades para leer porque no retiene lo que va leyendo y se ve obligado a volver atrás para releerlo? o bien ¿Tiene usted dificultades para reconocer la cara de personas a las que conoce desde hace tiempo y con las que se ve regularmente? También hay otras preguntas en las que el sujeto refiere dificultad pero probablemente va a ser difícil discriminar si es por problemas de memoria o por su pérdida visual reciente, como por ejemplo: ¿Tiene dificultades para aprender el modo de empleo de objetos que no había utilizado antes? o bien ¿Tiene usted dificultades para aprender un trayecto que conoce hace poco tiempo y que debe efectuar actualmente?

Como hemos comentado a lo largo de la exposición de las diferentes pruebas si el especialista que utiliza estos instrumentos tiene experiencia tanto en ceguera como daño cerebral va a poder discriminar con más facilidad la causa de la discapacidad.

Aprendizaje

PRUEBA: The Blind Learning Aptitude Test (BLAT)

AUTOR: [T. Ernest Newland \(1971\)](#). Traducido al español por el Departamento de Relaciones Internacionales de la ONCE.

TIPIFICACIÓN: población estadounidense de niños ciegos de edades comprendidas entre los 6 y 16 años. El test no necesita ninguna adaptación. No se pueden utilizar los baremos en personas adultas con ceguera reciente. Nosotros valoramos la prueba de forma cualitativa no cuantitativa.

Citamos este test aunque está desarrollado para niños ciegos. Es útil para la valoración *cualitativa* de las estrategias que emplea el sujeto ante una nueva tarea a través del tacto, no obstante debemos tener en cuenta que la prueba exige una buena discriminación táctil y la mayoría de los sujetos que nosotros evaluamos no han recibido un adiestramiento para la discriminación táctil.

Los ítems del test se proponen examinar cómo el sujeto:

- Identifica un elemento del test que es diferente de los demás del grupo.
- Identifica el elemento de respuesta entre un grupo de posibles elementos

de respuesta, que era igual que el elemento de estímulo.

— Identifica el elemento de respuesta que completa una progresión entre elementos de estímulo.

— Identifica el elemento de respuesta que completa una matriz de cuatro elementos y que implica la relación $a:b::c...$ ¿(es a qué)?

— Identifica el elemento de respuesta que completa una figura de estímulo en la que falta una parte.

— Identifica el elemento de respuesta que completa una matriz de estímulo de nueve figuras de la que falta un elemento.

Funciones ejecutivas

[Sholberg y Mateer \(1989\)](#) mencionan tres abordajes para evaluar las funciones ejecutivas:

1. Tests específicos del sistema ejecutivo. Los más utilizados son

— Halstead CategoryTest ([Halstead, 1947](#))

— Wisconsin Card-SortingTest ([Grant y Berg, 1948](#))

— Laberintos de Porteus ([Porteus, 1950](#))

Estas pruebas no pueden ser aplicadas a personas ciegas.

2. Procedimientos experimentales.

Citan «The Tower of London Puzzle» ([Shallice, 1982](#)). En nuestra práctica no hemos utilizado esta prueba.

3. Análisis de tareas complejas.

Se pregunta al sujeto por actividades que requieren de diferentes pasos y de una planificación para realizarlas, es importante conocer el nivel premórbido.

Las posibles preguntas podrían ser cómo cocinar un determinado plato, qué lista de la compra tendría que preparar. O bien cómo prepararía una fiesta de cumpleaños para su hijo, qué presupuesto necesitaría. O qué cosas necesitaría para salir el fin de semana a la playa...

En este apartado hemos reflejado las pruebas que en nuestra práctica estamos utilizando, existen más tests y pruebas susceptibles de pasar a una persona ciega, sino en su globalidad sí con alguna mínima adaptación.

3.7. Análisis de resultados

En los apartados anteriores hemos reflejado los objetivos y áreas de evaluación centrándonos en el daño cerebral, al analizar los resultados debemos integrar los resultados obtenidos respecto al daño cerebral con los resultados obtenidos en la evaluación del ajuste a la ceguera. La evaluación ha de ser global y el objetivo es valorar el grado de ajuste que el sujeto está realizando a su pérdida visual con un daño cerebral añadido.

Respecto al daño cerebral vamos a determinar los recursos cognitivos del sujeto, qué nivel de conciencia tiene respecto a su daño cerebral, como está incidiendo este daño en el ajuste a la ceguera y en el proceso de rehabilitación al objeto de adecuar expectativas a posibilidades. Este análisis, como ya hemos expuesto en el párrafo anterior, lo vamos a integrar con el análisis de resultados de la evaluación psicológica en el proceso de ajuste a la deficiencia visual.

El análisis de resultados nos debe permitir fijar los objetivos de intervención y rehabilitación y sobre todo precisar qué coordinación es necesaria entre diferentes profesionales del equipo y en bastantes ocasiones entre diferentes equipos.

Un dato muy importante a analizar será el grado de conciencia del déficit provocado por el daño cerebral. Si el nivel de conciencia es muy bajo es prioritario intervenir en este aspecto pues es imprescindible para poder plantear la intervención en daño cerebral. El análisis global de los resultados con respecto al daño cerebral y a la deficiencia visual debe permitir valorar el momento adecuado de intervención en daño cerebral de forma coordinada con la intervención en ceguera.

4. Intervención

4.1. Generalidades

Como ya hemos referido en diferentes apartados de este capítulo, nuestra intervención en daño cerebral forma parte de una intervención más global en el contexto de ajuste a la ceguera. El objetivo general es lograr que la persona ciega con daño cerebral añadido se ajuste lo más adecuadamente posible a su situación. Además de intervenir en los aspectos que ya se han descrito en diferentes capítulos, vamos a intervenir en las funciones neuropsicológicas que hemos evaluado y que están incidiendo en el funcionamiento global del individuo. [Wilson \(1997\)](#) refiere que la Organización Mundial de la Salud, en una reunión realizada en 1986, indicó que: «La rehabilitación implica la recuperación del paciente al más alto nivel posible de adaptación física, psicológica y social. Esto incluye todas las medidas dirigidas a reducir el impacto de las condiciones discapacitantes, facilitando que las personas afectadas consigan una óptima integración social»

«Es necesaria la intervención en equipo. El equipo de rehabilitación de estos pacientes debería estar constituido por médicos, personal de enfermería, neuropsicólogos, psicólogos, logopedas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, asistentes sociales y educadores. La intervención coordinada

de estos profesionales es fundamental, tanto en la fase aguda como en el proceso de recuperación posterior, durante el cual, una vez que el paciente es dado de alta hospitalaria y se ha estabilizado médicamente, deberá proseguir la rehabilitación en centros especializados que progresivamente facilitarán su readaptación a la sociedad (Wilson, 1987; Prigatano, 1987; [Sholberg y Mateer, 1989](#); Ben-Yishay y Gold 1990; Whyte y cols., 1993; Christensen y Uzzell, 1994; Ponsford y cols. 1995)» [Junqué \(1998\)](#). En nuestros equipos de rehabilitación debemos añadir a los especialistas en técnicas específicas para ciegos como son los Técnicos en Rehabilitación y los instructores en Tiflotecnología y Braille.

Txeler y cols. (1994), citados por [Junqué \(1998\)](#) indican que en los últimos años, se ha planteado un enfoque más holístico de la rehabilitación neuropsicológica, en el tratamiento de la compleja constelación de alteraciones neuropsicológicas, interpersonales y vocacionales de la persona afectada. Estos programas incorporan una variedad de servicios en el contexto de un modelo de tratamiento diario y, habitualmente, incluyen rehabilitación cognitiva, psicoterapia individual y de grupo, terapia de grupo centrada en la falta de conciencia del déficit y modificación de los trastornos de conducta, así como el entrenamiento de habilidades vocacionales y de independencia funcional en la vida diaria. Se plantea una aproximación holística, incidiendo particularmente en la adaptación psicosocial, la integración social, la independencia personal y la adaptación vocacional de la persona afectada.

Según el nuevo modelo de Prestación de Servicios Sociales en la ONCE (1998), «la finalidad de los servicios sociales especializados dirigidos a personas con ceguera o deficiencia visual se conseguirá a través del desarrollo de dos funciones básicas de apoyo en

Autonomía personal, con ámbitos concretos de intervención en:

- Aceptación personal de la deficiencia visual.
- Optimización del funcionamiento visual.
- Orientación y movilidad.
- Cuidado personal y tareas domésticas.
- Comunicación y acceso a la información.

Integración social, a través de:

- Integración en el ámbito educativo.
- Integración en el entorno laboral.
- Integración en el entorno cultural y recreativo.
- Integración social básica (autosuficiencia económica, etc.)»

En los casos en los que una lesión cerebral ha provocado la pérdida de visión y otros déficits añadidos, la intervención se centra en *la aceptación personal de la deficiencia visual y de los déficits que ha provocado dicha lesión*.

Es imprescindible plantear una *rehabilitación neuropsicológica* ya que gran parte del desarrollo de la autonomía personal (optimización del funcionamiento visual, orientación y movilidad, cuidado personal y tareas domésticas, comunicación y acceso a la información) dependerá de la recuperación de las funciones cerebrales afectadas. Según [Prigatano \(1997\)](#) «La rehabilitación neuropsicológica después del daño cerebral intenta facilitar la recuperación, mediante un trabajo activo en la restauración de las funciones cerebrales superiores, enseñando habilidades compensatorias para cubrir las alteraciones permanentes de las funciones cerebrales y facilitando la comprensión individual de los déficits residuales y de las incapacidades resultantes».

Los objetivos de la intervención se fijarán tras el análisis de resultados de la evaluación y se diseñará un programa individualizado, enfocado hacia las necesidades de cada persona.

4.2. Áreas de intervención

Si en la evaluación hemos detectado déficits en la conciencia de secuelas, una de las principales áreas a trabajar será la *concienciación de déficits* ya que «con frecuencia constituyen un importante handicap en el proceso de rehabilitación y en el proceso de reinserción socio-familiar y laboral, representando una de las mayores barreras para una rehabilitación exitosa, un adecuado ajuste psicosocial y una satisfactoria integración laboral» [García, Urrutikoetxea, Muñoz-Céspedes y Quemada \(1999\)](#). El grado de conciencia de déficits nos va a influir en el ajuste psicosocial y en la rehabilitación de la persona con pérdida visual y daño cerebral añadido.

Los autores citados anteriormente proponen un modelo de trabajo que consta de tres niveles diferentes y jerárquicos, todos ellos necesarios para conseguir la plena autoconciencia tras el daño cerebral:

- Conciencia de déficits (físicos, cognitivos, emocionales, sociales)
- Conciencia de consecuencias (vida independiente, trabajo, ocio, tiempo libre, relaciones...)
- Expectativas realistas.

Teniendo en cuenta nuestra población intervenimos en la concienciación de déficits tanto desde el punto de vista de la pérdida visual como del daño cerebral. En nuestra práctica observamos:

Personas con deficiencia visual que no son conscientes de su déficit o de sus posibilidades. A modo de ejemplo exponemos dos casos:

«Quiero aprender a ir sola por la calle, me gustaría realizar la rehabilitación visual por si hay algo (se refería a alguna ayuda óptica) que me ayude a salir con más seguridad, veo un poquito, salgo a comprar a la tienda de al lado, voy tocando la pared» (Mujer 42 años. Durante la rehabilitación se valoró que únicamente distinguía entre luz y oscuridad y sólo podía lograr autonomía por la calle entrenando la utilización del bastón blanco. Esta persona era muy poco consciente de su limitación visual y sobrevaloraba el resto visual que tenía).

«No veo nada, no puedo leer, no puedo ir solo por la calle, no veo casi nada» (Hombre 50 años. Durante la rehabilitación se valoró y entrenó su resto visual, leía los titulares de los periódicos sin ayudas ópticas, veía los pasos de cebrá y los semáforos si las condiciones de luz eran favorables. Esta persona infravaloraba su resto visual y a través de las diferentes técnicas y entrenamientos aprendió a valorarlo y a utilizarlo).

Personas que no son conscientes de sus déficits cognitivos y en general los atribuyen a la pérdida visual. Como ejemplo exponemos el siguiente diálogo en una sesión de evaluación:

¿Dónde vive usted?

En la calle Garcilaso...

¿Número?

No lo recuerdo muy bien, creo que es el... vaya pues ahora no lo recuerdo.

.....

.....

¿Su número de teléfono?

No lo recuerdo. Desde que me ha pasado esto (señala sus ojos) ya no puedo llamar por teléfono y los he olvidado. (La pérdida visual se había producido hacía seis meses). (Hombre de 45 años, atribuía a la pérdida visual un trastorno de memoria debido a un daño cerebral. Durante el proceso de intervención y rehabilitación diferenció qué dificultades eran debidas a su pérdida visual y cuáles eran causadas por su trastorno de memoria; desarrolló técnicas para afrontarlas).

Respecto a la concienciación de consecuencias en muchas ocasiones tenemos que intervenir al objeto de que la persona sea capaz de percibir y aceptar las limitaciones en su vida cotidiana, en sus relaciones, en su trabajo... tanto por la pérdida visual como por las alteraciones cognitivas y/o emocionales.

Por último, si se logra una plena autoconciencia, las expectativas tienen que ser realistas. Debemos tener en cuenta que las expectativas se van adecuando a través de grupos de referencia. Cuando una persona pierde la vista, el hecho de afiliarse a la ONCE es un primer paso hacia la conciencia de su déficit visual

y el contacto con otras personas, con similares problemáticas, permite ir adecuando las expectativas. No obstante, en el caso de personas con daño cerebral añadido las expectativas que el grupo de personas con ceguera puede plantearse, en algunas ocasiones, superan a sus posibilidades ya que los déficits añadidos limitan algunas de las posibilidades. Si la persona con pérdida visual y daño cerebral toma como referencia el grupo de daño cerebral puede encontrarse con similares dificultades, las expectativas que para una persona con daño cerebral son adecuadas para una persona con pérdida visual y daño cerebral pueden ser inadecuadas. Uno de nuestros objetivos es ir adecuando expectativas a las posibilidades.

García *et al.* (1999) citan el abordaje de los problemas de autoconciencia que propone Prigatano (1997). Este autor presenta la «Rehabilitación Orientada Neuropsicológicamente» y engloba cinco componentes básicos: entrenamiento cognitivo, psicoterapia, establecimiento de un ambiente terapéutico, trabajo-ensayo y compromiso activo de la familia.

El *ambiente terapéutico* es un ambiente específicamente diseñado para anticipar los problemas cognitivos de los pacientes y ayudarles a comprender cómo el daño cerebral ha influido en sus habilidades. El establecimiento de este tipo de ambiente no es fácil. Requiere tanto de un fuerte soporte administrativo desde el Hospital como de un equipo de rehabilitación «maduro». En este ambiente ocurren todas las actividades rehabilitadoras y ayuda a fomentar el insight o conciencia durante el proceso de rehabilitación.

La experiencia «trabajo-ensayo» proporciona a los sujetos una oportunidad en la que pueden recibir *feedback* sobre su actuación y les permite tomar conciencia de sus déficits y habilidades.

Prigatano señala que la conciencia deteriorada de una persona es un proceso delicado que necesita de sensibilidad clínica. Hay casos en los que la persona rechaza el proceso rehabilitador. Es necesario establecer una alianza terapéutica con el sujeto. En muchas ocasiones es conveniente iniciar con una rehabilitación que la persona perciba como necesaria y en este contexto el terapeuta puede establecer una «alianza» con el sujeto que a larga le permita confiar en el juicio del profesional. A partir de ese momento se puede trabajar la autoconciencia deteriorada.

Es importante señalar que el tratamiento de la autoconciencia deteriorada no se debe llevar a cabo con todos los pacientes, debemos plantearnos qué objetivo se pretende conseguir con esta toma de conciencia. Otro aspecto a comentar es que debemos respetar el «ritmo» que cada persona tiene en la adquisición de la autoconciencia, la práctica clínica permite al psicólogo valorar el momento más óptimo de intervención con cada sujeto. Por último destacar que en muchos casos mejora la autoconciencia a medida que se desarrolla el programa de rehabilitación.

Otro aspecto a plantear es la *rehabilitación cognitiva* que entendemos como el proceso terapéutico que incrementa o mejora la capacidad individual para procesar y utilizar la información que entra, así como mejorar el funcionamiento

en la vida cotidiana (Sholberg y Mateer, 1989).

La rehabilitación cognitiva ha de tener en cuenta los siguientes aspectos:

- Centrarnos en la discapacidad más que en el déficit
- No olvidarnos de las emociones y la motivación
- Tener una visión amplia y dialogar con otras disciplinas como la neuropsicología cognitiva y las terapias rehabilitadoras
- Ampliar la base teórica
- Asegurar que la rehabilitación es accesible a todo el que la necesita.

(Chirivella, 1999).

Las principales funciones en las que podemos intervenir son la atención, memoria y funciones ejecutivas. Todos los entrenamientos se basan en el diseño de un programa en función de la evaluación realizada. Estos entrenamientos se realizan, principalmente, a través de intervenciones individuales.

Por último se han de considerar los síntomas psiquiátricos. Es necesario el *control de los síntomas psiquiátricos* previo al inicio de la rehabilitación. Como ya se ha comentado en otros apartados de este capítulo muchas de las conductas son debidas a los efectos de la propia lesión en el cerebro por lo que son necesarios los tratamientos farmacológicos instaurados por profesionales especializados en daño cerebral. Los cambios emocionales y de comportamiento causados por el desajuste a la situación de pérdida de visión y daño cerebral adquiridos serán tratados como ya se ha descrito a lo largo de este manual.

Tabla 8.13. Áreas de intervención.

Concienciación del daño cerebral. <ul style="list-style-type: none">• Concienciación de déficits• Concienciación de consecuencias.• Expectativas realistas. Rehabilitación cognitiva. <ul style="list-style-type: none">• Atención.• Memoria.• Funciones ejecutivas. Control de síntomas psiquiátricos.

En la intervención con personas con daño cerebral, Junqué, Bruna y Mataró (1998) exponen las siguientes consideraciones clínicas:

- No subestimar la gravedad del déficit cognitivo.

- Suponer que el paciente puede resistirse a reconocer la gravedad del déficit.
- Enfocar la realización de cualquier actividad de readaptación cognitiva con el propio sujeto.
- Mostrar al sujeto que la compensación puede mejorar la ejecución.
- Utilizar material interesante y apropiado a cada sujeto.
- No debemos delimitar las actividades de readaptación cognitiva.
- Es muy importante la práctica. Las actividades se deben practicar con frecuencia y en entornos diferentes.
- Se debe trabajar con el sujeto no sólo para mejorar déficits cognitivos sino también para aliviar problemas personales.
- El mejor contexto es el de programas de rehabilitación neuropsicológicos holísticos.

4.3. Intervención individual

En las sesiones individuales, según diferentes autores, podemos utilizar los siguientes procedimientos de rehabilitación cognitiva:

- *Restauración.* Se plantea la restauración de la función y se basa en el entrenamiento específico en las funciones cognitivas alteradas. Se realizan prácticas repetidas y altamente estructuradas en determinadas tareas que se considera ejercitan el área afectada.
- *Compensación.* Se facilita el aprendizaje de estrategias que permiten reducir el impacto de la afectación en las actividades de vida cotidiana. Se asume que la función alterada no puede ser restaurada y se potencia el empleo de habilidades preservadas.
- *Sustitución.* Se enseña a la persona a utilizar diferentes ayudas externas.

Para el entrenamiento de la *atención* nos basamos en los trabajos de [Sohlberg y Mateer \(1989\)](#). Estas autoras proponen empezar a trabajar a partir del nivel de atención en el que el sujeto ha presentado alteraciones. Las tareas son repetitivas y organizadas jerárquicamente. Para la *atención sostenida* los ejercicios se le presentan al sujeto a través de grabaciones en cassettes y deben responder al objetivo pulsando un zumbador o golpeando la mesa con la mano. Ejemplos: Pulse el zumbador cada vez que oiga el 4. Pulse el zumbador cada vez que oiga «h» o «b». Pulse el zumbador cada vez que oiga un número 2 unidades menor que el anterior. En los niveles más altos de atención sostenida es necesario mayor control mental y procesamiento de la información. Para la *atención selectiva* se incorporan distractores o información irrelevante durante la realización de la tarea. El entrenamiento de la *atención*

alterna se realiza a través de tareas que requieren repetidos cambios y por último en el entrenamiento de la atención dividida propondremos tareas en las que múltiples informaciones tienen que ser atendidas simultáneamente. En nuestra práctica el entrenamiento en atención es en el que producen cambios más notables.

En *memoria* «de acuerdo con lo que hoy se sabe acerca de la plasticidad del cerebro a lo largo de la vida y con los datos empíricos sobre rehabilitación de las funciones cognitivas (Schaie y Willis, 1986), cualquiera que sea la edad de un individuo con un déficit de memoria, siempre se puede hacer algo para mejorar el funcionamiento de ésta en la vida cotidiana» [Benedet y Seisdodos \(1996\)](#). No existen métodos para restaurar la memoria perdida pero nuestro objetivo se centra en ayudar a utilizar mejor la memoria existente. [Clare y Wilson \(2001\)](#) plantean que para conseguir que la memoria sea más eficiente se empleen diversas técnicas que incidan en los siguientes aspectos:

- Mejorar la entrada de información en la memoria
- Almacenar información en la memoria de forma más eficaz
- Recuperar o acceder mejor a la información.

En nuestra intervención incidiremos y asesoraremos acerca de las estrategias útiles para que la persona afronte sus problemas de memoria y mejore su calidad de vida. Debemos tener en cuenta que añadido a este problema de memoria está la ceguera reciente, la cual necesita también de estrategias para facilitar la adaptación al ambiente sin los estímulos visuales que anteriormente se utilizaban. Citamos las estrategias siguientes:

- Modificar el entorno. Realizar las adaptaciones necesarias en el entorno para que la persona sea menos dependiente de su memoria. Ejemplo, escoger un lugar fijo para guardar los objetos, unir objetos de forma que no se pierdan, las llaves a una cadena que se lleva atada al cinturón, las gafas con un cordón al cuello....
- Utilizar ayudas de memoria externas. Ejemplo, utilizar agendas parlantes, utilizar una grabadora, temporizadores, relojes con alarma...
- Seguir rutinas predeterminadas. Las rutinas facilitan la vida de una persona con problemas de memoria. Los cambios de rutina pueden generar desorientaciones en una persona con estos problemas. Es muy importante ante una persona con deterioro de memoria prepararla para los cambios con antelación.
- Combinar diversas estrategias para conseguir un «sistema de memoria» alternativo. La combinación de dos o tres estrategias puede asegurar que la información más importante se va a recordar.

Para la intervención en las *funciones ejecutivas* nos basamos en el modelo propuesto por ([Sohlberg y Mateer 1989](#)) en el que se entrena y asesora al

sujeto en tres aspectos:

- Selección y ejecución de planes cognitivos. Se trabajan las conductas y procesos que se requieren para iniciar y completar una tarea.
- «Time-Management» Habilidad para calcular el tiempo de realización de una tarea y regular la conducta en función del tiempo que resta.
- «Self-Regulation» Habilidad para utilizar información externa e interna para el control en la variedad y calidad de las conductas que se realizan.

4.4. Intervención grupal

Para la comprensión y ajuste a los déficits provocados por el daño cerebral es importante el trabajo en grupo. El sujeto mejora su ajuste al trabajar los problemas con otros sujetos que están intentando adaptarse, al igual que él, a su situación. Es importante tener en cuenta que los grupos deben ser de personas con problemáticas similares. Es difícil que podamos formar un grupo de personas con ceguera y daño cerebral pero lo que debemos tener en cuenta es que la persona con daño cerebral no sea la única del grupo con esta problemática añadida.

[García et al. \(1999\)](#) tras una revisión de la literatura acerca de la intervención en «déficit de conciencia como objetivo concreto de rehabilitación», clasifican las siguientes técnicas grupales:

- *Psicoeducación Grupal sobre daño cerebral.* ([Fordyce y Roueche, 1986](#); [Wesolowski y Zencius, 1994](#)). El objetivo del trabajo en grupo es educar a los sujetos sobre diferentes aspectos del daño cerebral: anatomía y fisiología del cerebro, secuelas tras el daño cerebral (cognitivas, fisiológicas y ejecutivas) y mecanismos de recuperación. Este entrenamiento se debe hacer en grupos pequeños de 4 o 5 personas.
- *Personal Adjustment Group.* Guth et al. (1988) en [Wesolowski y Zencius \(1994\)](#). El objetivo de estos grupos es incrementar la autoconciencia tanto de las habilidades como de las limitaciones. Se realiza en grupos formados por 2-6 personas y con 1 o 2 terapeutas. El terapeuta tiene como objetivo educar sobre los efectos residuales del daño cerebral, poniendo especial énfasis en el reconocimiento por parte del paciente de sus propias habilidades y déficits. Los temas tratados son problemas de la vida real. Los sujetos realizan *role-playing* sobre las situaciones propias facilitándose a continuación *feed-back*. Para finalizar la sesión el terapeuta asigna «tareas para casa» que deben estar relacionadas con la vida real.
- *Goal and Journal Group.* Guth et al. (1988) en [Wesolowski \(1994\)](#). Proporcionan un lugar al sujeto para identificar tanto las metas específicas como los progresos y recibir *feed-back* del grupo y de los terapeutas. Se comienza por identificar las metas a largo y a corto plazo. Se consideran metas a corto plazo aquellas que se pueden lograr en una semana (ej. Preparar una maleta con la ropa del fin de semana, desplazarse con autonomía por un lugar

conocido...) Se consideran metas a largo plazo aquellas que requieren más tiempo que una semana (aprender a manejarse con bastón, encontrar una ocupación...) Más adelante, se repasan dos veces por semana en el grupo, poniendo en común qué se ha hecho para conseguir sus metas.

— *Juegos terapéuticos*, [Zhou et al., \(1996\)](#); [Chittum et al. \(1996\)](#). Se emplean para incrementar la participación, proporcionar información y mejorar las habilidades de las personas con discapacidad. Los resultados muestran alta generalización. Este tipo de entrenamientos permiten explorar, repetir e imitar en un ambiente libre de estrés.

En nuestra experiencia el trabajo con grupos de personas mayores que están enfrentando una pérdida visual y problemas de daño cerebral añadido, por problemas de salud o bien por envejecimiento, han sido muy eficaces. En estos grupos se ha trabajado la adaptación a los cambios sensoriales, como la pérdida de visión y en algunos casos también auditiva, y a los cambios en la memoria. En grupos de 4 a 6 personas se exponen las dificultades y problemáticas que se están afrontando, a continuación se plantean estrategias para poder afrontar adecuadamente las diferentes situaciones y problemáticas, se marcan objetivos a cumplir a lo largo de la semana. En la sesión siguiente, el grupo se reúne una vez a la semana, se pone en común la evolución en los objetivos marcados y se replantean nuevos objetivos para la siguiente. Semanalmente se exponen diferentes temas respecto a las problemáticas que están planteando: pérdida de visión, pérdida auditiva, pérdida de memoria, aspectos familiares, sociales, rehabilitación, etc. Para la preparación de algunas de las sesiones no está siendo útil la publicación «What are friends for?: Self-help groups for older person with sensory loss» de [Hiatt, Brieff, Horwitz y McQueen \(1982\)](#).

4.5. Intervención familiar

Como hemos visto en anteriores capítulos es necesario apoyar a los familiares para facilitar el ajuste del sujeto a su situación de pérdida visual. Hay que tener en cuenta que, además de apoyar ante la pérdida visual, es necesario intervenir en el ajuste al daño cerebral, que desde nuestra experiencia en un porcentaje elevado de casos de daño cerebral moderado, genera más estrés en las familias que la propia ceguera. [Hall, Karsmack, Setvens, Englander, O'Hare y Wright \(1994\)](#) han investigado acerca de las causas de estrés en las familias de personas con TCE e indican que los factores que causan más estrés son: la falta de implicación en las actividades cotidianas, la fatigabilidad, la lentitud en el tratamiento de la información y los problemas de memoria. También se observaban como factores perturbadores los cambios de personalidad, los comportamientos socialmente inadecuados y el egocentrismo. Debemos tener en cuenta que la familia necesita información, apoyo y asesoramiento a lo largo de las diferentes etapas del proceso de ajuste y que las necesidades van cambiando a lo largo de ese tiempo de adaptación. Necesitan apoyo emocional y poder compartir sus frustraciones, temores, ante esta nueva y difícil situación. Así mismo se trabajará en el desarrollo de habilidades para afrontar las problemáticas que tanto la persona con ceguera y daño cerebral como ellos mismos tienen que enfrentar.

Los objetivos a desarrollar siempre serán individualizados y en función de la evaluación realizada entre ellos destacamos:

- Adecuar las expectativas a las posibilidades de su familiar. Favorecer expectativas realistas.
- Desarrollar habilidades para afrontar las problemáticas tanto de la dinámica familiar como de la persona con ceguera y daño cerebral.
- Asesorar para mejorar el entorno.
- Asesorar para facilitar la autonomía de la persona con pérdida visual.
- Apoyo emocional para afrontar sentimientos que aparecen: ansiedad, culpa, desesperanza...
- Mejorar el ajuste hacia la discapacidad.
- Favorecer la adecuada comunicación entre la familia y la persona con daño cerebral, comunicación de sentimientos, temores, frustraciones...

[Fernández Guinea y Muñoz Céspedes \(1997\)](#) exponen la importancia de las familias en la rehabilitación de las personas con daño cerebral y resumen el trabajo publicado por [Jacobs \(1989\)](#) acerca de las múltiples contribuciones positivas que pueden hacer los familiares en la rehabilitación global de sus seres queridos.

Los familiares pueden proporcionar más horas de contacto con el sujeto que las que ofrecen los programas de rehabilitación externo.

Pueden estar más motivados a realizar tratamientos intensivos y a largo plazo para conseguir pequeñas pero importantes mejoras cuando otros han abandonado. El efecto tan significativo que un familiar preocupado puede tener en la calidad del resultado final y en la adaptación psicosocial de la persona se ha puesto de manifiesto en repetidas ocasiones en la literatura sobre rehabilitación de los T.C.E. Por ejemplo, [Leach, Frank, Bouman y Farmer \(1994\)](#) han encontrado que el uso continuado por parte de la familia de estrategias de afrontamiento conductual y de solución de problemas estaba relacionado significativamente con unos niveles más bajos de depresión en la persona que padecía lesión cerebral traumática.

Muchos programas de rehabilitación y de entrenamiento diario pueden ser llevados por la familia, siempre contando con la guía y supervisión adecuada.

Debido a los elevados costes financieros que la rehabilitación de las personas con daño cerebral tiene para la sociedad, a menos que se observen unos avances muy importantes en el tratamiento o que se cuente con ayuda financiera externa, la mayoría de las familias tienen pocas alternativas, salvo el uso de sus propios recursos, para prolongar el tratamiento de su familiar.

Hay que reconocer que los familiares informados y preocupados son normalmente los defensores más fuertes de la persona con discapacidad. En los últimos años y favorecidos por la ausencia de los servicios necesarios, los grupos de familias afectadas se han organizado en asociaciones para conseguir una mayor implicación de la comunidad e incluso proporcionar tratamientos a las personas con daño cerebral.

Tabla 8.14. Objetivos de la intervención familiar.

Adecuar expectativas a posibilidades. Favorecer expectativas realistas. Desarrollar habilidades para afrontar problemáticas de la dinámica familiar. Asesorar para mejorar el entorno. Asesorar para facilitar autonomía. Apoyo emocional para afrontar sentimientos: ansiedad, culpa, desesperanza... Mejorar ajuste hacia la discapacidad. Favorecer una adecuada comunicación entre la familia y la persona con ceguera y daño cerebral, facilitar la comunicación de sentimientos, temores, frustraciones...
--

Para finalizar pensamos que es muy importante tener en cuenta lo que refiere [Junqué \(1995\)](#). «Con respecto a cuales deben ser los resultados esperables de la rehabilitación neuropsicológica, es necesario señalar que las mejorías espectaculares son excepcionales. Sin embargo, incluso los modestos logros obtenidos pueden ser útiles y facilitar la adaptación del paciente al medio».

Pensamos que lo esencial en nuestra intervención en el ajuste a la ceguera con un daño cerebral añadido que ha influido en las funciones cognitivas, emocionales y/o conductuales, es tener en cuenta que la intervención ha de ser integral, el sujeto es uno, con uno o varios déficits y nuestro apoyo ha de facilitar que comprenda mejor lo que le está ocurriendo, conozca que puede desarrollar estrategias y habilidades que le van a permitir mejorar su adaptación a su entorno, lo ayudaremos en el desarrollo y entrenamiento de estas estrategias y asesoraremos para que sea capaz de aplicar en su entorno lo aprendido y entrenado para mejorar su calidad de vida.

5. Caso práctico

Datos biográficos

Sujeto (LS.) de 18 años, varón, diagnosticado de esclerosis tuberosa. A los 15 años pierde parcialmente la visión a causa de un tumor que requiere intervención quirúrgica. A los 18 años vuelve a ser intervenido de otro tumor y pierde la visión casi en su totalidad (percibe luz). Necesita continuar tratamiento y controles por el equipo médico de neurocirugía. Ha sufrido algunas crisis epilépticas.

Convive con los padres. Está realizando estudios, con dificultad, en una escuela de adultos. Tiene apoyo de una profesora de ONCE. Utiliza el sistema de braille y el braille hablado, técnicas instrumentales aprendidas tras la

pérdida parcial de visión. Sus relaciones sociales han disminuido. Depende de los familiares próximos para los desplazamientos y ha perdido eficacia en la mayoría de actividades de la vida diaria.

Motivo de la demanda

L.S. es remitido al centro de rehabilitación por el trabajador social del equipo de ONCE de la zona donde reside. El objetivo es realizar un programa para mejorar: autonomía tanto en los desplazamientos como en las actividades de vida diaria (A.V.D.), técnicas instrumentales para acceder a la comunicación y ajuste a la pérdida visual.

Evaluación

Se analizan los informes remitidos por el trabajador social y se solicitan y analizan los informes médicos. Se mantienen entrevistas con el sujeto y los padres, con el sujeto a solas y con los padres a solas. Se aplican los siguientes instrumentos: ZUNG, STAI, test Barcelona, PASAT. Se coordinan las evaluaciones realizadas por el servicio de apoyo psicosocial con las evaluaciones de los otros profesionales del equipo de rehabilitación del centro (técnico de rehabilitación, instructor de braille y tiflotecnología, terapeuta ocupacional, animador socio-cultural).

Resultados

Respecto al ajuste a la pérdida visual *Implicaciones en lo cotidiano*

- Es dependiente en los desplazamientos y en la mayoría de A.V.D. La zona donde reside no facilita la autonomía ya que es una urbanización y los transportes públicos son escasos.
- A L.S. le cuesta percibir su dependencia y sus padres refieren cierta comodidad y tendencia a solicitar ayuda ante las dificultades.
- Sus estudios los está realizando con dificultad. Durante dos años, cuando perdió parcialmente la visión, estuvo realizando un programa en el centro de recursos educativos de la ONCE, aprendió el sistema braille y a utilizar el braille hablado. Cursó 8º E.G.B. pero no obtuvo el graduado escolar. En la actualidad asiste a una escuela de adultos ya que quiere obtener dicha titulación. Recibe apoyo de un profesor de ONCE. Según la familia los profesores refieren escasa motivación y «falta de voluntad». La familia ha observado que desde la última intervención quirúrgica tiene problemas en la memoria y observan «lapsus».
- Muy motivado por las actividades deportivas pero no las puede realizar por indicación médica (debido a las crisis epilépticas no recomiendan dichas actividades).

Repercusiones sociales

- L.S. percibe un distanciamiento de sus amigos, sus relaciones están disminuyendo en frecuencia ya que «me tratan de otra manera».
- La familia refiere evitación de situaciones sociales debido al temor de que los amigos observen una crisis epiléptica.
- Sus relaciones se centran en la familia y está iniciando alguna relación esporádica con otras personas deficientes visuales que conoció en el centro de recursos educativos de ONCE.

Respuesta individual

- Depresión leve. Tristeza, trastornos de sueño, falta de apetito (la familia observa una disminución significativa en el apetito), desesperanza respecto al futuro, tendencia al aislamiento.
- Ansiedad moderada. Irritable, se frustra con facilidad, sensación de intranquilidad y tensión.
- Debido a la pérdida visual se siente inútil, refiere que esta pérdida afecta a sus estudios y a sus posibilidades de futuro.
- Temores elevados (a los desplazamientos autónomos, a cocinar, a las reacciones de los demás ante su ceguera y sus posibles crisis epilépticas).
- Le gustaría ser más independiente, verbaliza estar motivado a aprender la utilización del bastón blanco y técnicas para ser más eficaz en sus A.V.D. Al objeto de mejorar en sus estudios le motiva entrenar la lectura en braille (lee con lentitud) y mejorar la utilización del braille hablado ya que observa dificultades porque no recuerda algunas instrucciones. Se detecta motivación real hacia las técnicas para mejorar estudios y A.V.D. El bastón blanco lo acepta pero sus temores son elevados tanto respecto a las posibles caídas o golpes como el temor a las actitudes de los demás.

Recursos personales

- Escasa iniciativa
- Dependiente
- Déficit en las habilidades de solución de problemas, escasas experiencias.
- Escaso control de pensamientos negativos ante situaciones asociadas a la deficiencia visual y a sus crisis epilépticas.
- Escasas estrategias para controlar la ansiedad.
- Adecuadas habilidades sociales, sociable.
- Temor a las actitudes de los demás ante la ceguera y las crisis epilépticas

- Escasos recursos cognitivos se detectan alteraciones en la memoria que sugieren un daño cerebral añadido a la pérdida visual.

Familia

- Adecuado apoyo emocional.
- Sobreprotección.
- Preocupaciones elevadas centradas en la evolución de la enfermedad más que en la pérdida visual.
- Temores elevados sobretodo hacia los desplazamientos con autonomía.
- Conscientes de las alteraciones de memoria y de aprendizaje que se han observado tras la última intervención.
- Desorientados acerca de las posibilidades de futuro de su hijo. Respecto al funcionamiento cognitivo
- Alteraciones en la atención. Se distrae fácilmente. Se concentra con mayor facilidad ante tareas verbales que manipulativas.
- Alteraciones en la memoria. Adecuada memoria a corto plazo. Déficits en la memoria a largo plazo. Necesita ayuda para recuperar información. El reconocimiento es mejor que el recuerdo libre.
- Déficit en los aprendizajes. Se observa cansancio ante las tareas de aprendizaje. Es poco constante. Rendimiento inestable. Estrategias inadecuadas.
- Respecto a las funciones ejecutivas. No planifica las tareas. No se organiza el material. Inicialmente es capaz de concentrarse en estímulos útiles para la tarea, pero se cansa con facilidad. Impulsivo.
- Información: rendimiento medio
- Comprensión-abstracción: rendimiento medio
- Semejanzas-abstracción: rendimiento medio.
- Discriminación auditiva: adecuada
- Discriminación olfativa: deficitaria
- Discriminación táctil: adecuada. La manipulación está afectada por su impulsividad.

Respecto al grado de conciencia de déficits

- No existe un adecuado grado de conciencia de déficits respecto a sus alteraciones en la memoria y dificultades de aprendizaje, las atribuye a su pérdida visual más acusada.
- Sus expectativas superan a sus posibilidades, sobretodo respecto a los estudios.

Respecto a la incidencia del daño cerebral en el ajuste a la deficiencia visual

- Sus alteraciones en atención y memoria no afectan significativamente a sus A.V.D. ni a los desplazamientos.
- Sus dificultades ante los estudios son causadas por su daño cerebral. Se plantea estudios que pueden realizar personas con ceguera pero no tiene en cuenta sus déficits cognitivos.

Respecto a la incidencia del daño cerebral en el proceso de rehabilitación

- Sus alteraciones en el funcionamiento cognitivo van a afectar a los aprendizajes en las diferentes áreas de su programa de rehabilitación. Es imprescindible intervenir en adecuar expectativas en función de los logros en las diferentes áreas de su programa.

Planificación de la intervención

Intervención con LS.

- Desarrollar estrategias para disminuir ansiedad
- Mejorar el control de pensamientos negativos respecto a ceguera y crisis epilépticas.
- Desarrollar habilidades de solución de problemas, disminuir la dependencia familiar.
- Desarrollar habilidades para afrontar las actitudes de los demás ante la ceguera y la epilepsia. Incrementar asertividad.
- Disminuir temores.
- Concienciar acerca de los déficits cognitivos.
- Rehabilitación cognitiva: atención, memoria y funciones ejecutivas. (Derivar a equipo de neuropsicología de su hospital)
- Adecuar expectativas a posibilidades *Intervención familiar*
- Informar y asesorar respecto a temas de ceguera
- Informar acerca de los déficits cognitivos observados y de la necesidad de

una rehabilitación cognitiva.

- Adecuar expectativas a posibilidades teniendo en cuenta la ceguera y los déficits cognitivos.
- Asesorar acerca de las conductas que facilitarían la autonomía de su hijo.
- Apoyo emocional ante la ceguera y enfermedad.
- Disminuir temores a los desplazamientos autónomos de L.S.

Resultados de la intervención

La intervención psicológica se realiza durante veinte meses. Al final de la intervención L.S. ha logrado un ajuste a su ceguera, es consciente de sus déficits cognitivos y ha adecuado sus expectativas a sus posibilidades. Obtuvo el graduado escolar pero no pudo acceder a estudios de formación profesional. Está trabajando en la venta de cupón. Él y su familia trasladaron su lugar de residencia a la ciudad donde trabaja y realiza actividades de ocio. Se desplaza con autonomía a algunos lugares concretos pero por lo general lo acompañan. Es autónomo en las actividades de vida diaria y algunos fines de semana se queda solo en casa. Su salud ha evolucionado favorablemente y se ha podido integrar en actividades deportivas muy motivantes para él. Las crisis epilépticas han disminuido su frecuencia significativamente, continúa tratamiento farmacológico. Sus relaciones sociales han mejorado.

Se han realizado dos seguimientos, uno al año del alta y otro a los dos años, los resultados se mantienen. Refiere estabilidad emocional, su actitud respecto a la ceguera es adecuada, han disminuido sus temores respecto a las crisis epilépticas y no se observan evitaciones de situaciones sociales. Sus relaciones sociales son adecuadas pero es un área que debe mejorar. Sus habilidades sociales son buenas y el trabajo que desarrolla las favorece. Expresa y se observa muy buena relación con sus clientes. Buena autoestima. Adecuadas habilidades para resolver problemáticas pero le faltan experiencias. Se observa cierta dependencia de los padres. Refiere satisfacción tanto en las áreas: familiar, social, laboral y personal.

Reflexiones

Los resultados obtenidos respecto al ajuste psicosocial de L.S. se deben a la coordinación de la intervención psicológica con la intervención de diferentes profesionales teniendo en cuenta las necesidades, capacidades e intereses que aparecen a lo largo de las diferentes etapas del proceso de ajuste de L.S.

En una primera etapa (tres meses) se trabaja coordinadamente con el equipo de rehabilitación del centro al objeto de favorecer la autonomía. El programa se realiza residencial combinado con la intervención en su lugar de residencia. Los días de estancia en el centro permiten el trabajo a través de sesiones de grupo con personas con similares características ya que han perdido recientemente la visión y están realizando también un programa de rehabilitación. Los días de

trabajo en su entorno permiten trabajar paralelamente con la familia. El equipo de profesionales lo forman especialistas en rehabilitación y los objetivos de las diferentes áreas se coordinan. En el centro se inicia la rehabilitación cognitiva ya que debido a listas de espera en su hospital, en este periodo de tiempo, no puede iniciar dicha rehabilitación con su equipo médico. Al final de esta etapa L.S. aprende a utilizar el bastón blanco y se desplaza con autonomía en lugares cercanos a su domicilio, incrementa su seguridad e independencia en las actividades de vida diaria y mejora sus técnicas instrumentales. Logra un ajuste a ceguera bastante adecuado pero el grado de conciencia de déficits cognitivos es bajo. Plantea los objetivos teniendo en cuenta la ceguera pero no el daño cerebral.

En una segunda etapa (seis meses) se continúa con un apoyo psicológico puntual y se coordina la intervención psicológica con la profesora de apoyo de la ONCE y el equipo de neuropsicología del hospital. L.S. quiere obtener el título de graduado y continuar estudiando. Acepta la rehabilitación cognitiva. Los objetivos se centran en adecuar sus expectativas a posibilidades ya que siguen muy elevadas. Al final de esta etapa logra el título de graduado escolar pero no aprueba las pruebas de acceso a la formación profesional en telefonía. El no conseguir acceder al curso que le motivaba provoca una depresión y un trastorno de la conducta alimenticia.

En una tercera etapa (once meses) la intervención psicológica se coordina con el psiquiatra que trata su trastorno de la conducta alimenticia. L.S. empieza a concienciar sus déficits. En esta etapa la intervención de la instructora de braille y tiflotecnología coordinada con el apoyo psicológico es decisiva para la toma de conciencia de las consecuencias de sus alteraciones en atención y memoria. L.S. estaba muy motivado por dicha área. A partir de esta toma de conciencia las expectativas son más realistas. L.S. tiene en cuenta su ceguera y el daño cerebral añadido, desarrolla y aplica estrategias para afrontar los problemas de atención y memoria y empieza a buscar una salida laboral de acorde a su formación y aptitudes.

6. Resumen

Al intervenir en el ajuste a la ceguera se detecta que algunas personas que han perdido recientemente la visión a causa de: traumatismos craneo-encefálicos, tumores cerebrales, accidentes cerebro vasculares, SIDA..., presentan dificultades de ajuste a su entorno, tanto a causa de las limitaciones provocadas por la pérdida visual, como por las limitaciones derivadas del daño cerebral añadido que con frecuencia existe en estos casos.

El objetivo de este apartado es transmitir al profesional que trabaja en el ajuste a la deficiencia visual nuestra experiencia en la evaluación e intervención en el proceso de ajuste de personas que han perdido recientemente la visión y han sufrido un daño cerebral paralelo.

En la evaluación e intervención de estas personas se debe tener en cuenta el daño cerebral añadido. Será necesario evaluar si a consecuencia de este daño se han afectado —y en qué grado— aspectos cognitivos y emocionales. A los

cambios que ha provocado la pérdida visual debemos añadir las posibles secuelas cognitivas y los cambios emocionales que se producen a consecuencia del daño cerebral.

En el proceso de evaluación tendremos en cuenta las variables del sujeto y las variables de la lesión. Variables del sujeto: edad, sexo, nivel socio-cultural, lengua materna, dominancia manual, estado emocional, tratamiento farmacológico, alteraciones cognitivas. Variables de la lesión: extensión y etiología.

Los objetivos que se pretenden al evaluar el daño cerebral dentro de un contexto más global de evaluación al ajuste a la deficiencia visual son: evaluar el funcionamiento cognitivo, evaluar el grado de conciencia del déficit, evaluar la incidencia del daño cerebral en el ajuste a la deficiencia visual, evaluar la incidencia del daño cerebral en el proceso de rehabilitación, derivar y planificar la intervención.

Las áreas de evaluación principalmente se centrarán en las funciones cognitivas: atención, memoria, aprendizaje, funciones ejecutivas. Otros aspectos a evaluar serán: funcionalidad de los otros sentidos, grado de conciencia de déficits y alteraciones emocionales.

Respecto a las alteraciones emocionales nos referimos tanto a los cambios emocionales y conductuales que son el resultado directo del daño cerebral, como a las reacciones causadas por las limitaciones provocadas por la pérdida sensorial y cognitiva.

Exponemos la metodología utilizada para la evaluación y las técnicas e instrumentos que utilizamos, añadiendo las adaptaciones que en algunas pruebas hemos tenido que realizar para poderlas utilizar con personas con ceguera.

Por último nos referimos a nuestra intervención en daño cerebral incluida en una intervención más global en el contexto de ajuste a la ceguera. Reflejamos las áreas y las diferentes técnicas utilizadas en la intervención individual, grupal y familiar.

[Volver al índice](#) / [Inicio de la Segunda Parte](#) / [Inicio del Capítulo](#)

TERCERA PARTE.: Sida

No pienses que aquél que trata de consolarte vive despreocupado entre las sencillas y reconfortantes palabras que a veces te hacen tanto bien. Su vida tiene mucho de dificultad y dolor. Si no, de otra forma, nunca hubiera sido capaz de encontrar tales palabras.

Rainer María Rilke

Miguel Díaz Salabert

1. Introducción

En la 55ª Asamblea Mundial de la Salud realizada en el año 2002, la Organización Mundial de la Salud (OMS) informó de su profunda preocupación por la magnitud y repercusiones devastadoras de la pandemia mundial de VIH/sida ya que las tasas de infección han aumentado espectacularmente de manera que al final de 2001, 40 millones de personas vivían con el VIH/sida en todo el mundo, de las cuales un 90% en países en desarrollo y un 75% en África. Entre las peticiones a los estados miembros, a las instituciones, a los profesionales y a la sociedad en general, este capítulo destaca la de que «se formulen estrategias y medidas nacionales de atención y apoyo a las personas que viven con VIH/sida, con inclusión de la prevención y el tratamiento de infecciones oportunistas y la prestación de cuidados paliativos y apoyo psicosocial» (9ª sesión plenaria de 18 de mayo de 2002, párrafo 2.4.c.)

El **Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH)** afecta directamente a diferentes tipos de células del sistema inmunológico, entre las que se encuentran los **linfocitos T4** y otros monocitos, así como las células del Sistema Nervioso Central (SNC). La destrucción de estas células y su pérdida funcional explica la mayor parte de las manifestaciones clínicas de la enfermedad. La afectación de linfocitos T4 produce una inmunosupresión severa que favorece la aparición de infecciones oportunistas y **neoplasias**.

En los últimos años se han producido cambios importantes en las perspectivas del tratamiento de la infección por VIH. La introducción del método de cuantificación de la carga vírica, la utilización de terapias de alta eficacia con tratamientos combinados de 3 ó 4 fármacos, así como el desarrollo de técnicas de detección de resistencias frente a estos fármacos, cambió las expectativas de vida de los pacientes infectados por VIH. Desde 1996 se produjo un rápido descenso en la incidencia de los casos, pero actualmente la estabilización de la incidencia del sida en niveles todavía elevados parece indicar que el impacto de estos tratamientos ha alcanzado su techo en el contexto actual. Existen nuevos desafíos como la dificultad para tomar la medicación y la aparición de resistencias a los fármacos por múltiples factores. Actualmente las personas infectadas por VIH viven con una mejora sensible en la calidad de vida ([Hernández, 1999](#)).

Las manifestaciones oftalmológicas relacionadas con el sida están aumentando progresivamente debido a la mayor supervivencia de los enfermos. Todas las

partes del globo ocular y sus anejos son susceptibles de afectación. La más frecuente es la **microangiopatía retiniana**, seguida de la retinitis por **Citomegalovirus (CMV)** y después el síndrome del ojo seco. La retinitis por CMV es la primera causa de ceguera en el sida. Se estima que el 75% de los pacientes con VIH se encuentran infectados por CMV. La presencia de CMV, aunque indicativa de infección, no expresa la existencia de enfermedad por dicho virus. Las manifestaciones clínicas más frecuentes de la retinitis son las **miodesopsias**, los defectos *campimétricos* y la disminución de la agudeza visual ([González-Lahoz y Verdejo, 1998](#)).

En capítulos anteriores se ha estudiado la diversidad de variables intervinientes en el proceso de ajuste al déficit visual. El diagnóstico de una patología visual en una persona con sida va a dañar gravemente su ajuste psicosocial, así como la autonomía personal, su integración en la sociedad y sus expectativas de futuro. La deficiencia visual añadida a los sufrimientos causados por el sida, puede tener tal efecto devastador sobre la salud mental de la persona que anule o dificulte severamente la posible adaptación previa al sida, la adherencia a los tratamientos o el deseo de seguir viviendo ([Díaz, 2000](#)).

En este capítulo se revisan las peculiaridades del colectivo de personas con sida y déficit visual relevantes en la intervención psicológica para el ajuste a la deficiencia visual y a las posibles enfermedades concomitantes. Se resalta la relevancia de las posibles lesiones neurológicas y sus consecuencias, y la evaluación y estudio de los factores implicados en el proceso de ajuste. Requiere una especial consideración el sufrimiento global de la persona al convivir con el sida y sus consecuencias, las del déficit visual y la amenaza de muerte.

Posteriormente se revisarán desde el ámbito de la evaluación las consideraciones previas, las relaciones interpersonales, las variables relevantes a explorar y la metodología. La utilización de instrumentos de evaluación y el análisis de los resultados obtenidos deberán tener en cuenta las necesidades reales de cada momento y el análisis funcional de cada problema. Los objetivos específicos variarán en función de múltiples factores cambiantes en la situación de la persona y requerirán participación, acuerdo y plazos de revisión entre los servicios profesionales, la persona enferma y sus redes de apoyo. La selección de las técnicas de intervención psicológica y la adaptación a las necesidades variables de la persona finalizarán el desarrollo de los temas abordados. Por último, se presenta como ejemplo práctico el caso real de una persona con sida y déficit visual.

2. Peculiaridades de las personas con sida y deficiencia visual

2.1. Características de la población con sida

Desde 1981, año en el que comenzó la epidemia, se han acumulado un total de 63.574 casos de sida en España; en el 53% de ellos se ha notificado ya su fallecimiento. Hasta el 30 de junio de 2002 y según las notificaciones proporcionadas se estiman 2.336 nuevos casos durante 2001, de los cuales el 80,03% son hombres y la edad media al momento del diagnóstico es de 38.8

años.

La vía de transmisión más frecuente es el compartir material de inyección para la administración parenteral de drogas (52%), lo que se confirma tanto en hombres (53%) como en mujeres (49%). Durante el año 2002 ha habido una estabilización en la incidencia del sida, respecto 2001 y con ello un cambio en la tendencia descendente de los años anteriores. Esta estabilización de la incidencia del sida en niveles todavía elevados parece indicar que el impacto de los tratamientos ha alcanzado su techo en el contexto actual. (Ministerio de Sanidad y Consumo, datos web, registro nacional de sida actualizado a 30 de junio 2002. <http://www.msc.es/sida/home.htm>).

El estudio de las características de las personas con sida y deficiencia visual requiere un planteamiento interdisciplinar que comprenda la amplitud de variables biopsicosociales intervinientes en el proceso de ajuste a la enfermedad y a sus consecuencias incapacitantes. La complejidad del estudio de esta población limita la existencia de investigaciones y complica el desarrollo de conclusiones generalizables por la gran heterogeneidad de los procesos individuales de evolución de la enfermedad.

Como referencia se citarán las características de las personas de un estudio descriptivo realizado con 31 afiliados a la ONCE en Barcelona y Girona, solicitantes de servicios especializados de atención a personas deficientes visuales entre los años 1988 y 1999 (Díaz, 2000). Las características sociodemográficas de las personas del estudio indicado se pueden ver en la **Tabla 8.15**, siendo la media de edad del grupo de 34,19 años, el 75% hombres; sólo el 25% del grupo de personas atendidas vivían acompañadas.

En cuanto a la aparición de las patologías visuales, en el 50% de los casos fue durante los tres años posteriores al diagnóstico del sida y destaca el Citomegalovirus como etiología en un 74,19% como se puede ver en las **tablas 8.16. y 8.17.**

Tabla 8.15. Características sociodemográficas. (Díaz, 2000)

Sexo	Hombres:	23 (74,19%)	Edad media	Hombres:	33,47
	Mujeres:	8 (25,80%)		Mujeres:	36,25
	Total:	31		Grupo:	34,19
Estudios	Superiores:	5	Estado civil	Solteros:	14
	Medios:	5		Casados:	6
	Básicos:	12		Con Pareja:	6
	Primarios:	9		Separados:	6
				Viudos (*):	3

(*) La causa de fallecimiento de la pareja fue el sida.

Tabla 8.16. Frecuencia de patologías oculares en solicitudes de rehabilitación de personas con sida. (Díaz, 2000)

PATOLOGÍA	Nº PERSONAS	%
Citomegalovirus	23	74.19
Meningitis	2	6.45
Virus Herpes Zoster	2	6.45
Atrofia Óptica por Tumor	1	3.22
Candidiasis	1	3.22
Encefalitis	1	3.22
Retinosis Pigmentaria (*)	1	3.22

(*) Previa al sida.

Tabla 8.17. Tiempo entre diagnóstico del sida y de la patología visual (Años). (Díaz, 2000)

TIEMPO DIAGNÓSTICO SIDA/ PÉRDIDA VISUAL	Nº PERSONAS	%
Antes de sida	1	3.22
Entre 0 y 3 años	13	41.93
Entre 3 y 6 años	3	9.67
Entre 6 y 9 años	9	29.03
Entre 9 y 12 años	5	16.12
TOTAL	31	100

2.1.1. Lesiones neurológicas

Entre las posibles manifestaciones del sida, destacan por su gravedad las lesiones neurológicas. El VIH es un virus **neurotrópo** que penetra en el sistema nervioso central poco tiempo después de la infección inicial, pudiendo dar lugar a un deterioro progresivo de la función cognitiva y motora. El déficit cognitivo no es meramente una manifestación secundaria de la sintomatología médica, no neurológica, sino que es una verdadera manifestación de la enfermedad y, al igual que otras manifestaciones de la infección, tiene un espectro amplio que va desde una fase asintomática hasta un sida manifiesto, pasando por una fase de síntomas médicos leves (Clemente-Millana y Portellano, 2000).

Desde el punto de vista clínico es útil clasificar las complicaciones encefálicas en: *encefalopatías no focales o difusas* y *lesiones focales*. Según Corral y Quereda (1998) las primeras, denominadas demencia asociada a VIH o complejo demencia-sida, aumentan progresivamente con el avance de la enfermedad (en pacientes con sida establecido es de un 40% y se localizan alteraciones en las autopsias en un 90% de los casos).

— **Complejo demencia-sida.** Se caracteriza clínicamente por la asociación de alteraciones cognitivas, motoras y del comportamiento, aunque también

pueden presentarse aisladas. Cuando las alteraciones cognitivas no alcanzan criterios de demencia, por no producir trastorno significativo de las actividades de la vida diaria, se habla de trastorno cognoscitivo/motor menor asociado a VIH.

— **Lesiones encefálicas focales.** La gran mayoría de los casos corresponden a tres enfermedades: **Encefalitis por Toxoplasma (ET)**, **Linfoma Cerebral Primario (LCP)** y **Leucoencefalopatía Multifocal Progresiva (LMP)**. La encefalitis por CMV es frecuente en pacientes con inmunodepresión grave. Los pacientes con infección por VIH pueden también sufrir **Accidentes Cerebrovasculares (ACV)** por múltiples causas.

En general, los síntomas de lesiones neurológicas se pueden manifestar en las siguientes áreas:

— *Cognitiva:* afectación del proceso de memoria, dificultad de concentración, lentitud de pensamiento. Alteraciones del lenguaje, especialmente la capacidad de denominación y fluidez verbal.

— *Motora:* temblores, lentitud, ligera pérdida de coordinación debilidad en las piernas.

— *Conductual:* apatía, aislamiento, somnolencia, cambios bruscos de humor, desinhibición.

Las disfunciones cognitivas propias del complejo demencia-sida corresponden a un patrón subcortical, el cuadro clínico de estas personas se inicia de forma insidiosa y sus aspectos más destacados incluyen bradipsiquia importante, déficits de memoria, enlentecimiento de la actividad intelectual, alteraciones de la personalidad (apatía y desinterés), deterioro en la habilidad de usar los conocimientos, alteraciones motoras (inestabilidad en el modo de andar, debilidad en las piernas, pérdida de coordinación, temblor.) Estas disfunciones características del complejo demencia-sida se diferencian de las denominadas corticales, generalmente focales, en que no aparecen afasias, agnosias, amnesia, ni acalculalia y se caracteriza por la presencia de un mayor deterioro motor. Este deterioro motor es interpretado en ocasiones de forma equívoca como consecuencia del déficit visual.

Como referencia de criterios para la demencia asociada al VIH es de interés la clasificación desarrollada por el Grupo de Trabajo de sida de la Academia Americana de Neurología que se presenta en la **tabla 8.20**.

Sobre la base de estos criterios, se ha observado que aproximadamente un 70% de los pacientes infectados por VIH desarrollará un trastorno cognitivo-motor menor asociado al VIH en algún momento durante el curso de la enfermedad, mientras que el 20-30% completará los criterios diagnósticos para el complejo demencia-sida.

Cuando la enfermedad progresa, el déficit cognitivo engloba múltiples áreas, la lentitud mental es más evidente, las alteraciones motoras evolucionan y los

pacientes desarrollan una pérdida progresiva de sus capacidades pudiendo llegar a necesitar asistencia total (González, 1997).

En nuestra población se añade la ceguera o la deficiencia visual grave como factor contaminante en el deterioro de las capacidades neuropsicológicas y como reto añadido para cumplimentar la evaluación, ya que gran parte de las pruebas aptitudinales y neuropsicológicas se apoyan en este sentido.

En la población atendida en el estudio de referencia, tabla 8.18 (Díaz, 2000), se encontró encefalitis relacionadas con el sida en 12 casos de los 31, de los cuales solo 1 fue diagnosticado como complejo demencia-sida. En los 19 casos restantes se manifestaron claros síntomas de trastornos cognitivos-motores en al menos 10 personas, con diferentes evoluciones.

2.1.2. Factores determinantes en el proceso de ajuste a la enfermedad

La OMS (1942) definió la «salud» como el estado de completo bienestar físico, mental y social y no la mera ausencia de enfermedad. De forma complementaria, y teniendo en cuenta las posibles críticas realizadas a esta definición, podemos explicar la enfermedad como un proceso de deterioro que daña el funcionamiento biológico, psicológico y/o social de una persona y que puede llegar a conducir a la muerte. Moos (1977) analiza la potencialidad estresante de la enfermedad considerándola una crisis vital y enmarca en la teoría de la crisis el impacto de las interrupciones y pérdidas que se producen en las pautas establecidas de la identidad personal y social.

Tabla 8.18. Patologías causa de lesión neurológica (Díaz, 2000).

DIAGNOSTICADAS:	
Toxoplasmosis:	3
Meningitis:	3
Virus Herpes Zoster:	1
Citomegalovirus:	1
Leucoencefalopatía Multifocal Progresiva:	1
Linfomatosis:	1
Infarto Cerebral:	1
Complejo demencia-sida:	1
Total:	12
NO DIAGNOSTICADAS:	
Trastorno cognitivo-motor:	10

Tabla 8.19. Definición de criterios para la demencia asociada al VIH.

CRITERIOS	DESCRIPCIÓN
<p>1. Anormalidad adquirida en por lo menos dos de las siguientes habilidades cognitivas (presentes desde hace un mes o más):</p> <p>Atención / Concentración Velocidad de procesamiento Abstracción / razonamiento Capacidades visuoespaciales Memoria de aprendizaje Velocidad / lenguaje</p>	<p>Disminuciones cognitivas verificadas por la historia personal y la evaluación del estado mental. Cuando sea posible, la información debería obtenerse desde alguien externo y ser complementada por pruebas neuropsicológicas. La disfunción cognitiva puede causar deficiencias en el trabajo o en actividades de la vida diaria con deficiencias no atribuibles solamente a las enfermedades graves sistémicas.</p>
<p>2. Al menos uno de los siguientes:</p> <p>Anormalidad adquirida en las funciones motrices o en su rendimiento</p> <p>Disminución en la motivación o en el control emocional o cambios en la conducta social</p>	<p>Anormalidad verificada por examen físico, pruebas neuropsicológicas, o ambos. Cambios caracterizados por alguno de los siguientes: Apatía, inercia, irritabilidad, labilidad emocional, o aparición de deficiencias en el pensamiento caracterizadas por conducta social inapropiada o desinhibición</p>
<p>3. Ausencia de claridad o conciencia durante un periodo largo tanto como para establecer la presencia del criterio 1.</p>	
<p>4. Exclusión de otra etiología por la historia personal, pruebas físicas y psiquiátricas y pruebas de laboratorio y radiológicas.</p>	<p>Las patologías posibles alternativas incluyen infecciones activas oportunistas del Sistema Nervioso Central o malignas, trastornos psiquiátricos (p.ej. trastornos depresivos), abuso activo de sustancias o abstinencias ante sustancias agudas o crónicas.</p>

Grupo de Trabajo Academia Americana de Neurología sida. Neurology 41: 778-85, 1991. Traducido y adaptado de O'Neill, Selwyn, y Schietinger (2003).

El proceso de adaptarse a la enfermedad depende de diferentes variables, que agruparemos de forma clásica para su revisión en:

— Características del *entorno social*: contexto general de actitudes y prejuicios acerca de las personas que desarrollan la enfermedad. Redes de apoyo social.

— *Recursos personales*: capacidades de afrontamiento de los problemas, estabilidad emocional, utilización del apoyo social, etc.

— Características de la *enfermedad y su evolución*: manifestaciones patológicas, evolución clínica, dolor, discapacidades y tratamientos.

Características del entorno social

El principal factor que agrava la adaptación al sida es sociocultural dado el

significado que la sociedad atribuye a la enfermedad y a los individuos que la padecen. La infección por el VIH es la enfermedad más temida en nuestra sociedad, y el hecho de que se transmita fundamentalmente por vía sexual o por uso compartido de material intravenoso, es otro factor que empeora su consideración social. Todo ello puede llevar a que la persona sufra discriminación en cuanto a la convivencia, alojamiento, trabajo y atención socio-sanitaria.

De forma añadida la persona deficiente visual puede encontrar que las actitudes y comportamientos de las personas sin déficit, provocan sentimientos de inutilidad y aislamiento en la sociedad que, en interacción con las características propias de cada uno, van a dificultar en mayor o menor medida el proceso de ajuste a la pérdida visual (Díaz, 1995).

La experiencia clínica, y una cantidad cada vez mayor de resultados de investigaciones empíricas, sostienen con fuerza que el apoyo social representa un papel importante en la adaptación a la enfermedad, sobre todo en el ajuste a la enfermedad crónica. Pero, según Rodríguez Marín (1995), no pueden establecerse relaciones de causalidad unidireccional entre el apoyo social y la enfermedad planteando la posibilidad de que cuando el estado de enfermedad provoca una valoración negativa de la vida, puede conducir a juzgar las relaciones sociales como malas. Las personas gravemente enfermas pueden evitar el apoyo social al plantear a los demás exigencias excesivas o al provocar sentimientos de vulnerabilidad.

La convivencia con la familia y en especial con los padres provoca y recuerda, a veces, conflictos familiares procedentes de tensiones almacenadas desde la infancia o la juventud, sentimientos ambivalentes de amor/rechazo por parte de la persona enferma privada de la autonomía personal o sentimientos de culpa. Es importante señalar la dificultad de la convivencia con personas que arrastran conflictos psicosociales y en ocasiones adicciones o problemas legales no resueltos.

Ante el aprendizaje de nuevas habilidades como en el caso de la rehabilitación de personas con deficiencia visual, se han demostrado los efectos positivos del apoyo social. En la mayor parte de los estudios realizados el apoyo social proporcionado por las redes naturales es un predictor positivo de una buena rehabilitación (Hayman, 1975). La relación entre apoyo social y ajuste a la deficiencia es recíproco y dinámico (Shapiro, 1983). Las diferentes interacciones entre las redes de apoyo social y el proceso de ajuste a la deficiencia visual se han planteado con extensión en el capítulo 2 (2.2. B. Redes de apoyo informal. Familia y amigos) como por ejemplo las actitudes familiares (Tuttle, 1996), el significado de la ceguera (Moore, 1984), la capacidad de la familia para ser considerada como recurso por la persona con deficiencia (Kahana y ot, 1994) o la complejidad de los comportamientos sobreprotectores y la dependencia (Cimarolli y ot. 2001).

La evolución de la enfermedad, el deterioro físico y mental y en general la pérdida visual, provocan la dependencia de la familia, de amigos o de instituciones. De los 31 casos estudiados por Díaz (2000), la mitad volvió a

convivir con los padres, especialmente las personas Ex-ADVP (Exadictos por vía parenteral) con un mayor deterioro psicosocial. Continuaron con su pareja 7 casos. En 3 casos se mantuvo la independencia en su domicilio con el apoyo de amigos y asociaciones de ayuda mutua. Y de los 3 casos restantes, uno vivía en una comunidad terapéutica para ex toxicómanos, otro en un hospital de enfermos terminales y el último en la casa de unos amigos.

Cuando no hay familia o faltan los recursos institucionales las organizaciones de apoyo a los enfermos y de ayuda mutua que nacen de la sociedad solidaria ocupan un papel a veces decisivo al impedir que la persona enferma de sida quede sola ante la enfermedad y la pérdida de autonomía. El apoyo social es muy importante en muchos casos porque asegura la cobertura de las necesidades primarias, la colaboración en el seguimiento de las terapias médicas, la gestión de recursos y por supuesto el acompañamiento y el apoyo afectivo imprescindible ante la enfermedad.

De los 31 casos atendidos (Díaz 2000) 13 recibieron ayuda de ACTÚA Barcelona (Asociación de personas que vivimos con HIV/sida), 1 de ACAS Girona (Asociación Comunitaria Anti sida) y 4 de unas relaciones de amistad especialmente solidarias.

Características psicológicas

Ante la enfermedad como experiencia de crisis, la valoración que hace la persona, la definición de las tareas de adaptación necesarias y la elección de las técnicas de afrontamiento serán elementos fundamentales en la convivencia y ajuste a las nuevas situaciones presentes y futuras (Moos, 1977). Desde el punto de vista de la enfermedad como fuente de estrés y en el sida, como estrés crónico, es importante la comprensión de los procesos de afrontamiento y su variabilidad según el modelo de Lazarus y Folkman (1984). Del capítulo 2 destacamos:

- a) Las personas presentan diferencias individuales en la vulnerabilidad al estrés.
- b) Las personas tienen diferencias individuales en su fortaleza frente a la adversidad.
- c) Las personas poseen distintas habilidades de afrontamiento.

Varios estudios han investigado qué es un afrontamiento adaptativo ante una situación de enfermedad y se han planteado diferentes resultados que se podrían explicar por haber seleccionado distintas variables dependientes o por seleccionar diferentes formas de valorar la adaptación. Sin embargo, se puede afirmar que las variables más consistentes son: estrategias de afrontamiento activas, control personal y expresión de la emoción versus inhibición (Rodríguez Marín, 1995).

Según Dodds (1991) el ajuste psicológico a la discapacidad visual se caracteriza por: ausencia de ansiedad y depresión, alto nivel de autoestima,

alta percepción de eficacia y control, actitud positiva hacia las personas deficientes visuales, aceptación de responsabilidades ante el futuro y la creencia de que la ceguera no significa el final de la vida. Los aspectos mencionados son, en ocasiones, unas metas difíciles de asumir para la persona enferma de sida que ha perdido la vista.

La personalidad del enfermo, su capacidad de afrontar el estrés y el nivel de bienestar emocional influyen en el proceso de adaptación a la enfermedad, así como ante la pérdida visual influyen, además, las actitudes previas en relación con la discapacidad visual, la autoestima y la valoración de autoeficacia y percepción de control (Díaz, 1995).

De forma más exhaustiva se ha repasado en el **capítulo 2, apartado 2.4. D. las variables personales** a tener en cuenta en el proceso de ajuste a la deficiencia visual son: la historia de acontecimientos vitales. Repertorio actitudinal y creencias. Atribuciones causales y locus de control. Percepción de Autoeficacia y competencia percibida. Autoestima-autoconcepto. Bagaje aptitudinal y recursos de afrontamiento. Motivación e intereses.

Por último se recuerda que, así como en todo el colectivo de personas con sida y deficiencia visual puede haber alteraciones causadas por una lesión cerebral, en las personas ADVP o ExADVP puede ser frecuente la presencia de un trastorno de personalidad antisocial y conductas de bajo control de los impulsos que condicionarán la eficacia de los recursos personales. Estos trastornos pueden dificultar la aceptación y adaptación a los tratamientos o programas de intervención psicológica ante el sida o la deficiencia visual.

Evolución y cuidados de la enfermedad

Diferentes autores han tratado los aspectos estresantes de la enfermedad como Haan (1977) o Nichols (1984). Éstos van a depender de muchos factores como: duración (aguda/crónica), forma de aparición (repentina e inesperada, lenta y evolucionada, manifiesta o insidiosa), intensidad y gravedad, o de la etapa del proceso de enfermedad.

La evolución de las enfermedades en el sida, el necesario control analítico de forma periódica, las terapéuticas específicas para cada problema, las posibles discapacidades consecuentes y la amenaza permanente al bienestar psicofísico provocan un estrés agudo y crónico que va a necesitar de todos los recursos personales internos y externos de afrontamiento.

Es de interés la clasificación de aspectos estresantes de la enfermedad física y su tratamiento de los autores Cohén y Lazarus (1979) que se proponen en la **tabla 8.20**.

La supervivencia al sida supone en la actualidad una situación de enfermedad crónica con posibles variaciones positivas y negativas en el estado de salud de la persona que modificarán su calidad de vida y sus expectativas de futuro amenazadas siempre por la preocupación ante un posible empeoramiento o una terapia novedosa más eficaz. A lo largo de la vida la frecuencia de pruebas

diagnósticas, controles médicos y reajustes en las terapias comprometen gran parte del tiempo vital y obliga a la flexibilidad en las valoraciones de la persona sobre la normalización de su vida.

El número de variables que hay que considerar a la hora de elegir, tomar, supervisar y evaluar un tratamiento antirretroviral es cada vez más complejo y requiere una serie de apoyos y recursos multidisciplinares coordinados. Por otro lado las personas infectadas por VIH viven hoy más tiempo y con una mejora sensible en la calidad de vida (Hernández, 1999). De forma que las dificultades para la adherencia al tratamiento son muchas, y un ámbito de especial preocupación para los especialistas es la resistencia que puede desarrollar el VIH ante la medicación tomada inadecuadamente.

El dolor es otro problema que contribuye de forma sustancial a incrementar la morbilidad psicológica. El dolor aparece en alrededor del 53% de los pacientes con sida avanzado. Estos enfermos presentan más signos depresivos e incapacidad funcional que los que no tienen dolor. Por lo tanto se deben utilizar fármacos que los alivien, aunque esto suele resultar problemático en pacientes que son ADVP activos. Estas personas requieren también para esta problemática del dolor, atención especializada y apoyo psicoterapéutico (Holland y col., 1992).

Tabla 8.20. Aspectos estresantes de la enfermedad física y su tratamiento. (Cohén y Lazarus, 1979. Traducido en Rodríguez Marín, 1995).

1. Amenaza a la vida y miedo a la muerte.
2. Amenaza a la integridad corporal y al bienestar:
 - Daño o incapacidad corporal.
 - Cambios físicos permanentes.
 - Dolor, incomodidad y otros síntomas negativos.
 - Discapacidad.
3. Amenazas al autoconcepto y los planes futuros:
 - Necesidad de alterar la propia imagen o el sistema de creencias.
 - Incertidumbre acerca del curso de la enfermedad y del futuro.
 - Peligro para las metas y valores vitales.
 - Pérdida de la autonomía y el control.
4. Amenazas al equilibrio emocional.
5. Amenazas al cumplimiento de los roles y actividades habituales:
 - Separación de familia, amigos y otros proyectos habituales.
 - Pérdida de roles sociales importantes.
 - Necesidad de depender de otros.
6. Necesidad de ajustarse a un nuevo entorno físico y social:
 - Ajuste al marco hospitalario
 - Problemas de comprensión de la terminología y usos médicos.
 - Necesidad de tomar decisiones en situaciones estresantes.

En cuanto las intervenciones psicológicas destinadas a mejorar el afrontamiento de la enfermedad hay que destacar que poseen efectos beneficiosos sobre la supervivencia de los enfermos pero que deben contemplarse como una herramienta terapéutica complementaria pero nunca

alternativa de las terapias biomédicas contra el sida ([Bayés, 1995](#)).

2.2. Sufrimiento ante la enfermedad del sida, la deficiencia visual y la muerte

El VIH/sida emerge como un estresor de características muy peculiares, debido a tres razones importantes: 1) a su naturaleza crónica, 2) al nivel de incertidumbre que genera en el individuo desde el momento en el que se le informa de su diagnóstico y 3) al estigma social inherente a esta enfermedad. Debido a estas condiciones, el hecho de tener que afrontar esta enfermedad y sus efectos psicológicos negativos se presenta como uno de los retos actuales más difíciles para el ser humano ([Mays y Moscoso, 1995](#)).

[Chapman y Gravin \(1993\)](#) definen el sufrimiento como «un estado cognitivo, complejo y negativo, caracterizado por la sensación que experimenta la persona al encontrarse amenazada en su integridad, por el sentimiento de impotencia para hacer frente a esta amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que permitirán afrontarla».

Diferentes investigaciones empíricas apoyan la importancia de la percepción de control sobre la salud. La cadena causal que se postula para explicar este efecto es sencilla: 1) privación de control; 2) percepción de falta o pérdida de control; 3) déficit motivacional; 4) déficit de actividad y 5) aceleración del envejecimiento ([Glassy Singer, 1972](#)).

Sentirse enfermo es esencialmente percibir con mayor o menor intensidad una amenaza y puede comportar como reacción emocional el miedo. [Bayés \(2001\)](#) opina que «un hombre enfermo es esencialmente un hombre vulnerable que se siente amenazado por la invalidez, el malestar, la succión por el cuerpo, la soledad y la anomalía»

El diagnóstico de sida produce en el enfermo idénticos trastornos psicológicos que cualquier otra enfermedad que conlleva el riesgo de muerte, reacciones de negación e incredulidad, trastornos de ansiedad, depresión e incluso ideas de suicidio. Pero hay que tener en cuenta que el mismo acontecimiento — diagnóstico de sida, cáncer o deficiencia visual— no produce la misma valoración de amenaza en todas las personas ni todas ellas poseen los mismos recursos para hacerle frente. Lo importante no son los síntomas en sí mismos, sino las valoraciones de la intensidad amenazadora que suscitan en las personas concretas que los padecen.

Cuando se añade la pérdida visual, es clara la conveniencia de una atención psicoterapéutica para potenciar las posibilidades de ajuste a la discapacidad y en definitiva al proceso global de enfermedad y a los procesos de rehabilitación necesarios.

¿Cómo se puede ayudar psicológicamente ante el miedo a la muerte y su realidad? Expertos en depresión como Beck (1983), mantienen que en un paciente deprimido, la principal tarea del terapeuta es sustituir sus expectativas negativas por positivas, su desesperanza por esperanza, conseguir que confíe

en que las amenazas que lo mantienen sin salida puedan atenuarse o diluirse. Pero ¿qué aspectos positivos se pueden rescatar o plantear ante muchos casos de deterioro irreversible, de pérdidas constantes o ante la amenaza de la muerte? [Nuland \(1995\)](#) en su libro «Como morimos» plantea que hay que redefinir la «esperanza» ante las enfermedades terminales y [Bayés \(2001\)](#) en su libro «Psicología del sufrimiento y la muerte», de acuerdo con Seligman, plantea que puede haber aspectos positivos de esperanza controlando la soledad a través de la compañía y que se pueden aliviar los síntomas físicos para potenciar en todo momento la máxima autonomía y variedad en la toma de decisiones haciendo frente al sufrimiento de la dependencia.

Para la persona con sida y deficiencia visual es importante plantear, estudiar y alcanzar metas como la calidad de vida en el presente, la percepción de control, la autonomía potenciada por los programas de rehabilitación que atienden el déficit visual y sus consecuencias y la participación social.

De los 31 casos evaluados en el estudio ([Díaz, 2000](#)), 15 recibieron tratamiento psicológico planteándose la atención no sólo ante los problemas de adaptación a la pérdida visual sino también ante el sida, su evolución, el miedo al futuro y a la muerte, además de las problemáticas de adicción y de los posibles trastornos de personalidad de difícil abordaje psicoterapéutico.

3. Evaluación psicológica de las personas con sida y deficiencia visual

3.1. Consideraciones previas al proceso de la evaluación

El diagnóstico de un déficit visual grave en una persona con sida supone un nuevo y grave conjunto de problemáticas para quien sobrevive a su enfermedad. Ha pasado habitualmente por múltiples exámenes y pruebas diagnósticas que pueden haber agotado la tolerancia, paciencia o motivación para nuevas evaluaciones y en especial las que hagan referencia a sus aptitudes o capacidades.

El estado emocional reactivo al diagnóstico puede desembocar en una desmotivación hacia los servicios especializados en deficiencia visual y hacia la participación en la evaluación de las nuevas necesidades provocadas por la discapacidad visual que se añaden a las del sida. Cuando se acepta por la persona la evaluación psicológica ante el déficit visual, se pueden encontrar grandes dificultades para motivar el esfuerzo de realización de las pruebas neuropsicológicas. Estas reticencias responden generalmente a una negativa a asumir las consecuencias irreversibles de posibles lesiones neurológicas, generalmente ya diagnosticadas, pero no evaluadas funcionalmente de forma exhaustiva. La tendencia, por parte de la persona con sida y por su entorno social, a valorar las dificultades cognitivas o psicomotrices motivadas por la lesión neurológica como una consecuencia de la deficiencia visual, obliga a poner un mayor énfasis en la discriminación de las capacidades conservadas. Del mismo modo, partiendo de un diagnóstico neurológico actualizado, es importante que el especialista médico de referencia informe de las posibles limitaciones existentes sin generar expectativas ambiguas sobre la

rehabilitación o cura de la lesión.

El motivo de la evaluación puede ser tan diverso como: atender las problemáticas de ajuste al déficit visual, valorar las capacidades y pertinencia de un programa de rehabilitación de la autonomía afectada por el déficit visual, participar en el diseño del programa de rehabilitación solicitado y atender las posibles problemáticas de aprendizaje, planificar la generalización y mantenimiento de las habilidades aprendidas, colaborar con los recursos de salud mental y/o los servicios sociales, orientar y atender las necesidades de las redes de apoyo formal e informal en la relación con la persona deficiente visual o diseñar programas de integración psicosocial, entre otras posibilidades.

El contexto de la evaluación psicológica de capacidades y necesidades debe de tener en cuenta el estado de salud, la falta de actividades reforzantes por la pérdida visual, la autonomía personal conservada y, por supuesto, el entorno sociofamiliar de convivencia y apoyo.

La salud mental del enfermo con sida y déficit visual está permanentemente en riesgo por la gravedad de la situación cotidiana que se vive: *«... me acostumbré a mi enfermedad (sida) y he aguantado mucho mientras he podido disfrutar de cosas, pero ahora que he perdido la vista, no puedo hacer nada...»* expresaba un varón de 31 años Ex-ADVP, que había puesto su ilusión y expectativas de convivencia con el sida en recuperar sus actividades como pintor, antes de perder la vista.

3.2. Aspectos relevantes de la relación interpersonal en las entrevistas

En otros capítulos de este libro (3 y 4) se explican las habilidades convenientes en el profesional que realice la evaluación y que deberían ser en su mayoría extensibles a toda la intervención y en general a la relación asistencial. El papel que se ocupe como profesional en la vida de la persona con sida y déficit visual va a tener repercusión a lo largo del tiempo tanto en la eficacia de las intervenciones, como en la seguridad y confianza que la persona deposite para expresar nuevas necesidades. La implicación personal, la dependencia o la percepción de distancia o abandono pueden alterar en gran medida los resultados de la intervención y obligar a replanteamientos del diseño de intervención.

Añadiremos a la información aportada en los capítulos indicados el listado de [Rubin y Bloch \(2001\)](#) de la [tabla 8.21](#), que en su libro «Intervención en crisis y respuesta al trauma» presentan sobre los aspectos a tener en cuenta por el profesional y que son extensibles a los requeridos durante toda la intervención psicológica.

En situaciones personales tan delicadas y específicas como las que se pueden encontrar las personas con sida y deficiencia visual la calidad de la relación interpersonal entre el profesional y la persona entrevistada puede ser crucial. Las características del equipo multiprofesional, el contexto institucional del equipo, las cargas laborales y las variables personales entre otras pueden favorecer o dificultar la calidad de la relación interpersonal con la persona a

atender.

Tabla 8.21. Aspectos relevantes en la evaluación e intervención en crisis. (Rubín y Bloch 2001).

- Ser capaz de establecer una relación inicial y crear un ámbito seguro.
- Ajustarse en la relación a la idiosincrasia de las respuestas verbales y emocionales de la persona.
- Comprobar las propias reacciones ante la situación y la persona a evaluar y atender.
- Marcar apropiadamente el ritmo de las entrevistas y modificarlo si fuera necesario.
- Validar y normalizar los sentimientos de la persona en relación a la experiencia de otras personas que viven situaciones de pérdida parecidas.
- Respetar las diferencias individuales y culturales.
- Crear un clima de esperanza .
- Evitar trivializar.
- Ser consciente de la sugestionabilidad. Se pueden crear expectativas positivas o negativas pero infundadas que causen frustraciones.

3.3. Variables relevantes en el proceso de ajuste al sida y la deficiencia visual Instrumentos de evaluación

La evaluación deberá ser extensa y tener en cuenta el estado neuropsicológico, la salud mental en sus posibles manifestaciones psicopatológicas, el ajuste a la enfermedad del sida y al déficit visual, las variables personales y la calidad y cantidad de las redes sociales de apoyo. Completar la evaluación será una tarea compleja ya que las demandas de intervención pueden ser consideradas mínimas por la persona ante el amplio panorama de la evaluación. La experiencia clínica indica que aunque las demandas iniciales no requieran una evaluación de todas y cada de una de las posibles áreas, es cuestión de tiempo que los cambios en la situación personal y la evolución del sida y sus tratamientos obliguen a diferentes intervenciones profesionales de orientación, apoyo psicosocial o de tratamiento psicológico. Una vez que la persona con sida y deficiencia visual entra en relación con los servicios especializados en deficiencia visual, las necesidades y dificultades que pueda tener por esta discapacidad van a buscar respuesta en estos servicios y la evolución de la enfermedad o de las propias inquietudes de la persona pueden hacer variar la pertinencia de nuevas pruebas o exploraciones que no se hubieran realizado en un principio.

Se considera conveniente por lo tanto ampliar el número de variables a evaluar al máximo posible en función de la demanda, de la disponibilidad de tiempo, del estado de salud y de la sintomatología manifiesta de trastornos.

Los instrumentos de evaluación psicológica en el proceso de ajuste al déficit visual, entrevistas, registros de observación, cuestionarios y pruebas estandarizadas se han presentado con detalle en el **capítulo 3**. Se señalarán desde nuestra experiencia clínica los instrumentos psicométricos más útiles para la evaluación de las personas con sida y deficiencia visual, los cuales se resumen en la **tabla 8.25**.

3.3.1. Capacidades neuropsicológicas

Tal como se plantea en el **subapartado (2.1.1.)** de lesiones neurológicas, las posibles patologías pueden clasificarse en no focales o difusas que se agrupan en el complejo demencia-sida o en focales causadas por diferentes infecciones o accidentes cerebrovasculares.

Las demencias asociadas con el VIH son síndromes que presentan síntomas y signos neurológicos, psiquiátricos y neuropsicológicos. El diagnóstico adecuado del deterioro en el estado de ánimo y en los comportamientos de la persona es difícil puesto que no existen normas establecidas o un curso común en el complejo demencia-sida. En una persona el curso puede ser muy leve con periodos de severidad variable de los síntomas y en otra puede ser abrupto, severo o progresivo. Actualmente no existe una forma de predecir cómo va a evolucionar el complejo demencia-sida en una persona en particular. El aspecto más importante es un deterioro cognitivo progresivo. En estadios tempranos se encuentran dificultades para coordinar tareas rutinarias; progresivamente se va desarrollando apatía, síntomas depresivos, un moderado enlentecimiento psicomotor, dificultad en la concentración y un deterioro de las funciones mnésicas. A medida que la demencia debida al VIH progresa los problemas con la memoria son más severos, la persona enferma es más lenta y desarrolla trastornos del lenguaje. Finalmente el estadio terminal se caracteriza por un deterioro neuropsicológico global y un enlentecimiento severo.

En las lesiones focales la evolución y secuelas pueden ser más previsibles, pero siempre hay que tener en cuenta la variabilidad entre cada persona por las características de la lesión, de la persona y la interacción con otras enfermedades que pueda sufrir como consecuencia del VIH.

Las manifestaciones neuropsicológicas son diversas y complejas por lo que se recomienda la utilización de baterías extensas que abarquen un espectro amplio de áreas cognitivas. Para mayor detalle en su estudio se puede ver en la segunda parte de este capítulo que trata específicamente el daño cerebral en personas deficientes visuales, donde se recogen las siguientes capacidades a evaluar:

- a) Atención: focal, sostenida, selectiva, alterna y dividida.
- b) Memoria: sensorial, corto plazo y largo plazo (codificación, retención y recuperación)
- c) Aprendizaje.
- d) Funciones ejecutivas.

Como referencia de signos clínicos y síntomas de demencia asociada al VIH, se presentan en la **tabla 8.22** los recogidos por **O'Neill y col. (2003)**.

El National Institute of Mental Health (NIMH) de los Estados Unidos ([Butters y col. 1990](#)) recomienda que:

- 1) Los procesos atencionales y de velocidad de procesamiento deben de recibir especial atención dentro de la exploración neuropsicológica.
- 2) Deben de incluirse pruebas que detecten los cambios sutiles del funcionamiento cognitivo en las fases iniciales de la infección por el VIH.
- 3) Se deben incluir también medidas para la evaluación de la depresión y la ansiedad. Este Instituto de Salud Mental recomienda una batería que necesita de siete a nueve horas de cumplimentación, pero que puede reducirse a una más corta que requeriría como máximo dos horas.

Tabla 8.22. Signos clínicos y síntomas de demencia asociada al VIH.

TIPO DE DEFICIENCIA	MANIFESTACIONES
Cognitiva	Deficiencia en atención y concentración Deficiencia en memoria verbal Funcionamiento mental lento Dificultad en abstracción y cálculo Deficiencia en memoria visuoespacial Falta de coordinación visomotriz Dificultad con tareas secuenciales complejas Posterior: Deficiencia cognitiva global Mutismo
Motriz	Marcha inestable o ataxia Pérdida de equilibrio Velocidad motriz fina lenta Temblores Cambios en escritura manual Hiperactividad Debilidad Posterior: Ataques Pérdida control postural Mioclonias Debilidad espástica Signos de falta de control área frontal
Conductual	Retardo psicomotriz Cambios de personalidad Posterior: Alucinaciones Ilusiones
Afectiva	Apatía, pérdida de interés en amigos y otros Irritabilidad Manía

Traducido y adaptado de [O'Neill, Selwyn y Schietinger \(2003\)](#).

Se ha planteado por parte de diferentes autores, la influencia protectora de la denominada «inteligencia premórbida» o del «nivel educativo» y por lo tanto, de un buen indicador de buen pronóstico con respecto al posible desarrollo en el futuro de la demencia asociada con el sida. (Clemente-Millana y Portellano, 2000).

Para la población española, Arranz, Bayés, Magallón y Amer (1993) elaboraron una batería neuropsicológica formada por diferentes pruebas de otros tests de aptitudes como por ejemplo el WAIS. Aplicaron la batería a 23 personas hemofílicas seropositivas cada tres meses durante un periodo de veintidós. La batería demostró su sensibilidad para detectar las alteraciones progresivas. Estos autores insisten en la necesidad de desarrollar sistemas de evaluación mejores y más rápidos que pueden utilizarse en amplias poblaciones de personas seropositivas y que puedan servir para determinar los candidatos prioritarios a pruebas diagnósticas más costosas.

En el estudio de referencia (Díaz, 2000) de los 12 casos (38% de los 31 atendidos) que sufrían patología neurológica, la evaluación neuropsicológica fue compleja por diferentes razones como:

- a) El deterioro físico avanzado que dificultaba unas mínimas capacidades de rendimiento.
- b) La falta de motivación para realizar las pruebas de evaluación modulada por los trastornos emocionales especialmente ante la pérdida visual.
- c) La necesidad de extender demasiado el proceso de evaluación.
- d) Y especialmente la deficiencia visual que condiciona la posibilidad de usar pruebas de rendimiento con componente visual, siendo especialmente difíciles de valorar las funciones ejecutivas.

En la población española con déficit visual se ha utilizado especialmente:

— Programa Integrado de Exploración Neuropsicológica «Test Barcelona» de Peña-Casanova (1990). El programa implica la suma de todos los datos del paciente: historia clínica, observaciones de conducta, datos aportados por los tests, datos neurológicos y datos de exploraciones complementarias. El test está formado por 42 subtests, que valoran todas las funciones cognitivas con el fin de obtener un «perfil clínico» basado en las capacidades preservadas y alteradas. La forma en la que están baremados los subtests nos permite valorar cada uno de ellos de forma independiente, ya que debido a los déficits visuales no es posible realizar la exploración completa.

— Waiss III. Escala de Inteligencia Weschler (1999) para adultos en sus escalas verbales: vocabulario, semejanzas, aritmética, dígitos, comprensión y letras y números.

— Escala de Inteligencia Haptic para ciegos de Shurrager y Shurrager (1975). Consta de seis pruebas: Símbolo de dígitos, Dibujos con cubos, Montaje de

objetos, Objetos incompletos, Memoria de modelos y Cuenta aritmética. Esta herramienta se ideó con el objeto de poder disponer de una escala manipulativa para personas adultas ciegas.

3.3.2. Trastornos en salud mental

Las manifestaciones de trastornos mentales en enfermos de sida son muy variadas, no guardan relación directa con el estadio de la enfermedad ni con su evolución y aumentan las conductas de riesgo en la infección por VIH. En los casos de ADVP estas problemáticas interactúan con otros trastornos psicosociales que pueden dificultar su diagnóstico y tratamiento. No es infrecuente en los adictos la presencia de un trastorno de personalidad antisocial y conductas de descontrol de los impulsos, las cuales pueden dificultar la aceptación y adaptación al tratamiento.

Entre los trastornos que pueden sufrir, resulta difícil diferenciar los que se deben a la enfermedad directamente, trastornos orgánicos, de los producidos indirectamente por ésta, trastornos reactivos. Los síntomas más frecuentes serán de ansiedad, depresión y percepción de dolor. Los datos sugieren que el VIH causa trastornos mentales, bien directamente a través del daño subcortical, o a causa de las repercusiones psicológicas y sociales de la infección (Fishman y cols., 1998).

Tal como se ha indicado anteriormente la evaluación neuropsicológica de las capacidades cognitivas señaladas, estudiará las consecuencias de las lesiones cerebrales. Los posibles trastornos de personalidad y de drogodependencias

requieren un diagnóstico diferencial que necesitará la coordinación con los servicios de salud mental y los servicios de atención a drogodependencias y otros servicios sociales. Como referencia de estos problemas se destaca que de los 31 casos estudiados (Díaz, 2000) 20 personas se habían infectado por vía parenteral en relación con el consumo de drogas, planteándose la posible interferencia de esta problemática en el programa de rehabilitación o especialmente en el ajuste a la discapacidad, pero solamente en tres casos la problemática de drogodependencias centró las necesidades de intervención.

Uno de los casos atendidos en el programa, para el cual los objetivos de autonomía se fueron desarrollando progresivamente, fue el de una persona ADVP, que era controlada en un programa de sustitución de opiáceos, tomando diariamente su dosis de metadona. En ocasiones la falta de autonomía había limitado las posibilidades de consumo de drogas por falta de libertad, por lo que cuando el programa de rehabilitación ante la pérdida visual le permitió desplazarse de forma autónoma, o frecuentar ambientes de consumo, volvió a recaer en la adicción desencadenando problemáticas en todas las áreas de salud física y mental y en el contexto familiar, residencial, etc.

En la evaluación de las problemáticas de **salud mental** se recomienda como referencia:

— Criterios diagnósticos DSMIV-TR del Manual de diagnóstico diferencial de [First, Francés y Pincus \(2002\)](#).

— SCL-90-R de [Derogatis \(2001\)](#). Este listado de síntomas permite una revisión extensa y sistemática de los posibles síntomas de psicopatología, que pueden profundizarse posteriormente con otras pruebas.

Ante los problemas de **drogodependencias** existen diferentes instrumentos de evaluación utilizados en los servicios especializados. La evaluación, así como los tratamientos y programas de integración social, corresponden a dichos servicios por lo que como referencia se puede consultar diferentes manuales como el de «Conductas adictivas, teoría evaluación y tratamiento» de [Graña \(ed.\) \(1994\)](#). Ante esta problemática es importante valorar el efecto del déficit visual en el posible origen, mantenimiento de la adicción, abstinencia, adherencia a los tratamientos o posibles recaídas. La entrevista y la historia psicosocial serán de gran utilidad para determinar las interacciones mencionadas y la coordinación con los programas de tratamiento que se puedan estar realizando. A modo de ejemplo se presentan los contenidos de la entrevista psicosocial propuesta por Grana en el manual citado (Pág. 103) y que se recoge en la [tabla 8.23](#).

A continuación se revisará la evaluación de las problemáticas emocionales y adaptativas como la ansiedad y la depresión, que centrarán gran parte de la intervención psicológica en las personas con sida y déficit visual. Evaluar los trastornos psicológicos y emocionales de estas personas es complicado por el solapamiento de síntomas y los diagnósticos duales. Hay que tener en cuenta los síntomas de otras enfermedades, los efectos secundarios de la medicación y los síntomas de estrés psicológico. Con frecuencia existirán problemas de sueño de origen diverso e interrelacionado con los síntomas de ansiedad, depresión o del difícil ajuste personal a la situación que se está viviendo.

Los trastornos de **ansiedad** son muy frecuentes en el sida. La emoción más habitual en individuos con infección VIH es la inseguridad con respecto al futuro y el miedo a la enfermedad. La ansiedad puede manifestarse como un ataque de pánico o de agresividad, que generalmente se dirige hacia los cuidados médicos ineficaces, hacia la percepción verdadera o falsa de discriminación, hacia la sociedad en general, en ocasiones hacia la familia, etc.

Tabla 8.23. Entrevista e historia psicosocial de drogodependencias. Grana (1994)

1. *Datos demográficos.*
2. *Problema(s) que presenta el drogodependiente.*
3. *Análisis funcional del problema(s).*
 - 3.1. Antecedentes: - Situacionales. - Contextuales.
 - 3.2. Conducta
 - Motora: pautas de uso/abuso (forma de consumir). Conductas de búsqueda.
 - Cognitiva: expectativas sobre efectos de la droga(s). Mitos y creencias referentes a la droga(s). ¿Qué piensa antes, durante y después del consumo?.
 - Describir el deseo por la droga(s). Autoimagen de sí mismo.
 - Fisiológica: ¿Qué reacciones experimenta antes, durante y después del consumo?
 - Afectiva: describir sentimientos asociados al consumo.
 - 3.3. Consecuencias físicas, psicológicas, familiares, laborales, sociointerpersonales, etc., a corto y a largo plazo: Positivas. Negativas.
4. *Análisis de otros hábitos adictivos:* otras drogas que usa habitualmente. Actividades de azar y riesgo (ludopatías.)
5. *Autocontrol:* existe alguna situación en la que es más fácil controlar el consumo o dejar de consumir? En caso afirmativo, ¿qué estrategias utiliza? Describir tratamientos anteriores, ¿qué aspectos positivos tenían y por qué fracasaron?
6. *Estilo de vida actual y anterior al consumo de drogas.*
7. *Historia detallada sobre la adquisición del problema(s):* situaciones que indujeron al consumo inicial y al desarrollo de la drogodependencia. Fenómeno de escalada. Cambios de conducta producidos por la adicción. Factores de predisposición.
8. *Respuestas familiares al consumo de drogas:* ¿cómo reaccionan los distintos miembros de la familia desde el inicio de la drogodependencia hasta la actualidad? ¿Existe en la familia una historia previa de consumo de drogas? ¿Maneja el drogodependiente a nivel práctico y/o emocional a la familia? ¿Cómo fue surgiendo? ¿Quién aplica en la familia las normas de convivencia, refuerzos, castigos, etc.? Especificar el papel de cada familiar.
9. *Reacciones sociointerpersonales:* ¿posee habilidades sociales adecuadas para las relaciones interpersonales? ¿Cómo con sus relaciones interpersonales en la actualidad y cómo eran antes de la adicción? ¿Se implica a nivel emocional en las relaciones interpersonales íntimas y con los amigos? ¿Utiliza las relaciones interpersonales con un fin práctico o instrumental?
10. *Motivación para el tratamiento:* ¿En qué etapa del modelo de procesos de cambio de [Prochaska y DiClemente \(1986\)](#) se encuentra en la actualidad?

Estas reacciones se pueden entender como una forma de afrontamiento y adaptación ante los estresores de la enfermedad. Según [Moscoso y Bermúdez \(1999\)](#) interesa entender los procesos cognitivos —llámense interpretaciones, atribuciones o evaluaciones de carácter personal— que originan estas reacciones emocionales durante el curso natural de la enfermedad.

La expresión de ira y hostilidad conlleva una problemática de diferentes consecuencias:

- Aumenta las conductas de riesgo.
- Acelera la aparición de síntomas de sida, debido a la posible influencia de dichas emociones sobre el sistema inmunológico.

— Afecta a las relaciones interpersonales con los servicios profesionales o su red de apoyo sociofamiliar.

Diferentes estudios han investigado las relaciones entre ira, hostilidad y VIH (Brown y cols., 1995; Robbins y cols. 1994). Parece que el análisis social-atribucional de la responsabilidad individual en la adquisición de esta infección tiene un papel relevante en el origen y mantenimiento de estas manifestaciones (Haney, 1988).

Además de las manifestaciones señaladas es necesario, diagnosticar diferencialmente si existe un trastorno de estrés postraumático, fobias, estrés agudo, ansiedad generalizada o un trastorno adaptativo. La expresión de ansiedad y sus problemáticas no puede valorarse como una consecuencia lógica, ineludible e incontrolable por la grave situación de la persona sino que debe de profundizarse en el trastorno si existiera para poder tomar las decisiones psicoterapéuticas más adecuadas.

El déficit visual afecta como elemento estresante en la aparición de respuestas de ansiedad en la persona con sida, aumentando la tensión, la pérdida de control y la dependencia de los demás por haberse limitado la autonomía personal. Las frustraciones frecuentes que causa el déficit visual (*«no consigo olvidarme de mi problema visual, solo cuando duermo y cierro los ojos»*) pueden potenciar una reactividad emocional especialmente negativa que cause problemas en las relaciones sociales como por ejemplo en la familia.

Además, la ansiedad puede perjudicar la práctica espontánea y positiva de conductas de autonomía personal por no adaptarse la persona al nuevo ritmo de adquisición de la información a través de sentidos como el tacto o el oído y la posibilidad de potenciar el resto visual. Si se inician nuevos aprendizajes dentro de la rehabilitación la ansiedad puede perjudicar gravemente la utilización de las ayudas ópticas, la asimilación de nuevas formas de hacer las actividades de la vida diaria o la práctica de instrumentos de orientación y movilidad como el bastón.

Entre los instrumentos más habituales para evaluar la ansiedad y la ira se señalan los siguientes:

— STAI. Cuestionario de Ansiedad Estado/Rasgo de Spielberger, Gorsuch y Lushene (1970). Autoevaluación de la ansiedad como estado transitorio (Ansiedad/estado) y como rasgo latente (Ansiedad/rasgo). La prueba consta de dos partes, con 20 cuestiones cada una de ellas. La primera (A/E) evalúa un estado emocional transitorio, caracterizado por sentimientos subjetivos, conscientemente percibidos, de atención y aprensión y por hiperactividad del sistema nervioso autónomo. La segunda (A/R) señala una propensión ansiosa, relativamente estable, que caracteriza a los individuos con tendencia a percibir las situaciones como amenazadoras.

— ISRA. Inventario de Situaciones y Respuestas de Ansiedad de Miguel Tobal y Cano Vindel (2ª Ed., 1988). Evaluación de respuestas cognitivas, fisiológicas y motoras de ansiedad ante situaciones de la vida cotidiana.

Elaborado desde una perspectiva interactiva y neoconductual, el formato utilizado incluye tanto situaciones como respuestas. La tarea del sujeto consiste en expresar la frecuencia con que en él se manifiestan una serie de reacciones ansiosas ante distintas situaciones.

— STAXI-2, Inventario de Expresión de Ira Estado-Rasgo de [Spielberger \(2001\)](#). Medida de la experiencia, expresión y control de la ira. El STAXI-2 ha sido guiado en su desarrollo por los recientes estudios sobre las características de la ira y sus efectos en la salud mental y física. Ofrece una evaluación que distingue los diferentes componentes de la Ira (experiencia, expresión y control) y sus facetas como estado y como rasgo. Consta de 49 elementos organizados en 6 escalas y 5 subescalas y permite obtener un índice para cada escala y subescala y un índice general del test.

La **depresión** relacionada con la enfermedad, acompañada o no de ansiedad, es el trastorno psicológico más frecuente en los pacientes con sida. Los trastornos depresivos pueden confundirse con el inicio del complejo demencia-sida. Es muy difícil distinguir ambos y, de hecho, pueden estar sucediendo al mismo tiempo. El paciente suele presentar síntomas como pérdida de la autoestima, auto-culpabilidad, labilidad emocional, etc. Como señala Goodkin (1996) es importante distinguir entre las expresiones de desmoralización causadas por todas las pérdidas ocurridas a lo largo de la enfermedad y la presencia de un trastorno depresivo que puede aparecer en cualquier momento del proceso, especialmente potenciado por nuevas pérdidas como puede ser la visual. En caso de pérdida de seres queridos como consecuencia del sida y en especial de la pareja se puede provocar una fuerte reacción de desesperanza e indefensión que focalizará los pensamientos y emociones negativas. También hay que tener en cuenta los efectos yatrogénicos o secundarios de muchos de los fármacos utilizados en el tratamiento del sida que pueden provocar síntomas de depresión ([Lee, 1995](#)).

Las personas con sida pueden sentir autocompasión, victimización, culpa, cercanía de la muerte o sentirse desbordadas. Hay que tener en cuenta que existe una alta tasa de suicidios entre pacientes con sida, hasta un 35%, índice mayor que en la población general según [Marzuc y col. \(1988\)](#) y que la depresión ([Perry and Fishman 1993](#)) junto con el déficit visual son los desencadenantes más frecuentes de suicidio.

Los factores que aumentan el riesgo de suicidio de las personas en general son: desesperanza, impulsividad, abuso de drogas, enfermedades recientes, hospitalización reciente, depresión, vivir solo, sufrir una situación de duelo no aceptada. Autores destacados en el estudio de la depresión como [Freeman y Reinecke \(1995\)](#) plantean la relevancia de diferentes factores de vulnerabilidad a los pensamientos suicidas, que se presenta en la [tabla 8.24](#). De los dieciséis factores que recogen estos autores, se puede encontrar catorce de ellos de forma habitual en los pacientes con sida y déficit visual. Estudiando el contenido de los otros dos, *envejecimiento y hambre*, se comprueba que el deterioro progresivo en la salud y la pérdida de seres queridos ocurren tanto en el envejecimiento como en los pacientes con sida y de igual forma el hambre supone un estado carencial comparable o muchas situaciones de desamparo

biopsicosocial que sufren algunos enfermos de sida.

A medida que la enfermedad empeore o las hospitalizaciones se hagan más frecuentes, la idea de suicidarse puede parecerle, a la persona con sida, la única forma de tener control sobre su destino, de evitar el dolor físico y el dolor emocional o terminar con el aislamiento social que pueda sufrir. Por ello, estas personas requieren un adecuado apoyo emocional y una orientación hacia la rehabilitación teniendo presente su estado psicológico y sus posibilidades de ajuste a la discapacidad. El riesgo de incidencia de suicidio disminuye cuando existen lazos afectivos fuertes con la familia, amigos o profesionales y paraprofesionales interesados en el bienestar y la calidad de vida de la persona con sida. Un principio general de la psicología es que el mejor predictor de la conducta futura es la conducta pasada; lo mismo puede aplicarse para predecir el suicidio: el historial de intentos de suicidio previos es una de las predicciones más seguras de una futura conducta suicida (Petrie, Chamberlain y Clarke, 1988). O como concluyen Waters, y otros (1982) en su revisión de la literatura sobre previsión de suicidio «el mejor indicador del riesgo de suicidio sigue siendo la afirmación del paciente del intento de suicidio. La seriedad del intento se asocia generalmente con el grado de preparación y planificación voluntario».

Tabla 8.24. Factores de vulnerabilidad a los pensamientos suicidas. (Freeman y Reinecke, (1995).

1. *Enfermedad Aguda:* Cualquier enfermedad, independientemente de su gravedad, puede provocar vulnerabilidad
2. *Enfermedad crónica:* Provoca el mismo efecto de reducción de umbrales de manejo que la aguda pero con una mayor intensidad.
3. *Envejecimiento:* Además de la progresiva disminución de capacidades aptitudes y disminución de las actividades, el fallecimiento de amigos y familiares aumentan la frecuencia de pensamientos suicidas.
4. Pérdidas personales.
5. *Hambre:* Existe más posibilidad de conductas impulsivas o pérdidas de control.
6. *Soledad:* Además de ser un posible desencadenante, facilita la recurrencia de pensamientos.
7. *Fatiga:* Se disminuyen las capacidades de la persona.
8. *Nuevas circunstancias:* Tener que adaptarse a nuevos entornos o dificultades puede superar los umbrales de estrés a manejar.
9. *Dolor crónico:* Se puede percibir como insoportable.
10. *Capacidad limitada de resolución de problemas:* Las destrezas limitadas de la persona pueden ser desbordadas por las nuevas exigencias que se le plantean.
11. *Abuso de sustancias:* Además del patrón autodestructivo que puede tener la persona en su abuso, se desinhiben los impulsos y disminuyen las capacidades de solución de problemas.
12. *Agresividad:* Independientemente del origen, disminuye el control de los impulsos y el razonamiento
13. *Escaso control de los impulsos:* Como consecuencia de alguno de los factores señalados o como característica de la persona, limita la autoobservación y el autocontrol
14. *Reacciones de estrés postraumático:* Posteriormente, al trauma puede valorarse el suicidio como la única alternativa de escape.
15. *Vulnerabilidad psicológica:* Estados de depresión y ansiedad potencian la interpretación negativa de los hechos y comportamientos.
16. *Vulnerabilidad neurológica:* Las enfermedades o lesiones neurológicas pueden limitar negativamente la capacidad de abstracción y razonamiento.

Como ejemplo de estas situaciones, se puede plantear la siguiente: «*Una mujer de 35 años enferma de sida que a lo largo de su vida había sufrido diferentes pérdidas: su hijo, su pareja, el apoyo familiar y la vista de forma progresiva por CMV. Tenía que enfrentar su drogodependencia que estaba bajo control profesional con metadona, las frecuentes intervenciones y tratamientos ante el cáncer que sufría y la falta de autonomía por el déficit visual. Recibió los tratamientos y ayudas profesionales de forma eficaz y adaptativa hasta que ocurrió una nueva pérdida que sobrepasó el límite personal de sufrimiento. La conclusión de la última relación de pareja que mantenía ya llevó a decidir suicidarse y planificar los últimos meses de su vida para esa meta de desaparición*».

Se debe tener en cuenta, en el análisis funcional de las conductas problema en la depresión, que las pérdidas reales son pérdidas de reforzadores y que es frecuente la inhibición conductual respecto a actividades positivas que se puedan realizar a pesar de la pérdida visual («*no merece la pena salir con los amigos, porque no les veo*» expresaba un varón de 32 años).

Por otro lado, la percepción de control que se suele tener sobre las consecuencias de la enfermedad suele ser escasa, por lo que aparecen estados de indefensión y percepciones de control externo de la enfermedad ante lo que el paciente no puede hacer nada. Según [Seligman \(1998\)](#) es preciso incrementar en todos los aspectos posibles las sensaciones de control de los individuos [seropositivos al VIH](#) sobre su proceso infeccioso y su medio ambiente.

En el estudio de [Knowlton y col. \(1999\)](#) sobre depresión en personas con sida y drogodependientes los resultados indican que después de controlar las variables de género, situación del VIH, desempleo, uso de drogas e historia de salud mental, la discapacidad funcional es el factor que tiene la más alta correlación con la depresión.

Diferentes estudios demuestran que la intervención psicológica y/o farmacológica ayuda a disminuir la sintomatología depresiva y aumentar el bienestar general ([Markowitz y col. 1998](#)), ([Capaldini, 1995](#)). Pero es relevante tener en cuenta que la depresión reduce la adherencia a los tratamientos ([Ferrando y col. 1996](#)).

Entre los instrumentos más habituales para evaluar la depresión destacan:

— BDI. Inventario de depresión de Beck, diseñado por [Beck, Ward, Mendelson, Mock y Erbaugh \(1961\)](#). Puede utilizarse tanto en ambientes clínicos como en población en general. Mide síntomas y actitudes y el autor (1988) pone de relieve la presencia de tres factores intercorrelacionados: actitudes negativas hacia uno mismo, comportamiento deteriorado y alteraciones somáticas.

— SDS. Escala de Depresión de [Zung \(1965\)](#). Evalúa prioritariamente la frecuencia de los síntomas emocionales y fisiológicos, por encima de los cognitivos.

— MHRSD. Escala modificada de Hamilton para la evaluación de la depresión. [Miller, I.W.; Bishop, S.; Norman, W. H.Y Maddever, H. \(1985\)](#). Se desarrolló para intentar superar las limitaciones que se encontraban en la versión de 17 ítems de la escala de Hamilton. Consta de 25 ítems, agrupados en 17 categorías. Se añadieron preguntas concretas a las definiciones de los ítems para facilitar la cumplimentación.

— SSI. Escala de Ideación Suicida de [Beck y cols. \(1979\)](#). Fue desarrollada para medir las características de los planes y deseos suicidas del sujeto, siendo su objetivo concreto cuantificar la intensidad de la intención suicida consciente en el momento actual, así como la actitud de la persona ante este tipo de ideas.

Una peculiaridad a tener en cuenta es que muchos de los instrumentos de evaluación de la depresión tienen ítems somáticos, por lo que será conveniente prestar más atención, para el diagnóstico, a los síntomas cognitivos y emocionales. Los cuestionarios de depresión de [Beck \(1961\)](#) y [Zung \(1965\)](#) aportan una información útil al respecto y pueden servir para la toma de decisiones terapéuticas y el control de los programas de intervención.

Ajuste a la enfermedad, dolor e hipocondría

Una de las problemáticas que más frecuentemente causa y/o potencia ansiedad y depresión en la enfermedad crónica es el «dolor» ([Moos, 1977](#)), que está íntimamente relacionado con cambios emocionales negativos; como actividad perceptiva dependerá del grado de atención prestada a las características sensoriales de estimulación, a la intensidad de ésta, o a otros factores asociados, pudiendo ser afectado por los cambios emocionales relacionados con él mismo.

Cuando el dolor es valorado como una fuerte fuente de estrés, aparecen el miedo y la tristeza principalmente y llevan a un conjunto de cambios fisiológicos, cognitivos y conductuales, que a su vez producen un agravamiento en la percepción del dolor ([Vallejo y Comeche, 1999](#)). Puede ser una de las principales fuentes de solicitud de ayuda médica por parte de la persona y es importante tener en cuenta el efecto del déficit visual en la focalización perceptiva en el dolor, en la falta de estímulos o actividades de distracción reforzantes o en las convalecencias que limiten la movilidad. En la revisión que hacen [Casado y Urbano \(2001\)](#) sobre las emociones negativas y el dolor crónico, concluyen que la ansiedad, depresión e ira ocupan un papel destacado en los distintos procesos psicológicos como percepción, atención, memoria, procesamiento de la información, interpretación y estilo de afrontamiento ante el dolor. En función de las características de la persona y de la gravedad de las consecuencias del sida se pueden expresar síntomas de hipocondría que complican la discriminación de las manifestaciones de la enfermedad y la eficacia de los tratamientos y en especial los psicológicos.

Los instrumentos y escalas para valorar la adaptación a la enfermedad y el dolor, sus consecuencias e interacciones será conveniente que sean

administrados y valorados por los servicios especializados en medicina psicosomática. Además de los instrumentos señalados para la evaluación de ansiedad, depresión e ira, se utilizan cuestionarios específicos para evaluar el dolor crónico como el de McGill ([Melzack, 1975](#)) y el multidimensional WHYMPI de West Haven-Yale ([Kerns y cols. 1985](#)). Para valorar el impacto de la enfermedad se puede utilizar el SIP (Sickness Impact Profile), Perfil de Impacto de la Enfermedad de [Bergner y otros \(1981\)](#), versión española en [Badía y Alonso \(1994\)](#), que mide el estado de salud percibido sobre el funcionamiento físico, social y de rol.

Evaluación del sufrimiento

Según [Arranz, Barbero, Barreto y Bayés \(2003\)](#) la selección de instrumentos de evaluación del sufrimiento debería reunir las siguientes características, que se citan textualmente:

- a) ser adecuado para medir aspectos *subjetivos*, ya que son subjetivos también la percepción de la amenaza como la de los recursos para hacerle frente;
- b) ser *fácilmente comprensible* para la mayoría de enfermos graves y en situación de fin de vida, ya que muchos de ellos se encuentran débiles, fatigados y, en algunos casos, padecen pérdidas o deterioros cognitivos;
- c) *no ser invasivo ni plantear o sugerir a los enfermos nuevos problemas o posibilidades amenazadoras* en las que no han pensado;
- d) *ser sencillo y rápido de administrar*;
- e) *poderse aplicar rápidamente, sin pérdida de fiabilidad*, con el fin de obtener datos longitudinales comparativos y permitirnos conocer, evolutivamente, hasta qué punto son eficaces nuestras intervenciones para mejorar el bienestar de los enfermos y disminuir su sufrimiento.

Para conocer si un enfermo está sufriendo, las causas de su sufrimiento y su intensidad, lo mismo que para determinar su grado de bienestar o calidad de vida, será necesario hablar con él, preguntarle, es decir, profundizar, de forma casi exclusiva, en la dimensión cognitivo experiencial.

Hay diferentes instrumentos que cumplen las condiciones mencionadas:

- La evaluación del dolor a través del desplazamiento de un cursor que autorregula el propio paciente sobre una escala analógica visual, y que en las personas deficientes visuales se puede plantear como la elección de un valor subjetivo de 0 a 10.
- The Edmonton Symptom Assessment System para la evaluación sistemática de síntomas ([Bruera, Kuehn, Millar, Selmser y McMillan \(1991\)](#)).
- La percepción subjetiva del paso del tiempo como medida de malestar

propuesta por Bayés, Limonero, Barreto y Comas (1995), que consta de dos preguntas:

1. ¿Cómo se le hizo el tiempo ayer (esta noche, esta mañana, esta tarde): corto, largo oVd. qué diría?
2. ¿Por qué?

3.3.3. Ajuste al sida y a la deficiencia visual

De las posibles secuelas causadas por las diferentes patologías oportunistas ante la infección porVIH, la deficiencia visual o la ceguera suelen centrar la expresión de malestar psicológico en la mayoría de los casos. Si el estado general de salud permite realizar actividades y tener unas mínimas capacidades de autonomía que puedan mejorar mediante la rehabilitación, entonces las posibilidades de atención a las manifestaciones de trastorno emocional, depresión o ansiedad mejoran y los resultados son en su mayoría positivos. Si se tienen en cuenta los trastornos psicológicos o psicosociales manifestados en el estudio de referencia (Díaz, 2000) se observa que las problemáticas personales de adaptación a la pérdida visual según las circunstancias biopsicosociales de cada caso fueron las expresadas con mayor frecuencia.

En el [capítulo 2](#) de este libro, se han estudiado las variables intervinientes en el proceso de ajuste al déficit visual. Entre los estudios citados para entender dicho proceso es habitual referirse al ajuste psicosocial a otras enfermedades crónicas o agudas, como el cáncer, el sida o la esclerosis múltiple o ante hechos traumáticos que amenacen la integridad psicofísica de la persona. El modelo de valoración del estrés de (Lazarus y Folkman, 1984) es de gran utilidad para entender la interacción de las variables intervinientes en el proceso de ajuste al sida y al déficit visual.

Según la propuesta de modelo de ajuste al déficit visual explicada en el [capítulo 2](#), la nueva situación estresante desestabilizará el posible equilibrio entre los recursos de la persona y las necesidades existentes hasta ese momento. Necesariamente se van a tener que movilizar recursos nuevos de carácter asistencial y rehabilitador, de apoyo familiar y social aumentando el estrés sobre las redes existentes, y especialmente recursos internos psicológicos que estimulen la auto-estima, la autoeficacia, las actitudes positivas ante el déficit, la aceptación emocional y la búsqueda y desarrollo de nuevas metas personales. La evaluación psicológica del ajuste a la enfermedad y al déficit visual debe de ser continua para que se puedan tomar decisiones terapéuticas de forma flexible y contingente a la aparición de síntomas negativos que puedan desestabilizar globalmente a la persona.

Además de cómo afecta la enfermedad y el déficit visual en el malestar psicológico de la persona, hay que tener en cuenta que el estrés de la situación de ajuste puede repercutir en la salud. La respuesta fisiológica causada es una activación generalizada del organismo que implica una liberación de hormonas (fundamentalmente catecolaminas y corticoesteroides) que puede alterar el

funcionamiento del sistema inmune, pudiendo aparecer fenómenos alérgicos, infecciones, enfermedades inmunitarias y formación de neoplasias ([Valdés y Flores, 1985](#)). Existen pocas dudas respecto a que el sistema inmunitario puede modularse a través de procesos psicológicos ([Bayés, 1995](#)).

Cuando el deteriorado estado de salud obliga a permanecer en cama o a no poder salir fuera del domicilio la cronicidad de la situación acompañada de la falta de visión delimita un contexto de difícil intervención. Las relaciones de apoyo familiar o asistencial tienden a resignarse ante la evolución negativa del estado psicofísico.

La evaluación del ajuste a la deficiencia visual va a aportar información sobre variables psicológicas que estarán afectadas por la adaptación al sida y a su vez las posibles problemáticas en el ajuste a la deficiencia modularán la valoración de la persona sobre la evolución del sida y de las posibles consecuencias de las enfermedades que pueda sufrir.

Se indican a continuación los instrumentos más destacados para la evaluación del ajuste a la deficiencia visual, ya mencionados en capítulos anteriores:

- NAS. Escala de Ajuste Nottingham de Dodds (1996).
- AVLscale. Escala de adaptación a la pérdida visual relacionada con la edad de [Horowitz y Reinhardt \(1998\)](#).
- CTAC. Cuestionario Tarragona de ansiedad para ciegos. [Pallero y otros \(2003\)](#).

3.3.4. Apoyo social

Diferentes investigaciones han encontrado evidencias de la influencia del apoyo social en la salud y el bienestar. Se plantea la existencia de un efecto directo sobre el estado de salud de la persona como por ejemplo, atenuar la respuesta cardiovascular en situaciones estresantes ([Gerin y col., 1995](#)) y un efecto indirecto sobre el estado de salud, mediante acciones moderadoras del impacto del estrés en la salud física y mental. Aunque como señala [Rodríguez Marín \(1995\)](#) estas relaciones no son claramente unidireccionales.

El apoyo social y su utilización son modulados por diversos factores, entre los que destaca la personalidad del enfermo. Esta influirá, entre otros aspectos, en el tamaño de la red de apoyo social, en la selección de los integrantes o en la percepción o utilización que se haga en función de las habilidades de expresión social de la persona.

El apoyo social tiene también un papel relevante en el ajuste a la deficiencia visual como se ha explicado en el [capítulo 2](#).

La pérdida de autonomía causada por la enfermedad del sida y por la deficiencia visual aumentará la relevancia de la dependencia hacia otras personas, siendo en muchos casos imprescindible la vinculación de la persona

a sus cuidadores o familiares. Es importante conocer y actualizar la información sobre el tamaño, calidad, integrantes y utilización de las redes sociales de la persona con sida y deficiencia visual.

Será relevante también valorar el efecto del estrés en los familiares, cuidadores y profesionales que atienden a la persona con sida y deficiencia visual. En muchos casos las intervenciones psicológicas se dirigirán a formar, apoyar y ayudar a los integrantes de las redes sociales de apoyo.

Diferentes instrumentos para evaluar el apoyo social y las habilidades sociales se han explicado en el **capítulo 3** y se destacan a continuación:

— SSQ. Cuestionario de Apoyo Social desarrollado por [Sarason, Levine, Bashman y Sarason \(1983\)](#). Trata de medir dos aspectos: por un lado, la disponibilidad de apoyo social, entendida como la percepción que tiene el sujeto de la existencia de un número de personas con las que contar cuando sea necesario; por otro lado, la satisfacción que cada uno experimenta con dicho apoyo.

— EMES-M y C. Escala Multidimensional de Expresión Social: partes motora y cognitiva de [Caballo \(1987\)](#). Ambas escalas evalúan la habilidad social, centrándose en las conductas motoras o en las cognitivas que manifiesta la persona en determinadas situaciones sociales.

3.4. Metodología

Ya se ha explicado que el protocolo de recogida de información médica y socio-familiar, así como el estudio de las necesidades de la persona, deben de ser sistemáticos ante una solicitud de atención profesional para una persona con sida y deficiencia visual y que el proceso de evaluación psicológica puede ser especialmente extenso y complejo en la recogida de información.

Tabla 8.25. Instrumentos de evaluación.

CAPACIDADES NEUROPSICOLÓGICAS	<ul style="list-style-type: none"> • Programa Integrado de Exploración Neuropsicológica "Test Barcelona" de Peña-Casanova (1990). • Waiss III. Escala de Inteligencia Wechsler. (1997). Escalas Verbales • Escala de Inteligencia de Haptic. Shurrager y Shurrager (1975).
PSICOPATOLOGÍAS	<ul style="list-style-type: none"> • Criterios diagnósticos DSMIV-TR. First y otros. (2002) • SCL-90-R . Derogatis (2001).
DROGODEPENDENCIAS	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevista psicosocial. Graña (1994)
ANSIEDAD	<ul style="list-style-type: none"> • STAI. Cuestionario de Ansiedad Estado/Rasgo. Spielberger y otros (1970) • ISRA. Inventario de Situaciones y Respuestas de Ansiedad. MiguelTobal y Cano Vindel (2ª Ed, 1988). • STAXI-2, Inventario de Expresión de Ira Estado-Rasgo. Spielberger. 2001
DEPRESIÓN	<ul style="list-style-type: none"> • BDI. Inventario de depresión de Beck. (1961) • SDS. Escala de Depresión de Zung (1965) • MHRSD. Escala modificada de Hamilton para la evaluación de la depresión. Miller y otros. (1985). • SSI. Escala de ideación suicida de Beck y cols. (1979)
ENFERMEDAD, DOLOR HIPOCONDRIA	<ul style="list-style-type: none"> • Cuestionario de dolor de McGill. (Melzack, 1975) • WHYMPI. Inventario multidimensional de dolor West Haven-Yale. (Kerns y otros 1985). • SIP. Perfil de Impacto de la Enfermedad de Bergner y otros(1981) • Instrumentos para evaluar ansiedad, depresión y hostilidad (ya especificados)
SUFRIMIENTO	<ul style="list-style-type: none"> • Escalas analógicas de intensidad de dolor, visuales o verbales. • Sistema de Evaluación de síntomas Edmonton. Bruera y otros (1991) • Percepción subjetiva del paso del tiempo. Bayés y otros. (1995)
AJUSTE AL DÉFICIT VISUAL	<ul style="list-style-type: none"> • NAS. Escala de ajuste Nottingham. Dodds (1991) • AVLscale. Horowitz y Reinhardt (1998) • CTAC. CuestionarioTarragona de Ansiedad para Ciegos. Pallero y otros. (2003)
APOYO SOCIAL Y EXPRESIÓN SOCIAL	<ul style="list-style-type: none"> • SSQ. Cuestionario de Apoyo Social desarrollado por Sarason, Levine, Bashman y Sarason (1983) • Escala Multidimensional de Expresión Social. EMES-M

En caso de haberse diagnosticado una lesión neurológica, se requiere contar con informes actualizados sobre los daños sufridos, las consecuencias neuropsicológicas y su posible evolución. Si no se ha realizado previamente la evaluación neuropsicológica, se deberá planificar adecuadamente, teniendo en cuenta el estado de salud general y las posibles variaciones en el estado psicofísico a lo largo del día para buscar la hora de mejor rendimiento y el entorno más adecuado.

La evaluación de las capacidades de la persona con sida y deficiencia visual debe de potenciar la sistematización de las aptitudes conservadas para evitar que los posibles resultados negativos o indicadores de la gravedad de las lesiones sean fundamento de nuevas frustraciones y aumente la desmoralización. Pero por otro lado es importante realizar todas las pruebas psicológicas pertinentes que aporten claridad sobre las expectativas ante los programas de atención como persona deficiente visual. Recuperar la autonomía personal perdida por la enfermedad y el déficit visual puede ser un objetivo idealista que se exprese por el profesional como una forma de animar, pero que no se corresponda con las posibilidades de rehabilitación del individuo.

Como la evaluación puede necesitar dos sesiones, tres o más, en ocasiones se crea una presión insistiendo en la rapidez o en la inutilidad de ciertas pruebas. El déficit visual puede aparecer en opinión de la persona o de su entorno como el origen exclusivo de las problemáticas de autonomía personal y pensar que la atención rehabilitadora por la deficiencia visual es la única forma de ayudar en el bienestar global.

El proceso de evaluación obliga a una coordinación interprofesional desde que se recibe la solicitud. Los servicios médicos y sociales que le atienden o le han atendido recientemente, han sido en muchos casos los que han aconsejado a la persona acudir a los servicios para deficientes visuales o ciegos. Como ejemplo se puede plantear la siguiente situación:

Una mujer de 35 años ingresada temporalmente en una residencia geriátrica asistida. El ingreso fue como consecuencia de que después del alta hospitalaria donde se atendió una neumonía y la pérdida visual por CMV, no había un domicilio para asegurar una mínima calidad de vida. Se solicitaba un programa de rehabilitación a la ONCE para mejorar la autonomía personal y poder cambiar a otra residencia no asistida. Se añadían a sus problemáticas un cáncer que necesitaba frecuentes controles y una dependencia de opiáceos controlada con tratamiento de metadona por los servicios de drogodependencias.

En este caso fue necesario establecer una red de coordinación fluida entre diversos profesionales de servicios médicos, servicios de trabajo social de dos residencias, servicios de atención a drogodependientes, grupos de ayuda mutua y voluntariado, y, por último, los servicios especializados en deficiencia visual.

El proceso de trabajo interdisciplinar requiere desde el primer momento de la evaluación de un esfuerzo añadido para crear y mantener las redes de comunicación profesional que habitualmente ya están saturadas dentro de cada equipo de trabajo. La información tiene que fluir con eficacia y las decisiones en los tratamientos o intervenciones tienen que ser conocidas por los profesionales implicados.

Para finalizar, baste recordar el comentario habitual de los enfermos: «... *ante cada nuevo profesional tengo que volver a repetir las mismas cosas y pasar por*

situaciones incómodas...»

3.5. Análisis de resultados

La validez y fiabilidad de los instrumentos de evaluación psicológica, utilizados para la población con sida y déficit visual, pueden ser cuestionadas en ocasiones y, por lo tanto, los resultados deben de ser considerados de forma individual y flexible en su interpretación.

Las dificultades para utilizar los instrumentos de evaluación ante el déficit visual, por su forma de administración o para utilizar los baremos, son problemas habituales, ya que la pérdida de visión reciente o la falta de práctica con el sentido del tacto limitarán las capacidades de percepción y respuesta de la persona ante los diferentes estímulos de la evaluación. En el sida, la presencia e interacción entre las variables a medir dificulta diferenciar su peso específico tal como se ha comentado por ejemplo entre los síntomas físicos de la depresión, las manifestaciones de las enfermedades que pueda sufrir o incluso como efectos secundarios de la medicación. Las manifestaciones psiquiátricas de las posibles lesiones neurológicas pueden hacer difícil concretar la existencia de trastornos de personalidad o de psicopatologías. La influencia de diferentes factores externos desestabilizadores para la persona, como por ejemplo no saber en qué lugar va a residir por no contar con recursos económicos o familia que le apoye, pueden limitar o incluso anular la utilización de los recursos psicológicos de la persona.

Hay que partir de la información previa que se pueda disponer y especialmente de los informes médicos sobre el estado de salud general y mental, con información sobre los tratamientos farmacológicos y sus pautas, así como las perspectivas de posibles intervenciones o ingresos hospitalarios.

La evaluación psicológica de todas las áreas pretende valorar el estado de las capacidades y de los recursos personales internos y externos, determinar el grado de ajuste psicosocial a la situación que se está viviendo, concretar las necesidades que presenta la persona, diagnosticar los posibles trastornos mentales, determinar la cantidad y características de la red de apoyo social y ser la fuente de criterios para coordinar las diferentes intervenciones profesionales del resto de los servicios para la persona por su deficiencia visual y los tratamientos y apoyos de los servicios sociales y de salud; siempre teniendo en cuenta las circunstancias cambiantes en la evolución de la persona.

Los resultados de la exploración neuropsicológica van a determinar el resto de la evaluación y el diseño de los objetivos de intervención. El balance entre limitaciones y capacidades conservadas será la línea base del potencial de aprendizaje de nuevas habilidades necesarias para el afrontamiento de la deficiencia visual y sus consecuencias, la práctica de la autonomía personal y la utilización de los recursos sociales y profesionales. El ajuste a las discapacidades que pueda sufrir la persona y el desarrollo de expectativas realistas sobre el bienestar y calidad de vida presente y futura va a depender en gran medida del posible daño cerebral. Problemas frecuentes en las

lesiones cerebrales dentro del sida son la falta de conciencia en la persona y/o su entorno social de las limitaciones causadas, la escasez de programas de rehabilitación cognitiva y en especial con una deficiencia visual, y la limitación de recursos de salud mental para atender los problemas psicológicos que suelen ir asociados al sida y en especial a la lesión cerebral.

Las conclusiones que se puedan extraer de los resultados de la evaluación psicológica completa serán la base del diseño del programa de intervención. Por lo tanto deben de permitir decisiones respecto la conveniencia o necesidad de tratamiento psicológico, la detección de problemáticas ajenas al déficit visual que puedan interferir, la capacidad para realizar programas de rehabilitación ante el déficit visual, la participación en clases o actividades de animación sociocultural para deficientes visuales y las carencias en las áreas de apoyo social y familiar que dificulten la integración en la sociedad.

La situación biopsicosocial de la persona con sida y deficiencia visual puede cambiar bien por variaciones en el estado de salud, en el estado psicológico o en las condiciones del sitio de residencia y de sus redes de apoyo social. Insistir por último en que estos cambios requieren que la evaluación sea continua y permita tomar decisiones flexibles que se adapten a la evolución de la persona.

4. Intervención psicológica en personas con sida y deficiencia visual

4.1. Peculiaridades de la intervención con personas con sida y déficit visual

Se revisan a continuación algunos aspectos a tener en cuenta en la intervención psicológica en general y con las personas deficientes visuales en particular pero que para las personas enfermas de sida necesitan de una consideración especial dada su incidencia y relevancia.

— Historial de intervenciones en salud mental. La existencia previa a la evaluación de psicopatologías o de trastornos psicológicos puede haber necesitado de tratamientos que predeterminen en la persona expectativas positivas o negativas ante una nueva intervención. Es necesario conocer el diagnóstico diferencial, el tratamiento y el pronóstico, así como la adherencia a los controles profesionales y a las intervenciones terapéuticas. En caso de necesitar psicofármacos habrá que valorar el seguimiento de la pauta de medicación y conocer los posibles efectos yatrogénicos.

— Historial de tratamientos en drogodependencias. La existencia de un trastorno de drogodependencias puede conllevar un gran número de problemas biopsicosociales relacionados con las drogas. La persona puede ser exadicta pero mantener graves riesgos de recaída o continuar en ambientes psicosociales poco favorecedores para la reinserción. Además, la impulsividad y la dificultad para adaptarse a las pautas del tratamiento o de control pueden hacer difícil el diseño del programa de intervención.

— Angustia y rechazo ante la pérdida visual. La dificultad para aceptar el diagnóstico inicial de la patología visual grave y de su irreversibilidad causa en general un grave impacto en el equilibrio psicológico de la persona con sida. Son habituales las valoraciones negativas de extrema profundidad como la de sí merece la pena vivir sin visión. La persona con sida que recibe la información de que no va a volver a ver mejor y que debería acudir a los servicios especializados en deficiencia visual puede negarse a aceptar esa situación o rechazarla con tal intensidad que no quiera participar en la gestión de los trámites de solicitud o en las evaluaciones pertinentes. En ocasiones puede acudir a las visitas con una actitud de rechazo o ausencia de colaboración que haga muy difícil planificar las ayudas necesarias.

— Presión emocional por las características de la enfermedad. La necesidad de ayuda que tiene la persona con sida y déficit visual en una primera etapa de pérdida de autonomía personal es imperativa y los profesionales pueden verse condicionados emocionalmente por la situación. El contexto social de la convivencia con la enfermedad del sida tanto en sus aspectos negativos de exclusión como en los positivos de solidaridad y ayuda mutua nos impregna a todos.

— Vinculación a los profesionales. Las complejas situaciones psicosociales que se presentan necesitan de un acercamiento profesional donde las variables personales cobran especial relevancia. La soledad y las complejas actitudes ante el déficit visual y la pérdida de autonomía pueden crear implicaciones en la relación interpersonal del profesional con la persona que trata de ayudar. El control de la relación de ayuda profesional y de la implicación emocional debe de ser considerado desde el principio como un objetivo de la intervención.

4.2. Objetivos de la intervención psicológica en el proceso de ajuste al déficit visual de las personas con sida

La intervención en crisis es un proceso para influir activamente en el funcionamiento psicológico durante un periodo de desequilibrio con el fin de aliviar el impacto inmediato de los eventos estresantes trastornadores y con el propósito de ayudar a reactivar las capacidades latentes y manifiestas, así como los recursos sociales, de las personas afectadas directamente por la crisis (y a menudo las personas clave del ambiente social) para afrontar de manera adaptativa los efectos del estrés. Los objetivos generales de intervención serían:

— Amortiguar el evento estresante mediante una ayuda emocional y ambiental.

— Fortalecer a la persona en sus intentos de afrontamiento e integración a través de la clarificación terapéutica inmediata y de la orientación durante el periodo de afrontamiento.

Desde una perspectiva más amplia de salud comunitaria, según [Costa y López \(1986\)](#), los tres ejes de intervención serían:

- Optimizar destrezas, habilidades y recursos personales.
- Optimizar las redes y sistemas de apoyo.
- Optimizar el sistema de apoyo profesional.

Es importante tener en cuenta que las manifestaciones o expresiones de malestar psicológico de la persona con sida en el proceso de ajuste al déficit visual no tienen por que suponer una expresión de patología sino respuestas de malestar y sufrimiento que se podría considerar «normal» ante las circunstancias negativas que está sufriendo.

Desde una perspectiva de intervenciones paliativas es de gran interés el diseño del modelo de intervención integral de Bayés y cols. (1996). Según este modelo si se pretende disminuir el sufrimiento e incrementar el bienestar será preciso:

- a) Identificar en cada momento aquellos síntomas biológicos, psicosociales, espirituales, que son percibidos por la persona como una amenaza importante, estableciendo su grado de priorización amenazadora *desde el punto de vista de la persona*.
- b) Compensar, eliminar o atenuar dichos síntomas. Se trata, en gran parte, del clásico «*control de síntomas*».
- c) Detectar y potenciar los propios recursos del enfermo con el fin de disminuir, eliminar o prevenir su sensación de impotencia. Complementariamente será necesario tratar de aumentar su *percepción de control* sobre la situación.
- d) En los casos de que el estado de ánimo del enfermo presente características ansiosas o depresivas, habrá que utilizar las técnicas específicas adecuadas —farmacológicas y/o psicológicas— para modificarlo o compensarlo, mejorando de este modo su grado de bienestar. Siempre que sea posible se tratará también de *aumentar la gama de reforzadores*.

Si nos centramos prioritariamente en los objetivos de intervención psicológica dirigidos a apoyar el proceso de ajuste a la deficiencia visual, estos han sido estudiados en el **capítulo 4** de este libro. Y los derivados del ajuste al sida tendrían que encontrar respuesta en los servicios especializados correspondientes, por lo que sin pretender desarrollar una relación exhaustiva se presentan a continuación en la **tabla 8.26** los objetivos generales y específicos que desde la experiencia de la intervención clínica y psicosocial se deben tener en cuenta ante el ajuste al sida y la deficiencia visual.

En resumen, los objetivos señalados se dirigen hacia la persona y su contexto, sus redes de apoyo y hacia los servicios profesionales específicos de la deficiencia visual o de las otras problemáticas que la persona pueda sufrir.

4.3. Intervención en el proceso de ajuste

La evaluación debe permitir el análisis funcional de los diferentes síntomas de malestar, de sufrimiento y de los posibles trastornos psicológicos, es decir, la selección de los objetivos de intervención psicológica.

El diseño de los programas de intervención se nutre de los conocimientos y técnicas de diferentes ámbitos de la psicología aplicada como: la psicología de la rehabilitación, el apoyo psicosocial a las personas discapacitadas y en especial a las deficientes visuales, la psicología clínica o de la salud y su papel en la salud mental, los programas de atención a drogodependencias, los programas de prevención y atención a las personas con sida, la intervención psicológica en cuidados paliativos, la psicología comunitaria y los proyectos de «ayuda mutua», entre otros. Por lo tanto es conveniente ampliar el espectro de conocimientos, habilidades y técnicas del psicólogo desde múltiples áreas, sin olvidar los objetivos especializados de la intervención psicológica en el ajuste a la deficiencia visual (**capítulo 4**).

Tabla 8.26. Objetivos relevantes de la intervención psicológica en personas con sida y deficiencia visual.

OBJETIVOS GENERALES	OBJETIVOS ESPECÍFICOS
1. Orientar y formar a la persona en el proceso de ajuste al sida y a la deficiencia visual.	1.1. Orientar y potenciar actitudes y creencias positivas ante la deficiencia visual. 1.2. Apoyar y potenciar la adaptación al sida y a los tratamientos médicos y psicosociales necesarios para la salud física y mental de la persona. 1.3. Potenciar habilidades conservadas de independencia de la persona para estimular la percepción de control, la autoeficacia y la competencia personal. 1.4. Orientar y potenciar nuevas habilidades de afrontamiento cognitivas y conductuales en la persona mediante el aprendizaje individual y el modelado. 1.5. Reforzar la participación en programas de autonomía personal, tiflotecnología..etc. 1.6. Colaborar y potenciar la progresiva adaptación a la deficiencia visual y la motivación para el cambio personal que permita un aumento del bienestar.
2. Atender las problemáticas psicológicas en el proceso de ajuste a la deficiencia visual.	2.1. Informar de los resultados de la evaluación y de las posibilidades de intervención psicológica en correspondencia con las necesidades expresadas por la persona y su entorno familiar y social. 2.2. Orientar sobre recursos externos de salud, servicios sociales o de ayuda mutua especializados y potenciar la accesibilidad a los mismos. 2.3. Diseñar y realizar intervenciones psicológicas que atiendan las diferentes problemáticas detectadas y evaluadas de acuerdo con los intereses y problemas expresados por la persona y su entorno social. 2.4. Desarrollar programas de seguimiento que potencien el mantenimiento y la generalización de las habilidades de afrontamiento aprendidas.
3. Orientar y formar a las personas que componen las redes de apoyo social.	3.1. Orientar y potenciar actitudes y creencias positivas ante la deficiencia visual y las posibilidades de autonomía personal. 3.2. Informar y formar a las personas significativas para la persona deficiente visual en habilidades de apoyo instrumental y afectivo.
4. Potenciar la coordinación profesional de los programas de intervención especializados en deficiencia visual, los tratamientos médicos y los programas de servicios sociales.	4.1. Diseñar y coordinar con el resto de profesionales sanitarios y de servicios sociales los objetivos de las diferentes intervenciones 4.2. Establecer canales de comunicación eficaces para responder á las necesidades actuales y futuras en posible cambio. 4.3. Prevenir y atender el desgaste profesional y personal de los miembros del equipo.

La intervención se dirigirá tanto a las personas con sida y deficiencia visual como a los miembros de las redes de apoyo. La eficacia de las intervenciones necesitará de sesiones individuales y grupales orientadoras, formativas y/o de

tratamiento. La presentación y explicación de los programas y las técnicas de intervención en el ajuste a la deficiencia visual se ha realizado anteriormente en los [capítulos 3 y 4](#).

La revisión de la literatura profesional realizada sobre intervención psicológica en personas con sida deficientes visuales no ha permitido encontrar programas o intervenciones específicos. De forma más amplia la relación entre sida, discapacidad y rehabilitación tampoco ha aportado estudios particularizados a excepción de los descriptivos realizados con personas deficientes visuales en la ONCE ([Hirujo, Díaz y otros, 1996](#) y [Díaz, 2000](#)).

Es de destacar entre las publicaciones dedicadas a ceguera y deficiencia visual la de «Prevención del VIH/sida: Una guía para trabajar con personas ciegas y deficientes visuales» editado por la American Foundation for Blind (AFB) ([Kapperman, Matsuoka, Pawelski, 1993](#)). Recoge información sobre conceptos, prácticas de riesgo, estrategias de prevención y habilidades interpersonales para personas ciegas y deficientes visuales.

En cuanto a los programas dirigidos hacia las personas con sida principalmente se han enfocado hacia la prevención primaria y secundaria, es decir, evitar el contagio, reducir conductas de riesgo, modificar actitudes, atender al diagnóstico precoz, así como la adherencia a los tratamientos y atender las variadas manifestaciones de sufrimiento psicológico posterior al diagnóstico ([Miller, 1988](#); [Ayuso, 1991](#); [García Huete, 1993](#); [Calvo, 1990](#); [Bayés, 1995](#); [Baratas y cols. 1996](#)).

La atención en salud mental para las personas con sida es limitada, teniendo, además, en cuenta la presión asistencial ya habitual en estos servicios. Destacar por el contrario el imprescindible papel que están teniendo las asociaciones de ayuda mutua en el bienestar psicológico de las personas infectadas por VIH, y su esfuerzo por terminar con el estigma social que contribuye a dar una dimensión social al sufrimiento que puede en ocasiones llegar a ser la principal causa de desajuste personal.

Diferentes estudios han demostrado que los tratamientos en salud mental mejoran los trastornos afectivos en pacientes con sida, aunque la enfermedad esté muy avanzada, exista demencia o trastornos adictivos o de personalidad ([Lyketsos y Treisman, 1995](#)). El tratamiento psicológico con personas infectadas con el VIH se ha enfocado por lo general hacia la reducción de la ansiedad y la depresión, la evaluación de las posibilidades de suicidio y la consideración de aspectos existenciales del paciente, como aquellos relacionados con las evaluaciones del concepto de muerte ([Moscoso y Bermúdez, 1999](#)). Se ha atendido menos la reducción de la ira y la hostilidad, excepto trabajos como el de [Kelly y col. \(1993\)](#) con un grupo de pacientes depresivos en el cual se encontró una reducción significativa de los niveles de hostilidad.

En cuanto las técnicas de intervención con personas infectadas por VIH, las más eficaces y utilizadas son los grupos de apoyo, el counseling y las psicoterapias estructuradas como la cognitivo-conductual ([Remien y col. 2001](#);

[Bayés, 1995](#)).

[García Huete \(1993\)](#) destaca las siguientes:

- a) Entrenamiento en técnicas de control cognitivo: Información y reestructuración cognitiva, reatribuciones, control de anticipaciones y parada de pensamiento.
- b) Técnicas de control de la ansiedad. Relajación.
- c) Técnicas de cambio o mantenimiento de hábitos y resolución de problemas.

La intervención se puede realizar directamente con la persona o con las familias y redes de apoyo. En sesiones individuales o grupales. Los objetivos, las características de la intervención y el momento del programa van a ser factores a tener en cuenta para la selección de las personas á implicar en las sesiones o reuniones grupales.

[Sikkema y otros \(1995\)](#) diseñan la intervención en terapia de grupo ante el sida combinando diferentes componentes:

- 1) Desarrollo del apoyo social y de la cohesión de grupo.
- 2) Identificación y expresión de emociones relacionadas con el VIH y la pérdida.
- 3) Identificación de las dificultades de manejo específicas para vivir con la infección del VIH y la pérdida de otras personas por el sida.
- 4) Identificación de las estrategias de afrontamiento utilizadas.
- 5) Elaboración de metas.
- 6) Potenciar las estrategias adaptativas para reducir el malestar psicológico.

Se ha demostrado también la eficacia de medicaciones para tratar la depresión, (Zisook et. al. 1998; [Rabkin et. al. 1999](#)). Se suele ofrecer como propuesta habitual la terapia psicofarmacológica para las problemáticas de ansiedad y depresión, pero aumentar el número de fármacos a tomar por el paciente no suele ser bien aceptado ya que la medicación habitual contra el VIH y sus consecuencias agota frecuentemente la tolerancia psicofísica y hace difícil la continua adherencia al tratamiento. En el caso de las personas Ex-ADVP es importante tener en cuenta la evolución de la abstinencia, o si mantienen la dependencia pero siguen tratamiento sustitutivo de opiáceos (heroína por metadona) bajo control profesional.

Desde la experiencia del servicio de apoyo psicosocial del departamento de servicios sociales para afiliados a la ONCE de la Delegación Territorial de Cataluña en las áreas de autonomía personal y bienestar social ([Díaz, 2000](#))

destacaríamos las siguientes técnicas de intervención:

- Revaloración de la situación y de los elementos provocadores del estrés.
- Entrenamiento en estrategias de afrontamiento en función de los distintos problemas planteados (relajación, autoinstrucciones, inoculación de estrés)
- Entrenamiento en habilidades de comunicación.
- Entrenamiento en resolución de problemas.
- Manejo de contingencias. Controlar todas las posibles variables que puedan incidir en el bienestar del enfermo y también incrementar las conductas preventivas y de adhesión al tratamiento.
- Programación de actividades y sesiones de seguimiento para el mantenimiento y generalización.

Con relación a las estrategias de afrontamiento previas a la intervención profesional que pueda presentar la persona ([Lazarus y Folkman, 1984](#)), tal como se ha explicado en el [capítulo 2](#) sobre el proceso de ajuste a la deficiencia visual, éstas pueden estar centradas en las emociones para mejorar la forma en que la persona se siente o centradas en el problema del origen del estrés. Las respuestas de afrontamiento que ofrezcan resultados inmediatos y tangibles tienen beneficios significativos para las personas que consideran su tiempo vital limitado, como puede ocurrir en el caso del sida. Como ejemplos de las dos categorías señalar:

- *Centradas en el problema.* Incluyen respuestas de acción y de orientación sobre como buscar cuidados médicos, comprometerse con los análisis necesarios para el tratamiento, buscar apoyo social, hacer cambios saludables en su estilo de vida, volverse socialmente activo, y buscar información.
- *Centradas en las emociones.* Acciones cognitivas y conductuales que no intervienen directamente en el problema pero potencian el ajuste personal. La negación del problema, la evitación y el escape del estresor, las distracciones lejos del problema y la revaloración de la situación en sus elementos positivos son ejemplos. El uso de sustancias puede tener también un significado de escape y evitación, y puede ser habitual en las personas que tienen una historia de abuso de drogas.

Por lo tanto se deben tener en cuenta de forma habitual, los estilos de afrontamiento más característicos de la persona en relación con los variados problemas que ha tenido a lo largo de la vida y en especial desde el diagnóstico de seropositividad y ante las posibles enfermedades consiguientes y las pérdidas y limitaciones causadas por ellas. En ocasiones habrá que apoyarse en las estrategias existentes, pero teniendo en cuenta que la aceptación y desarrollo de nuevas estrategias puede encontrar múltiples resistencias por parte de la persona o de sus redes de apoyo. Existen por ejemplo situaciones especialmente resistentes al cambio como las de personas

que no han desarrollado nunca un adecuado autocontrol de sí mismos o que han negado su responsabilidad o implicación en el control de su salud y que ante el diseño de los objetivos de intervención psicológica para el ajuste a su deficiencia visual evita que se incorporen objetivos básicos del seguimiento de sus enfermedades o de control de sus amistades que puedan causar influencias negativas en prácticas de riesgo para la salud propia o de otros.

En el caso de una mujer de 44 años, con un diagnóstico de sida desde hace diez, y ex-advp, que había conseguido controlar la relación con su expareja, toxicómano en activo, la ceguera reactivó necesidades afectivas y vulnerabilidad ante las influencias negativas de él motivándola incluso para que volviera a consumir heroína y poder manipular la situación beneficiándose del dinero de ella y volver a vivir en su casa y utilizarla a ella instrumentalmente.

En un varón homosexual de 55 años, que había tenido múltiples dificultades en su juventud para que su familia y ambiente aceptara su realidad personal, había construido su vida de forma individual y autosuficiente, que aún con el contagio del VIH supo mantener. La pérdida posterior de visión le obligó a necesitar ayuda de otras personas y su estilo habitual de desconfianza y autonomía personal establecido durante muchos años entró en crisis con las ayudas profesionales y de ayuda mutua de grupos especializados. Decía habitualmente «no tengo por qué explicar mis problemas a nadie, no me van a entender y ya me han hecho mucho daño en el pasado».

Es relevante tener siempre presente en la aplicación de las técnicas de intervención psicológica la motivación para el cambio personal que presente la persona con sida y deficiencia visual. El proceso de ajuste a los cambios que se han producido en la vida de la persona obliga a cambios cognitivos, emocionales y conductuales que deben tener en cuenta múltiples aspectos entre los que destacamos ahora el estado psicológico y el balance decisional de la persona en relación con las interesantes aportaciones del modelo transteórico de [Prochaska y DiClemente \(1986\)](#) y la revisión y adaptación de [Freeman y Dolan \(2003\)](#) sobre los estadios de cambio para la terapia cognitivo-conductual en los trastornos de personalidad.

Afrontar los nuevos problemas causados por la deficiencia visual o el aprendizaje de nuevas habilidades como por ejemplo las de orientación y movilidad pueden obligar a la persona a reestructurar su sistema de creencias y prioridades de forma que el balance decisional en la motivación para el cambio requiera tener en cuenta especialmente las necesidades e intereses percibidos como prioritarios por la persona y la adecuación a las posibilidades de ayuda profesional.

En algunos casos de los atendidos la única posibilidad de atención sociofamiliar y de tener un sitio digno para vivir era volver a la convivencia con los padres. Cuando la relación familiar está muy deteriorada y las circunstancias obligan a la persona enferma a aceptar la dependencia hacia sus padres se pueden encontrar rechazos de gran intensidad y la aparición de conflictos de convivencia que pueden centrar la intervención psicológica y hacer difícil plantear nuevos objetivos de aceptación de la deficiencia visual y

de integración social. Por ejemplo en uno de los casos un padre de un hombre de 30 años que había vuelto a vivir con ellos por sus necesidades económicas explicaba en la primera entrevista como: «por mi hijo haré lo que sea necesario pero en mi casa las normas las pongo yo». El interés prioritario del hijo era conseguir una ayuda económica asistencial que le permitiera independizarse, sin querer aceptar las limitaciones que la pérdida visual le causaba y menos las normas de su padre.

La negociación de metas y objetivos de intervención con la persona y su familia puede necesitar de múltiples esfuerzos profesionales que en muchas ocasiones no pueden responder con la rapidez que sería conveniente. Además, la realidad cambiante de las múltiples variables intervinientes en el proceso de ajuste al sida y a la deficiencia visual dificultará la claridad en los criterios de mejoría y en la toma de conciencia por la persona y sus redes de apoyo de que no se pueden ofrecer en la mayoría de los casos soluciones únicas y permanentes sino que pueden ir cambiando en su prioridad y relevancia lo largo del tiempo.

Por último, insistir en que la intervención profesional y en especial psicológica con personas con sida implica un elevado nivel de estrés. Ello es debido al elevado tono emocional y a los aspectos de carácter terminal que están implicados dentro del proceso terapéutico. Es importante saber qué procesos de implicación se están dando y tener muy presente la relación interpersonal psicólogo-enfermo. La carga laboral de los profesionales, el contexto organizacional del trabajo, el funcionamiento del equipo asistencial, las características individuales del profesional y las responsabilidades que se asuman con la persona enferma van a ser factores que modulen la percepción de estrés por parte del profesional y que pueden afectar a la calidad de la intervención.

Es de absoluta actualidad hoy día, el estudio del desgaste psíquico en el trabajo, el síndrome de estar quemado o *burnout*, término que aunque tiene dificultades en su delimitación conceptual, todos los investigadores coinciden en que es una consecuencia del estrés laboral crónico. Tal como lo definen [Gil y Peiró \(1997\)](#), se trata de una experiencia subjetiva, interna, que agrupa sentimientos y actitudes, y que tiene un carácter negativo para la persona, dado que implica alteraciones, problemas y disfunciones físicas y psicológicas con consecuencias nocivas para las personas que se atiende. ¿Existe esta problemática en los equipos específicos de atención a personas deficientes visuales? Sería ingenuo negarla en la mayoría de los equipos de salud y servicios sociales. En concreto en la atención a las personas con sida se ha señalado desde el principio la necesidad de tener en cuenta el estado laboral y psicológico de las personas vinculadas a su ayuda y atención ([García Huete, 1993](#); [Bayés, 1995](#)).

Se han diseñado y realizado estudios y programas para atender las repercusiones que tiene el trabajar con personas con sida y así se ha aumentado la conciencia de su necesidad y de su utilidad, demostrada extensamente. Hay que confiar en la posibilidad de desarrollar programas que mejoren la calidad del trabajo, la percepción de satisfacción de los trabajadores

y por lo tanto una mayor eficacia en la atención a las personas con sida, pero no hay que olvidar que el principal problema es la clara necesidad de mayor dotación de recursos humanos que incidan sobre la ratio asistencial.

5. Caso práctico

Mujer de 44 años, separada. Tiene un hijo de 17 que vive con la abuela paterna. Desde hace varios años convive en pareja con un compañero de 45 años toxicómano. Mantiene relaciones frecuentes con su madre viuda de 63 años, que vive sola, y con una hermana menor que reside en el extranjero.

Vive en un piso de alquiler con su pareja y está preocupada por las dificultades para pagarlo. Percibe el salario por incapacidad laboral transitoria y espera alcanzar la incapacidad laboral absoluta.

Ha estudiado bachillerato, curso preuniversitario y habla castellano, catalán y francés. Ha trabajado como administrativa y, desde hace cinco años, como educadora en una comunidad terapéutica granja para toxicómanos.

Manifiesta tener buenas relaciones con sus amistades. Debido a las limitaciones causadas por las diferentes enfermedades tiene contratada una trabajadora doméstica nueve horas al día, de lunes a viernes.

Ha sufrido una pérdida visual severa como consecuencia de una necrosis retiniana por Virus Herpes Zoster (VHZ). Solo percibe luz y bultos desde la aparición de la enfermedad un mes antes. Necesita ayuda para toda las actividades y desplazamientos por la pérdida visual y el débil estado de salud.

Ha sido derivada a la ONCE por el servicio de oftalmología del hospital ya que le han informado de que la pérdida visual es irreversible. Acude a los servicios sociales para afiliados un mes después del alta hospitalaria, para orientarse respecto las diferentes ayudas que pueda recibir especialmente ante las necesidades en autonomía personal y económicas. La reciente pérdida visual no ha podido ser asimilada y el estado emocional es muy inestable.

Situación inicial: evaluación

Estado de salud

La mayor parte de la información se obtiene a partir de los informes médicos que aporta la interesada, posteriormente se verificó y actualizó con el médico de referencia.

Diagnósticos

1985. Diagnóstico de infección por VIH. En esa época era adicta a drogas por vía parenteral.

1989. Finaliza su toxicomanía y recibe tratamiento de rehabilitación en una

comunidad terapéutica.

Abril 1995.

- Infección por Virus Herpes Zoster.
- Necrosis retiniana aguda bilateral y ambliopía secundaria a VHZ.
- Posible **encefalitis** por VHZ. Presentó alteraciones en lóbulos temporales con manifestación en afasia y trastornos conductuales. Lesiones no confirmadas por resonancia magnética.
- Muguet oral recidivante.
- Alteraciones hepáticas discretas.
- **Linfoma** difuso células tipo B. Posteriormente cáncer, linfoma gástrico y tumores en tiroides que necesitarán intervención quirúrgica y quimioterapia.
- Depresión reactiva a la pérdida de visión. *Centros médicos y profesionales de referencia*

Unidad de Enfermedades Infecciosas y de Medicina Interna de un hospital público de Barcelona. Ha recibido también atención por los servicios de oftalmología y de psiquiatría.

Tratamientos recibidos y en curso

En el momento de empezar las entrevistas en la ONCE seguía los siguientes tratamientos farmacológicos:

- *Antirretoviral:* AZT desde 1990 hasta 1992. DDI desde 1992 hasta 1993. AZT+DDC seguido de forma irregular desde entonces.
- *Psico fármacos:* Teg reto I 200Mg/8h. Haloperidol. Akineton 2mg./día, Tranxilium 10 mañanas. Tranxilium 15 noches. Diacepam
Otros: Aciclovir. Dacortin. Ranitidina. Fluconazol. Septrin Forte.
Lederfolin. Zovirax.. Benadryl. Adolonta. Noloti

Valoración del Servicio Médico de Empresa de la ONCE

La posibilidad de tener el asesoramiento del servicio médico dentro de la ONCE permitió un mayor y mejor conocimiento de la información sanitaria, aumentarla seguridad de las decisiones del equipo y facilitar la coordinación con los servicios médicos externos.

Se valoró que las serias problemáticas de salud iban a perjudicar gravemente la calidad de vida presente y futura. Igualmente la evolución de las enfermedades comprometía seriamente la posibilidad de realizar programas de

autonomía personal o de utilizar otros recursos de apoyo o de integración social. Además, se añadían progresivamente los efectos secundarios de la medicación antirretroviral que le producían cansancio general, parestesias y polineuropatía periférica. Las expectativas eran inseguras e inestables.

Demandas y problemas expresados por la interesada

- Necesidad de aumentar su autonomía personal
- Ayuda económica para poder seguir viviendo en su piso y pagar a la trabajadora a domicilio
- Orientación y apoyo para ocupar el tiempo libre a lo largo del día.
- Ayuda para afrontar el impacto emocional de la pérdida visual. Expresaba angustia, síntomas de depresión e ideas de no querer seguir viviendo. Percepción de soledad y desamparo por las problemáticas de relación con su pareja y distancia con su madre.
- Las problemáticas físicas que mayor sufrimiento le causaban diariamente eran: diferentes dolores en las piernas y el cuerpo. Alucinaciones visuales. Problemas de sueño, (duerme 2 ó 3 horas por noche).
- No manifestó dificultad en mantener la abstinencia ante las drogas, aunque seguía fumando de 20 a 30 cigarrillos al día.

Evaluación psicológica y psicosocial

Los objetivos de la evaluación se centraron en:

1. Valorar las capacidades psicofísicas conservadas que puedan ser base de los diferentes programas de atención especializada en deficiencia visual. Prever su evolución.
2. Evaluar las estrategias psicológicas y conductuales de afrontamiento que se están desarrollando. Estudiar la historia personal de estilos de afrontamiento ante los acontecimientos vitales relevantes ocurridos.
3. Evaluar y establecer el análisis funcional de los síntomas de malestar y sufrimiento, así como la existencia de trastornos psicopatológicos.
4. Evaluar las características de los recursos sociofamiliares y las habilidades sociales para su utilización.
5. Determinar las necesidades de apoyo psicosocial y tratamiento psicológico. Diseñar y explicar a la persona las perspectivas de atención, creando expectativas realistas y claras respecto las metas posibles y los esfuerzos necesarios teniendo siempre en cuenta la posible variación de su estado psicofísico.

Las entrevistas, los autoinformes, cuestionarios y tests fueron administrados progresivamente a lo largo de las tres primeras sesiones. Se entrevistó a la interesada y a la trabajadora a domicilio; solo se pudo contactar con la madre meses más tarde por deseo la interesada. La pareja nunca ha acudido a consulta por decisión de ella. En el contexto de la evaluación se tuvo en cuenta desde el primer momento la necesidad de expresión emocional, la desorientación respecto a sus perspectivas de futuro y la percepción de indefensión, así como las reticencias a hablar de su infección porVIH o de su extoxicomanía.

Se utilizaron subpruebas del Test Barcelona y los cuestionarios NAS, CTAC, Zung, STAI, SCL-90R. Se cumplimentaron registros de actividades reforzantes, cuestionario de miedos y registros diarios grabados de situaciones problemáticas.

La evaluación de **aptitudes** no detectó ninguna lesión cerebral con consecuencias en su rendimiento neuropsicológico a pesar de las manifestaciones señaladas en el informe médico inicial y del peligro de daño provocado por el VHZ y la posible encefalitis. Sus capacidades mentales correspondían con el nivel de estudios y experiencia laboral indicados. Las dificultades de orientación espacial, y relación con los objetos se valoró que correspondían a su pérdida visual reciente, al estado físico general y a las consecuencias emocionales que estaba sufriendo.

Con relación a sus **estilos de afrontamiento** vitales y las estrategias presentes en la actualidad, se concluyó que es una persona con una buena percepción de autoeficacia, confianza en sí misma y tendencia a la impulsividad que había enfrentado la toxicomanía y la infección por VIH satisfactoriamente según expresaba. Los problemas de aceptación y convivencia familiar eran frecuentes y en especial con el compañero, siendo esta relación una fuente de graves preocupaciones. La pérdida de autoestima por las enfermedades que sufría y en especial por la deficiencia visual había erosionado gravemente la motivación para seguir luchando en la vida, por lo que buscaba especialmente apoyos externos instrumentales y afectivos. Su adherencia a los tratamientos médicos había sido irregular y especialmente ante las visitas a psiquiatría. Su experiencia como educadora trabajando con drogodependientes potenció el escepticismo ante el seguimiento completo de las orientaciones profesionales y su extoxicomanía afianzaba una actitud de recelo ante la sociedad y ante los recursos específicos de ayuda mutua para personas con sida.

Su **salud mental** presentaba un estado de confusión y desorientación vital que le impedía asimilar la idea de no volver a ver. Se sentía aislada y pensaba que la ceguera era imposible de enfrentar y motivo de rechazo por los demás, como lo percibía en la relación de pareja. Su autoestima se manifestaba muy baja con frecuentes comentarios desvalorizadores de sí misma y sobre la falta de expectativas de cambio y pesimismo en mejorar su autoconcepto. Existía una problemática de sintomatología ansiosa, con ira en ocasiones y una gran desesperanza vital con ideas de suicidio o de no poder aguantar más lo que estaba viviendo. El tratamiento psiquiátrico no era considerado eficaz, ni en el caso del problema de sueño. Mantenía la abstinencia de drogas según los

informes médicos y la información que ella aportó, pero la convivencia con su pareja toxicómana en activo parece una fuente de riesgos y perturbaciones constantes ante la situación que se estaba viviendo. La conflictividad y tensiones de pareja centran gran parte de sus preocupaciones, temiendo ser abandonada. Manifestaba ideación negativa de gran intensidad ante sí misma, la ceguera, su vida con el sida y sus complicaciones y el futuro. No se detectó ningún trastorno de personalidad que condicionara las posibles intervenciones psicológicas aunque manifestó poco interés por analizar sus problemáticas desde una perspectiva de buscar mejoras y soluciones. Sufría un grave malestar físico centrado en dolores corporales, alucinaciones visuales y las dificultades para dormir.

Con relación a sus **redes de apoyo social**, explica tener buenas amistades pero que por el hecho de estar ciega no quiere molestarles ni le apetece estar con ellas. No quiere dar pena a los demás según informa, ni sentirla de sí misma cuando está con más personas. La convivencia con su pareja es una fuente de problemas y se siente manipulada por intereses económicos y no querer responsabilizarse de ninguna actividad de la casa o de seguimiento y cuidado de las enfermedades. Las tensiones existentes con su madre y con el hijo, hacen que no quiera pedirles ayuda frecuentemente, ni que se sientan obligados a implicarse con ella ahora que está ciega. Es conveniente asesorar a la trabajadora a domicilio.

Por último, ante las necesidades de **integración de pautas y tratamientos** con los servicios médicos y en especial de salud mental se diseñaron las vías de coordinación y se plantearon a la interesada los posibles tratamientos psicológicos para atender los problemas manifestados por ella y evaluados anteriormente. Se insistió en la conveniencia de apoyo y aprendizaje de nuevas habilidades de afrontamiento para potenciar el proceso de ajuste a la deficiencia visual y la participación en los programas de autonomía personal y animación sociocultural de la ONCE y de ayuda mutua a enfermos con sida.

Objetivos de intervención y procedimientos

Desde la primera entrevista la persona manifestó una actitud de mantener su propio criterio acerca de la necesidad de intervención psicológica, la frecuencia de las visitas, los objetivos del apoyo y tratamiento, y su adherencia a las pautas recomendadas y compromisos terapéuticos acordados. La idea de recibir ayuda profesional con relación a su salud mental no parecía que encajara en la valoración de sí misma, ni en la forma en que había afrontado hasta ahora los problemas. Se flexibilizaron por lo tanto los procedimientos de intervención en la medida que mantuvieran un mínimo efecto positivo sobre los problemas existentes. Otra circunstancia que dificultaba su implicación en posibles tratamientos psicológicos era que las necesidades económicas, el sitio de residencia, las personas con las que convivía y la supervisión y dependencia de la trabajadora a domicilio ocupaban los primeros lugares en sus preocupaciones.

A continuación se plantean los contenidos que se tuvieron en cuenta en los diferentes periodos de la intervención. Como se indica se comenzó en 1995 y

el programa sigue abierto hasta la actualidad, aunque en esta presentación de caso se decidió finalizar la información aportada en diciembre de 2002. El inicio y final de los periodos de atención psicológica ha dependido de la evolución de su estado de salud y de las operaciones o tratamientos que ha sufrido durante los últimos años. En ocasiones la mejoría general en su estado físico y psicológico ha sido el motivo por el que dejó de acudir a consulta y en otras por el contrario el grave deterioro que sufría le impedía aceptar ninguna ayuda y prefería esperar a mejorar para plantearse nuevas metas de afrontamiento en su convivencia y ajuste a la deficiencia visual.

Desde la primera entrevista realizada en 1995 hasta diciembre de 2002, se ha podido trabajar con ella con mayor o menor frecuencia. Durante este periodo ha participado en tres programas de autonomía personal y en varias atenciones en tiflotecnología, ha acudido con diferente frecuencia a las actividades de animación sociocultural y ha utilizado, siempre que ha sido posible, los servicios de acompañamiento para desplazamientos ofrecidos por la ONCE. Se ha desestimado en una ocasión su solicitud de perro guía porque su estado de salud no permitía el uso adecuado de este recurso y no se han podido atender sus demandas de ayuda económica por superar los baremos de prestaciones asistenciales de la ONCE. La participación en los programas de la ONCE, en general, ha dependido de su estado de salud, de la disponibilidad de acompañamiento para desplazarse y de los dispositivos de participación en dichos programas que en ocasiones pueden tener listas de espera con demoras de meses.

Se presentarán a continuación por orden cronológico los diferentes momentos de atención psicológica y de participación en programas de autonomía personal. Los siete periodos del programa de intervención que se muestran responden en su temporalización a la realidad cambiante e inestable del proceso de la persona y a la necesaria flexibilidad en el diseño de las atenciones profesionales. El proceso de ajuste al estrés agudo y crónico que causa el sida y la deficiencia visual en función de las variables personales y de su entorno social obligan a mantener el programa de intervención abierto y adaptarlo a las posibles necesidades que van apareciendo. Con la intención de abreviar la información presentada en este caso y de asegurar la confidencialidad en el trato de la información sobre la interesada no se dedicará mayor extensión a los contenidos del trabajo de apoyo psicológico y del tratamiento de todas las problemáticas sufridas a lo largo de estos años.

Las técnicas de intervención han sido cognitivas y conductuales, destacando las de reestructuración cognitiva, expresión emocional, inoculación de estrés, entrenamiento en relajación, técnicas de autoobservación y autocontrol, solución de problemas, exposición y habituación ante situaciones estresantes causadas por la deficiencia visual y las consecuencias del sida, diarios y contratos terapéuticos, control de contingencias ante situaciones reforzantes y aversivas, habilidades sociales para la mejor utilización de las redes de apoyo, modelado de actitudes y conductas adaptativas ante la deficiencia visual mediante la relación con otras personas ciegas, biblioterapia y terapia ocupacional.

Primer periodo: mayo 95-noviembre 95 (8 sesiones)

En este periodo inicial de contacto y de grave crisis vital se acordaron los siguientes objetivos:

- Potenciar el proceso de ajuste a la deficiencia visual y al sida, controlando y reduciendo las respuestas emocionales de ansiedad, ira y depresión. Atender el sufrimiento de la persona y su desesperanza global ha sido el objetivo principal desde la primera entrevista.
- Reforzar habilidades positivas de afrontamiento que se estén desarrollando y favorecer el aprendizaje de nuevas, en especial ante la deficiencia visual.
- Potenciar el desarrollo de actividades reforzantes y el control de contingencias ante el abandono de tareas y la indefensión percibida por la falta de control de los acontecimientos vitales aversivos.
- Mejorar la utilización de su red de apoyo y de sus habilidades para solicitar ayuda y recibirla. Fomentar la asistencia a grupos de ayuda mutua para enfermos de sida.
- Clarificar y orientar las expectativas ante los programas de la ONCE y los posibles beneficios y costes así como las limitaciones personales en su participación.
- Potenciar y facilitar la participación en actividades de animación sociocultural con otras personas deficientes visuales para mejorar sus actitudes ante la deficiencia y generar expectativas de adaptación personal por modelado ante la experiencia de otras personas deficientes visuales.

Estos objetivos, con mayor o menor prioridad, han estado presentes durante todos los periodos de intervención por lo que no se repetirán en la descripción del caso posteriormente. Para responder a los problemas que sobresalían en cada etapa, la intervención terapéutica o el consejo psicológico se focaliza en la valoración de la persona, pero se tendrán siempre en cuenta todos los objetivos interrelacionados referidos.

Durante estas primeras sesiones se inició la atención de las problemáticas más significativas con relación a las conductas depresivas, ansiosas y de desajuste ante la deficiencia visual.

Segundo periodo: octubre 95-marzo 96 (6 sesiones)

En este momento comenzó su programa de rehabilitación en autonomía personal. Se realizaron por parte de la Técnico en Rehabilitación (TR) 45 sesiones de aprendizaje en su domicilio, su entorno y las instalaciones de la ONCE. Se trabajaron aspectos de orientación, técnicas de guía vidente y de protección personal. La movilidad independiente en el entorno próximo solo se trabajó parcialmente por su estado físico. Manejo de dinero y utensilios de comida. Se inició el aprendizaje de actividades de la vida diaria en la cocina

pero no se pudo continuar por problemas de su estado físico.

La intervención psicológica se centra especialmente en el apoyo a su participación en las clases y resolver los conflictos que pudieran interferir en la consecución de los objetivos de independencia.

Tercer periodo: octubre 97-julio 99 (44 sesiones).

El estado de salud y sus circunstancias personales la alejaron de los servicios de la ONCE. Vuelve en esta etapa a solicitar servicios de rehabilitación y se le atiende nuevamente por la Técnico de Rehabilitación (TR) desde octubre de 1997 a julio de 1998, durante 27 sesiones de aprendizaje en las que se trabajó la movilidad en entorno próximo, la comprensión del espacio y la localización de puntos de interés. Evolucionó positivamente pero no se consiguió autonomía porque, aunque su estado físico era mejor que en el periodo anterior, era muy inestable. Se le volvió a atender por la TR entre febrero y marzo de 1999 durante 19 sesiones para mejorar su autonomía en el domicilio.

Uno de los problemas más graves manifestados como fuente de estrés y sufrimiento era la ambigüedad y las tensiones en la relación de pareja y su futuro.

Es acompañada por objetores de conciencia (que realizan trabajo voluntario en la institución) y participa en diferentes actividades en la ONCE como clases de braille e idiomas.

Se pudo trabajar de forma más frecuente e intensiva mediante técnicas de terapia cognitiva con mayor adherencia y seguimiento en esta etapa, para lo cual se profundizó en la evaluación de sus esquemas cognitivos. Fueron útiles instrumentos como el Inventario de triada cognitiva (CTI) de [Beckham y otros \(1986\)](#), el Cuestionario de pensamientos automáticos, original y ampliado (ATQ y ATQ-P) de [Hollon y Kendall \(1980\)](#) y [Ingram y Wisnicki \(1988\)](#) y la Escala de creencias (BF) de [Malouff y Schutte \(1986\)](#). La revisión de su sistema de creencias, de sus estrategias de afrontamiento, y de sus expectativas de presente y futuro mejoraron su autoestima, las actitudes y la aceptación de la deficiencia visual y sus consecuencias.

Cuarto periodo: octubre 99-julio 00 (12 sesiones)

Vuelve a consulta e informa de que ha conseguido que su pareja se vaya de casa. Ha realquilado el piso a unos estudiantes, lo que mejora su economía y le aporta una mayor sensación de compañía.

Reconoce haber estado consumiendo heroína por vía nasal desde hace un año y deposita gran parte de la responsabilidad de esta recaída en su expareja.

Acepta muy mal la medicación antirretroviral y le está causando efectos secundarios muy severos como la polineuropatía.

Ha encontrado el apoyo de un servicio de acompañantes de asociaciones del

barrio.

Se trabajan expectativas de autonomía personal, aceptación de la variabilidad en su estado emocional, conveniencia de ser controlada por la unidad de toxicomanías del hospital y la pertinencia o no de iniciar tratamiento con fármacos antidepresivos. Se mantienen abiertos todos los objetivos señalados en el primer periodo.

Quinto periodo: octubre 00-mayo 2001 (6 sesiones)

Vuelve a participar en las actividades de la ONCE siendo acompañada por voluntarios y manifiesta satisfacción por su mejor estado emocional por lo que inicia pauta de reducción de medicación antidepresiva.

Han mejorado las relaciones con su madre e hijo y ha aumentado la frecuencia de contactos. Se plantea la oferta de su madre de ir a vivir con ella fuera de Barcelona, pero el hecho de llevar viviendo 12 años en el domicilio actual y desconectarse de su barrio y de la ONCE le hacen rechazar la oferta, pero se inician periodos de convivencia con su madre, especialmente previstos para el verano.

Fortalece sus relaciones de amistad con algunas personas deficientes visuales y expresa de forma clara su resignación progresiva ante la irreversibilidad de la pérdida visual.

Mejora la asimilación del tratamiento antirretroviral y llega a tomar solo un fármaco al día, lo cual le ofrece mayor calidad de vida y expectativas de normalización de los efectos secundarios y en la convivencia con el sida.

La intervención psicológica además de focalizarse en los problemas señalados, tiene presentes los objetivos de potenciar el ajuste global a la deficiencia visual.

Sexto periodo: octubre 01-marzo 02 (8 sesiones)

Ha mejorado mucho su estado físico y acude sola a la ONCE para realizar actividades.

Abandonó hace meses la medicación antidepresiva y solamente toma un tranquilizante para dormir. Expresa la necesidad de recibir afecto y se siente muy sola. Vuelve a tomar el antidepresivo pero a partir de enero 2002 empieza a sentirse mal, sufre alucinaciones visuales nuevamente, solicita entrevista con el neurólogo y se plantea la recomendación médica de dejar el antidepresivo, de tipo inhibidor de la recaptación de la serotonina (IRSS).

Aparecen nuevamente problemas por su relación con la expareja que quiere volver a vivir con ella.

La intervención psicológica se centró especialmente en las habilidades sociales, la relación de ayuda por su deficiencia visual, la percepción de autoeficacia y su expresión emocional en las relaciones interpersonales.

Séptimo periodo: septiembre 02-diciembre 02. (6 sesiones)

Los problemas con su expareja son tan graves que vuelve a poner distancia. Sufre otra operación por el cáncer, pero afronta la situación con satisfacción y optimismo porque las perspectivas de la operación eran positivas como se confirmaron posteriormente.

Después de la convalecencia de la operación se integra nuevamente en actividades de la ONCE y ante la dificultad para disponer de acompañamiento por voluntarios se anima a desplazarse sola. El éxito en sus recorridos por el barrio y hasta la ONCE le aportan mayor seguridad en sí misma, aumento de la autoestima y autoeficacia, así como aceptación de la deficiencia visual.

Se revisan en la intervención psicológica los cambios ocurridos en estos años, su evolución personal en el proceso de ajuste a la deficiencia visual y al sida y sus expectativas de futuro inmediato. Se insiste en la importancia de mantener la autonomía en las habilidades desarrolladas e intentar experimentar nuevas actividades reforzantes de ocio e integración social.

Valoración del programa

El programa de atención se ha planteado desde su origen con unos objetivos generales y abiertos referidos a aumentar el bienestar psicofísico, controlar o reducir las problemáticas existentes y potenciar el proceso de ajuste a la deficiencia visual. La valoración del desarrollo y adecuación del programa de atención es compleja por las múltiples variables que intervienen y la extensión temporal (8 años) con diferentes intervalos intermitentes causados por razones externas e internas al tratamiento.

Se ha tomado como criterio de valoración de resultados la información aportada por la interesada mediante sus valoraciones subjetivas, las respuestas a cuestionarios y los registros de actividades de autonomía personal y participación social. Es decir, se ha tenido en cuenta para valorar el programa las respuestas a las siguientes preguntas:

¿Cómo valora la persona su estado mental y emocional? ¿Con qué frecuencia e intensidad aparecen los problemas? ¿Qué actividades autónomas se realizan con satisfacción? ¿Qué nivel de ocupación diaria desarrolla? ¿En que actividades de integración social participa?

La conclusión de cada etapa de las señaladas en los objetivos de intervención y procedimientos (siete) ha dependido de la falta de asistencia o de la interrupción en la continuidad de las visitas, bien por superación de los objetivos a juicio de la interesada o por tener otras prioridades asistenciales u otras problemáticas que han centrado su atención. A pesar de estas irregularidades y de los intervalos sin tratamiento, cuando se han reanudado las sesiones se ha podido valorar de forma clara la eficacia de las técnicas empleadas, así como el mantenimiento o generalización de los objetivos conseguidos en los periodos anteriores.

Resultados

La evolución de las problemáticas, la resolución de algunas y la aparición de nuevas, genera un perfil de resultados donde el bienestar, el ajuste personal a los procesos de estrés que se viven, la autonomía personal y la participación en actividades sociales aparecen con diferente intensidad y frecuencia.

El ajuste a la deficiencia visual ha sido especialmente complejo por las múltiples interferencias de su estado de salud y los problemas sociofamiliares y económicos. Según han mejorado las problemáticas, la percepción de autoeficacia y la motivación para la autonomía han aumentado y permitido que se desplace con independencia desde su domicilio hasta la ONCE para realizar actividades, controlar los asuntos de su casa y no depender en exclusiva de la empleada doméstica y crear y mantener relaciones sociales con otras personas deficientes visuales que le animan para mejorar. La desesperanza ante el futuro ha disminuido, la expresión de síntomas de depresión y ansiedad se ha controlado de forma relevante, la acomodación a las circunstancias personales es mayor y no le causan preocupaciones obsesivas y por último existe un deseo de querer vivir y una conciencia de que estar activa y participar socialmente son los ejes de su bienestar psicológico, a pesar de las posibles interferencias causadas por las enfermedades y sus consecuencias.

Conclusiones

El desarrollo de este caso permite plantear la intervención psicológica con personas con sida y deficiencia visual desde la imprescindible singularidad y la variabilidad en sus características a lo largo del tiempo. Es decir, cada caso es diferente y, además, varía con el tiempo. Hay que recordar la importancia de la evaluación inicial para clarificar capacidades, necesidades y expectativas así como las perspectivas de evolución de la enfermedad y sus consecuencias, especialmente en la patología visual y en el mantenimiento de las funciones cerebrales. Conocer y estudiar el historial de tratamientos previos destacando los de salud mental y drogodependencias.

La desesperanza y el sufrimiento que puede causar la pérdida de visión en una persona con sida que sufre múltiples complicaciones como por ejemplo un cáncer, puede quedar en un segundo plano de expresión de sus necesidades y preocupaciones ante problemáticas económicas de supervivencia, relaciones de pareja o inseguridad ante la duda de dónde va a vivir en los próximos meses.

La participación en programas de autonomía personal y/o de tiflotecnología tiene que tener en cuenta la motivación e intereses en aplicar los aprendizajes por parte de la persona, pero siempre planteando desde el principio las posibles limitaciones físicas del organismo y la variabilidad y cambios en las capacidades de resistencia y concentración a lo largo de día o por los efectos secundarios de las medicaciones.

La vinculación de la persona a los profesionales tendrá el efecto positivo de la

continuidad de las intervenciones aunque los tratamientos se interrumpan por razones externas, pero también hay que prevenir la dependencia emocional y potenciar la vinculación a otros servicios grupales de animación sociocultural de la ONCE o a programas comunitarios de la sociedad y a los dirigidos especialmente para personas con sida.

Por último se vuelve a insistir en que por complicada y ambigua que pueda plantearse la situación biopsicosocial de la persona con sida y deficiencia visual, siempre se puede ayudar, potenciar o intervenir en el proceso de ajuste a las situaciones de pérdida que se están viviendo, y en concreto ante la pérdida visual. Cuando aparece la deficiencia visual la derivación temprana desde los servicios sanitarios hacia los especializados permitirán apoyo y orientación desde los primeros momentos que contribuirán a facilitar el proceso de adaptación y especialmente a limitar el impacto emocional que se añade al sida y puede desembocar en una sola conclusión: no querer seguir viviendo. Si desde la intervención psicológica podemos ayudar a reducir o eliminar el sufrimiento señalado se contribuye de forma relevante a favorecer el mantenimiento de metas vitales y a la creación de otras nuevas. Si se quiere vivir, a pesar de las pérdidas que sufre la persona, podemos ayudar a construir metas, habilidades, situaciones reforzantes y a fomentar vínculos interpersonales. En las ocasiones en que la deficiencia visual deja de ser valorada como el final de la persona y el estado de salud lo permite, los programas de rehabilitación e integración social serán los responsables de ofrecer las herramientas para poder seguir viviendo y construir un bienestar y la adaptación progresiva y global.

6. Conclusiones

Las personas infectadas por VIH viven hoy más tiempo y han alcanzado una mejora sensible en la calidad de vida. Las manifestaciones oftalmológicas relacionadas con el sida están progresivamente aumentando debido a la mayor supervivencia de los enfermos. La retinitis por CMV es la primera causa de ceguera en el sida y se estima que el 75% de los pacientes VIH se encuentran infectados por CMV.

El diagnóstico de una patología visual en una persona con sida va a dañar gravemente su ajuste psicosocial, así como la autonomía personal, su integración en la sociedad y sus expectativas de futuro. Añadir la deficiencia visual a los sufrimientos causados por la enfermedad del sida, puede tener tal efecto devastador sobre la salud mental de la persona que anule o dificulte severamente la posible adaptación previa al sida, la adherencia a los tratamientos o el deseo de seguir viviendo.

El estudio de las características de las personas con sida y deficiencia visual requiere un planteamiento interdisciplinar que comprenda la amplitud de variables biopsicosociales intervinientes en el proceso de ajuste de la persona a la enfermedad y a sus consecuencias incapacitantes. La complejidad del estudio de esta población limita la existencia de investigaciones y complica el desarrollo de conclusiones generalizables por la gran heterogeneidad de los procesos individuales de evolución de la enfermedad.

Entre las posibles manifestaciones del sida, destacan por su gravedad las lesiones neurológicas. El VIH es un virus neurotrófico que penetra en el sistema nervioso central poco tiempo después de la infección inicial, pudiendo dar lugar a un deterioro progresivo de la función cognitiva y motora. El déficit cognitivo no es meramente una manifestación secundaria de la sintomatología médica, no neurológica, sino que es una verdadera manifestación de la enfermedad y al igual que otras manifestaciones de la infección tienen un espectro amplio que va desde una fase asintomática hasta un sida manifiesto, pasando por una fase de síntomas médicos leves. Además de las posibles lesiones focales, las encefalopatías no focales o difusas, denominadas demencia asociada a VIH o complejo demencia sida aumentan progresivamente con el avance de la enfermedad. Los síntomas de lesiones neurológicas se pueden manifestar en las áreas cognitiva, motora conductual

El proceso de adaptarse a la enfermedad depende de diferentes variables que podemos agrupar en: características de entorno social, recursos personales y características de la enfermedad y su evolución.

El principal factor que agrava la adaptación al sida es sociocultural, en cuanto al significado que la sociedad atribuye a la enfermedad y a los individuos que la padecen. Se necesita un apoyo social importante para poder sobrellevar la enfermedad. La familia, los amigos, el entorno de convivencia, las instituciones y los grupos de autoayuda son básicos. De forma añadida la persona deficiente visual puede encontrar que las actitudes y comportamientos de las personas sin déficit, provocan sentimientos de inutilidad y aislamiento en la sociedad que, en interacción con las propias características de la persona, van a dificultar en mayor o menor medida el proceso de ajuste a la pérdida visual.

Desde el punto de vista de la enfermedad como fuente de estrés y en el sida, como estrés crónico, es importante la comprensión de los procesos de afrontamiento y su variabilidad según el modelo de [Lazarus y Folkman \(1984\)](#), revisado en [capítulo 2](#) y del que destacamos:

- a) Las personas presentan diferencias individuales en la vulnerabilidad al estrés.
- b) Las personas tienen diferencias individuales en su fortaleza frente a la adversidad.
- c) Las personas poseen distintas habilidades de afrontamiento.

El diagnóstico de sida produce en el enfermo idénticos trastornos psicológicos que cualquier otra enfermedad que conlleva el riesgo de muerte, reacciones de negación e incredulidad, trastornos de ansiedad, depresión e incluso ideas de suicidio. Pero hay que tener en cuenta que el mismo acontecimiento — diagnóstico de sida o deficiencia visual— no produce la misma valoración de amenaza en todas las personas ni todas ellas poseen los mismos recursos para hacerle frente. Lo importante no son los síntomas en sí mismos, sino las valoraciones de la intensidad amenazadora que los mismos suscitan en las

personas concretas que los padecen.

La combinación de todos los factores provoca un estado de ansiedad, depresión y pérdida de esperanza. Así, las manifestaciones psicopatológicas del enfermo de sida son muy variadas, no guardan relación directa con el estadio de la enfermedad ni con su evolución, y se solapan en los casos de ADVP con otros trastornos como la intoxicación o abstinencia de drogas que pueden dificultar su diagnóstico.

La supervivencia al sida supone en la actualidad una situación de enfermedad crónica con posibles variaciones positivas y negativas en el estado de salud de la persona que modificarán su calidad de vida y sus expectativas de futuro amenazadas siempre por la preocupación ante un posible empeoramiento o una terapia novedosa más eficaz. A lo largo de la vida la frecuencia de pruebas diagnósticas, controles médicos y reajustes en las terapias comprometen gran parte del tiempo vital y obliga a la flexibilidad en las valoraciones de la persona sobre la normalización de su vida.

Para la persona con sida y deficiencia visual es importante plantear, estudiar y alcanzar metas como la calidad de vida en el presente, la percepción de control, la autonomía potenciada por los programas de rehabilitación que atienden el déficit visual y sus consecuencias y la participación social.

La evaluación psicológica de la persona con sida y deficiencia visual es compleja, extensa y necesita de gran flexibilidad por los diferentes motivos de solicitud, la complejidad del estado de la persona, la dificultad para utilizar instrumentos adecuados y discriminativos y por la permanente variabilidad de la evolución del individuo y sus circunstancias.

El contexto de la evaluación psicológica de capacidades y necesidades debe de tener en cuenta el estado de salud, la falta de actividades reforzantes por la pérdida visual, la autonomía personal conservada y por supuesto, el entorno socio-familiar de convivencia y apoyo. Se considera conveniente por lo tanto ampliar el número de variables a evaluar al máximo posible en función de la demanda, de la disponibilidad de tiempo, del estado de salud y de la sintomatología manifiesta de trastornos.

Los resultados de la exploración neuropsicológica van a determinar el resto de la evaluación y el diseño de los objetivos de intervención. El balance entre limitaciones y capacidades conservadas será la línea base del potencial de aprendizaje de nuevas habilidades necesarias para el afrontamiento de la deficiencia visual y sus consecuencias, la práctica de la autonomía personal y la utilización de los recursos sociales y profesionales.

Las manifestaciones de trastornos mentales en enfermos de sida son muy variadas, no guardan relación directa con el estadio de la enfermedad ni con su evolución y aumentan las conductas de riesgo en la infección por VIH. Las problemáticas manifestadas con mayor frecuencia son de ansiedad, ira, depresión y dolor. En los casos de ADVP estas problemáticas interactúan con otros trastornos psicosociales que pueden dificultar su diagnóstico y

tratamiento. No es infrecuente en los adictos la presencia de un trastorno de personalidad antisocial y conductas de descontrol de los impulsos, las cuales pueden dificultar la aceptación y adaptación al tratamiento.

De las posibles secuelas causadas por las diferentes patologías oportunistas ante la infección porVIH, la deficiencia visual o la ceguera suelen centrar la expresión de malestar psicológico en la mayoría de los casos. Si el estado general de salud permite realizar actividades y tener unas mínimas capacidades de autonomía que puedan mejorar mediante la rehabilitación, entonces las posibilidades de atención a las manifestaciones de trastorno emocional, depresión o ansiedad mejoran y los resultados son en su mayoría positivas.

Antes del diseño del programa de intervención, y teniendo en cuenta la evaluación realizada, se repasarán para su consideración el historial de intervenciones previas en salud mental y/o drogodependencias, la angustia y rechazo manifiestos ante la pérdida visual, la presión emocional por las características de la enfermedad y la vinculación a profesionales u otras personas significativas a lo largo de las intervenciones realizadas o en curso.

La intervención psicológica se dirigirá a optimizar destrezas, habilidades y recursos personales, las redes y sistemas de apoyo y el sistema de atención profesional. La revisión de la literatura profesional realizada sobre la intervención psicológica en personas con sida deficientes visuales no ha permitido encontrar programas o intervenciones específicos.

En cuanto a los programas dirigidos hacia las personas con sida principalmente se han enfocado hacia la prevención primaria y secundaria, es decir, evitar el contagio, reducir conductas de riesgo, modificar actitudes, atender al diagnóstico precoz, así como a la adherencia a los tratamientos y atender las variadas manifestaciones de sufrimiento psicológico posterior al diagnóstico.

Diferentes estudios han demostrado que los tratamientos en salud mental mejoran los trastornos afectivos en pacientes con sida, aunque la enfermedad esté muy avanzada, exista demencia o trastornos adictivos o de personalidad. El tratamiento psicológico con personas infectadas con el VIH se ha enfocado por lo general hacia la reducción de la ansiedad y la depresión, la evaluación de las posibilidades de suicidio y la consideración de aspectos existenciales del paciente, como aquellos relacionados con las evaluaciones del concepto de muerte.

En cuanto las técnicas de intervención con personas infectadas por VIH, las más eficaces y utilizadas son los grupos de apoyo, el counseling y las psicoterapias estructuradas como la cognitivo-conductual.

Las problemáticas habituales de salud, vivienda, apoyo social, recursos económicos y dependencia para desplazamientos, hacen difícil y compleja la puesta en marcha de los programas de rehabilitación. Los profesionales que trabajan en la rehabilitación de personas deficientes visuales se encontrarán casos que puedan desbordarlos por la complejidad de variables y aplicar

criterios excesivamente selectivos a la hora de comenzar un programa.

Por último se debe recordar que son muchas las cuestiones abiertas ante el trabajo diario de atender a las personas que han perdido visión como consecuencia del sida. En ocasiones se ha podido pensar que la patología irreversible se impondría sobre la persona y que los programas de rehabilitación serían estériles. La experiencia progresiva de estos años muestra la capacidad de superación y afrontamiento de las personas y que la autonomía personal y la adaptación a la discapacidad interactúan positivamente con el estado de salud y la integración social. A pesar de las múltiples dificultades para la atención a personas con sida y deficiencia visual, presentadas a lo largo de este capítulo y de la necesidad de programas que atenúen el desgaste profesional, la experiencia interpersonal de trabajar con el sufrimiento humano es una vivencia inigualable tanto en sus costes como beneficios; se requiere por lo tanto una atención constante a las competencias profesionales y personales de los integrantes de los equipos. Colaborar con la investigación y desarrollo de intervenciones más eficaces, potenciar la asistencia profesional que disminuya el sufrimiento, mejorar la calidad de las relaciones interpersonales y favorecer la integración y normalización de las personas con sida y sus consecuencias es un reto y responsabilidad para toda la sociedad.

Lecturas recomendadas

Arranz, R; Barbero, J. J.; Barreto, P., y Bayés, R. (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos*. Ariel Ciencias Médicas. Barcelona.

Bayés, R. (1995). *Sida y Psicología*. Barcelona: Martínez Roca.

Bayés, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez Roca.

García Huete, E. (1993). *Sida. Apoyos en el entorno personal, familiar y laboral*. Madrid: EUDEMA.

O'Nelly, M. D.; Joseph Selwyn, R A., y Schietinger, H. (2003). *A clinical guide to Supportive & Palliative Care for HIV/AIDS*. <http://.hsra.gov/tools/palliative/>

Rubín, B., y Bloch, E. (2001). *Intervención en crisis y respuesta al trauma. Teoría y práctica*. Desclée de Brouwer. Biblioteca de Psicología.

[Volver al Índice](#) / [Inicio de la Tercera Parte](#) / [Inicio del Capitulo](#)

Capítulo 9. Servicios de atención psicológica a personas con discapacidad visual. Desarrollos futuros

José Luis González Sánchez

1. Introducción. Calidad y atención psicológica

Las experiencias y contribuciones del conjunto de capítulos de este libro, así como diferentes investigaciones y estudios epidemiológicos, avalan la importancia de la atención psicológica para la prevención y superación de los problemas emocionales que acompañan a algunas personas en su proceso de ajuste a la discapacidad visual.

Según se refleja en diferentes directrices, normativas y estándares relativos a la organización y funcionamiento de servicios para personas con ceguera y deficiencia visual, la inclusión de esta atención psicológica, junto con otros servicios como los de rehabilitación, comunicación, tiflotecnología, etc., supone un elemento de calidad distintivo de las organizaciones que así los contemplan y los prestan a sus usuarios.

Por tanto, y como el resto de servicios dirigidos a personas con discapacidad visual, la atención psicológica quedaría enmarcada dentro de la esfera de los servicios sociales, en general, y de los especializados, en particular.

Así lo ha entendido la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE). En consonancia con su enfoque integral de las necesidades de las personas ciegas y deficientes visuales, y consciente de la importancia de los factores psicológicos y emocionales en su rehabilitación y bienestar, contempla en todos sus centros y equipos, junto al resto de servicios (orientación y movilidad, vida diaria, braille, tecnología, educación, empleo...), el de atención psicosocial, prestado por psicólogos. De esta manera asegura un enfoque de trabajo en equipo multidisciplinar y la aportación previa, en el momento y forma más apropiados para el usuario, del potencial preventivo terapéutico y facilitador (preparación para recibir otros servicios —rehabilitación, braille, etc.— y apoyo al mantenimiento y generalización de sus resultados) de la intervención psicológica.

Por otra parte, y al igual que en otros países, en España este sector de los servicios sociales está asistiendo, como ya pasara anteriormente en el sector comercial o en el de la administración pública, a una lenta pero firme evolución hacia una cultura de la calidad, reflejada en la progresiva adecuación e implantación de modelos para su aseguramiento y su mejora ([Medina Tornero, 1999](#)).

Entre otros, los siguientes factores explican esta nueva orientación hacia la calidad en los servicios sociales especializados.

En primer lugar, la mayor mentalización de la sociedad hacia la problemática de la discapacidad se ha traducido en la reivindicación de más servicios y de

mayor eficiencia, así como de más transparencia informativa acerca de las acciones y resultados de las entidades y organizaciones que los prestan. De esta manera se ha generado una creciente demanda de información que documente y pruebe que las inversiones de tiempo, dinero y recursos en servicios sociales tienen como resultado mejoras reales y contrastadas en el bienestar y satisfacción de sus destinatarios.

En segundo lugar, se ha producido la profesionalización de la atención, lo que exige una mayor inversión en la formación y actualización de los profesionales en aquellas técnicas y procedimientos que se muestran más eficaces y menos costosos para atender las necesidades sociales de los usuarios.

Finalmente, las propias personas con discapacidad y sus familias, en el ejercicio de su derecho a corresponsabilizarse en la planificación y aplicación de las políticas que les atañen, exigen mayores cotas de información y participación, al igual que desean no sólo atención, sino que sea lo más adecuada a sus circunstancias, tanto técnica como socialmente.

En última instancia, el proceso seguido hasta aquí supone que el carácter altruista, voluntario e intuitivo del modo de hacer de tales instituciones en sus etapas anteriores, suficiente para dar respuesta a un entorno hasta entonces estable, necesita ahora el complemento de modelos, estrategias y métodos más profesionales que posibiliten su gestión efectiva y el afrontamiento de los retos planteados por un entorno ahora cambiante y complejo.

A este respecto, algunas entidades de servicios sociales han iniciado ya el camino en la implantación de un sistema de aseguramiento de la calidad del servicio proporcionado al usuario. Es el caso de la ONCE, en la que desde hace unos años se ha establecido un modelo de servicios sociales basado en la atención centrada en el usuario, dentro de un marco teórico que enfatiza las potencialidades de la persona (actividad y participación social) y guiado por los principios de igualdad de acceso, participación activa del usuario en su atención, enfoque integral y personalizado de ésta y mejora continua (para un mayor detalle, ver la página web de la ONCE: <http://www.once.es>; apartado de Servicios Sociales).

También entre las entidades sociales se va extendiendo la utilización de procedimientos de certificación objetiva e independiente como forma de mostrar y asegurar su compromiso con la calidad, ya sea a través de su conformidad con normas de calidad de ámbito internacional y aplicables a cualquier sector (ISO 9000:2000) o bien mediante normas específicas para las ONG de servicios sociales en general (para una experiencia reciente en nuestro país, ver Garau, 2002; ONG con calidad: <http://www.ongconcalidad.org>) o elaboradas para entidades de rehabilitación de personas con discapacidad (para un ejemplo de empresa certificadora de este tipo de estándares, con sede en EE.UU. pero con proyección internacional, ver Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities —CARF—: <http://www.carf.org>).

A su vez, estos modelos, normas y sistemas de certificación de calidad también

están siendo sometidos a procesos de continua actualización y mejora con el fin de ajustarlos a las políticas, valores, legislación y resultados de la investigación de cada momento.

De este modo, en una primera fase, sus criterios o estándares de verificación se centraron, fundamentalmente, en la evaluación de la presencia de recursos y elementos estructurales (dotación, distribución, cualificación y formación continua de los recursos humanos; dotación, disponibilidad y origen de los recursos financieros; o número, tamaño, localización, accesibilidad, seguridad e higiene de las dependencias e instalaciones), así como en la constatación del cumplimiento de determinados principios éticos, valores sociales o derechos de los usuarios (integración social, participación comunitaria, igualdad de oportunidades, individualización de la atención, etcétera).

En una segunda etapa, a los estándares anteriores, se fueron añadiendo especificaciones y elementos de evaluación basados en la adecuación de la organización y de la planificación de los diferentes procesos clave (dirección, gestión de recursos y servicios de atención directa) que conforman el funcionamiento de las organizaciones, así como de los procedimientos contenidos en tales procesos.

En la fase actual, los modelos y sistemas de certificación en el sector de los servicios sociales están orientándose decididamente hacia lo que algunos autores han calificado de cambio de paradigma en la calidad de los servicios sociales, la constatación objetiva de resultados (Galvin, 1999).

Además, entre el conjunto de resultados evaluables se hace especial énfasis en aquéllos centrados en el usuario. Por un lado, en los que demuestran los efectos y el impacto de la intervención en forma de aprendizaje de conocimientos, destrezas o conductas que mejoran su calidad de vida y su bienestar. Por otro, en los que constatan la satisfacción del usuario con los beneficios obtenidos, el trato recibido o las condiciones organizativas y materiales en las que se le ha prestado el servicio.

Paralelamente al interés por los resultados y su evaluación, surge también el interés por la determinación de las prácticas, técnicas y procedimientos más prometedores, seleccionados no tanto por el consenso entre expertos o profesionales, sino conforme a los resultados de la investigación que apoyen empíricamente su eficacia y eficiencia (para un ejemplo en los servicios sociales, ver Fundación Campbell: <http://www.campbellcollaboration.org>).

Desde la perspectiva institucional, esta nueva concepción de la calidad significa proporcionar un servicio de forma que se satisfagan, del mejor modo posible, las necesidades del usuario o cliente. Supone también una herramienta que al combinar información sobre resultados, estructura, procesos y recursos, posibilita a la institución la mejora continua de la atención proporcionada al usuario. Implica, finalmente, valorar el sector de servicios sociales por su contribución y rentabilidad social y no únicamente en términos de costes y gastos.

Enfocada desde la perspectiva del usuario constituye la posibilidad de poder comparar y elegir entre entidades que prestan los mismos servicios o de escoger servicios que se ajusten mejor a sus necesidades. Es decir, se aumenta su capacidad de elección y de efectuar decisiones informadas.

Supone también para el usuario una garantía de que va a obtener unos resultados finales del proceso de atención lo más óptimos posible en términos de los objetivos del servicio recibido (por ejemplo, conseguir la motivación y el ánimo suficiente para retomar las actividades de ocio y las relaciones sociales abandonadas tras su ceguera) y de acuerdo a la mejor evidencia científico-clínica disponible en ese momento (va a recibir un tratamiento psicológico avalado con criterios científicos y no con otros tipos de criterios como la novedad, la popularidad, etcétera).

Finalmente, garantiza la percepción del profesional, por parte del usuario, como una persona competente, es decir, poseedora de las habilidades y destrezas necesarias, actualizadas y más eficaces para llevar a cabo eficientemente su labor. Le proporciona la seguridad y confianza de encontrarse en «buenas manos».

De acuerdo a este imperativo de la calidad, los servicios sociales deben realizar un esfuerzo continuo de mejora y actualización técnica y científica. Este reto es, principalmente, un problema de conocimiento científico del campo de intervención ([Fernández del Valle, 1999](#)).

En el caso concreto de los servicios de atención psicológica de las personas con ceguera y deficiencia visual, este marco científico y de conocimiento para su actualización técnica se sitúa de forma general en la psicología y, dentro de ella, de manera particular, en la psicología clínica.

Desde la psicología clínica, el profesional debe cubrir ciertas demandas sociales, ofreciendo soluciones útiles a partir de patrones científico-tecnológicos lo más exigentes y rigurosos posibles. Esta fundamentación y actualización científica y técnica supone la certificación de la calidad de la práctica del psicólogo clínico.

El consenso que suscita esta conceptualización de la actuación del psicólogo se aprecia, por ejemplo, en la forma en que las principales asociaciones de psicólogos entienden el ejercicio profesional de la psicología, reflejado en sus respectivos Códigos Deontológicos.

Así, los artículos 17.º, 18.º y 33.º del Código Deontológico del Colegio Oficial de Psicólogos de España (<http://www.cop.es/vernumero.asp?id=7>) establecen que la profesión del psicólogo se rige, entre otros, por los principios de:

- Actualización y competencia profesional.
- Solidez de la fundamentación objetiva y científica de sus intervenciones profesionales.

- Contribución al progreso de la ciencia y de la profesión psicológica mediante la aplicación de las reglas del trabajo científico a su práctica profesional.

No obstante, dada la acelerada producción de literatura científica, los continuos desarrollos técnicos y metodológicos en psicología o la falta de recursos y de tiempo en la que a veces se desarrolla su labor, la consecución de estos principios no depende, ni puede depender, exclusivamente del profesional. La entidad o entidades para las que trabaja, las asociaciones y colegios profesionales, las universidades y centros de investigación, etc. todos deben colaborar estrechamente para conseguir este ideal.

Por tanto, aun cuando la situación clínica puede hacer difícil su logro, es un objetivo hacia el cual el clínico y las diferentes entidades y asociaciones involucradas deben tender constantemente. Un clínico será tanto más efectivo cuanto más estrechamente se aproxime a él.

Una consecuencia derivada de estas normas deontológicas es la necesidad de establecer claramente cuáles son las prácticas profesionales que tienen valor o respaldo científico y cuáles no. Resulta imprescindible distinguir la buena de la mala práctica profesional ([Fernández-Hermida y Pérez-Álvarez, 2001](#)).

Los procedimientos tradicionales para encuadrar una técnica terapéutica dentro de la buena práctica profesional se han basado, hasta ahora, en el respaldo que dicha técnica tenga en la comunidad profesional. Sin embargo, la generalización de un procedimiento o su sustento por razones ajenas al razonamiento científico (popularidad, comodidad, familiaridad...) no son razones que se puedan aducir en su defensa, de acuerdo a lo indicado por los preceptos deontológicos que se han mencionado anteriormente ([Beutler, 2000](#)).

Parece, por lo tanto, necesario que se proceda al análisis de su eficacia o efectividad, de acuerdo con procedimientos empíricos nacidos dentro del método científico, con el fin de que los terapeutas tengan puntos de referencia claros.

En esta línea, se han realizado ya varias evaluaciones empíricas de tratamientos, intervenciones y programas, respaldadas por organismos profesionales, asociaciones científicas, universidades y otros, las cuales serán revisadas en el apartado siguiente.

En consecuencia, poco a poco se ha empezado a dar respuesta a los principales interrogantes del psicólogo clínico en su práctica profesional: qué tratamiento puede ser más eficaz para este paciente o usuario que presenta este problema específico y tiene estas características ([Kendall, 1998](#)).

Y estas respuestas no suponen sino mejorar la calidad de los servicios psicológicos y, por tanto, garantizar al usuario unos resultados lo más óptimos posibles en función de la mejor evidencia y conocimiento científico disponible.

Así, en este capítulo se muestran las características principales, controversias,

aportaciones y retos que tiene planteados esta línea de investigación sobre los resultados y la eficacia de los tratamientos psicológicos. También se aportan orientaciones sobre la utilización inmediata de este conocimiento empírico en la práctica clínica. Finalmente, se proponen algunos campos teóricos y aplicados cuya investigación y estudio pueden favorecer una mayor evidencia y apoyo empírico al tratamiento psicológico reforzador del ajuste emocional a la ceguera y deficiencia visual.

2. Investigación sobre tratamientos y técnicas de intervención psicológica eficaces basadas en la evidencia empírica

Los capítulos precedentes de este libro han mostrado un conjunto de experiencias e investigaciones en las que se han puesto de manifiesto los resultados y beneficios proporcionados a diferentes grupos de personas con ceguera y deficiencia visual a través de la intervención psicosocial.

En el diseño, selección y adaptación de tales procedimientos, el profesional de la atención directa se guía por diversos criterios: su formación de base, sus preferencias personales, su experiencia con usuarios similares, la experiencia de otros colegas, la evaluación de las características y circunstancias particulares del usuario atendido, la consulta de bibliografía especializada, la formación continua, etc.

Entre los anteriores, uno de los recursos más relevantes para su actualización técnica viene dado por la combinación de la revisión de la bibliografía especializada y de las actividades de formación continua. Esta puesta al día le permite reforzar los conocimientos y prácticas adquiridos en su formación de base (compensando así los posibles efectos negativos de la rutina y la memoria), así como completarlos con los nuevos hallazgos y aportaciones que se van incorporando a la ciencia psicológica.

Sólo con esta renovación el psicólogo puede garantizar al usuario una atención de calidad que obtenga los resultados más óptimos posibles acordes a sus circunstancias y necesidades; y todo ello en consonancia, como ya se señaló en el apartado anterior, con las normas deontológicas de su profesión.

Sin embargo, en el contexto actual, tanto el psicólogo como el propio usuario se enfrentan a un problema a la hora de identificar y seleccionar la terapia más apropiada y eficaz para su situación, como es el de la abundancia de escuelas, modelos y procedimientos de intervención (Alan E. Kazdin, ya en 1986, llegó a contabilizar cerca de 400 variantes de tratamientos psicológicos; citado en [Labrador, Echeburúa y Becoña, 2000, p.30](#)).

Como consecuencia se ha ido generando progresivamente un consenso generalizado sobre la necesidad de delimitar la utilidad de las psicoterapias y de establecer las correspondientes guías que orienten la decisión acerca de la elección de la que mejor se ajuste a un usuario concreto.

En este apartado se analizarán los principios, características y objetivos, así como las controversias y retos de futuro, de una de las iniciativas más

relevantes que han surgido para dar respuesta a esta necesidad como es el movimiento de investigación empírica sobre efectividad de las terapias psicosociales.

2.1. Características generales

Así pues, el reto y la necesidad están claramente definidos: identificar los tipos de intervenciones que consiguen modificar el comportamiento del usuario en la dirección esperada y con el menor coste posible (tiempo, dinero, etc.) para éste, el profesional que lo atiende y, en su caso, la entidad pública o privada que cubre dicho tratamiento.

Y si estamos hablando desde la perspectiva de una disciplina científica, sólo es posible realizar esta evaluación sistemática de las terapias psicológicas desde el marco del método científico, con prioridad sobre otros criterios tales como el consenso profesional, en el mejor de los casos o, en el peor, de acuerdo a criterios basados en las opiniones personales, la popularidad o frecuencia de uso de cada terapia o la belleza de su teoría (Labrador, Echeburúa y Becoña, 2000).

Dentro de este enfoque científico se encuadra el movimiento, desarrollado en la psicología clínica, denominado «Intervenciones psicológicas apoyadas empíricamente» o «Práctica psicológica basada en la evidencia» (en inglés, generalmente designado como «empirically supported treatments /therapies/ psychological interventions» o «evidence-based psychological practice»).

El impulso decidido a estas iniciativas tuvo lugar en 1993 con la creación, por parte de la División 12 (Psicología Clínica) de la Asociación Americana de Psicología (APA), de la Comisión para la Promoción y Difusión de los Procedimientos Psicológicos (Task Force on Promotion and Dissemination of Psychological Procedures; denominada posteriormente, Task Force on Psychological Interventions).

Para asegurar el mayor consenso acerca de los criterios a utilizar, la metodología y sus conclusiones, la comisión incorporó miembros de un amplio espectro de orientaciones teóricas (psicoanalíticas, interpersonales, cognitivo-conductuales, etc.) así como de entornos profesionales (instituciones académicas, servicios de salud, práctica privada, etcétera).

El principal objetivo de esta comisión es el desarrollo de un proyecto a largo plazo que permita la identificación progresiva de las intervenciones psicológicas eficaces.

Su actividad consiste fundamentalmente en seleccionar un trastorno o problema de conducta (generalmente definido de acuerdo a criterios diagnósticos tipo DSM), revisar la bibliografía existente sobre las diferentes intervenciones y terapias psicológicas aplicadas a dicho trastorno, evaluar la calidad metodológica de los estudios e investigaciones encontradas en la revisión bibliográfica y determinar, con los trabajos finalmente seleccionados, el tipo de intervención psicosocial o terapia que apoyan empíricamente sus

resultados.

En la **Tabla 9.1.** se muestran los criterios de evaluación utilizados por la comisión para determinar los procedimientos psicológicos eficaces (para una explicación detallada de tales criterios, [ver Chambless y Hollon, 1998](#)). Aunque a veces con pequeñas variaciones, éstos han servido como referencia a otros grupos y equipos ([Chambless y Ollendick, 2001](#); [Fernández Hermida y Pérez Álvarez, 2001](#); [Labrador, Vallejo y otros, 2003](#)).

Como puede observarse, y en función del número de estudios o investigaciones rigurosas encontrados como respaldo a cada tipo de tratamiento, éstos pueden quedar clasificados en tres niveles: «Intervenciones bien establecidas», «Intervenciones probablemente eficaces» e «Intervenciones en fase experimental», en función del número de estudios o investigaciones encontrados que respaldan cada tratamiento.

Los resultados de la actividad de la comisión se han plasmado hasta la fecha en tres informes consistentes, en lo fundamental, en listados o guías de intervenciones psicológicas aplicadas a problemas específicos que, tras la correspondiente evaluación de la literatura científica, se han visto respaldadas empíricamente ([APA, Task Forcé, 1995](#); [Chambless, Baker y otros 1998](#); [Chambless, Sanderson y otros 1996](#); estos informes se encuentran disponibles en la página web de la División 12 de la APA: [http:// www.apa.org / divisions / div12 / journals.html](http://www.apa.org/divisions/div12/journals.html)).

Tabla 9.1. Criterios para la evaluación del apoyo empírico de intervenciones y tratamientos psicológicos.

Intervención/tratamiento bien establecido
<p>I. Al menos dos estudios con diseño experimental entre grupos han demostrado la eficacia del tratamiento en una o más de las siguientes maneras:</p> <p style="padding-left: 20px;">A. El tratamiento fue superior (estadísticamente significativo) al tratamiento farmacológico, placebo psicológico o a otro tratamiento psicológico.</p> <p style="padding-left: 20px;">B. El tratamiento, en estudios con adecuado poder estadístico (alrededor de 30 sujetos por grupo o condición), fue equivalente a otro tratamiento psicológico ya establecido.</p> <p style="text-align: center;">O</p> <p>II. Una serie amplia ($N \geq 9$) de estudios, con diseño experimental de caso único, han demostrado la eficacia de la intervención. Estos estudios deben:</p> <p style="padding-left: 20px;">A. Tener un diseño experimental adecuado.</p> <p style="padding-left: 20px;">B. Haber comparado la intervención psicológica con tratamiento farmacológico, placebo psicológico, o con otro tratamiento psicológico.</p> <p style="text-align: center;">Y</p> <p style="text-align: center;">CRITERIOS ADICIONALES PARA I Y PARA II</p> <p>III. Los estudios se han llevado a cabo con manuales de tratamiento o un procedimiento equivalente.</p> <p>IV. Las características de los sujetos participantes están claramente descritas y especificadas.</p> <p>V. Los efectos de la intervención deben haber sido demostrados por, al menos, dos investigadores distintos o dos equipos de investigación diferentes.</p>
Intervención/tratamiento probablemente eficaz
<p>1. Dos estudios han mostrado que el tratamiento es superior (estadísticamente significativo) a un grupo control de lista de espera.</p> <p style="text-align: center;">O</p> <p>II. En uno o más estudios se cumplen los criterios IA o IB, III, y IV, pero no V, de Intervención/tratamiento bien establecido.</p> <p style="text-align: center;">O</p> <p>III. Una serie reducida ($N \geq 3$) de estudios con diseño experimental de caso único cumple con los criterios II, III y IV de 1 ntervención/tratamiento bien establecido.</p>
Intervención/tratamiento en fase experimental
<p>Tratamientos que todavía no han sido probados en estudios que satisfagan los criterios metodológicos anteriores.</p>

(Fuente: [Chambless y Ollendick, 2001.](#))

Con esta iniciativa de la APA puede decirse que se impulsa definitivamente el movimiento de identificación de intervenciones psicológicas eficaces apoyadas empíricamente. En él están confluyendo las evaluaciones realizadas por diferentes autores y entidades, principalmente en Estados Unidos, Reino Unido, Canadá y Alemania (para una revisión de estos estudios, [ver](#)

Chambless y Ollendick, 2001; Labrador, Echeburúa y Becoña, 2000). También en España recientemente han sido publicados dos informes de estas características: Revista *Psicothema*, 2001, Vol. 13, n.º3; número monográfico sobre tratamientos psicológicos eficaces, disponible en: <http://www.psicothema.com/contenidos.htm>, y el documento «La eficacia de los tratamientos psicológicos», de la *Sociedad Española para el Avance de la Psicología Clínica y de la Salud* (Labrador, Vallejo y otros, 2003, disponible en: <http://www.cop.es>).

Las premisas de partida de este movimiento son:

- Las diferentes terapias psicológicas muestran eficacias distintas en el tratamiento de diferentes trastornos emocionales y comportamentales, con independencia de factores comunes a todas ellas (por ejemplo, el tipo de relación o alianza establecida entre usuario y terapeuta).
- Esta eficacia diferencial puede contrastarse empíricamente con el método científico.
- El conocimiento así obtenido puede orientar al psicólogo clínico a la hora de elegir la alternativa terapéutica que mejor se ajuste a cada uno de sus usuarios.
- La confianza en que la atención a los usuarios puede mejorarse sustancialmente con la adquisición y utilización de dicho conocimiento empírico.

En este sentido, en el **Apéndice A** se muestra una lista elaborada a partir de la síntesis de las indicadas en cada apartado. No se trata de una lista original, resultado de la correspondiente revisión sistemática de estudios e investigaciones, sino de una adaptación de otras guías de tratamientos ya publicadas. Contempla las intervenciones psicológicas que por ahora están apoyadas empíricamente para el tratamiento de la ansiedad generalizada, ansiedad social, estrés y depresión en adultos, personas de edad avanzada y niños/adolescentes de la población general. En este último grupo también se incluyen los programas que han resultado eficaces en la prevención de tales trastornos. Como complemento, en los **Apéndices B y C** se proporciona una descripción general de estas intervenciones y programas preventivos.

Se han seleccionado estos problemas o trastornos por haber sido identificados como las respuestas emocionales más frecuentes en el proceso de ajuste a la discapacidad visual (Horowitz y Reinhardt, 2000; ver **Capítulo 2 de esta obra**). El Apéndice A será analizado con más detalle en un apartado posterior.

2.2. Controversias y desarrollos futuros

Como ya ocurriera con otros trabajos previos, los informes de estos grupos de trabajo están provocando fuertes polémicas.

A continuación se revisan, de manera resumida, las controversias suscitadas

por los requisitos y criterios utilizados para seleccionar y considerar un estudio o investigación como apoyo empírico de un tratamiento. De todas ellas, se destacan aquellas con un mayor impacto sobre las posibilidades y facilidades de aplicación clínica de estas guías o listas de procedimientos psicológicos eficaces (para una revisión más detallada de tales controversias y posibles soluciones [ver Chambless y Ollendick, 2001](#)).

2.2.1. Diseño experimental

La utilización de una metodología experimental (que exige, entre otros requisitos, muestras amplias de sujetos y su asignación al azar a las diferentes condiciones experimentales y controles) ha sido cuestionada en favor de otras estrategias de tipo correlacional o cuasi-experimental más asequibles y viables en los entornos aplicados.

Sin embargo, la investigación controlada mediante diseños experimentales es la que ofrece más garantías, con respecto a otros métodos, a la hora de llegar a atribuir de forma fiable los resultados y beneficios observados en los usuarios al tratamiento en sí y no a otros factores como el azar, el paso del tiempo o la atención del terapeuta. Representan así los mejores medios, aunque no los únicos, para mostrar relaciones causa-efecto entre intervención y conductas problema ([Chambless y Hollon, 1998](#)).

Este tipo de diseño permite, por otra parte, la replicación del estudio, especialmente la realizada por diferentes equipos de investigación independientes entre sí. Con la replicación se protege a la investigación de los sesgos del investigador, de la obtención de conclusiones erróneas basadas en resultados distorsionados o de hallazgos que son exclusivos de una situación o equipo de investigadores.

En cualquier caso, parece claro que los diferentes tipos de estrategias de investigación no son excluyentes ni incompatibles. Al contrario, parece recomendable que, una vez demostrada la eficacia de un tratamiento mediante el correspondiente diseño experimental aleatorio, se aportase la máxima evidencia sobre sus resultados en situaciones clínicas evaluadas mediante metodologías no experimentales (correlacional, cuasi-experimental, etcétera).

Dicha información adicional no experimental orientaría, igualmente, al psicólogo clínico acerca de la efectividad de la intervención con usuarios de diferentes características (sociodemográficas, expectativas, preferencias por estilos de terapias, etc.) y en diferentes contextos de servicio (consultas privadas, servicios comunitarios de salud mental, servicios sociales, servicios para personas con discapacidad, etcétera).

Algunas listas o guías de tratamientos ya incluyen, como se verá más adelante, esta información complementaria aportada por estrategias de investigación no experimentales.

2.2.2. Descripción del problema

Dada la gran heterogeneidad de problemas para los que los psicólogos proporcionan tratamientos, así como la necesidad de definir el trastorno objeto de tratamiento de forma clara y en un lenguaje compartido entre investigadores y profesionales, en los estudios sobre psicoterapias se ha generalizado la utilización de sistemas diagnósticos tales como el Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders -DSM- (Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales; [American Psychiatric Association, 2002](#)).

No exento de críticas como tal sistema de clasificación diagnóstica (para un resumen de éstas ver [Labrador, Echeburúa y Becoña, 2000, p. 273](#)), también ha sido cuestionada su utilización en la investigación de los tratamientos efectivos.

A este respecto, se ha considerado que no se corresponde con la práctica clínica real la reducción de la descripción del problema a la obtención de un mero diagnóstico tipo DSM (por ejemplo, fobia social en adultos) y a partir de él la recomendación hacia un tipo específico de tratamiento (por ejemplo, exposición).

Desde esta perspectiva se argumenta que el psicólogo clínico deduce el tipo de intervención a aplicar no a partir de un diagnóstico, sino a partir de la elaboración de una evaluación comprensiva y/o del correspondiente análisis funcional. Con ellos identifica las condiciones y factores ambientales y contextuales que han causado y controlan actualmente el problema y, en consecuencia, las variables sobre las que debe actuar y la manera de hacerlo, es decir, el tipo de tratamiento psicológico que debe desarrollar.

Sin embargo, [Chambless y Ollendick \(2001\)](#) destacan algunas investigaciones en las que los tratamientos individualizados diseñados de forma personalizada a partir de una evaluación o análisis funcional no resultaron más eficaces en sus resultados que tratamientos protocolizados, establecidos en las [listas de tratamientos eficaces](#) publicadas y derivados de la definición del problema de acuerdo exclusivamente al DSM.

Asimismo, [Groth-Marnat \(2000\)](#) plantea la posibilidad de que los trastornos adaptativos o de ajuste a la enfermedad crónica, en la que ésta es el desencadenante claro de la respuesta emocional del sujeto, no requieran un análisis funcional detallado, siendo suficiente su adecuada y correcta categorización diagnóstica (obtenida generalmente mediante entrevista estructurada y autoinformes) para seleccionar el correspondiente tratamiento eficaz.

Por lo sugerente del planteamiento, deberían realizarse las investigaciones y estudios que ayudasen a contrastar empíricamente esta hipótesis en diferentes situaciones de adaptación emocional como, por ejemplo, a la ceguera y deficiencia visual.

En consecuencia, para superar esta controversia se ha recomendado proporcionar, y así se ha incluido ya en algunos estudios y revisiones recientes, además del diagnóstico principal del grupo o grupos que recibieron el

tratamiento apoyado empíricamente, información complementaria relativa a:

- Otros datos recogidos en los diferentes ejes del DSM: desórdenes de personalidad asociados, recursos y déficits psicosociales y ambientales, factores biológicos y médicos, etc. (Scotti, Morris, McNeil y Hawkins, 1996).
- Para determinados problemas, la incorporación del análisis funcional y los principales resultados obtenidos con él (para un ejemplo de integración del DSM y el análisis funcional en trastornos de la infancia y la adolescencia, ver Scotti y otros, 1996).
- Las características de la población que pudieran afectar a la generalización de los resultados del estudio a otras situaciones clínicas, tales como rango de edad, sexo, estatus socioeconómico, presencia o no de trastornos o problemas concurrentes, discapacidad, etc. (Waehler, Kalodner, Wampold y Lichtenberg, 2000).
- Los puntos de corte o criterios normativos aplicados en los autoinformes, cuestionarios, etc., utilizados para establecer el diagnóstico o la definición del problema (Kendall y Sheldrick, 2000).

Con esta información complementaria el psicólogo dispondría de una visión más completa de las características de cada uno de los grupos en los que el tratamiento se ha mostrado eficaz y, en consecuencia, contaría con más elementos de referencia a la hora de determinar su semejanza con las condiciones de un usuario concreto y de seleccionar con mayor seguridad el tratamiento de elección para su problemática específica.

2.2.3. Estandarización del tratamiento

Otro criterio utilizado, relacionado con el anterior, es que los estudios sobre eficacia de las terapias psicológicas deben presentar una definición cuidadosa de la variable independiente, es decir, de la intervención aplicada. Para ello, deben quedar descritos operativa y claramente sus principios y procedimientos (número de sesiones, técnicas a utilizar, orden de aplicación, etcétera). En sus formas más completas contienen especificaciones sesión por sesión, ejemplos para ilustrar los procedimientos, orientaciones para situaciones específicas, etc. Es decir, estas descripciones de los procedimientos adoptan la forma de «Manuales de tratamiento/terapia/intervención» (ver Apéndice D para una relación de los principales manuales utilizados en investigaciones y estudios controlados).

Con esta estandarización del tratamiento se trata de identificar sus principios activos y, por tanto, los mecanismos terapéuticos del cambio. Así mismo, se intenta establecer las similitudes y diferencias entre procedimientos o, incluso, entre aquellos contemplados en una misma rúbrica general (por ejemplo, terapias psicodinámicas o terapias cognitivo-conductuales). Finalmente, se asegura la posible replicación del estudio por los terapeutas del ámbito clínico (Hamilton y Dobson, 2001; Wilson, 1998).

En resumen, desde la investigación de la eficacia de las intervenciones psicológicas no tendría sentido decir que un tratamiento funciona sin ser capaz de decir en qué consiste.

Las principales críticas a este criterio se centran en señalar que en la atención directa apenas se utiliza esta «manualización o estandarización» de los tratamientos pues con este procedimiento se eliminaría uno de los rasgos esenciales de la psicoterapia como es el de la adaptación individualizada de cada intervención a las características particulares de cada usuario, así como su ajuste continuo de acuerdo a su evolución y respuesta a la terapia.

Sin embargo, los estudios realizados hasta la fecha parecen indicar que los tratamientos estandarizados o proporcionados mediante protocolos y manuales sí están generalizados en la práctica clínica y, en estudios experimentales, han mostrado una eficacia similar o, incluso, superior a intervenciones elaboradas de forma personalizada para cada usuario (Chambless y Ollendick, 2001).

En cualquier caso, fruto de este debate y de la propia investigación, los protocolos o manuales de tratamiento se van perfeccionando progresivamente de forma que:

- Presentan mayor especificación en cuanto a procedimientos de evaluación a utilizar; criterios de mejora; contenidos concretos de cada sesión, técnicas y procedimientos a utilizar para el logro de cada objetivo; orientaciones de actuación para situaciones específicas de falta de motivación, rechazo del tratamiento, no seguimiento de las tareas, estrategias para reforzar la alianza y la relación terapéutica con el usuario, etc.
- Presentan mayor flexibilización y adaptación a las condiciones diferenciales de cada usuario y a su evolución a lo largo del tratamiento, proporcionando, en función de las características del usuario, orientaciones acerca de las estrategias más activas, el formato de intervención más recomendable (individual, grupal y/o familiar) o el nivel de intensidad o graduación del tratamiento (grupos de autoayuda, autoterapia, tratamiento con terapeuta, etcétera).

A estas mejoras debe añadirse, además, la demanda creciente dirigida a los autores de los manuales para que los hagan accesibles (comercialmente, por solicitud o a través de bases de datos gratuitas y accesibles desde internet) y poder así ser utilizados por los profesionales de la atención directa. En el **Apéndice D** se incluyen los manuales utilizados hasta ahora en investigaciones controladas y, por tanto, «reconocidos» por la comunidad científica; éstos pueden obtenerse por alguna de las vías anteriormente indicadas.

Como ejemplo de una práctica que debería extenderse, la del acceso gratuito a los manuales a través de internet, puede señalarse la ofrecida por el equipo de Clarke y colaboradores a través de la página <http://www.kpchr.org/acwd/acwd.html>. En ella el profesional interesado puede descargar -en inglés- los manuales del terapeuta y del participante de los programas de tratamiento y prevención de la depresión que dicho equipo viene

desarrollando con adolescentes (adaptaciones del «Curso de afrontamiento de la depresión» de Lewinsohn).

Esta difusión y disponibilidad (que en los países de habla no inglesa conllevaría posiblemente su traducción) puede tener el valor añadido de posibilitar la actualización y perfeccionamiento continuos de dichos manuales a partir del *feed-back* proporcionado a los autores por los profesionales que los utilicen en su práctica clínica habitual. Para este fin, resulta necesario establecer las correspondientes colaboraciones (universidad, servicios públicos y privados, asociaciones y colegios profesionales, equipos de investigación...) y redes de comunicación e intercambio entre profesionales y entidades (internet, intranets corporativas, etcétera).

2.2.4. Objetivos y resultados del tratamiento

Cuando las personas recurren o son derivadas al tratamiento por sus disfunciones, molestias o problemas psicológicos en alguna faceta de su funcionamiento, la atención del profesional inicialmente se centra en identificar o describir sus síntomas. Lógicamente, la reducción de éstos es un resultado a alcanzar, importante y relevante, tanto para el usuario como para el clínico.

Por tal motivo, en una fase inicial una gran mayoría de estudios e investigaciones sobre intervenciones psicológicas descansaron casi exclusivamente en la reducción de los síntomas como principal y único criterio de eficacia de la terapia.

Sin embargo, desde el entorno de la práctica profesional se ha llamado la atención hacia otros factores que también son utilizados como criterios de recuperación de la persona y de éxito de la intervención ([Kazdin y Kendall, 1998](#)).

En respuesta a esta sugerencia ya se han empezado a desarrollar estudios e investigaciones que contemplan como efectos del tratamiento medidas y evaluaciones en indicadores más globales de funcionamiento, ajuste y calidad de vida, entre los que cabe destacar los siguientes:

- Funcionamiento de la persona en su vida diaria (desempeño de los roles en el hogar y en la familia, en la escuela, el trabajo, etc.), factor que en muchos casos se ha mostrado mejor predictor de las recaídas que los síntomas ([Kazdin y Kendall, 1998](#)).
- Recursos positivos adquiridos por la persona, por ejemplo, el aprendizaje de estrategias de afrontamiento, de habilidades sociales, de actitudes positivas hacia la discapacidad, de competencias para obtener apoyo social o de incremento de la autoestima y la autoeficacia. Variables todas ellas que se han mostrado como elementos significativos en el ajuste a la discapacidad ([De Ridder y Schreurs, 2001](#)).
- Impacto sobre el contexto familiar o de pareja, en forma de alivio de síntomas (tensión, sobrecarga, etc.), mejora de recursos de comunicación,

perfeccionamiento de su capacidad de apoyo o corrección de actitudes o comportamientos negativos (por ejemplo, actitudes negativas o conductas de sobreprotección hacia la ceguera). (Kazdin y Kendall, 1998).

- Calidad de vida o bienestar de la persona y su entorno próximo. Aunque su exigencia como indicador de los resultados de las intervenciones se encuentra muy generalizada, su empleo no está libre de cierta controversia. Las diversas y heterogéneas definiciones existentes sobre este constructo, su solapamiento con otras medidas habituales en psicología clínica (síntomas, recursos positivos, funcionamiento social...) o la reflexión en torno a si las intervenciones psicosociales deben realmente ampliar sus objetivos hasta abarcar estas dimensiones tan globales y sujetas a la influencia de múltiples factores, son todos ellos aspectos que parecen aconsejar cierta prudencia en su uso dentro de la psicología clínica (para una revisión completa sobre este tópico, ver Gladis, Gosch, Dishuky Crits-Christoph, 1999).

- Satisfacción del usuario con el servicio recibido. Si bien no puede plantearse como una evaluación sustitutiva o alternativa a las medidas de eficacia o resultados de la intervención (mejora de síntomas, funcionamiento en la vida diaria, recursos y habilidades, etc.) supone su complemento necesario desde la perspectiva de la calidad general del servicio. Medina Tomero (1996) señala algunas características de este tipo de evaluación de la satisfacción en servicios sociales relacionadas con los contenidos susceptibles de ser evaluados (atención personal, resultados, horarios, accesibilidad geográfica, información, expectativas de resultados...), los procedimientos y condiciones para su evaluación (exigencia de su realización por una persona distinta al profesional que ha llevado a cabo la intervención) o algunas características de los usuarios de los servicios sociales que condicionan sus juicios sobre la calidad del servicio (por ejemplo, la tendencia a las valoraciones positivas y al agradecimiento con independencia de la calidad técnico-científica proporcionada).

2.2.5. Difusión y contenidos de las guías de tratamientos eficaces

El interés y la necesidad de trasladar el cuerpo actual de conocimiento sobre intervenciones psicológicas a la práctica y aplicación clínica ha llevado a una cierta proliferación de listas o guías de tratamiento. Especialmente en Estados Unidos, diferentes organizaciones del ámbito de la salud, agencias gubernamentales, asociaciones profesionales, equipos de investigación y otras entidades públicas y privadas están publicando sus propias listas. En algunos casos, no siempre con el rigor y la calidad exigible a una herramienta orientada al profesional de la atención directa. En respuesta a esta situación, la propia American Psychological Association ha publicado un conjunto de criterios que ayudan a evaluar y asegurar la adecuación y utilidad de estas listas (APA, 2002; disponible en: <http://www.apa.org/practice/guidelines>).

Igualmente, se han planteado algunas propuestas de mejora en cuanto a su presentación y difusión, complementarias a las ya vistas anteriormente, entre las que pueden destacarse las siguientes:

— Objetividad y homogeneidad de los criterios de valoración de los estudios que apoyan o no una determinada intervención (no todas las listas difunden sus criterios de evaluación, ni utilizan los inicialmente definidos por la Task Force on Psychological Interventions de la APA, resumidos en la [Tabla 9.1](#)). Como consecuencia de esta disparidad, y aunque se obtiene bastante acuerdo entre las diferentes listas, en algunos casos se observan discrepancias e inconsistencias entre unos evaluadores y otros con respecto a la categoría asignada a un mismo tipo de tratamiento para un mismo problema (ver, por ejemplo, el artículo de [Chambless y Ollendick \[2001\]](#) en el que se recogen los resultados de varias de estas listas de tratamientos).

— Los informes finales publicados hasta ahora han adoptado, fundamentalmente, la forma de lista de tratamientos clasificados en las correspondientes categorías de «Bien establecido», «Probablemente eficaz» y «Experimental», y agrupados en torno a cada problema o trastorno analizado. Con el fin de aumentar su utilidad para los profesionales de la atención directa se ha sugerido que tales listas se amplíen con información adicional obtenida de cada uno de los estudios contemplados en la revisión, por ejemplo:

- Pruebas o procedimientos de evaluación empleados para determinar el tipo de problema o trastorno tratado, así como los criterios utilizados para la inclusión o no en la investigación de cada persona evaluada.
- Características sociodemográficas u otros rasgos relevantes de las personas a las que se les aplicó el tratamiento (edad, sexo, nivel educativo, discapacidad, severidad, cronicidad, comorbilidad, etc.) y que hayan podido dar lugar a resultados diferenciales del tratamiento.
- Características de las personas que rechazaron o abandonaron el tratamiento.
- Criterios de recuperación o éxito, pruebas utilizadas para la evaluación de resultados y periodos de evaluación (inicial, progreso, final, seguimientos, etcétera).
- Características del contexto de atención: voluntarios/pacientes, atención pública/privada, escuela, hogar, etc.
- Modalidad de tratamiento: individual/grupal/familiar.
- Características relevantes del tratamiento: periodicidad de las sesiones, duración, manual utilizado, vías de acceso a los manuales, etc.

Un reflejo de lo que puede ser la evolución de estas listas de tratamientos puede observarse en la guía publicada por el Department of Health del Reino Unido «Treatment choice in psychological therapies and counselling» ([Department of Health, 2001](#); disponible en: <http://www.doh.gov.uk/mentalhealth/treatmentguideline>). En ella, además de indicarse los tratamientos eficaces para los correspondientes problemas, se proporciona al profesional evidencia y datos complementarios sobre variables

del profesional, del usuario, del proceso, etc. que pueden condicionar los resultados de la intervención. Incorpora, así mismo, algunas pautas y principios generales que deben orientar la actuación profesional del psicólogo.

Con esta filosofía, aunque sin llegar todavía a ese grado ideal de detalle de la información, se ha elaborado también el apartado siguiente, en el que se describe, explica y completa la lista de tratamientos eficaces recogida en el [Apéndice A](#).

3. Guía de intervenciones psicológicas apoyadas empíricamente

Como ya se indicó el principal producto de estos grupos de trabajo, que pueden estar o no patrocinados por entidades académicas o asociaciones profesionales, viene dado por las «Listas o Guías de intervenciones psicológicas apoyadas empíricamente» ([APA, Task Forcé, 1995](#); [Chambless, Baker y otros 1998](#); [Chambless y Ollendick, 2001](#); [Chambless, Sanderson y otros 1996](#); [Labrador, Vallejo y otros, 2003](#); [Pérez Álvarez y Fernández Hermida, 2001](#); ver también, [Nathan, Gorman y Salkind, 2002](#) como ejemplo de guía de tratamientos eficaces en formato de libro de divulgación; dirigida a profesionales y al público general, presenta una estructura muy didáctica y clara de preguntas y respuestas por cada tipo de trastorno y sus tratamientos eficaces -psicológicos y farmacológicos-; incluye bibliografía básica y direcciones en internet, en español e inglés).

Estas listas representan un recurso relevante para el psicólogo, los usuarios y las entidades que proporcionan servicios y programas de atención psicológica. No obstante, para su adecuada utilización deben tenerse en cuenta algunas consideraciones:

— No intentan realizar una revisión completa de toda la literatura sobre psicoterapia o intervención psicológica. Por lo tanto, el que un tipo de intervención o tratamiento específico no aparezca en cualquiera de ellas, o incluso en ninguna de ellas, no significa que no sea efectivo.

Dicha ausencia puede deberse a varios motivos: a) el tratamiento no fue incluido en la revisión inicial, b) el tratamiento fue incluido en la revisión pero no se encontró ningún estudio o investigación que cumpliera los requisitos metodológicos necesarios, c) el tratamiento fue incluido en la revisión pero los estudios evaluados, pese a cumplir los requisitos metodológicos, no fueron suficientes para apoyar científicamente su eficacia.

— No establecen la eficacia diferencial o específica de un tipo de intervención sobre otro u otros que también se han mostrado eficaces para un mismo problema.

— Reflejan una situación provisional, que puede ser cambiada por nuevas evidencias y estudios; encontrándose, así, sujetas a actualizaciones periódicas.

— No son homogéneas entre sí, pues si bien los criterios utilizados son muy

similares, éstos presentan diferencias, incluso en una misma lista en sus sucesivas actualizaciones.

— Deben orientar pero nunca sustituir el juicio profesional acerca de la intervención más apropiada para un cliente en particular. Son solamente un punto de partida en el proceso de toma de decisiones en la práctica profesional del psicólogo.

El **Apéndice A** contiene una selección y síntesis (a partir de listas originales publicadas, e indicadas en cada uno de sus apartados) de las intervenciones psicológicas cuya eficacia está apoyada empíricamente en el tratamiento de los problemas o respuestas emocionales más asociados al ajuste a la ceguera o deficiencia visual ([Horowitz y Reinhardt, 2000](#)): depresión (se excluye el trastorno bipolar o depresión endógena) y ansiedad -desorden de ansiedad generalizada, estrés y ansiedad/fobia social-. Se incluyen también los programas preventivos eficaces para tales trastornos en niños y adolescentes.

Para mayor claridad, tanto el apéndice como su comentario se han organizado en torno a tres grupos de edad: niños (5-13 años)/adolescentes (14-18 años), adultos y personas mayores.

A continuación se explica el apéndice A y se complementa con otra información y evidencias empíricas que supongan una orientación más precisa al profesional para su posible aplicación práctica.

3.1. Depresión

3.1.1. Niños y adolescentes

De las listas y revisiones analizadas ([Chambless y Ollendick, 2001](#); [Kaslow y Thompson, 1998](#); [Kazdin y Weisz, 1998](#); [Labrador, Vallejo y otros, 2003](#); [Méndez y otros, 2002](#); [Weisz y Hawley, 2002](#)) pueden destacarse las siguientes conclusiones:

— En niños (5-13 años) los tratamientos cognitivo-conductuales (con un mayor énfasis en las estrategias conductuales) son las únicas intervenciones que, aunque no reúnen la evidencia suficiente para considerarse «bien establecidos», sí lo hacen para encuadrarse en la categoría de «probablemente eficaces».

— En adolescentes (14-18 años) también los tratamientos cognitivo-conductuales (con una mayor énfasis en las estrategias cognitivas), junto con la terapia interpersonal y la terapia conductual (en su variante adaptada para adolescentes del «Curso de afrontamiento de la depresión» de Lewinshon), han obtenido igualmente apoyo empírico para ser considerados «probablemente eficaces».

— En los estudios revisados no se han podido establecer efectos diferenciadores en los resultados cuando se han probado diferentes modalidades de tratamiento (individual, de grupo o terapia familiar) o diferentes

niveles de involucración de los padres en la intervención (en aquellas intervenciones en las que no se les incluyó de forma sistemática, sino de forma eventual, a través de su cooperación en tareas de observación, seguimiento, ayuda en las tareas, etcétera).

— Las intervenciones dirigidas a adolescentes parten en ocasiones de terapias diseñadas inicialmente para adultos, con lo que a veces no contemplan factores del desarrollo (desarrollo biológico, relaciones familiares, relaciones con compañeros, etc.) relevantes en estas edades.

3.1.2. Adultos

Como resumen de las listas y revisiones examinadas (Chambless y Ollendick, 2001; DeRubeis y Crits-Christoph, 1998; Hollon, Thase y Markowitz, 2002; Labrador, Echeburúa y Becoña, 2000; Labrador, Vallejo y otros, 2003; Nathan y otros, 2002; Pérez Álvarez y García Montes, 2001) pueden plantearse las siguientes conclusiones:

— La terapia conductual (en su variante de «Curso de afrontamiento de la depresión» de Lewinshon), la terapia cognitivo-conductual y la terapia interpersonal han mostrado empíricamente su eficacia en el tratamiento de la depresión, pudiéndose considerar intervenciones «bien establecidas».

— Las modalidades de intervención psicológica anteriores se han mostrado eficaces tanto en su comparación con grupos de control de lista de espera, placebo psicológico y otros tipos de psicoterapias.

— De igual manera, se han mostrado, como mínimo, igual de eficaces que la medicación antidepressiva (con más evidencia en el caso de la terapia cognitivo-conductual y la terapia interpersonal), en el tratamiento de los trastornos depresivos tanto en su condición menos severa como en la más severa.

— Por otra parte, además de reducir los síntomas o episodios agudos de depresión, también parecen mitigar el riesgo de recaídas cuando se prolongan hasta la remisión de los síntomas (desaparición de éstos o su reducción hasta los niveles presentes en la población general); así mismo, parecen prevenir las recurrencias cuando se mantienen hasta la recuperación (la remisión se considera ya estable en el tiempo).

— La combinación de tratamiento psicológico «bien establecido» con tratamiento farmacológico no parece ser más efectiva que la utilización de cada una de estas modalidades de terapia por separado. No obstante, la evidencia apunta a que esta combinación es efectiva en las personas con trastornos depresivos más severos, de carácter recurrente y crónico. En estos casos, la terapia psicológica (cognitivo-conductual o interpersonal) ha reforzado los efectos de la medicación en aspectos tales como la adherencia al tratamiento; la regularización de la vida diaria; el enfrentamiento a situaciones estresantes; la reorganización de las consecuencias sociales, familiares, laborales de la depresión; etc.

— Las terapias psicológicas bien establecidas han sido adaptadas y utilizadas en diferentes formatos:

- Formato reducido: la terapia interpersonal se ha presentado en un formato reducido, denominada «Consejo Interpersonal» (Interpersonal Counseling) para su uso por personal no entrenado en psicoterapia formal y para ser aplicado en diferentes poblaciones (por ejemplo, personas mayores, enfermos en recuperación de ataques al corazón, enfermos de cáncer, etc.) que presentan síntomas depresivos menores.

- Formato de grupo y de terapia de parejas: estos formatos han sido adoptados por los tres tipos de terapias «bien establecidas» en diferentes estudios. En el caso de terapias cognitivas y conductuales breves (≤ 20 sesiones) el formato de intervención individual se ha mostrado más eficaz que el formato de grupo (Churchill y otros, 2001).

— La terapia conductual de pareja sería el tratamiento de elección cuando se presentan a la vez depresión y conflicto marital, apoyando la evidencia obtenida su consideración de intervención psicosocial «bien establecida».

— Como elección alternativa a las terapias psicológicas «bien establecidas» pero con una evidencia menor de su eficacia, por lo que se situarían en la categoría de intervenciones «probablemente eficaces», aparecen la terapia de autocontrol, la terapia de solución de problemas, el entrenamiento en habilidades sociales, el programa de actividades agradables-activación conductual y la terapia breve dinámica.

— Hamilton y Dobson (2002) en su reciente revisión sobre variables predictoras de los resultados de la terapia cognitiva conductual en adultos con depresión, han puesto de relieve las siguientes relaciones:

- Con respecto al grado de severidad de la depresión en el pretratamiento como predictor de los resultados no existe una evidencia concluyente. No obstante, las personas con una depresión más severa se podrían beneficiar de tratamientos más prolongados, de un mayor énfasis en las tareas entre sesiones a realizar por la persona en su entorno y en la aplicación de métodos que a lo largo del curso de la intervención disminuyan los síntomas.

- En relación con el tratamiento de la depresión crónica, y aunque tampoco existen pruebas concluyentes, la combinación de psicoterapia y medicación podría ser más efectiva que cualquiera de ellas por separado. Los resultados obtenidos también parecen apuntar a una mayor eficacia de las intervenciones más prolongadas, que ayuden a reducir o eliminar los síntomas residuales después del tratamiento, propios las depresiones de larga duración, evitando, así, las recaídas.

- Finalmente, las personas que perciben sus problemas desde una perspectiva más existencial parecen responder mejor a un enfoque más cognitivo, mientras que aquellos que los perciben desde una perspectiva más social, responderían mejor a orientaciones centradas en las relaciones

interpersonales.

3.1.3. Personas mayores

Las revisiones y listas consideradas ([Chambless y Ollendick, 2001](#); [Gatz y otros, 1998](#); [Nathan y otros, 2002](#); [Pinquarty Sørensen, 2001](#)) ponen de relieve las siguientes conclusiones:

— Ninguno de los tratamientos estudiados ha reunido hasta la fecha la suficiente evidencia empírica para ser clasificado en la categoría de «bien establecido».

— Por tal motivo, se muestran como tratamientos de elección inicial, con una evidencia empírica parcial («intervenciones probablemente eficaces»): la terapia conductual (particularmente en su variante de «Curso de afrontamiento de la depresión» de Lewinshon), la terapia cognitivo-conductual, la terapia interpersonal, la terapia de solución de problemas y la terapia breve dinámica.

— En general, con personas mayores con depresión sin riesgo de suicidio, con mínimos problemas asociados, con un funcionamiento cognitivo intacto y viviendo en la comunidad, no se requerirían ajustes relevantes en los tratamientos originales utilizados con adultos.

— En este grupo de población pueden darse algunas barreras para utilizar, recurrir y acceder a los servicios de atención psicológica. Por ejemplo, algunas personas mayores asumen que la depresión o la ansiedad son habituales a su edad o que son síntomas normales causados por las dolencias físicas (entre ellas la ceguera). En estos casos, generalmente buscarán la atención médica más que la psicológica. Pueden considerar, igualmente, que las situaciones vitales y las pérdidas (viudedad, declinar de la salud, etc.) no pueden afrontarse con estrategias de tipo psicosocial, por lo que la terapia no les será útil; o pueden pensar que a su edad es difícil cambiar o aprender a hacer las cosas de otra manera. Finalmente, la falta de movilidad o la falta de transporte adecuado, puede impedirles el acceso y la asistencia a los servicios de atención psicológica (condicionantes frecuentes en personas mayores con discapacidad visual).

— En la revisión de [Landreville y Gervais \(1997\)](#) sobre la eficacia de los tratamientos psicológicos de la depresión en personas de edad avanzada con discapacidades y enfermedades crónicas se han encontrado resultados similares a los anteriores. Estos autores observan que quizá para esta población sea necesario:

- Realizar adaptaciones en el formato, dirigidas hacia un mayor apoyo del terapeuta; y en el contenido, con una descripción más clara y adaptada a las habilidades cognitivas y sensoriales de los destinatarios.
- Puede ser necesario reforzar la intervención psicosocial con farmacoterapia, otras medidas rehabilitadoras de la autonomía personal (por ejemplo, en el caso de personas mayores ciegas y deficientes visuales con el

entrenamiento en orientación y movilidad, vida diaria, braille, etc.) y la participación activa de cuidadores formales (voluntarios, enfermeras, personal de residencias, etc.) e informales (por ejemplo, la familia).

- Dadas las pérdidas que pueden acompañar a una discapacidad, puede ser normal encontrar en estas personas mayores un cierto nivel permanente de síntomas depresivos residuales. En consecuencia, la intervención psicosocial debería orientarse menos a la reducción de tales síntomas y más a la aceptación de la persona de las limitaciones en su vida diaria asociadas a la discapacidad y a la optimización de su funcionamiento social.

3.2. Ansiedad

3.2.1. Niños y adolescentes

El examen de los estudios y listas localizados sobre ansiedad en niños y adolescentes ([Chambless y Ollendick, 2001](#); [Kazdin y Weisz, 1998](#); [Labrador, Vallejo y otros, 2003](#); [Ollendick y King, 1998](#); [Santacruz y otros, 2002](#); [Weisz y Hawley, 2002](#)) pone de relieve las siguientes conclusiones:

— La terapia cognitivo-conductual con y sin intervención familiar se ha mostrado como una intervención prometedora («probablemente eficaz»).

— La eficacia de la terapia cognitivo-conductual se ha mantenido en su aplicación a niños y adolescentes con un diagnóstico de depresión concurrente al de ansiedad.

— La incorporación del componente de intervención familiar («Control familiar de la ansiedad») puede aumentar la eficacia de la terapia cognitivo-conductual a tenor de los resultados de estudios recientes en los que se pone de manifiesto el papel de la familia (especialmente del padre) en las respuestas de ansiedad en niños.

— Recientemente también otras intervenciones psicológicas -el entrenamiento en relajación, el modelado, la práctica reforzada y la exposición en vivo-, están obteniendo evidencia empírica suficiente para situarlas igualmente en la categoría de procedimientos «probablemente eficaces». Esta evidencia también apunta a que estas intervenciones (algunas de ellas pueden considerarse un componente del «paquete» completo de la terapia cognitivo-conductual) podrían obtener mejores resultados con los más jóvenes, lo que puede ser una forma más eficiente (menos tiempo, menos recursos, etc.) de tratar los problemas de ansiedad en niños.

— Ni el estrés, ni la ansiedad/fobia social tienen todavía intervenciones psicológicas eficaces identificadas. No obstante, en el caso de la ansiedad/fobia social, la evidencia disponible apunta a que los mejores resultados son obtenidos mediante la combinación de exposición junto a habilidades sociales y técnicas cognitivas ([Olivares y otros, 2002](#)).

3.2.2. Adultos

Como resumen de la revisión realizada (Capafons, 2001; Chambless y Ollendick, 2001; DeRubeis y Crits-Christoph, 1998; Labrador, Vallejo y otros, 2003; Nathan y otros, 2002), pueden plantearse las siguientes conclusiones:

— La terapia cognitivo-conductual, como tratamiento de la ansiedad generalizada, y el adiestramiento en inoculación de estrés, para el estrés, se han mostrado ya como intervenciones eficaces «bien establecidas».

— Para los problemas de ansiedad generalizada aparece como tratamiento alternativo, pero con menor apoyo empírico («probablemente eficaz»), la relajación.

— En el caso de la ansiedad/fobia social, todos los tratamientos de elección se encuentran todavía en el estatus de «probablemente eficaces». Tales tratamientos son la terapia cognitivo-conductual, la exposición y la desensibilización sistemática. Hay alguna evidencia, en relación con los dos primeros, sobre la obtención de una eficacia similar al utilizar el formato de grupo.

— El tratamiento cognitivo-conductual de la ansiedad generalizada se ha mostrado igual o más eficaz que el tratamiento farmacológico, especialmente en los resultados a medio y largo plazo.

3.2.3. Personas mayores

Como resumen de las listas y estudios revisados (Chambless y Ollendick, 2001; Gatz y otros, 1998; Nathan y otros, 2002), pueden plantearse las siguientes conclusiones:

— La relajación aparece como tratamiento de elección en los problemas de ansiedad generalizada en personas mayores, si bien en un estatus todavía de «probablemente eficaz».

— Como intervención alternativa, pero en un estatus empírico inicial («en fase experimental»), se encuentra la terapia cognitivo-conductual. Trabajos recientes (Wetherell, Gatz y Craske, 2003) sugieren que la terapia cognitivo-conductual podría aumentar su eficacia si se aplicase en su formato individual, dado que hasta ahora ha sido el de grupo el más utilizado con este colectivo. No obstante, para personas de edad avanzada y aisladas socialmente la intervención grupal puede ser más efectiva si se incorporan más elementos relativos a la relación interpersonal.

3.3. Programas preventivos de ansiedad, estrés y depresión en niños y adolescentes

Como puede apreciarse existen ya procedimientos psicológicos contrastados empíricamente para abordar algunos de los problemas clínicos más frecuentes en la infancia y en la adolescencia. Pero es claro que para reducir los niveles de aparición de éstos y otros desórdenes es necesaria la implantación de

intervenciones preventivas, evitando, en la medida de lo posible, la aparición de sintomatología significativa relacionada con la ansiedad, el estrés y/o la depresión. Además, estas intervenciones preventivas pueden alcanzar a muchos niños y adolescentes que, de otra manera, incluso manifestando problemas clínicos, no tendrían acceso a tratamientos psicológicos.

Por otro lado, la importancia de estos programas se pone de relieve cuando concurren factores de riesgo como es una discapacidad, que pueden facilitar la aparición de problemas emocionales en momentos críticos del desarrollo o posteriormente en la edad adulta.

En el [Apéndice A](#) (ver también el [Apéndice C](#) para su descripción más detallada) figuran algunos de los programas preventivos desarrollados para niños y adolescentes y que han sido valorados como eficaces ([Greenberg, Domitrovich y Bumbarger, 2001](#)). No obstante, en su valoración han sido utilizados criterios ligeramente diferentes a los utilizados por la Task Force de la APA ([Tabla 9.1.](#)) para la evaluación de los tratamientos e intervenciones psicológicas (por ejemplo, como apoyo empírico de un programa preventivo se incluyen estudios con un diseño cuasi-experimental). En este sentido, la descripción de la evidencia que acompaña a cada programa apunta a que, en su conjunto y de acuerdo a los criterios de la Task Force, estarían contemplados dentro de las categorías de programas/intervenciones preventivos «Probablemente Eficaces» o en «Fase Experimental».

Por otra parte, de entre el conjunto de los programas preventivos de problemas psicológicos en la infancia y la adolescencia mostrados como eficaces en la revisión realizada por [Greenberg, Domitrovich y Bumbarger \(2001\)](#), en el Apéndice A únicamente se relacionan aquellos que, además de cumplir los criterios establecidos por tales autores, se ha estimado que por sus características y metodología se pueden ajustar más a las condiciones de atención (integración educativa) de los alumnos con ceguera y deficiencia visual. En consecuencia, tales programas preventivos cumplirían los siguientes criterios:

- Han mostrado resultados positivos en la evitación o en la mejora de respuestas, de recursos personales y de sintomatología psicológica específica asociados al estrés, depresión, ansiedad o competencia social.
- Se dirigen a grupos de edad comprendidos entre los 5 y los 18 años.
- Contemplan como destinatarios niños o adolescentes que por diferentes factores (familiares, sociales, médicos, biológicos, por discapacidad, etc.) se encuentran en mayor riesgo de experimentar en edades posteriores problemas de estrés, ansiedad, depresión o aislamiento social; o bien están manifestando ya problemas o respuestas iniciales en estos ámbitos pero sin llegar todavía a cumplir los criterios diagnósticos correspondientes (por ejemplo, del DSM). En la revisión inicial no se incluyen, portante los programas de tipo *universal*; es decir, los dirigidos a grupos de niños o adolescentes en general, los cuales no han sido identificados en base a factores de riesgo individual, y desarrollados, por tal motivo, con el conjunto de los alumnos de una clase, nivel, ciclo, etc.

Como única excepción a este criterio de selección figura el programa «Promoting Alternative Thinking Strategies» (PATH). Éste, aunque no está dirigido expresamente a la prevención de la ansiedad y depresión, ha mostrado en su evaluación decrementos significativos en estos problemas emocionales de los alumnos que lo han recibido. Además, originariamente fue desarrollado para una población con discapacidad, niños con sordera, siendo posteriormente adaptado para su utilización con poblaciones con otras necesidades especiales (dificultades de aprendizaje, retraso en el lenguaje, con problemas emocionales y conductuales y con retraso intelectual ligero), así como para niños sin discapacidad.

— Tienen como objetivo prioritario, aunque no exclusivo, el desarrollo de competencias en el propio alumno. En consecuencia no se han incluido los programas dirigidos principalmente a la modificación de la ecología o el entorno escolar, factores ambientales, etc.

Los programas identificados ([Apéndice A](#); para su descripción, ver [Apéndice C](#)) muestran el potencial de la intervención preventiva en la evitación y reducción de problemas emocionales en niños y adolescentes. Sin embargo, es necesaria todavía una mayor investigación en este campo que redunde en una mayor eficacia en la práctica profesional, en la escuela y la comunidad.

3.4. Tratamientos autoadministrados (autoayuda) y grupos de apoyo mutuo en adultos

Las terapias basadas en la autoayuda y el apoyo mutuo se caracterizan por la reducción en el nivel de relación y contacto del usuario con el terapeuta y, en consecuencia, por un mayor control y autonomía del primero sobre el desarrollo y curso de la intervención.

Otros rasgos han provocado un renovado interés por estos procedimientos. Así, a su posible menor coste, se añade su mayor accesibilidad, lo que permite beneficiarse de la atención psicológica a personas que necesiándola, no la podrían recibir por diferentes razones (económicas, geográficas, actitudinales - rechazo de la terapia tradicional-, entre otros).

No obstante, en este apartado únicamente se contemplan intervenciones orientadas profesionalmente, es decir, en ellas siempre hay un contacto y supervisión por parte del clínico. En su mínima expresión, la actuación del psicólogo se reduciría a la realización de una evaluación inicial, la recomendación de la modalidad de intervención y la realización de las correspondientes evaluaciones de seguimiento y final de resultados.

La autoayuda ha adoptado diferentes formatos, soportes y medios que, gracias a las nuevas tecnologías e internet, se han multiplicado y diversificado todavía más en los últimos años: biblioterapia (generalmente basada en el libro convencional), vídeos, programas de ordenador, sistemas telefónicos automatizados de seguimiento, etc. ([Norcross, Santrock, Campbell, Smith y Zuckerman, 2003](#)). Por su parte, los grupos de apoyo mutuo se han visto

ampliados, gracias también a internet, con los grupos en red. Lo que está dando lugar, a su vez, a múltiples tipos de combinaciones, modalidades y formatos.

Sin embargo, sólo recientemente los tratamientos basados en la autoayuda y el autoapoyo mutuo han empezado a ser objeto de investigaciones dirigidas a documentar empíricamente su adecuación y resultados.

[Mains y Scogin \(2003\)](#) en su revisión general de estos tratamientos de autoayuda plantean las siguientes conclusiones tentativas iniciales, a falta de un mayor volumen de investigación en este ámbito:

— En general, estas intervenciones no parecen apropiadas para individuos con sintomatología severa y problemas interpersonales, para los que serían más recomendables tratamientos tradicionales más intensivos.

— De la terapia basada en la autoayuda es más probable que se beneficien personas con alta motivación, con recursos o habilidades para utilizar materiales escritos y trabajar independientemente, así como con actitudes positivas hacia esta modalidad de terapia.

— Debe considerarse cuidadosamente la opinión del usuario, dado que puede rechazar este tipo de intervención por entender que no está a la altura de la gravedad de su problema.

— Los tratamientos autoadministrados con evidencia empírica de su eficacia tienen, en su mayoría, enfoques conductuales o cognitivo-conductuales.

— La biblioterapia reforzada con soportes multimedia, tipo programa de ordenador, seguimiento telefónico o vídeo, tiende a trabajar mejor que aplicada sola.

— En relación con la biblioterapia, y aunque se hayan utilizado otros libros o literatura, únicamente han sido desarrollados y han probado su eficacia como libros de autoayuda para la depresión los titulados «Control your Depression» y «Sentirse bien» (ver sus referencias bibliográficas completas en el [Apéndice D](#)).

Para la depresión ligera a moderada, sin otros problemas mentales asociados, la eficacia de la biblioterapia es similar, ya esté basada en la terapia conductual (utilizando como libro de autoayuda «Control your Depression», ver referencia bibliográfica completa en [Apéndice D](#)) o en la cognitivo-conductual (en las que se utiliza el libro de autoayuda «Sentirse bien», ver referencia bibliográfica completa en [Apéndice D](#)). Se han obtenido, además, buenos resultados en diferentes grupos de edad: adolescentes, adultos y personas mayores.

— Internet está abriendo grandes posibilidades para ambas modalidades de autoterapias, aumentando su accesibilidad, las posibilidades de contacto y seguimiento por parte del terapeuta, su atractivo y carácter interactivo, así

como las posibilidades de combinación entre ellas (autoayuda combinada con apoyo mutuo).

— Es necesaria una mayor investigación sobre estos procedimientos que documenten científicamente su efectividad y las decisiones del profesional acerca de su adopción o no como intervención de elección para un usuario concreto.

4. Utilización en la práctica clínica de la investigación sobre intervenciones psicológicas apoyadas empíricamente

Pero de nada serviría todo este esfuerzo y conocimiento si el profesional no tuviese acceso a él. Por tanto, el objetivo debe ser hacer que lo útil sea utilizado.

Para lograr este fin puede hacer falta, entre otras cosas, un cambio de mentalidad por parte de los profesionales. Una vez conseguido los profesionales necesitan los recursos apropiados para mantener su actualización científico-técnica basada en la mejor evidencia posible en cada momento. Deben saber también aplicar tales conocimientos a su labor de forma rigurosa y flexible.

4.1. Cambio de actitudes

La literatura sobre resultados de los tratamientos psicológicos, a pesar de sus carencias, proporciona ya una guía clara sobre cómo proceder en la práctica clínica.

Sin embargo, su adopción en la labor clínica puede exigir al psicólogo, en algunos casos, un primer esfuerzo de reestructuración de ciertas creencias erróneas en torno a lo que es la intervención psicológica ([Weisz, Donenberg, Han y Weiss, 1995](#)).

Por ejemplo, pensar que un tratamiento psicológico inadecuado no tiene efectos adversos o contraproducentes como los que pudiera tener un medicamento o un tratamiento médico. Es evidente que los puede tener y los tiene: desde la pérdida de tiempo del usuario y el terapeuta, hasta el rechazo de intervenciones posteriores, bajas laborales, malestar emocional, automedicación, etc. ([Beutler, 2000](#)).

O mantener el supuesto de que la práctica clínica actual trabaja bien, pero en formas que los métodos científicos no pueden medir. Dicho de otra manera, la psicoterapia es más un arte que una ciencia. Sin embargo, la psicología al definirse como ciencia asume su confianza y progresa únicamente a partir de la evidencia empírica obtenida a través del método científico.

También puede pensar que lo único importante es la relación terapéutapaciente, y no el tipo específico de terapia que se aplique. Con ser muy importante esta variable para el éxito de la intervención, no obstante, los diferentes tipos de intervenciones psicosociales muestran, como se ha podido

observar en este capítulo, eficacias y resultados diferenciales muy significativos cuando se controla dicha relación terapéutica.

Por otra parte, se puede argumentar que los tratamientos probados empíricamente no se ajustan totalmente al problema particular de un usuario concreto (por ejemplo, a personas con ceguera o deficiencia visual). Generalmente, esto ha sido siempre así en el proceso de generalización de cualquier terapia (psicoanalítica, conductual, cognitiva, interpersonal, etc.) al entorno clínico. No obstante, con esta evaluación científica, incluso en las circunstancias en las que las características de los sujetos o del contexto en el que se realizaron los estudios o investigaciones que apoyan empíricamente un tratamiento (contexto de investigación universitaria en lugar de clínico; sujetos voluntarios, no solicitantes del servicio; sujetos de otras edades o culturas...) no se corresponden totalmente a las condiciones de la práctica profesional o de un usuario concreto, al menos ahora se ofrece la evidencia de las técnicas psicológicas que funcionan en sujetos con problemas similares.

Una última resistencia puede relacionarse con la utilización de intervenciones estructuradas en forma de manual. Ya se ha visto también en este capítulo (**ver controversia sobre *Estandarización del tratamiento***) las ventajas de este procedimiento como única forma de mejorar las intervenciones psicosociales de manera organizada y contrastada empíricamente; con una eficacia similar a la obtenida por tratamientos totalmente personalizados; y una tendencia en su elaboración actual de acuerdo a esquemas más flexibles y detallados.

Como se aprecia, algunas de estas creencias y suposiciones no pueden sustentarse desde la óptica de la psicología como disciplina científico-aplicada; otras no han encontrado el soporte empírico suficiente para su mantenimiento ([Chamblessy Ollendick, 2001](#) ;[Weisz y otros, 1995](#)).

En cualquier caso, dada la elección entre utilizar una intervención con eficacia probada en condiciones y usuarios al menos similares en el tipo de respuesta o problema al manifestado por la persona que requiere tratamiento, o utilizar una intervención cuya eficacia no se ha sometido a prueba (o, en el peor de los casos, no ha podido demostrarla en las evaluaciones realizadas), la mejor elección debería ser para el tratamiento que ha funcionado para un problema similar.

No habría muchos argumentos para justificar que el profesional asumiera por defecto no utilizar un tratamiento, pese a que ya se hubiese mostrado eficaz en la investigación, hasta que no hubiese pruebas empíricas de sus resultados con sujetos exactamente iguales a la persona que está demandando atención psicológica ([Lonigan, Elbert y Johnson, 1998](#)). En último término, la pregunta correcta que debe hacerse el profesional es: ¿qué evidencia empírica hay para apoyar mi elección de aplicar un tratamiento determinado a este usuario concreto?

Pero, muchas veces, aunque el psicólogo supere estos posibles obstáculos actitudinales puede encontrarse con otras limitaciones que pueden desmotivarlo a afrontar de manera decidida este reto de la calidad de la

psicoterapia.

Por ejemplo, la demanda de dedicación exigida por la atención directa le puede limitar el tiempo que debería invertir en uno de los recursos más valiosos con los que cuenta para tomar decisiones en su práctica diaria: la consulta de la literatura científica especializada.

En algunos casos puede que no sepa dónde dirigirse para obtenerla. En otros, puede verse abrumado y perdido por la sobreabundancia que existe actualmente de dicha producción bibliográfica. Por último, y aunque hubiese adquirido una buena formación en metodología científica, los cambios y refinamientos que suelen darse en este ámbito habrán dejado obsoletos tales conocimientos, lo que puede provocarle cierta inseguridad a la hora de enjuiciar el rigor y la calidad de los estudios e investigaciones publicadas.

Igualmente, la aplicación de los tratamientos con eficacia comprobada puede exigirle también un esfuerzo de actualización teórico-práctica con el fin de conseguir y mantener la competencia requerida para llevar a cabo algunos de los tratamientos apoyados empíricamente y que, por razones de formación académica previa, orientación o elección personal, etc., no forman parte de su bagaje profesional.

Problemas a los que pueden añadirse las dificultades de disponibilidad de la información relevante por falta de recursos económicos, técnicos, etc. para acceder a bases de datos, a internet o por falta de conocimiento del inglés (idioma en el que se encuentra gran parte de la literatura científica).

No obstante, no debe olvidar que lo principal es su disposición a adoptar una estrategia científica en el afrontamiento de los problemas de cada usuario. Aun cuando la situación clínica puede hacer difícil el logro de tal ideal, es un objetivo hacia el cual el clínico debe tender constantemente. Un clínico será tanto más efectivo cuanto más estrechamente se aproxime a su consecución.

Con esta actitud tendrá también más claras sus necesidades y los recursos necesarios para asegurar a los usuarios unos servicios de calidad y con un impacto real en su bienestar. Y, por consiguiente, podrá guiar de manera más precisa los esfuerzos de los diferentes agentes sociales (entidad a la que pertenece, colegios y asociaciones profesionales, universidad...) que deben colaborar con él en la consecución de dicho objetivo primordial.

4.2. Acceso a la información sobre evidencia empírica

En el acceso a la información sobre tratamientos eficaces, lógicamente el profesional tiene un punto de partida en el **Apéndice A** y en el apartado tres de este capítulo que lo explica (*Guía de intervenciones psicológicas apoyadas empíricamente*), junto con las referencias de las revisiones originales en él citadas.

Pero el proceso dinámico que caracteriza a este movimiento, si bien las modificaciones con respecto a las primeras listas publicadas no han sido tan

frecuentes como se pudiera creer, aconseja realizar una actualización periódica.

A continuación se indican algunos recursos y orientaciones que pueden facilitarle esta puesta al día.

4.2.1. Listas o guías de tratamientos eficaces, accesibles en internet

Puesto que están avaladas por la American Psychological Association, una de las máximas impulsoras de este movimiento como ya se indicó, en el **Apéndice F** se incluyen las direcciones de las dos guías que esta asociación mantiene: hasta la fecha: adultos (engloba a las personas mayores): http://www.apa.org/divisions/div12/rev_est/index.html; y niños y adolescentes <http://www.effectivechildtherapy.com>

La información es muy básica: breve descripción del significado de «intervenciones o tratamientos psicológicos apoyados empíricamente», advertencias sobre el uso y alcance de las guías, descripción de los tratamientos, referencias bibliográficas y listas de tratamientos eficaces por tipo de problema.

Uno de los motivos por los que esta información es tan escueta es que va dirigida no sólo a los profesionales, sino también a los usuarios de los servicios. Esto refleja, por otro lado, y al menos en EEUU, el interés que estos temas están despertando entre la opinión pública.

En el **Apéndice F** se incluye, igualmente, la guía de tratamientos en adultos publicada por el Department of Health del Reino Unido, elaborada bajo la coordinación de la British Psychological Society (<http://www.doh.gov.uk/mentalhealth/treatmentguideline>).

Aunque elaborada siguiendo criterios y metodología ligeramente distintos a los de la APA, muestra en sus conclusiones una gran coincidencia con ella. Aporta, además de la indicación del tratamiento o tratamientos de elección para cada problema, la evidencia empírica acerca del impacto diferencial que tienen algunas variables en los resultados de las intervenciones. Entre estos factores moderadores se identifican características de los propios usuarios (presencia de otros problemas psicológicos asociados, severidad y cronicidad del problema, características sociodemográficas, etc.) así como del terapeuta o del contexto de la terapia (duración del tratamiento, relación terapéutica, modalidad individual o en grupo, etc.). Incluye, finalmente, una serie de recomendaciones y principios de actuación que deben orientar el comportamiento del psicólogo en su práctica diaria. Publicada en 2001, su actualización se efectuará en un periodo no superior a los tres años.

4.2.2. Bases de datos de revisiones sistemáticas sobre tratamientos eficaces, accesibles en internet

Diferentes motivos pueden llevar al psicólogo clínico a buscar una información más específica o actualizada que la que le proporcionan los recursos

anteriores. Por ejemplo, la realización de una investigación, la necesidad de atender y dar respuesta a problemas no contemplados todavía en las guías de tratamiento anteriores, deseos de proporcionar un servicio más óptimo a personas con características poco frecuentes, etc., son todas ellas situaciones en las que la información proporcionada en tales guías puede no ser suficiente para respaldar su decisión terapéutica. La opción que le queda entonces es acceder y analizar los estudios, informes o investigaciones publicados generalmente como artículos de revistas especializadas. Pero este análisis puede requerir tiempo, una cierta sofisticación para determinar críticamente lo que se puede o no inferir de la lectura de tal documentación y recursos fuera del alcance de los profesionales y de muchas instituciones si no es a través de la colaboración entre ellas.

Precisamente, como ayuda para los profesionales en este proceso de selección y examen, han surgido diferentes organizaciones y entidades de ámbito internacional. Su objetivo principal es impulsar, desarrollar, hacer accesible y mantener revisiones sistemáticas de investigaciones, estudios y trabajos sobre resultados de programas, intervenciones y tratamientos en diferentes áreas: psicología, educación, ciencias de la salud o servicios sociales.

Su procedimiento de trabajo consiste fundamentalmente en: a) la identificación de un tema específico relacionado con la toma de decisiones de los profesionales (por ejemplo, de tipo general, como la eficacia de los tratamientos psicológicos de la depresión; o de tipo más específico, como la eficacia de tratamientos computerizados en la terapia cognitivo-conductual de la ansiedad); b) búsqueda de los estudios e investigaciones existentes sobre el tema en bases de datos de revistas, libros u otra documentación especializada; c) evaluación y selección de los estudios e investigaciones que cumplen los requisitos de calidad metodológica establecidos; d) análisis por expertos de la evidencia aportada por cada estudio e investigación; e) elaboración de la síntesis final o revisión, y f) actualización periódica con la evidencia empírica que vaya apareciendo posteriormente.

A este perfil responden las tres referencias incluidas en el **Apéndice F**:

— Campbell Collaboration (<http://www.campbellcollaboration.org>), especializada en revisiones sistemáticas en psicología, servicios sociales y educación, con acceso gratuito al informe final, al resumen de cada revisión y a la consulta de cada uno de los estudios en los que se ha fundado dicha revisión.

— Centre for Evidence Based Social Services (<http://www.ex.ac.uk/cebss>), perteneciente a la Universidad de Exeter, forma parte de la red estatal establecida por la administración pública del Reino Unido para la mejora de la calidad en los servicios sociales. Proporciona acceso gratuito a algunas revisiones sistemáticas bastante completas en el ámbito de la salud mental, envejecimiento e infancia y adolescencia, así como a documentación diversa relacionada con la implantación y mejora, de acuerdo a la evidencia científica disponible, de programas, tratamientos e intervenciones psicológicas, sociales, etc.

— Cochrane Collaboration (<http://www.cochrane.org>; página en español: <http://www.cochrane.es>), se encuentra más orientada al ámbito de la medicina y las ciencias de la salud (por lo que incluye también a la psicología clínica y la psicoterapia). En este caso, el acceso al informe final completo de cada revisión y a los estudios en los que se fundamentan no es gratuito, pero sí a su síntesis y a sus resúmenes.

4.2.3. Bases de datos y recursos tradicionales de documentación

Si el profesional prefiere o necesita acceder a una información específica no contenida en revisiones sistemáticas, puede recurrir a las bases de datos tradicionales (PsychLit, PsycINFO, PSICODOC, etcétera). Con la llegada de internet, conjuntamente con los resúmenes e índices, el usuario puede acceder de forma inmediata, en algunas de ellas, al texto completo del artículo o informe.

Aunque éstas suelen ser de pago, debe tenerse en cuenta que ahora la mayoría de universidades y algunos colegios y asociaciones profesionales permiten su acceso de forma gratuita y la recuperación, a través de ellas, de los documentos a texto completo con fines de investigación, docencia o personales.

Igualmente, el profesional puede utilizar otros recursos de acceso a la información, tales como los servicios de documentación, que pueden facilitarle y ahorrarle mucho tiempo en la localización, consulta y recuperación de bibliografía de interés, dado su conocimiento especializado en bases de datos, fuentes documentales y sistemas de búsqueda.

Finalmente, no deben olvidarse recursos más próximos como son las revistas profesionales de psicología clínica (algunas de las editadas por la APA tienen acceso gratuito a su texto completo a través de internet) o las más especializadas en el área de la discapacidad visual. En estas últimas podrán encontrarse experiencias e investigaciones con orientaciones más concretas sobre la adaptación para su utilización con personas con ceguera y deficiencia visual de determinados procedimientos y técnicas de intervención, así como de pruebas de evaluación psicológica de su interés.

Concretamente sobre ceguera y deficiencia visual el profesional dispone, entre otras, de las siguientes publicaciones:

— INTEGRACIÓN (información sobre la revista y acceso completo gratuito a sus contenidos desde el n.º 38, año 2002, disponible en: <http://www.once.es>).

— Journal of Visual Impairment and Blindness (información general sobre la revista disponible en: <http://www.afb.org/jvib>).

— Review (información general sobre la revista disponible en: http://www.heldref.org/html/body_revu.html).

— Visual Impairment Research (información general sobre la revista disponible en: <http://www.szp.swets.nl/szp/journals/vi.htm>).

4.3. Aplicación de la información obtenida a la práctica clínica

Por último, con el fin de orientar la decisión de adoptar y aplicar el tratamiento adecuado para un usuario concreto y conforme a la mejor evidencia derivada de la literatura consultada, se indican a continuación una serie de pautas generales para facilitar dicho proceso.

4.3.1. Descripción inicial del problema, seguimiento y evaluación de resultados

Dentro de este marco, la evaluación mantiene los cuatro objetivos fundamentales que tradicionalmente ha tenido dentro del proceso de atención psicológica:

- Identificación y conceptualización del problema.
- Graduación y selección de la intervención.
- Evaluación del progreso.
- Evaluación de los resultados.

Una de las primeras tareas del profesional consiste en describir y conceptualizar el problema, trastorno o dificultad psicológica del usuario de forma que pueda compararlo con los trastornos definidos en las listas o guías de tratamientos eficaces y poder seleccionar entre éstos el más apropiado.

Para ello puede utilizar diferentes procedimientos. La utilización conjunta de la entrevista y determinadas pruebas o tests específicos (en los casos más simples, una única prueba de tipo comprensivo podría cubrir los cuatro objetivos anteriores) puede ser el procedimiento más sencillo.

No obstante, como ya se señaló en un apartado anterior, desde la investigación de la eficacia de las terapias se está generalizando el uso del Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders — DSM— (Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales; [American Psychiatric Association, 2002](#)), así como de la entrevista estructurada SCID —Structured Clinical Interviewfor DSM— (Entrevista clínica estructurada para el DSM; [First, Spitzer, Gibbon y Williams, 1999](#)).

De esta manera, el conjunto formado por diagnóstico tipo DSM, entrevista clínica estructurada y las pruebas (generalmente autoinformes) que el profesional considere necesarias a partir de la evidencia empírica disponible, puede ser suficiente para los objetivos de identificar y categorizar el problema del sujeto, contrastarlo con la correspondiente lista o guía de tratamientos eficaces y seleccionar de éstos el más ajustado con dicho problema (por ejemplo, este puede ser el procedimiento en casos de ajuste a la enfermedad

crónica donde ésta es el desencadenante principal de la respuesta emocional del sujeto; [Groth-Marnat, 2000](#)).

Sin embargo, determinadas condiciones pueden hacer necesaria una evaluación más detallada o exhaustiva o requerir el correspondiente análisis funcional. Entre otros factores que el psicólogo deberá contemplar a la hora de adoptar esta decisión, se encuentran los siguientes:

- La conducta problema está controlada o mantenida por variables causales diversas.
- Entre las variables causales tienen un peso importante, por lo que será necesario seguramente intervenir sobre ellas, las situadas en el contexto social (por ejemplo, la familia).
- Las variables causales varían entre personas con el mismo problema psicológico.
- Concurren varias conductas problema o trastornos (comorbilidad).
- No hay procedimientos de evaluación alternativos más sencillos e igual de válidos y fiables.
- No se ha identificado un tratamiento eficaz apoyado empíricamente que aborde las variables causales de la conducta problema (el diagnóstico no proporciona suficiente guía para las decisiones sobre el tratamiento de elección).

Al mismo tiempo la evaluación inicial debe posibilitar el establecimiento de la severidad y gravedad de los síntomas y, en consecuencia, la posible graduación o dosificación de la intervención psicológica, en función del nivel de contacto terapeuta-usuario, que se estime necesaria: grupos de autoapoyo (contacto con el terapeuta para una evaluación inicial y final y, en su caso, coordinación del grupo); terapia autoadministrada o de autoayuda (contacto con el terapeuta únicamente para la evaluación inicial y final); terapia predominantemente auto-administrada o de autoayuda (el contacto con el profesional se extiende, además de a la evaluación inicial y final, a las supervisiones periódicas y a la presentación y explicación del material de autoayuda); terapia tradicional breve o de contacto mínimo; terapia tradicional individual, de grupo, familiar y/o de pareja.

En el caso de la discapacidad visual, debería investigarse e integrarse en este escalonamiento de la intervención el efecto de aquellos servicios que ayudan a la persona a adquirir autonomía y control sobre su entorno como son los servicios de rehabilitación o de comunicación y acceso a la información.

Finalmente, los procedimientos utilizados en la evaluación inicial son los mismos con los que se establecerá la línea base de la situación del sujeto con respecto a la cual se comparará su evolución a lo largo del curso de la intervención y los resultados finales de la misma. En consecuencia, el

profesional deberá seleccionar aquellas pruebas que le permitan realizar también esta valoración en aquellos dominios relevantes que pueden ser afectados positivamente por la intervención y que suponen un criterio de mejora en la recuperación de la persona.

Entre tales dominios se han destacado de forma especial los que hacen referencia a:

- La reducción o eliminación de síntomas ([Kazdin y Kendall, 1998](#)).
- La mejora del funcionamiento de la persona en su vida diaria (desempeño de los roles en el hogar y en la familia, en la escuela, el trabajo, etc.) ([Kazdin y Kendall, 1998](#)). En el caso de la discapacidad visual, una actitud positiva hacia la rehabilitación, o en caso de haberse producida ésta, hacia la aplicación y mantenimiento de lo aprendido, son indicadores significativos.
- El incremento de recursos positivos adquiridos por la persona y relacionados con el modelo conceptual del problema. Por ejemplo, en el ajuste a la discapacidad se han identificado como indicadores significativos del mismo las mejoras en: estrategias de afrontamiento, habilidades sociales, actitudes positivas hacia la discapacidad, autoestima y autoeficacia (en correspondencia a lo ya señalado por [De Ridder y Schreurs \[2001\]](#), en su revisión de programas de atención psicosocial dirigidos a personas con enfermedades crónicas y discapacidades).
- El impacto positivo sobre el contexto inmediato, especialmente la familia o la pareja, en forma de alivio de síntomas, mejora de recursos de comunicación, capacidad de apoyo y cambio de comportamientos de sobreprotección (de especial relevancia en el caso de la ceguera o deficiencia visual) ([Kazdin y Kendall, 1998](#)).

En este sentido, actualmente se utilizan diferentes métodos para establecer la significación clínica de los resultados alcanzados con las intervenciones psicosociales.

Un primer método vendría dado por la propia valoración de si la persona cumple o no cumple, al finalizar la intervención, los criterios diagnósticos en función de los cuales se le asignó inicialmente el correspondiente diagnóstico.

Aunque importante, la utilización exclusiva de este criterio conlleva el problema de su carácter dicotómico, es decir, únicamente cabe la valoración de si se cumplen o no los requisitos para el establecimiento de la categoría diagnóstica. Así, ciertas situaciones intermedias que el sujeto puede alcanzar a lo largo de la intervención, al finalizar ésta o que pueden llevar al acuerdo de su finalización, y que podrían considerarse un buen resultado de la terapia, no son susceptibles de ser detectadas con este sistema (aunque desde un punto de vista clínico el síntoma haya mejorado, el carácter dicotómico y categorial del sistema no puede reflejar estas variaciones cuantitativas significativas clínicamente).

Por otra parte, tampoco podría reflejar el impacto del tratamiento en las dimensiones del funcionamiento en la vida diaria de la persona o en su ambiente social más próximo (por ejemplo, la familia). Finalmente, no sería utilizable en los casos con niveles subclínicos de síntomas (no susceptibles de la asignación de una categoría diagnóstica) pero que pueden suponer un factor de riesgo o una molestia para el usuario, razón por la cual se requiere algún tipo de intervención.

Por tal motivo, se aconseja completar este criterio de valoración de la intervención con otros que sean sensibles a tales dimensiones de los resultados.

Uno de estos métodos consiste en valorar si la persona tratada retorna a niveles de funcionamiento ajustados o normales, comparando sus puntuaciones medias con las obtenidas por muestras normativas de la comunidad. Dicho de otra manera debe constatar que si la persona tratada al final de la intervención es equivalente clínicamente a las del grupo normativo que se ha seleccionado para la comparación. Estos datos normativos pueden ser generados por el propio investigador o provenir de fuentes publicadas (normas originales de la prueba, normas de estudios de validez y fiabilidad de la prueba, otras investigaciones, estudios epidemiológicos, etcétera).

A este fin, ya se han difundido datos normativos que completan los originalmente publicados con determinadas pruebas de depresión y ansiedad, ofreciendo la posibilidad de la comparación con muestras más semejantes al sujeto ([Kendall y Sheldrick, 2000](#)). Así mismo, y de especial interés por la falta de normas que hay en este ámbito, se han publicado datos normativos sobre autoinformes de medidas cognitivas, que pueden resultar de particular aplicación y relevancia en problemas de depresión en personas con discapacidad visual ([Dozois, Covin y Brinker, 2003](#)).

4.3.2. Selección y aplicación del tratamiento identificado como eficaz

Las listas o guías de tratamientos son un punto de partida que nunca deben sustituir el juicio del profesional acerca de la intervención más apropiada para un cliente en particular. En este proceso de selección, el profesional debe considerar todas las circunstancias y condiciones del usuario y su entorno que pueden condicionar que la opción terapéutica sea de más o menos ayuda para esa determinada persona.

Si finalmente decide aplicar a su usuario el tratamiento eficaz indicado en la lista o guía consultada, su generalización a la situación clínica concreta debe ajustarse, en la medida de lo posible, al manual de referencia bajo cuya aplicación fue evaluada su eficacia (**Apéndice D**). No obstante, en estas condiciones clínicas el uso de tales manuales requiere siempre de cierta flexibilidad y adaptación a los requerimientos de cada caso y situación.

La fórmula sería la personalización del tratamiento pero manteniendo su integridad conceptual. Y, en la medida de lo posible, evaluar los cambios introducidos que nos permita contrastar su mayor eficacia con respecto al

manual original.

En el **Apéndice D** se indican estos manuales de referencia acreditados como tales al haber sido utilizados en los estudios sobre eficacia de las terapias psicológicas; por su parte, el **Apéndice E** contiene otros manuales que, si bien no son los originales utilizados directamente en los estudios de eficacia, al seguir una estructura similar y encontrarse en castellano pueden servir de complemento y pauta al psicólogo de habla hispana.

5. Implicaciones para la investigación sobre atención psicológica a personas con ceguera y deficiencia visual

Las conclusiones que se obtienen de la investigación sobre la eficacia de los tratamientos, lejos de cerrar el debate y la polémica en la psicología clínica, lo han reavivado.

Pero a diferencia de otras crisis, ésta se está produciendo dentro del contexto del método y del lenguaje científico, es decir, de acuerdo a unas reglas de evidencia conocidas y compartidas y a unos criterios razonables, que permiten llegar al acuerdo y al consenso sobre el conocimiento adquirido a través de ellos.

En este sentido, y únicamente a título de ejemplo, se plantean una serie de cuestiones o ámbitos de posible investigación que, partiendo de las conclusiones sobre eficacia de los tratamientos, ayuden a su aplicación a un campo específico como es el de la intervención psicosocial en el ajuste a la ceguera y deficiencia visual.

— La investigación del proceso de adaptación y ajuste concreto a la discapacidad visual en cuatro grandes grupos de edad: niños-familias, adolescentes, adultos y personas mayores; contemplando la información y datos ya existentes junto con estudios correlacionales y longitudinales complementarios, y con un doble objetivo. Por un lado, fijar desde una perspectiva temporal el conjunto, topografía e interrelación de los factores protectores y de riesgo con las características clave (causales, determinantes - antecedentes y consecuentes- y moderadores), tanto del individuo como de su contexto, que configuran dicho proceso de adaptación y ajuste. Y, por otro, establecer los rasgos diferenciales del ajuste a lo largo de su continuo de adecuación, desde el nivel más óptimo al más disfuncional.

— La elaboración, a partir del estudio anterior, de una «batería básica de evaluación» que, cumpliendo con los requisitos de validez y fiabilidad, permitiese de forma sencilla dar respuesta a los aspectos básicos de la evaluación:

- Identificación y conceptualización del problema (incluido el diagnóstico).
- Coordinación o necesidad de otros servicios (rehabilitación, comunicación y acceso a la información, por ejemplo).

- Graduación de la intervención (grupos de autoapoyo; autoayuda; o terapia tradicional individual, de grupo o familiar).
- Orientación sobre el tipo de intervención a desarrollar de acuerdo a las listas o guías de tratamientos eficaces.
- Evaluación del progreso a lo largo del curso del tratamiento con indicación de su nivel de ajuste a la evolución esperada e identificación de desviaciones críticas.
- Evaluación de los resultados con determinación de su significación clínica y orientaciones con respecto a la finalización de la terapia.

— A partir de la incorporación al procedimiento anterior de datos sobre usuarios atendidos (características sociodemográficas; características de su ajuste inicial, evolución y resultados finales alcanzados; intervención psicosocial aplicada y características de esta duración, frecuencia de las sesiones etc.) la aportación de indicaciones complementarias relativas a:

- Estimación del posible patrón de respuesta del usuario al tratamiento antes de su comienzo.
- Índice de consecución de resultados clínicamente significativos con muestras normativas específicas de personas con ceguera y deficiencia visual.
- Características de los usuarios en los que la administración de la «batería básica de evaluación» no es suficiente, con orientación sobre los procedimientos (análisis funcional) o pruebas complementarias necesarias.
- Características de los usuarios en los que la aplicación estándar del tratamiento eficaz recomendado no es suficiente o no produce los resultados iniciales esperados y las orientaciones correspondientes acerca de las variaciones a contemplar en el manual original para conseguir tales resultados.
- Obtención de predictores de fracaso o abandono de la terapia.

— Estudio de la congruencia entre el modelo conceptual de ajuste a la ceguera y la lógica de los tratamientos aplicados, mediante la identificación de los procesos clave que producen, facilitan o median los resultados terapéuticos. A su vez, este análisis posibilitaría refinar los procedimientos de las intervenciones (por ejemplo, eliminando componentes que se han mostrado innecesarios, reforzando aquellos relacionados con los procesos clave en la obtención de los resultados, entre otros).

— Elaboración de manuales específicos para la intervención psicosocial eficaz en el ajuste a la discapacidad visual.

6. Conclusiones

El campo de la salud mental en general, y el de la psicología clínica en

particular, está viviendo, en cierto modo, una revolución. Los esfuerzos dirigidos hacia la evaluación empírica de las intervenciones psicosociales y los resultados que han proporcionado hasta la fecha, de los cuales se ha presentado aquí una síntesis, aunque lentamente, empiezan a dar frutos en forma de guías y orientaciones para la toma de decisiones sobre tratamientos.

Estas evidencias empíricas ya no pueden ser ignoradas pues, en caso contrario, sobre qué base o criterios, entonces, se podrían adoptar las decisiones sobre la elección de los tratamientos. ¿Qué justificación habría para proporcionar un tratamiento sin apoyo empírico cuando hay terapias alternativas que sí han obtenido esta acreditación científica? (Kazdin y Kendall, 1998).

Cabe preguntarse cómo puede ser conceptualizada la labor de los psicólogos si ellos no utilizan decididamente tales criterios y conocimientos empíricos. ¿A qué categoría de las actividades profesionales puede quedar asignada la psicoterapia o la intervención psicosocial: a la filosofía, al consejo espiritual o a la adivinación? (Kendall, 1998).

Si no se promociona, difunde y aplica la evidencia empírica de la eficacia de los tratamientos psicosociales se pondría, por otro lado, a la psicoterapia en desventaja y en riesgo de desmérito, sino de eliminación, frente a otras formas de intervención y tratamiento, que se ajustan a tales estándares de calidad. Si la psicología quiere colaborar en igualdad de condiciones con estas modalidades terapéuticas, ya consolidadas en las redes de atención y servicios de salud, o configurarse, en ciertos casos, como una alternativa menos costosa y más eficaz, es seguro que deberá ajustarse a la exigencia de su validación empírica.

Así mismo, los rápidos cambios y el aumento del gasto en los sistemas de salud, junto con la incorporación de la psicología clínica a dicho sistema y la mayor cultura sanitaria de la población, hacen muy previsible un aumento en la exigencia de información más contrastada y específica sobre los tratamientos (beneficios, duración, costes, resultados comparativos con otras opciones, etcétera).

Para los consumidores o usuarios y sus familias, las cuestiones a las que deben darse respuestas son muy directas. ¿Qué tratamiento me ayudará mejor?, ¿cómo puedo estar seguro de que un tratamiento es apropiado, seguro y eficaz?, ¿merecerá la pena el coste económico, de tiempo, etc. en relación con otras alternativas?...

Los profesionales se plantean cuestiones diferentes pero relacionadas. ¿Cuál es el mejor tratamiento para este usuario concreto?, ¿qué tratamiento alternativo podría recomendar si el primero resulta ineficaz?...

Los gestores y administradores deben atender cuestiones en un nivel diferente. Por ejemplo, ¿qué tipo y niveles de atención son apropiados para grupos de usuarios específicos?, ¿qué recursos son necesarios para proporcionar tal nivel de atención y cómo deberían ser integrados y prestados?, ¿qué nivel de

formación y qué recursos científicos y técnicos necesitan los profesionales para prestar los tratamientos apoyados empíricamente?...

Los políticos, aseguradoras y planificadores deben tomar decisiones importantes acerca de la cobertura de los servicios y su acceso por los usuarios. Para ellos, las cuestiones no son menos urgentes: ¿qué tratamientos se contemplarán en la red de atención?, ¿qué distribución del servicio será la más óptima?...

La universidad, los colegios y asociaciones profesionales deben apoyar y difundir estos enfoques entre los profesionales. Deben plantearse también cuestiones referidas a ¿qué procedimientos y medidas deben articularse para facilitar el acceso a esta información?, ¿cómo deben reflejarse los hallazgos de la investigación en los currículos formativos de la psicología y otras disciplinas relacionadas?, ¿qué áreas requieren mayor investigación?, ¿qué redes de bases de datos e investigación de la práctica clínica pueden articularse?, etc.

Los desarrollos mostrados en este capítulo revelan que la psicología clínica dispone ya de recursos que sintetizan apropiadamente los hallazgos de la investigación y los presentan de una forma utilizable por estos grupos para dar respuesta a sus demandas de información.

En este contexto salta a la vista la importancia del hecho de estar ya realizándose una evaluación rigurosa de los tratamientos y de que se empiece a informar claramente sobre los que se han mostrado beneficiosos para los usuarios.

Pero hacer que lo útil sea utilizado no es fácil ni ocurre de forma automática. Para este fin, es imprescindible que llegue a los profesionales, que ellos dispongan de los recursos necesarios para aprovecharlo (formación, documentación, bases de datos compartidas, redes de intercambio, etc.) y, lo que es más importante, favorecer en ellos una actitud científica en su tarea profesional ([Echeburúa y Corral, 2001](#)).

Con esta actitud el profesional reconoce y traslada las contribuciones de la ciencia y de la investigación a su práctica (práctica basada en la evidencia), devolviendo ese conocimiento científico enriquecido con su práctica clínica (evidencia basada en la práctica).

El psicólogo clínico de esta forma tiene la oportunidad de convertir cada intervención psicosocial en un experimento científico generador de evidencia que apoya o cuestiona la aplicación de las conclusiones de la investigación a casos particulares y concretos. Y lo puede hacer de una forma verificable, replicable y comunicable ([J.B. Persons, en Persons y Silberschatz, 1998](#)).

No obstante, el continuo avance científico y técnico que está teniendo lugar en la psicología científica unido, a veces, a la falta de recursos materiales (acceso a internet, a las bases de datos sobre literatura científica, etc.), las limitaciones de tiempo o el aislamiento en el que a veces se desarrolla su labor, la consecución de este ideal no puede recaer exclusivamente en cada

profesional.

Hoy este avance y mejora se consigue fundamentalmente mediante la colaboración y el conocimiento compartido en red.

En primer lugar, las entidades para las que trabajan los psicólogos clínicos deben asegurar y facilitar los recursos necesarios para que puedan desarrollar adecuadamente su labor desde una perspectiva rigurosa y científica. Y, lo que es más importante, deben favorecer una cultura de la mejora y el aprendizaje continuo a través de la evidencia empírica compartida entre sus profesionales.

Desde esta perspectiva de la «organización en aprendizaje permanente» se reconoce como principal activo de la institución a sus profesionales y, por tanto, los recursos intelectuales y las experiencias con las que éstos cuentan. Complementariamente, se plantea la exigencia de políticas y medios organizativos favorecedores de entornos motivantes profesionalmente y gratificantes socialmente que hagan posible el clima de confianza y generosidad necesarios para el funcionamiento de estas redes de conocimiento compartido. Se consigue, de este modo, la plena incorporación de la organización a lo que viene denominándose *sociedad del conocimiento*.

En consonancia con este enfoque pueden encuadrarse algunas iniciativas en el terreno de la investigación desarrolladas por la ONCE en colaboración con otras entidades y equipos externos. En ellas, la aportación metodológica y académica de éstos últimos se ha visto enriquecida, tanto en la fase de diseño como de desarrollo de los proyectos, con el aprovechamiento de la experiencia clínico-aplicada de la red de profesionales de la ONCE. Algunos resultados de esta estrategia son, por ejemplo, la adaptación a la población española de personas con ceguera y deficiencia visual de dos pruebas de evaluación, ya existentes en el mercado, sobre ajuste emocional a la discapacidad visual; o la elaboración de una original, propia sobre la respuesta de ansiedad ante dicha condición de salud y autonomía (para un mayor detalle, [ver Capítulo 3](#) de esta obra).

Por su parte, el conocimiento altamente especializado obtenido desde la práctica clínica, debe revertir en una red más amplia en cada país, integrada por las entidades prestadoras de servicios junto con colegios y asociaciones profesionales, facultades, centros y equipos de investigación. En este nivel local, una de estas entidades o un consorcio de ellas debería actuar, en primer lugar, como referencia y responsable de la difusión, accesibilidad y utilización de una base unificada de investigación sobre eficacia de los tratamientos psicológicos (Hunsley, Dobson, Johnston y Mikail, 1999). En segundo lugar, facilitaría la incorporación a dicha base de datos de las investigaciones y experiencias realizadas en su zona. Finalmente, promocionaría la traducción y difusión de la información o materiales (manuales de intervención, listas de tratamiento publicadas, etc.) de interés para el conjunto de participantes en la iniciativa.

En el nivel internacional debería establecerse, igualmente, un consorcio de entidades que coordinasen este proyecto (Hamilton y Dobson, 2001). Uno de

sus principales objetivos sería la elaboración y aceptación de unos estándares homogéneos internacionalmente para la evaluación del apoyo empírico de las diferentes intervenciones psicológicas. En este sentido, administraría un único listado de tratamientos que se modificaría o actualizaría de acuerdo a los resultados de las evaluaciones y los datos obtenidos en las redes locales.

Con esta estructura se propiciaría la difusión y aprovechamiento por el contexto aplicado de los resultados de la investigación. Por otro lado, con la incorporación a esta red de profesionales, sistemas de servicios, centros, entidades e instituciones del ámbito clínico aplicado, se aseguraría el suministro de datos y de evidencia complementaria y confirmatoria de la investigación controlada sobre eficacia de los tratamientos. Así se podría, además, integrar periódicamente a tales contextos en [estudios e investigaciones con diseños controlados](#), lo que aumentaría la base del apoyo científico y, en consecuencia, su mayor generalización entre situaciones de prestación de servicios psicológicos y usuarios que los reciben.

Por su parte, las nuevas tecnologías están propiciando este enfoque de trabajo en red. En este sentido, internet facilita ya el acceso rápido al intercambio y consulta de información, la descarga de datos desde las redes locales a las generales, la comunicación entre los diferentes componentes de la red, la disponibilidad inmediata por un gran número de usuarios de novedades, innovaciones o mejoras, la investigación internacional y otras formas de intercambio.

A su vez, se vienen desarrollando diferentes iniciativas basadas en sistemas informatizados de procesamiento y análisis de datos como apoyo a los profesionales clínicos en su labor de atención psicológica directa. Impulsadas desde la perspectiva de la investigación focalizada en el usuario atendido, suponen un complemento de la investigación experimental sobre eficacia de las terapias psicológicas ([ver Beutler, 2001](#), para un análisis comparativo de cinco de estos sistemas informatizados implantados en Reino Unido, Alemania y Estados Unidos; la Organización Nacional de Ciegos Españoles -ONCE- ha establecido también en todos sus servicios, incluido el de atención psicológica, una versión sencilla inicial de una herramienta de estas características).

Finalmente, las aportaciones de los autores de los diferentes capítulos de esta obra se enmarcan decididamente en este enfoque global centrado en la preocupación por la mejora científica y constante de la atención psicológica.

Su esfuerzo de actualización y aprovechamiento de la mejor evidencia disponible, de sistematización de su propia experiencia clínica, en algunos casos también de su labor investigadora, y su trabajo de síntesis, todo ello con el objetivo de poder compartir su conocimiento, suponen una contribución inestimable a un ámbito, el de la atención psicológica a personas con ceguera y deficiencia visual, donde este tipo de trabajos es bastante escaso, incluso en países con una amplia tradición en investigación en otros campos de la psicología clínica ([Horowitz y Reinhardt, 2000](#)).

Por otra parte, sus aportaciones, como exponentes del estado del conocimiento

actual sobre el proceso de ajuste psicosocial a la ceguera y deficiencia visual, representan el punto de confluencia con el movimiento de investigación sobre la eficacia de las terapias. Fijan la posición de partida desde la que seguir profundizando en la aplicación de los resultados de este movimiento al campo concreto de la intervención psicosocial en el ajuste a la discapacidad visual.

A este respecto, las listas de tratamientos apoyados empíricamente expuestas en este capítulo, aunque nunca pueden sustituir el juicio del profesional acerca del procedimiento más conveniente para un usuario en particular, sí deben suponer ya para él una orientación preferente y esencial.

Aumentar su valor de asesoramiento y guía para el campo específico de la ceguera y la deficiencia visual pasa inexcusablemente, como ya se apuntó en este mismo capítulo (*Implicaciones para la investigación sobre atención psicológica a ,personas con ceguera y deficiencia visual*), por potenciar la investigación clínica y aplicada. Por una parte, comprobando la efectividad general en la población de personas ciegas y deficientes visuales de los diferentes tipos de *intervenciones psicosociales apoyadas empíricamente* en otras poblaciones. Por otra, analizando los resultados diferenciales que obtienen y sus exigencias de ajuste en función de características específicas de los usuarios con discapacidad visual tales como funcionalidad visual, edad de aparición y evolución de la ceguera o deficiencia visual, otras deficiencias asociadas, sintomatología -ansiedad, depresión, estrés- edad, etc.

Por tanto, las revisiones y experiencias descritas en los diferentes capítulos de este libro marcan la referencia clara desde la que iniciar dichas iniciativas de evaluación y adaptación de los tratamientos psicológicos desde una evidencia científica.

Vienen, además, a confirmar el valor añadido que supone para el usuario el hecho de que los servicios de atención psicológica, prestados por profesionales de la psicología, se incluyan en la estructura organizativa de los servicios sociales especializados para personas con discapacidad visual (de forma similar, por ejemplo, a como son contemplados en el modelo de servicios sociales de la ONCE).

Tan sólo cuando son situados al mismo nivel que otros servicios considerados más tradicionales en este ámbito, tales como los de rehabilitación (orientación y movilidad y vida diaria), comunicación y acceso a la información (tecnología y braille), empleo o educación, es posible conseguir un verdadero enfoque integral de las necesidades psicosociales de las personas con ceguera y deficiencia visual.

Es en estos contextos de trabajo en equipo en los que la psicología adquiere realmente todo su potencial preventivo y rehabilitador. Así, a los beneficios y resultados inmediatos de sus actuaciones, el apoyo psicológico puede aportar otros beneficios como son la preparación o la motivación de la persona para recibir otros servicios (por ejemplo, la aceptación y utilización del bastón blanco como auxiliar de la movilidad) o el reforzamiento de la utilización en la vida cotidiana de los aprendizajes que en ellos obtiene (por ejemplo, generación de

actitudes positivas hacia el empleo de las ayudas ópticas).

A su vez, el proceso de ajuste o recuperación personal, objetivo principal de la atención psicológica, puede verse facilitado por los logros funcionales que, en forma de autonomía (para el desplazamiento, las tareas domésticas, el acceso a la información y otras) y de nuevas oportunidades sociales (acceso al ocio, la educación o el empleo) obtiene y se abren a la persona con discapacidad visual al recibir tales servicios.

Desde la perspectiva de las intervenciones psicosociales apoyadas en evidencia científica, estos entornos colaborativos representan un medio inestimable para su difusión en distintos campos y disciplinas. A través del papel del psicólogo como consultor o formador de otros profesionales, estos procedimientos de la psicología pasan a formar parte de su bagaje teórico-técnico. De esta forma, por ejemplo, entre los técnicos en rehabilitación, encargados del entrenamiento en orientación y movilidad de las personas con discapacidad visual, es cada vez más habitual que utilicen con sus usuarios, o soliciten orientación al psicólogo para hacerlo adecuadamente, estrategias sobre afrontamiento de situaciones estresantes, de solución de problemas, de control de la ansiedad o de refuerzo de la asertividad o la autoestima, por citar algunas de las más frecuentes.

Gracias también a estos modelos la imagen tradicional del psicólogo va cambiando progresivamente. Ya no se trata de un médico de la palabra que atiende a las personas enfermas mentales. Poco a poco el psicólogo es percibido como otro recurso más ofrecido a la persona para ayudarle a afrontar y superar una situación crítica, como es la pérdida de visión y sus consecuencias sociales y funcionales. Complementariamente, el proceso de adaptación y ajuste a la discapacidad visual se «normaliza», considerándose un acontecimiento vital estresante ante el que caben diferentes tipos y niveles de respuesta, todos ellos hasta cierto punto esperados y comprensibles. El psicólogo ya no trata una enfermedad y un enfermo sino que, en conjunción con los otros profesionales y el propio usuario, forman un equipo con el objetivo principal de conseguir la recuperación de una vida plena y provechosa para él y los que le rodean.

En conclusión, únicamente con esta disposición y estos procedimientos se asegura el control de la calidad de las intervenciones psicosociales y su mejora continua, garantizando, en consecuencia, a las personas con ceguera y deficiencia visual la mejor atención de acuerdo a la evidencia disponible, en las mejores condiciones y con la seguridad de que su inversión de esfuerzo y tiempo será rentable.

También, la actitud y el método científico suponen las estrategias de afrontamiento de elección, validadas empíricamente a lo largo de la historia, para que la psicología clínica y los psicólogos clínicos puedan encarar sus retos de futuro, algunos de los cuales ya son presente y otros se vislumbran en el horizonte. Ejemplo de estos retos son los nuevos trastornos y demandas asociados al envejecimiento de la población, a la crisis de la familia o a los nuevos valores culturales sobre estética; la utilización en la evaluación y la

terapia de las nuevas tecnologías; la influencia y relación de la psicología con las ciencias biológicas, la farmacología y la genética; las nuevas exigencias y habilidades del terapeuta, entre ellas la posibilidad, ya planteada, de poder prescribir determinados psicofármacos; etc. (para un resumen de los retos de futuro de la psicología, [ver Ardila, 2002](#), p. 355).

En cualquier caso, es seguro que nos tocará vivir tiempos interesantes en la psicología clínica, en general, y en su aplicación a la mejora de la calidad de vida de las personas con ceguera y deficiencia visual, en particular. Y es seguro también que disponemos de los recursos técnicos y actitudinales para afrontarlos de manera positiva y eficaz.

7. Resumen

En su conjunto, las aportaciones de cada capítulo revelan un panorama positivo y esperanzados. En primer lugar, desde el punto de vista de las propias personas con ceguera y deficiencia visual que, en su calidad de receptores de los servicios, tienen disponible y reciben una atención psicológica apropiada a sus necesidades. En segundo lugar, desde la perspectiva de los profesionales que les prestan tales servicios, pues cuentan con recursos y procedimientos de intervención psicosocial ya experimentados y probados.

No obstante, también ponen de manifiesto la necesidad de una mayor investigación y de pautas que, a partir de la mejor evidencia científica disponible en cada momento, puedan guiar al profesional en aspectos clave de su práctica aplicada. Algunas de estas orientaciones y recomendaciones tienen que ver, por ejemplo, con la selección de la intervención más apropiada para cada usuario, la evaluación válida y fiable de los resultados obtenidos con la terapia o, una vez finalizada ésta, la elección de las estrategias más efectivas para el mantenimiento y generalización de dichos resultados.

Por tal motivo, entre los numerosos avances que se han producido en la psicología clínica durante los últimos años, en este capítulo se ha abordado aquél que puede suponer una aportación más relevante a la mejora de la intervención psicosocial con personas con ceguera y deficiencia visual. Concretamente, se trata de la iniciativa dirigida a investigar y contrastar empíricamente la eficacia y los resultados que obtienen los diferentes tipos de terapias psicológicas.

Este movimiento se encuentra en plena sintonía, por otra parte, con la progresiva incorporación de la cultura de la calidad en el contexto general donde se inscribe la atención psicológica a las personas con ceguera y deficiencia visual, dicho contexto no es otro que el de los servicios sociales especializados.

En consecuencia, y antes de entrar en el análisis de la eficacia de los tratamientos psicológicos, se ha presentado, en primer lugar, la evolución experimentada por este sector de las entidades sociales hacia una cultura de la calidad. De forma coincidente con las iniciativas para la comprobación de la eficacia de las psicoterapias en psicología clínica, uno de los ejes

fundamentales de esta cultura de la calidad en los servicios sociales se centra en la exigencia de constatar de forma objetiva los resultados obtenidos con sus usuarios. Para las entidades y profesionales que los prestan, esta exigencia implica traducir sus resultados en términos de mejora de la calidad de vida, bienestar emocional, autonomía o integración social de los usuarios a los que atienden.

El psicólogo de los servicios sociales para responder a este requerimiento de rigor científico-técnico en su actuación encuentra una referencia y guía relevante en las aportaciones, entre otras disciplinas, de la psicología clínica y, dentro de ésta, en la iniciativa anteriormente indicada sobre contrastación empírica de la efectividad de las terapias psicosociales.

Así, en segundo lugar, se han analizado las características distintivas de este movimiento, las principales controversias que ha suscitado y sus conclusiones en forma de listas o guías de intervenciones psicosociales más idóneas para trastornos psicológicos concretos.

Puesto que dichas investigaciones para ser válidas deben utilizar muestras amplias de sujetos y cumplir ciertos requisitos metodológicos, como el de la distribución al azar de los participantes entre las diferentes condiciones (experimental y control), sus resultados van referidos casi siempre a la población general. Por tanto, las indicaciones de tales guías o listas de tratamientos eficaces deben extrapolarse cuando se aplican a grupos específicos, como es el de personas con ceguera y deficiencia visual. Para facilitar esta generalización, del conjunto de listas revisadas, únicamente se han seleccionado y comentado las conclusiones referidas a los diagnósticos y problemas que, de acuerdo al modelo de afrontamiento de la discapacidad visual, se encuentran más asociados a dicho proceso de adaptación emocional, es decir, la ansiedad (generalizada, social y estrés) y la depresión.

Seguidamente, se han planteado algunos recursos, orientaciones y recomendaciones prácticas que ayuden al profesional a actualizar y aplicar, en la medida de sus posibilidades y recursos, este conocimiento científico a la atención directa de sus usuarios. Todo ello con el fin de facilitar el máximo ajuste de su ejercicio profesional a los máximos estándares de calidad disponibles y basados en la evidencia. Por último, se identifican ciertos aspectos susceptibles de investigación en el ámbito específico de la eficacia de las intervenciones psicosociales aplicadas a favorecer la adaptación y el ajuste a la discapacidad visual.

Lecturas recomendadas

Chambless, D. L. y Ollendick, T. H. (2001). Empirically supported psychological interventions: Controversies and evidence. *Annual Review of Psychology*, 52, 685-716. Documento traducido al español disponible en: <http://www.geocities.com/ansiedadyvinculos/TAE.htm>

Artículo en el que se sintetizan las siete principales guías de tratamientos eficaces publicadas hasta 1999, analizando sus semejanzas y diferencias y las posibles causas de éstas últimas. Seguidamente se examinan las controversias más significativas suscitadas por estas investigaciones, planteando los diferentes argumentos y las evidencias empíricas que los sustentan. Finalmente, se señalan las posibles alternativas o mejoras a contemplar en futuras investigaciones.

Labrador, F. J., Echeburúa, E. y Becoña, E. (2000). *Guía para la elección de tratamientos psicológicos efectivos: hacia una nueva psicología clínica*. Madrid, España: Dykinson.

Libro en el que se analiza en profundidad los antecedentes históricos, criterios, controversias y resultados de la evaluación de la eficacia de las intervenciones psicológicas. Incluye un capítulo sobre los tratamientos farmacológicos y su combinación con los psicológicos. Otro capítulo se destina a la revisión de los terapias psicológicas eficaces en el trastorno de pánico y en los trastornos depresivos. En el capítulo final se plantean los retos y desarrollos futuros que tienen planteados los tratamientos psicológicos.

Labrador, F. J., Vallejo, M. A., Matellanes, M., Echeburúa, E., Bados, A. y Fernández-Montalvo, J. (2003). La eficacia de los tratamientos psicológicos. *INFOCOP*, N.º 77 (Suplemento informativo de «Papeles del Psicólogo»). Colegio de Psicólogos. España). Documento disponible en: <http://www.cop.es>

Artículo de divulgación dirigido al público en general y a profesionales en el que, de forma clara y sencilla, se definen los tratamientos psicológicos, sus diferencias con otras formas de intervención, qué profesionales los llevan a cabo y donde se proporcionan. Se describe resumidamente el procedimiento para evaluar su eficacia y se incluye la guía de tratamientos eficaces elaborada por la «Sociedad Española para el Avance de la Psicología Clínica y de la Salud. Siglo XXI».

Nathan, R. E., Gorman, J. M. y Salkind, N. J. (2002). *Tratamiento de trastornos mentales: una guía de tratamientos que funcionan*. Madrid, España: Alianza Editorial.

Guía de tratamientos eficaces en formato de libro de divulgación. Dirigida a profesionales y público en general, presenta una estructura muy didáctica y clara de preguntas y respuestas por cada tipo de trastorno: definición, diagnóstico, epidemiología y los mejores métodos de tratamiento, psicológicos y farmacológicos, basados en los descubrimientos científicos más actuales y documentados. Para cada problema psicológico tratado, incluye una

bibliografía básica, así como direcciones de asociaciones (también españolas) y portales en internet (también en español).

APENDICES

Apéndice A

Relación de intervenciones psicosociales eficaces.

ADULTOS

Trastornos Intervenciones psicosociales	Intervención/ tratamiento bien establecido	Intervención/ tratamiento probablemente eficaz	Intervención/ tratamiento en fase experimental
DEPRESIÓN			
Terapia cognitivo-conductual	X		
Terapias conductuales:			
— Curso de afrontamiento de la depresión	X		
— Programa de actividades agradables-activación conductual		X	
— Entrenamiento en habilidades sociales		X	
— Terapia de autocontrol de la depresión		X	
— Terapia de solución de problemas		X	
— Terapia conductual de pareja	X		
Terapia interpersonal	X		
Terapia psicodinámica breve		X	
ANSIEDAD			
<i>Ansiedad generalizada</i>			
Terapia cognitivo-conductual	X		
Entrenamiento en relajación		X	
<i>Estrés</i>			
Entrenamiento en inoculación de estrés	X		
<i>Ansiedad/Fobia social</i>			
Terapia cognitivo-conductual		X	
Exposición		X	
Desensibilización sistemática		X	

(Adaptado de: Capafons, 2001; Chambless y Ollendick, 2001; DeRubeis y Crits-Christoph, 1998; Hollon y otros, 2002; Labrador, Echeburúa y Becoña, 2000; Labrador, Vallejo y otros, 2003; Nathan y otros, 2002; Pérez Álvarez y Fernández Hermida, 2001; Pérez Álvarez y García Montes, 2001)

Relación de intervenciones psicosociales eficaces.

PERSONAS MAYORES

Trastornos Intervenciones psicosociales	Intervención/ tratamiento bien establecido	Intervención/ tratamiento probablemente eficaz	Intervención/ tratamiento en fase experimental
DEPRESIÓN			
Terapia cognitivo-conductual		X	
Curso de afrontamiento de la depresión (Terapia conductual)		X	
Terapia de solución de problemas (Terapia conductual)		X	
Terapia interpersonal		X	
Terapia psicodinámica breve		X	
ANSIEDAD			
<i>Ansiedad generalizada</i>			
Terapia cognitivo-conductual			X
Entrenamiento en relajación		X	
<i>Estrés</i>			
<i>Ansiedad/Fobia social</i>			

(Adaptado de: [Chambless y Ollendick, 2001](#); [Gatz y otros, 1998](#); [Nathan y otros, 2002](#))

Relación de intervenciones psicosociales eficaces.

NIÑOS Y ADOLESCENTES

Trastornos Intervenciones psicosociales	Intervención/ tratamiento bien establecido	Intervención/ tratamiento probablemente eficaz	Intervención/ tratamiento en fase experimental
DEPRESIÓN			
Terapia cognitivo-conductual		X	
Curso de afrontamiento de la depresión (Terapia conductual)		X	
Terapia interpersonal		X	
ANSIEDAD			
<i>Ansiedad generalizada</i>			
Terapia cognitivo-conductual		X	
Terapia cognitivo-conductual + Control familiar de ansiedad		X	
Entrenamiento en relajación		X	
Modelado		X	
Práctica reforzada		X	
Exposición en vivo		X	
<i>Estrés</i>			
<i>Ansiedad/Fobia social</i>			

(Adaptado de: [Chambless y Ollendick, 2001](#); [Kaslow y Thompson, 1998](#); [Kazdin y Weisz, 1998](#); [Labrador, Vallejo y otros, 2003](#); [Ollendick y King, 1998](#); [Weisz y Hawley, 2002](#))

Relación de intervenciones psicosociales eficaces.

PROGRAMAS PREVENTIVOS DE ANSIEDAD, ESTRÉS Y DEPRESIÓN EN NIÑOS Y ADOLESCENTES

Trastornos Intervenciones psicosociales	Intervención/ tratamiento bien establecido	Intervención/ tratamiento probablemen te eficaz	Intervención/ tratamiento en fase experimental
DEPRESIÓN			
Coping with Stress Program		X	
Penn Prevention Program		X	
Promoting Alternative Thinking Strategies (PATHS)		X	
ANSIEDAD			
Queensland Early Intervention and Prevention of Anxiety Project (QUEIPAP)		X	
ESTRÉS			
Stress Inoculation Training I		X	
Stress Inoculation Training II		X	

(Adaptado de: [Greenberg, Domitrovich y Bumbarger, 2001](#))

Apéndice B

Definición de las intervenciones psicosociales apoyadas empíricamente.

Terapia cognitivo-conductual

Tratamiento estructurado en el que se utilizan técnicas cognitivas, orientadas a identificar y reestructurar los pensamientos y creencias erróneas o distorsionadas (sobre sí mismo, el mundo y el futuro) provocadoras de estrés, ansiedad, fobia social o depresión. Generalmente estas estrategias integran técnicas conductuales diversas en función de la respuesta o problema a tratar (planificación de actividades gratificantes o entrenamiento en habilidades sociales, en el caso de depresión; relajación y exposición gradual a estresores, en el caso de ansiedad, ansiedad/fobia social o estrés; entrenamiento en habilidades sociales, en el caso de ansiedad/fobia social) pero siempre con el objetivo de evaluar y probar las creencias subyacentes y su impacto en las emociones, para facilitar así su modificación.

Curso de afrontamiento de la depresión

Se trata de un programa psicoeducativo multimodal, proporcionado generalmente en grupo, con un núcleo principal en la selección y planificación de actividades agradables y en el entrenamiento de habilidades sociales, asertividad, solución de problemas, relajación y modificación de cogniciones. Su objetivo es aumentar los refuerzos positivos que obtiene el sujeto del entorno. Incluye en su fase final la elaboración de "planes de vida", donde se tratan los valores personales, las metas y el estilo de los participantes.

Este curso ha sido adaptado para su uso con adolescentes. En esta versión, además de las habilidades incluidas en la intervención con adultos, se incorporan habilidades de comunicación, negociación y resolución de conflictos. También se ha desarrollado una modalidad paralela para padres de adolescentes con depresión.

Posee también adaptaciones para su uso con personas mayores, con y sin demencia, y sus cuidadores.

Programa de actividades agradables-activación conductual

Consiste en un programa estructurado en 12 sesiones, dirigido a cambiar la cantidad y la calidad de las interacciones con el entorno del sujeto con depresión, mediante un conjunto de estrategias que incluyen la selección y planificación de actividades agradables, el entrenamiento asertivo, la relajación, la toma de decisiones, la solución de problemas, la comunicación y el manejo del tiempo.

Entrenamiento en habilidades sociales

Modalidad de terapia conductual de la depresión en la que se enseñan habilidades sociales e interpersonales, fundamentalmente de tres tipos: aserción negativa (implicando conductas que permiten a la persona defender sus derechos y actuar de acuerdo con sus intereses, a la vez que es considerado con los demás), la aserción positiva (relativa a la expresión de sentimientos positivos hacia otros) y las habilidades conversacionales (desde la iniciación, la realización de preguntas y la revelación apropiada de sí mismo, hasta la terminación de conversaciones), todo ello en los distintos ámbitos de las relaciones sociales (con extraños, con amigos y familiares y en el trabajo o en la escuela).

Terapia de autocontrol

Modalidad de terapia conductual de la depresión en la que el sujeto aprende a evaluar su propia conducta de forma más positiva mediante criterios más razonables y a recompensarse a sí mismo cuando alcanza tales criterios y estándares.

Terapia de solución de problemas

Enseñanza estructurada para el tratamiento de la depresión en la que se enseña a identificar y definir los problemas de una manera sistemática, así como a generar posibles soluciones, seleccionar las más efectivas y ponerlas a prueba.

Definición de las intervenciones psicosociales apoyadas empíricamente.

Terapia conductual de pareja

Se trata de una terapia en la que se sitúa la depresión en el contexto de la relación de la persona deprimida con las otras personas que forman parte de su ámbito familiar (y en particular su pareja). Se centra, fundamentalmente, en el aumento de las actividades agradables y la disminución de las desagradables; en el entrenamiento en solución de problemas y de habilidades de comunicación; el establecimiento de expectativas razonables; y el entendimiento de la discordia familiar.

Entrenamiento en inoculación de estrés

Intervención desarrollada en tres fases. En la primera, fase de conceptualización, se informa al sujeto acerca de la naturaleza del estrés y en la influencia que tienen las cogniciones sobre el impacto final del estrés en su vida. Una segunda fase se focaliza en el entrenamiento y ensayo de habilidades (autocontrol, relajación, reestructuración cognitiva, solución de problemas, utilización del apoyo social, etc.) En la fase final se proporcionan al sujeto oportunidades para aplicar las habilidades a situaciones con niveles gradualmente mayores de estrés.

Terapia de manejo familiar de la ansiedad

Entrenamiento estructurado con niños y adolescentes en el que se trata de crear un equipo entre los padres y el hijo para ayudar a éste a controlar su ansiedad. Los padres son enseñados a recompensar (alabanza verbal, privilegios, recompensas tangibles, etc.) la conducta de control de la ansiedad y a ignorar las inadecuadas, proporcionando conductas alternativas de afrontamiento eficaz. Los padres también reciben entrenamiento en el manejo efectivo de su propia ansiedad y en habilidades sociales y de comunicación, que sirve, además, para su formación como modelos competentes.

Entrenamiento en relajación

Procedimiento sistemático de enseñanza de la relajación a través, generalmente, de la relajación muscular progresiva, a menudo combinada con técnicas de respiración.

Exposición in vivo

A través de esta modalidad de intervención se confronta al sujeto de forma gradual y jerárquica, empezando con las situaciones más fáciles hasta llegar a las más difíciles y aversivas, a las situaciones temidas. El entrenamiento se inicia con una exposición en la imaginación o mediante ensayos simulados de las situaciones temidas en la

consulta, para entrenarse posteriormente en la vida real.

Modelado

Técnica a través de la cual un modelo (terapeuta, profesor, padre, amigo, compañero, etc.) demuestra al sujeto conductas eficaces y más apropiadas de afrontamiento ante las situaciones u objetos temidos por éste.

En el modelado participante se combinan el modelado y la exposición en vivo. En una primera fase de esta técnica, el sujeto observa las conductas adecuadas de control de la ansiedad y de afrontamiento de la situación temida desarrolladas por el modelo. Posteriormente, el terapeuta ayuda y acompaña al sujeto en su exposición gradual a las situaciones temidas (desde situaciones menos provocadoras de ansiedad hasta las más ansiógenas o temidas).

Práctica reforzada

Se trata de una modalidad de exposición en vivo en la que se refuerzan o recompensan las conductas de acercamiento y enfrentamiento de la situación temida.

Definición de las intervenciones psicosociales apoyadas empíricamente.

Desensibilización sistemática

A través de esta técnica se enseña al sujeto, en primer lugar, una respuesta incompatible con la ansiedad (generalmente la relajación, si bien con niños pueden utilizarse otras alternativas como el juego). Posteriormente, se le enseña a utilizar dicha respuesta alternativa al enfrentarse, en la imaginación, con situaciones graduadas de menor a mayor ansiedad.

Terapia interpersonal

Intervención estructurada para el tratamiento de la depresión, en la que los acontecimientos vitales posteriores a la primera infancia (a diferencia de los enfoques psicodinámicos ortodoxos que enfatizan la primera infancia como causas de los problemas psicológicos del sujeto) son considerados como condicionantes de los problemas psicológicos actuales del sujeto, y que se manifiestan cuando éste se enfrenta a acontecimientos vitales estresantes. En el modelo de intervención se definen y analizan cuatro ámbitos de aparición de problemas: las relaciones interpersonales, las transiciones vitales, los conflictos de roles y las pérdidas de seres queridos. Durante la terapia se emplean técnicas dirigidas tanto a la descarga emocional y el afrontamiento del duelo, como al desarrollo de nuevas habilidades (sociales, interpersonales, etc.).

Existe una versión para adolescentes en la que se añade otra situación potencialmente estresante: la vida en familia.

Cuenta también con un formato para ser llevado como terapia de pareja y para su uso con personas mayores.

Terapia psicodinámica breve

Terapia de inspiración psicoanalítica, centrada no tanto en las causas inconscientes de la conducta (característico de los enfoques psicoanalíticos tradicionales) como en las causas o motivos inmediatos del conflicto actual, y orientada a restaurar en la persona

el equilibrio psicosocial perdido.

Apéndice C

Descripción de programas preventivos eficaces de depresión, ansiedad y estrés en niños y adolescentes.

DEPRESIÓN

Coping with Stress Course

Clarke, G. N., Hawkins, W., Murphy, M., Sheeber, L. B., Lewinsohn, P. M. y Seeley, J. R. (1995). Targeted prevention of unipolar depressive disorder in an at-risk sample of high school adolescents: A randomized trial of a group cognitive intervention. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 34, 312-321.

- Los manuales para el terapeuta y los cuadernos de trabajo del adolescente y sus padres pueden descargarse en inglés de <<http://www.kpchr.org/acwd/acwd.html>>.

Se dirige principalmente a adolescentes que autoinforman una sintomatología depresiva elevada. Es una adaptación, a su vez, de la adaptación para adolescentes con depresión del "Curso de afrontamiento de la depresión" de Lewinsohn.

Consiste en 15 sesiones de grupo de 45 minutos, desarrolladas después del horario escolar. Con una orientación hacia el afrontamiento adaptativo, se centra en la enseñanza de habilidades de reestructuración cognitiva y de identificación y cuestionamiento de pensamientos irracionales o negativos. Para ello utiliza las discusiones de grupo, los ensayos de situaciones y conductas y los comics.

Penn Depresión Prevention Program

Gillham, J. E., Reivich, K. J., Jaycox, L. H. y Seligman, M. E. R (1995). Prevention of depressive symptoms in schoolchildren: Two-year follow-up. *Psychological Science*, 6, 343-351.

Jaycox, L. H., Reivich, K. J., Gillham, J. y Seligman, M. (1994). Prevention of depressive symptoms in school children. *Behaviour Research & Therapy*, 32, 801-816.

Se dirige a niños de 10 a 13 años en situación de riesgo debido a síntomas depresivos elevados o por conflictos familiares.

Se desarrolla a lo largo de 12 sesiones en grupo, con una duración aproximada de una hora y media cada sesión.

El programa está basado, en los principios cognitivo-conductuales. Se orienta, en consecuencia, a combatir las distorsiones cognitivas (por ejemplo, estilos pesimistas de explicación de la realidad, sesgos hostiles en las atribuciones de causas o carencias en la solución de problemas sociales) y los consiguientes déficits asociados a la depresión, tales como problemas de conducta, pobres relaciones con los compañeros, baja autoestima y bajos logros académicos.

Promoting Alternative Thinking Strategies (PATH)

Greenberg, M.T. y Kusche, C. A. (1993). *Promoting social and emotional development in deaf children: The PATHS project*. Seattle, EE.UU.: University of Washington Press.

Greenberg, M.T. y Kusche', C. A. (1996). *The PATHS project: Preventive intervention for children (NIH Publication No. R01MH42131)*. Washington, DC, EE.UU.: U.S. Department of Health and Human Services.

Greenberg, M.T. y Kusche', C. A. (1997). *Improving children's emotion regulation and social competence: The effects of the PATHS curriculum*. Paper presented at the meeting of the Society for Research in Child Development, Washington, DC.

Greenberg, M.T. y Kusche', C. A. (1998). Preventive intervention for school-aged deaf children: The PATHS curriculum. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 3, 49-63.

Greenberg, M.T. Kusche', C. A., Cook, E.T., y Quamma, J. R (1995). Promoting emotional competence in school-aged deaf children: The effects of the PATHS curriculum. *Development and Psychopathology*, 7, 117-136.

Descripción de programas preventivos eficaces de depresión, ansiedad y estrés en niños y adolescentes.

La población a la que se dirige son niños en la etapa primaria.

Originariamente fue desarrollado para niños con sordera, siendo posteriormente adaptado para su utilización con poblaciones con otras necesidades especiales (dificultades de aprendizaje, retraso en el lenguaje, con problemas emocionales y conductuales y con retraso intelectual ligero), así como para niños sin discapacidad.

Es aplicado por profesores entrenados.

Se dirige al conjunto de alumnos del aula, utilizando un curriculum de 131 lecciones y a lo largo de un período de cinco años.

El PATH se focaliza en la integración, durante esta etapa escolar de desarrollo y maduración, del afecto, la conducta y la comprensión cognitiva. Considera que la conducta del niño y su autoregulación son consecuencia de la conciencia de las emociones, cognitivo-afectivo y la comprensión cognitivo-social. En este sentido, proporciona al niño el conocimiento y las habilidades necesarias sobre autocontrol, comprensión, expresión y regulación de las emociones, así como habilidades de solución efectiva de problemas sociales. Complementariamente el programa también busca incidir en el contexto de la clase y del centro escolar.

El programa cubre cinco áreas conceptuales: autocontrol, comprensión emocional, autoestima positiva, relaciones y habilidades de solución de problemas interpersonales. El curriculum se organiza en torno a tres unidades principales y varias complementarias:

- Preparación y autocontrol: 12 lecciones
- Sentimientos y relaciones: 56 lecciones
- Solución de problemas interpersonales: 33 lecciones
- A lo largo de las tres unidades anteriores intercala, además, lecciones dirigidas a fomentar la autoestima positiva y la mejora de las relaciones y la comunicación con los compañeros.
- Una unidad final contiene 30 lecciones adicionales que revisan y profundizan en

los conceptos enseñados en las tres unidades principales.

ANSIEDAD

Queensland Early Intervention and Prevention of Anxiety Project (QUEIPAP)

Dadds, M. R., Holland, D. E., Laurens, K. R., Mullins, M., Barrett, R. M. y Spence, S. H. (1999). Early intervention and prevention of anxiety disorders in children: Results at 2-year follow-up. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 67*, 145-150.

Dadds, M. R., Spence, S. H., Holland, D. E., Barrett, R. M. y Laurens, K. R. (1997). Prevention and early intervention for anxiety disorders: A controlled trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 65*, 627-635.

El programa se dirige a niños y adolescentes entre 7 y 14 años con niveles elevados y clínicos de síntomas de ansiedad pero que no presentan problemas de conducta disruptivas.

Se desarrolla en sesiones de grupo, de 1 a 2 horas de duración, dirigidas por un psicólogo, y durante un período de 10 semanas.

En él se enseña cómo desarrollar un plan de exposición gradual a los estímulos temidos utilizando estrategias de afrontamiento fisiológico, cognitivo y conductual.

Los padres participan en tres sesiones diseñadas para orientarles sobre estrategias de manejo de la conducta de ansiedad de su hijo, proporcionarles información sobre cómo su hijo está aprendiendo en el programa y enseñarles cómo utilizar estrategias similares para controlar su propia ansiedad.

Descripción de programas preventivos eficaces de depresión, ansiedad y estrés en niños y adolescentes.

ESTRÉS

Stress Inoculation Training I

Hains, A. A. (1992). Comparison of cognitive-behavioral stress management techniques with adolescent boys. *Journal of Counseling and Development, 70*, 600-605.

Hains, A. A. y Ellmann, S. W. (1994). Stress inoculation training as a preventative intervention for high school youths. *Journal of Cognitive Psychotherapy, 8*, 219-232.

Hains, A. A. y Szyjakowski, M. (1990). A cognitive stress-reduction intervention program for adolescents. *Journal of Counseling Psychology, 37*, 79-84.

La población a la que se dirige es la de adolescentes.

El programa es una adaptación del "Entrenamiento en inoculación de estrés" para adultos de Michembaum.

Consta de 13 sesiones organizadas en tres fases:

Conceptualización: a través de diferentes medios (autoregistros, entrevistas, observación, etc.) se recoge información sobre el estrés de cada participante, haciéndole sensible a sus diferentes tipos de manifestaciones —cognitivas,

conductuales y fisiológicas— y ayudándole a reconceptualizar dichas reacciones.

Adquisición de habilidades: en esta fase se enseñan a los participantes habilidades de afrontamiento de diferente tipo —relajación, estrategias cognitivas, solución de problemas, autoinstrucciones y negación — .

Aplicación: el objetivo de esta fase es ayudar al adolescente a practicar sus habilidades de afrontamiento tanto en las sesiones de grupo como en su vida diaria. Para ello se utilizan metodologías diversas como el ensayo de conductas (imaginado y conductual), el modelamiento o la exposición graduada en vivo. El mantenimiento se refuerza con estrategias de prevención de recaídas.

Stress Inoculation Training II

Kiselica, M. S., Baker, S. B., Thomas, R. N. y Reedy, S. (1994). Effects of stress inoculation training on anxiety, stress, and academic performance among adolescents. *Journal of Counseling Psychology*, 41, 335-342.

Su aplicación se orienta a adolescentes con síntomas de ansiedad autoinformados elevados.

El programa, al igual que el anterior, es una adaptación del "Entrenamiento en inoculación de estrés" para adultos de Michembaum.

Se desarrolla a lo largo de 8 sesiones.

Los participantes aprenden, al igual que en el anterior, a conceptualizar y a actuar sobre el proceso provocador de ansiedad y estrés (reconocimiento de sentimientos y reacciones fisiológicas de ansiedad y estrés, clarificación de cogniciones provocadoras de ansiedad diferentes situaciones estresantes y aplicación de estrategias y habilidades de afrontamiento, tanto cognitivas como conductuales y fisiológicas). Este programa incluye, además, un componente específico de entrenamiento en asertividad.

(Fuente: [Greenberg, Domitrovich y Bumbarger, 2001](#))

Apéndice D

Manuales de referencia para intervenciones psicológicas apoyadas empíricamente.

Manuales para el terapeuta

DEPRESIÓN Terapia cognitivo-conductual

- Beck, A.T., Rush, A.J., Shaw, B.F. y Emery, G. (1979). *Cognitive therapy of depression*. New York, EE.UU.: Guilford Press.

Traducción al español

Beck, A.T., Rush, A.J., Shaw, B.F., y Emery, G. (1998). *Terapia cognitiva de la depresión*. Bilbao, España: Editorial Descleé de Brouwer (DDB), S.A.

- Beck, A.T., Freeman, A. y Associates. (1990). *Cognitive therapy of personality disorders*. New York, EE.UU.: Guilford Press.

Traducción al español

Beck, A.T., Freeman, A. y Associates. (1995). *Terapia cognitiva de los trastornos de la personalidad*. Barcelona, España: Ediciones Paidós Ibérica, S.A.

- Beck, J.S. (1995). *Cognitive therapy: Basics and beyond*. New York, EE.UU.: Guilford.

Traducción al español

Beck, J.S. (2000). *Terapia cognitiva: conceptos básicos y profundización*. Barcelona, España: Editorial Gedisa.

- Freeman, A., Simón, K.M., Beutier, LE. y Arkowitz, H. (Eds.) (1989). *Comprehensive handbook of cognitive therapy*. New York, EE.UU.: Plenum Press.

- Stark, K.D. y Kendall, PC. (1996). *Treating depressed children: Therapist manual for "Taking Action"* Ardmore, PA, EE.UU.: Workbook Publishing. **(Adaptación para niños)**.

- Thompson, L.W., Gallagher-Thompson, D. y Dick, L. (1995). *Cognitive-behavioral therapy for late life depression: A therapist's manual*. Palo Alto, CA, EE.UU.: VA Palo Alto Health Care System and Stanford University. **(Adaptación para personas mayores)**.

- Yost, E., Beutier, LE., Corbishley, M.A. y Allender, J.R. (1986). *Group cognitive therapy: A treatment approach for older adults*. New York, EE.UU.: Pergamon Press. **(Adaptación para personas mayores)**.

Traducción al español

Yost, E., Beutier, LE., Corbishley, M.A. y Allender, J.R. (1991). *Terapia cognoscitiva de grupo: tratamiento para personas de edad avanzada con depresión*. México: Limusa.

Terapias conductuales

Curso de afrontamiento de la depresión

- Brown, M.A. y Lewinsohn, P.M. (1984). *Participant workbook for the Coping with Depression Course*. Eugene, OR, EE.UU.: Castalia Publishing.
- Clarke, G.N, Lewinsohn, R.M. y Hops, H. (1990). *Adolescent Coping with Depression Course*. Eugene, OR, EE.UU.: Castalia Publishing. **(Adaptación para adolescentes. Los manuales para el terapeuta y los cuadernos de trabajo del adolescente y sus padres pueden descargarse en inglés en <http://www.kpchr.org/acwd/acwd.html>).**
- Gallagher, D. y Thompson, L.W. (1981). *Depression in the elderly: A behavioral treatment manual*. Los Angeles, CA, EE.UU.: University of Southern California Press **(Adaptación para personas mayores).**
- Lewinsohn, R.M., Antonuccio, D.O., Steinmetz-Breckenridge, J.L. y Teri, L. (1984). *The Coping with Depression Course: A psychoeducational intervention for unipolar depression*. Eugene, OR, EE.UU.: Castalia Publishing.
- Lewinsohn, P.M., Muñoz, R., Youngren, M.A. y Zeiss, A. (1992). *Control your depression*. Simón y Schuster Books.

Manuales de referencia para intervenciones psicológicas apoyadas empíricamente.

Manuales para el terapeuta

Programa de actividades agradables-activación conductual

- Lejuez, C.W., Hopko, D.R. y Hopko, S.D. (2001). A brief behavioral activation treatment for depression: Treatment manual. *Behavior Modification*, 25, 255-286.

Terapia de solución de problemas

- Nezu, A.M., Nezu, C.M. y Perri, M.G. (1989). *Problem-solving therapy for depression: Theory, research, and clinical guidelines*. New York, EE.UU.: Wiley.

Terapia conductual de pareja

- Beach, S.R.H. (Ed.) (2001). *Marital and family processes in depression. A scientific foundation for clinical practice*. Washington, DC, EE.UU.: APA.

Terapia interpersonal

- Markowitz, J.C. (1998). *Interpersonal psychotherapy for dysthymic disorder*. Washington, DC, EE.UU.: American Psychiatric Press.
- Mufson, L., Moreau, D. y Weissman, M.M. (1993). *Interpersonal psychotherapy for depressed adolescents*. New York, EE.UU.: Guilford Press. **(Adaptación para adolescentes).**
- Weissman, M.M., Markowitz, J.C y Klerman, G.L (2000). *Comprehensive guide to interpersonal psychotherapy*. New York, EE.UU.: Basic Books.

Traducción al español de la adaptación alemana

Schramm, E. (1998). *Psicoterapia interpersonal: de las depresiones y otros trastornos Psíquicos*. Barcelona, España: Masson, S.A.

ANSIEDAD GENERALIZADA Terapia cognitivo-conductual

- *Anxiety managment for generalized anxiety*. (Department of Psychology, Warneford Hospital, Headington, Oxford, OX3 7 JX).
- Barrett, RM. (1995). *Group coping Koala workbook*. Unpublished manuscript, Scholl of Applied Psychology, Griffith University, Australia. **(Adaptación para niños)**.
- Barrett, P.M., Webster, H. y Turner, C. (2000). *Friends for children. Group leader's workbook*. Australia: Australian Academy Press. **(Adaptación para niños)**.
- Barrett, RM., Webster, H. y Turner, C. (2001). *Friends for youth. Group leader's workbook*. Australia: Australian Academy Press. **(Adaptación para adolescentes)**.
- *Controlling anxiety*. (Department of Psychology, Warnerford Hospital, Headington, Oxford, OX3 7 JX).
- Craske, M.G., Barlow, D.H. y O'Leary, T. (1992). *Mastery of your anxiety and worry*. Albany, NY, EE.UU.: Graywind Publications Incorporated.
- Kendall, RC. (1990). *Coping Cat workbook*. Ardmore, PA, EE.UU.: Workbook Publishing. **(Adaptación para niños)**.
- Suinn, R.M. (1990). *Anxiety management training: A behavior therapy*. New York, EE.UU.: Plenum Press.

Traducción al español

Suinn, R.M. (1994). *Entrenamiento en manejo de ansiedad: una terapia de conducta*. Bilbao, España: Desclée De Brouwer.

- Zinbarg, R.E., Craske, M.G. y Barlow, D.H. (1993). *Therapist's guide for the mastery of your anxiety and worry program*. San Antonio, TX, EE.UU.: Psychological Corporation.

Manuales de referencia para intervenciones psicológicas apoyadas empíricamente.

Manuales para el terapeuta

ESTRÉS Entrenamiento en inoculación de estrés

- Meichenbaum, D. (1985). *Stress inoculation training*. New York, EE.UU.: Pergamon Press.

Traducción al español

Meichenbaum, D. (1987). *Manual de inoculación de estrés*. Barcelona, España: Ediciones Martínez Roca, S.A.

ANSIEDAD/FOBIA SOCIAL Terapia cognitivo-conductual

- *Cognitive behavioral group therapy for social phobia*. (Contacto: Social Phobia Program, Department of Psychology, Temple University, Weiss Hall, 1701 N. 13th Street, Philadelphia, PA 19122-6085. Tel.: (215) 204-1575, Fax: (215) 204-2155, Email: heimberg@temple.edu).
- Heimberg, R.G. (1991). *Cognitive behavioral treatment of social phobia in a group setting: A treatment manual* (2nd ed.). Social Phobia Program, Temple University. Email: heimberg @temple.edu
- Hope, D.A. y Heimberg, R.G. (1987). *A manual for the conduct of exposure treatment for social phobia*. Department of Psychology, University of Nebraska-Lincoln Lincoln, NE 68588-0308.
- Hope, D.A., Heimberg, R.G., Juster, H.R. y Turk, C.I. (2000). *Managing social anxiety: A cognitive behavioural therapy approach*. Academic Press.
- Turner, S.M., Beidel, D.C. y Cooley, M. (1997). *Social effectiveness therapy: A program for overcoming social anxiety and phobia*. Toronto, Canadá: Multi-Health Systems (Tel.: (416) 424-1700, Fax (416) 424-1736).

Libros de autoayuda

DEPRESIÓN Orientación cognitivo-conductual

- Burns, D. (1999). *Feeling good: The new mood therapy*. New York, EE.UU.: Avon.

Traducción al español

Burns, D. (1998). *Sentirse bien. Una nueva terapia contra las depresiones*. Barcelona España: Ediciones Paidós Ibérica.

Orientación conductual

- Lewinsohn, P.M., Muñoz, R., Youngren, M.A. y Zeiss, A. (1992). *Control your depression*. Simón y Schuster Books.

Apéndice E

Otros manuales del terapeuta y libros de autoayuda de interés.

Manuales del terapeuta

DEPRESIÓN

Méndez, F.X. (1998). *El niño que no sonríe: estrategias para superar la tristeza y la depresión infantil*. Madrid, España: Pirámide.

Sevilla, J. y Pastor, C. (2003). *Tratamiento psicológico de la depresión. Un manual de autoayuda paso a paso*. Valencia, España: Editorial Centro de Terapia de Conducta. **(Aunque inicialmente elaborado como libro de autoayuda puede ser utilizado también como manual del terapeuta).**

ANSIEDAD GENERALIZADA

Butler, G. y Arrarás J.I. (1995). *Manejo de la ansiedad: programas individual y de grupo*. Pamplona, España: Gobierno de Navarra. Departamento de Salud.

Cautela, J.R. y Groden, J. (1985). *Técnicas de relajación*. Barcelona, España: Ediciones Martínez Roca, S.A.

FOBIA SOCIAL

Bados, A. (2003). *Fobia social*. Madrid, España: Editorial Síntesis.

Echeburúa, E. (1995). *Evaluación y tratamiento de la fobia social*. Barcelona, España: Ediciones Martínez Roca, S.A. **(Aunque inicialmente elaborado como libro de autoayuda puede ser utilizado también como manual del terapeuta).**

Pastor, C. y Sevilla, J. (2003). *Tratamiento psicológico de la fobia social. Un manual de autoayuda paso a paso*. Valencia, España: Editorial Centro de Terapia de Conducta. **(Aunque inicialmente elaborado como libro de autoayuda puede ser utilizado también como manual del terapeuta).**

OTROS

Sank, L. y Schaffer, C. (1993). *Manual del terapeuta para la terapia cognitivo-conductual en grupos*. Bilbao, España: Editorial Descleé de Brouwer.

Otros manuales del terapeuta y libros de autoayuda de interés.

Libros de autoayuda

DEPRESIÓN

Greenberg, D. y Padesky, C. (1998). *El control de tu estado de ánimo: manual para el tratamiento de terapia cognitiva para usuarios*. Barcelona, España: Ediciones Paidós Ibérica.

Seligman, M.E.R (2003). *La auténtica felicidad: la nueva psicología positiva revoluciona el concepto de felicidad y señala el camino para conseguirla*. Barcelona,

España: Ediciones B / Ediciones Vergara.

Sevilla, J. y Pastor, C. (2003). *Tratamiento psicológico de la depresión. Un manual de autoayuda paso a paso*. Valencia, España: Editorial Centro de Terapia de Conducta. **(Aunque inicialmente elaborado como libro de autoayuda puede ser utilizado también como manual del terapeuta).**

ANSIEDAD GENERALIZADA

Moreno, R (2002). *Superar la ansiedad y el miedo. Un programa paso a paso*. Bilbao, España: Editorial Descleé de Brouwer.

FOBIA SOCIAL

Echeburúa, E. (1995). *Evaluación y tratamiento de la fobia social*. Barcelona, España: Ediciones Martínez Roca, S.A. **(Aunque inicialmente elaborado como libro de autoayuda puede ser utilizado también como manual del terapeuta).**

Pastor, C. y Sevilla, J. (2003). *Tratamiento psicológico de la fobia social. Un manual de autoayuda paso a paso*. Valencia, España: Editorial Centro de Terapia de Conducta. **(Aunque inicialmente elaborado como libro de autoayuda puede ser utilizado también como manual del terapeuta).**

Apéndice F

Recursos accesibles en internet sobre intervenciones psicosociales apoyadas empíricamente.

LISTAS O GUÍAS ACTUALIZADAS SOBRE INTERVENCIONES PSICOSOCIALES EFICACES		
American Psychological Association (Estados Unidos)	http://www.apa.org/divisions/div12/rev_est/index.html	Adultos y personas mayores Idioma: Inglés
	http://www.effectivechildtherapy.com	Niños y adolescentes Idioma: Inglés
Department of Health. British Psychological Society (Reino Unido)	http://www.doh.gov.uk/mentalhealth/treatmentguideline	Adultos y personas mayores Idioma: Inglés
BASES DE DATOS DE REVISIONES SISTEMÁTICAS SOBRE EFICACIA DE INTERVENCIONES PSICOSOCIALES		
Campbell Collaboration (Internacional)	http://www.campbellcollaboration.org	Temas: Psicología, servicios sociales y educación Acceso gratuito a los informes finales y a cada uno de los estudios originales revisados Idioma: Inglés
Centre for Evidence Based Social Services. Universidad de Exeter (Reino Unido)	http://www.ex.ac.uk/cebss	Temas: Salud mental, envejecimiento, infancia y adolescencia Acceso gratuito a los informes finales Idioma: Inglés
Cochrane Collaboration (Internacional)	http://www.cochrane.org página en español: http://www.cochrane.es	Temas: Medicina y ciencias de la salud (incluye psicología clínica y psicoterapia) Acceso gratuito a los resúmenes de los informes finales Acceso de pago a los informes finales y a cada uno de los estudios originales revisados Idioma: Inglés

[Volver al Índice / Inicio del Capítulo](#)

Referencias bibliográficas

Abeles, R. P. (1993). Research directions in behavioral and social research at NIA. En: *Multidisciplinary Research Colloquium Series in Aging*. Los Angeles: Southern California University, Ethel Percy Andrus Gerontology Center. (Manuscrito no publicado).

Abrahamson, D., Schulderman, S. y Schuldelman, E. (1973). Replication of dimensions of locus of control. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 41, 320.

Aguado, L. (1999). Aprendizaje y memoria. En: *First International Congress on Neuropsychology in Internet*. Conferencia obtenida de la web: <www.uninet.edu/union99/congress/conts/bas/01Aguado.html>.

Alexander, R., Feeney, J., Noller y P., Hoaus, L. (1998). Attachment style and coping resources as predictors of coping strategies in the transition to parenthood. En: *6th Australian Institute of Family Studies Conference*. Melbourne.

Alonso, J., Antó, J. M. y Moreno, C. (1990). Spanish version of the Nottingham Health Profile: translation and preliminary validity. *American Journal of Public Health*, 80, 704-708.

Alonso, J., Prieto, L. y Antó, J. M. (1995). La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Medicina Clínica*, 104, 771-776.

Alston, R. J., McCowan, C. J. y Turner, W. L. (1994). Family functioning as a correlate of disability adjustment for African Americans. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 37, 277-289.

Álvarez, D. (1993). «Access to context... A basic need for deafblind people». En: *II European Conference of International Association for the Education of Deafblind people*. Potsdam (Alemania).

Álvarez, D. (1998). «Informe sobre los derechos humanos de la persona Sordociega». En: *Foro Mundial sobre los derechos de las personas Ciegas*. Montevideo (Uruguay), 16-18 de noviembre de 1998.

Amante, L. y García, R. (2000): Educación Infantil. En: J. Checa (Dir.), *Psicopedagogía de la ceguera: manual para la práctica educativa en personas con ceguera o baja visión* (141-166). Valencia: Promolibro.

American Psychiatric Association (APA) (1993). *DSM-IV. Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*. Barcelona: Masson.

American Psychiatric Association (APA) (2000). *DSM-IV-TR. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Rev. Ed. Arlington: American Psychiatric Press.

American Psychiatric Association (APA) (2002). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (4.^a ed.; texto revisado). Barcelona:

Masson.

American Psychological Association (APA) (1995). Training in and dissemination of empirically-validated psychological treatments: Report and recommendations. *The Clinical Psychologist*, 48, 3-23. Documento disponible en: <<http://www.apa.org/divisions/div12/journals.html>>.

American Psychological Association (APA) (2002). Criteria for evaluating treatment guidelines. *American Psychologist*, 57, 1052-1059. Documento disponible en: <<http://www.apa.org/practice/guidelines/>>.

Ancarola, R. (1992). *La enfermedad psíquica: clínica y terapéutica homeopática*. Madrid: Miraguano.

Andrés, V., Bas, F. y Martín, R. (2000). Habilidades del Gerontólogo. En: R. Fernández Ballesteros (Dir.), *Gerontología Social*. Madrid: Pirámide.

Antonak, R. F. y Livneh, H. (1988). *The measurement of attitudes toward people with disabilities*. Springfield: Charles C. Thomas.

Antonak, R. F. y Livneh, H. (1991). A hierarchy of reactions to disability. *International Journal of Rehabilitation Research*, 14, 13-24.

Ardila, R. (2002). *La psicología en el futuro: los más destacados psicólogos del mundo reflexionan sobre el futuro de su disciplina*. Madrid: Pirámide.

Arranz, P., Barbero, J. J., Barreto, P. y Bayés, R. (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos*. Barcelona: Ariel.

Arranz, P., Bayés, R., Magallón, M. y Amer, G. (1993). Detección temprana de posibles alteraciones neuropsicológicas en hemofílicos seropositivos al VIH. *Medicina Clínica*, 100, 599.

Arregui, B. (1996). «Estrategias de comunicación de las personas sordociegas para la autonomía personal». *Tercer Sentido*, 23, 30-33.

Ash, D. G., Keegan, D. L. y Greenough, T. (1978). «Factors in adjustment to blindness». *Canadian Journal of Ophthalmology*, 13, 15- 21.

Avia, M. D. y Vázquez, C. (1998). *Optimismo inteligente*. Madrid: Alianza.

Ayuso, J. L. y cols. (1991). Aspectos neuropsiquiátricos de la infección por VIH. *Archivos de Neurobiología*, 56, 106-115.

Azanza, J. R. (1997). *Guía práctica de farmacología del sistema nervioso*. Madrid: Pfizer.

Baddeley, A. D. y Hitch, G. (1974). «Working memory». En: Bower, G. H. (Ed.), *The psychology of learning and motivation* (47-89). San Diego: Academic Press.

Badía, X. y Alonso, J. (1994). «Adaptación de una medida de la Disfunción Relacionada con la Enfermedad: La versión española del Sickness Impact Profile». *Medicina Clínica*, 102, 90-95.

Bados, A. (2003). *Fobia social*. Madrid: Síntesis.

Balter, R. (2000). «Aplicación de la REBT a clientes con discapacidades». En: Yankura, J. y Dryden, W. *Terapia conductual racional emotiva (casos ilustrativos)*. Bilbao: Desclée De Brouwer.

Bandura, A. y Walters, R. (1974). *Aprendizaje social y desarrollo de la personalidad*. Madrid: Alianza.

Bandura, A. (1977). «Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavior change». *Psychological Review*, 84, 191-215.

Bandura, A. (Ed.) (1997). *Self-efficacy. The Exercise of Control*. New York: Freeman.

Baratas, D. y cols. (1996). «Programa marco de intervención psicológica con afectados por VIH/SIDA». *Ansiedad y Estrés*, 2, 69-82.

Barrett, P. M. (1995). *Group coping Koala workbook*. Unpublished manuscript. Southport (Queensland, Australia): Griffith University, School of Applied Psychology.

Barrett, P. M., Webster, H. y Turner, C. (2000). *Friends for children. Group leader's workbook*. Bowen Hills: Australian Academic Press.

Barrett, P. M., Webster, H. y Turner, C. (2001). *Friends for youth. Group leader's workbook*. Bowen Hills: Australian Academic Press.

Barroso, J. (1995). Especialización hemisférica. En: Junqué, C y Barroso, J. *Neuropsicología*. (135-201). Madrid: Síntesis.

Barroso y Martín, J. M. y León-Carrión, J. (2002). «Funciones ejecutivas: Control, planificación y organización del conocimiento». *Revista de Psicología General y Aplicada*, 55 (1), 27-44.

Basilova, T. (1997). «Problemas psicológicos en niños al perder la visión y audición en la adolescencias (Síndrome de Usher tipo III)». En: *Actas del grupo Europeo del Síndrome de Usher. Novena reunión* (91-100). Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

Bauman, M. K. (1963). *Characteristics of blind and visually handicapped people in professional, sales and managerial work*. Harrisburg: Pennsylvania Office for the Blind.

Bauman, M. K. y Yoder, N. M. (1966). *Adjustment to Blindness: Reviewed*. Springfield: Charles C. Thomas.

Bayés, R. (1995). *SIDA y psicología*. Barcelona: Martínez Roca.

Bayés, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez Roca.

Bayés, R., Limonero, J. T., Barreto, P. y Comas, M. (1995). *Assessing suffering*. *The Lancet*, 34, 1492.

Bazargan, M. y Hamm-Baugh, V. P. (1995). «The relationship between chronic illness and depression in a community of urban black elderly persons». *Journal of*

Gerontology: Social Sciences, 50 B (2), 119-127.

Beach, S. R. H. (Ed.). (2001). *Marital and family processes in depression. A scientific foundation for clinical practice*. Washington, DC: American Psychological Association.

Beck, A. T., Freeman, A. y cols. (1990). *Cognitive therapy of personality disorders*. New York: Guilford Press.

Beck, A. T., Freeman, A. y cols. (1995). *Terapia cognitiva de los trastornos de la personalidad*. Barcelona: Paidós.

Beck, A. T., Rush, A. J., Shaw, B. F. y Emery, G. (1979). *Cognitive therapy of depression*. New York: Guilford Press.

Beck, A. T., Rush, A. J., Shaw, B. F. y Emery, G. (1998). *Terapia cognitiva de la depresión*. Bilbao: Descleé de Brouwer.

Beck, A. T., Kovacks, M. y Weissman, A. (1979). «Escala de Ideación Suicida». En Comeche, M. I., Díaz, M. I. y Vallejo, M. A. (1995). *Cuestionarios, inventarios y escalas. Ansiedad, depresión y habilidades sociales*. Madrid: Fundación Universidad-Empresa.

Beck, A. T. (1984). «Cognitive approaches to stress». En: R. Woolfolk y P. Lehrer (Eds.), *Principles and practice of stress management*. New York: Guilford Press.

Beck, A. T. y Steer, R. A. (1991). *Beck Scale for suicide ideation*. (Manual). San Antonio : Harcourt Brace.

Beck, A.T., Steer, R. A. y Garbin, M. G. (1988). Psychometric properties of The Beck Depression Inventory: Twenty-five years of evaluations. *Clinical Psychology Review*, 8, 77-100.

Beck, A. T., Ward, C. H., Mendelson, M., Mock, J. E. y Earbugh, T. (1961). «An inventory for measuring depression». *Archives of General Psychiatry*, 4, 53-63.

Beck, J. S. (1995). *Cognitive therapy: Basics and beyond*. New York: Guilford Press.

Beck, J. S. (2000). *Terapia cognitiva: conceptos básicos y profundización*. Barcelona: Gedisa.

Beckham, E. E., Leber, W. R., Watkins, J. T., Boyer, J. L. y Cook, J. B. (1986). «Development of an instrument to measure Beck's Cognitive Triad: The Cognitive Triad Inventory». *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 54: 566-567. En español en: Comeche, M. I., Díaz, M. I. y Vallejo, M. A. (1995). *Cuestionarios, inventarios y escalas. Ansiedad, depresión y habilidades sociales*. Madrid: Fundación Universidad-Empresa.

Ben-Sira, Z. (1986). «Disability, stress and readjustment: The function of the professionals latent goals and affective behavior in rehabilitation». *Social Science and Medicine*, 23, 43- 55.

Benedet, M. J. (1993). «Neuropsicología cognitiva y rehabilitación de las funciones psíquicas superiores tras lesión cerebral traumática». *Mapfre Medicina*, 4 (2), 112-120.

Benedet, M. J. y Seisdedos, N. (1996). *Evaluación clínica de las quejas de memoria en la vida cotidiana*. Madrid: Médica Panamericana.

Benedet, M. J. y Alejandre, M. A. (1998). *TAVEC Test de Aprendizaje Verbal España-Complutense (Manual)*. Madrid: TEA.

Benoff, K., Lang, M. A. y Beck-Viisola, M. (2001). *Compendium of Instruments for Assessing the Skills and Interests of Individuals with Visual Impairments or Multiple Disabilities*. New York: Lighthouse International.

Bergner, M., Bobbit, R. A., Carter, W. B. y Gilson, B. S. (1981). «The Sickness Impact Profile: Development and final revision of a health status measure». *Medical Care*, 19, 787-805.

Berk, L. (1999). *Desarrollo del niño y del adolescente*. Madrid: Prentice Hall.

Bermúdez, J. (1994). *Psicología de la personalidad*. Madrid: UNED.

Bernbaun, M., Albert, S. G. y Ducro, P. N. (1988) «Psychosocial profiles in patients with visual impairment due to diabetic retinopathy». *Diabetes Care*, 11, 551-557.

Berry, J. O. y Meyer, J. A. (1995). «Employing people with disabilities: Impact of attitude and situation». *Rehabilitation Psychology*, 40 (3), 211-222.

Beutler, L. E. (2000). «David and Goliath. When empirical and clinical standards of practice meet». *American Psychologist*, 55, 997-1007.

Beutler, L. E. (2001). «Comparisons among quality assurance systems: From outcome assessment to clinical utility». *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 69, 197-204.

Blasch, B. B., Wiener, W. R. y Welsh, R.,L. (Eds.) (1997). *Foundations of orientation and mobility*. 2nd ed. New York: AFB.

Blumer, D. y Benson, D. F. (1975). «Personality changes with frontal and temporal lobe lesions». En: Benson, D. F. y Blumer, D. (Eds.), *Psychiatric aspects of neurologic diverse* (151-170) New York: Grune Stratton.

Bobes, J., Badia, X., Luque, A., García, M., González, M. P., Dal-Ré, R. y el Grupo de Validación en Español de Cuestionarios de Evaluación de la Fobia Social. (1999). «Validación de las versiones en español de los cuestionarios Liebowitz Social Anxiety Scale, Social Anxiety and Distress Scale y Sheehan Disability Inventory para la evaluación de la fobia social». *Medicina Clínica*, 112, 530-538.

Bobes, J., Bousoño, M., Calcedo, A. y González, M. P. (2000). *Trastorno de estrés postraumático*. Barcelona: Masson.

Bolton, B. (1983). «Psychosocial factors affecting the employment of former

- vocational rehabilitation clients». *Rehabilitation Psychology*, 28 (1), 35-44.
- Bookwala, J. y Schulz, R. (1996). «Spousal similarity in subjective well-being: The cardiovascular health study». *Psychology and Aging*, 11, 582-590.
- Bousoño M., Fernández J. M., Trabajo P. y Fernández, C. (2001). «Tratamiento farmacológico de los trastornos del humor». En: *Trastornos de Ansiedad y Trastornos depresivos en Atención Primaria*. Barcelona: Masson
- Bower, S. (1986). *Usted es valioso*. Buenos Aires: Lidium.
- Bowlby, J. (1976). *El vínculo afectivo*. Buenos Aires: Paidós.
- Branch, L., Horowitz, A. y Carr, C. (1989). «The implications for everyday life of incident self-reported visual decline among people over age 65 living in the community». *The Gerontologist*, 29, 350-365.
- Brennan, M. y Cardinali, G. (2000). «The use of preexisting and novel coping strategies in adapting to age-related vision loss». *The Gerontologist*, 40, (3), 327-334.
- Brink, T. L., Yesavage, J. A., Lum, O., Heersema, P., Adey, M. y Rose, T. L. (1982). «Screenings for geriatric depression». *Clinical Gerontologist*, 1, 37-44.
- Bronfenbrenner, U. (1985). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.
- Brown, L. K., Schultz, J. R. y Gragg, R. A. (1995). «HIV-infected adolescents with hemophilia: Adaptation and coping». *Pediatrics*, 96, 459-463.
- Brown, M. A. y Lewinsohn, P. M. (1984). *Participant workbook for the Coping with Depression Course*. Eugene (Oregon): Castalia Publishing.
- Bruera, E., Kuhlen, N., Miller, M. J., Selmsler, P. y MacMillan, K. (1991). «The Edmonton Symptom Assessment System (EASS): A simple method for the assessment of palliative care patients». *Journal of Palliative Care*, 7, 6-9.
- Buela-Casal, G. y Sierra, J. C. (2001). *Manual de evaluación y tratamientos psicológicos*. Madrid: Siglo XXI.
- Buela-Casal, G., Sierra, J. C., López, M. B. y Rodríguez, I. (2001). «Habilidades terapéuticas y del terapeuta». En: G. Buela-Casal y J. C. Sierra (Eds.), *Manual de evaluación y tratamientos psicológicos*. Madrid: Siglo XXI.
- Burlingham, D. (1965). «Some problems of ego development in blind children». *Psychoanalytic Study of the Child*, 20, 194-208.
- Burns, C. y Madian, N. (1992). «Experiencias with a support group for grandparents of children with disabilities». *Pediatric Nursing*, 18, 17-21.
- Burns, D. (1998). *Sentirse bien. Una nueva terapia contra las depresiones*. Barcelona: Paidós.
- Burns, D. (1999). *Feeling good: The new mood therapy*. New York: Avon.

- Butler, G. y Arrarás, J. I. (1995). *Manejo de la ansiedad: programas individual y de grupo*. Pamplona: Gobierno de Navarra, Departamento de Salud.
- Butters, N., Grant, I., Haxby, J., Judd, L., Martin, A., McClelland, J., et. al. (1990). «Assessment of Aids-related cognitive changes: Recommendations of the NIMH Workshop on neuropsychological assessment approaches». *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 12, 963-978.
- Caballo, V. (1997). *Manual para el tratamiento cognitivo conductual de los trastornos psicológicos*. Madrid: Siglo XXI.
- Caballo, V. E. (1997). *Manual de evaluación y entrenamiento de las habilidades sociales*. Madrid: Siglo XXI.
- Caldwell, B. M. y Bradley, R. H. (1984). *Home Observation for Measurement of the Environment*. Little Rock: University of Arkansas. [Versión española y adaptación de M.^a Carmen Moreno. Sevilla: Universidad de Sevilla, Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación, Básica y Metodología].
- Caleidoscopia, Investigación Social. (1996). *Factores personales y sociales de la integración laboral de las personas con discapacidad (es). Estudio cualitativo*. Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía.
- Calvo, C., Candel, M. R. y Gambín, M. C. (1985). «*Grupos de padres de Atención Temprana*». (Documento no publicado).
- Calvo, F. (1990). «Intervención psicológica y sida». En: Buceta, J.M. Bueno, A.M. *Modificación de Conducta y Salud*. Madrid: Eudema.
- Calvo Novell, C. (1995). «Los Grupos de Apoyo Social (GAS)». En: *XVI Congreso Español de Terapia Familiar*. Valencia.
- Calvo Novell, C. (1998). *Yo soy una niña ¿y tú? Proyecto para una educación sexual en la escuela integradora*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- Calvo Novell, C. (2002). «Afrontamiento y ceguera: un estudio de las estrategias de afrontamiento de los adolescentes ciegos y deficientes visuales». En: *11th ICEVI World Conference*.
- Candel Martín-Rincón, R. y Calvo Novell, C., (1988). «La familia en el marco de la Estimulación Temprana». En: *Jornadas sobre Estimulación Precoz*. Barcelona: Organización Nacional de Ciegos Españoles. (Comunicación no publicada).
- Cano, C., Galindo, G., Guijarro, M. J. y Matey, M. A. (1996). «La rehabilitación visual en la vejez». *Actas de la V Conferencia Internacional sobre Baja Visión*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- Capafons, A. (2001). «Tratamientos psicológicos eficaces para la ansiedad generalizada». *Psicothema*, 13 (3), 442-446. Documento disponible en: <<http://www.psicothema.com/psicothema.asp?id=466>>.

Capaldini, L. (1995). «HIV disease: Psychosocial issues and psychiatric complications». En: Volberding, P. y Sande, M. A. (Eds.). *Medical Management of AIDS* (289-317). Philadelphia: Saunders.

Carr, E., Levin, L., McConnachie, G., Carlson, J. I., Kemp, D. y Smith, E. (1996). *Intervención comunicativa sobre los problemas de comportamiento*. Madrid: Alianza Psicología.

Carroll, Th. J. (1961). *Blindness: What it is, what it does and how to live with it*. Boston: Little Brown.

Carver, C. S. y Scheier, M. F. (1994). *Situational coping and coping strategies in late-life adaptation to vision loss*. Tesis doctoral no publicada. New York: Fordham University.

Casado, M. I. y Urbano, M. P. (2001). «Emociones negativas y dolor crónico». *Ansiedad y Estrés*, 7, 273-282.

Castellote, F. J. (2001). «Repercusión funcional de la pérdida de visión en los mayores». *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 11 (1), 29-34.

Cataluña. Generalitat. (1991). *Llei de promoció de accesibilitati supressió de barreres arquitectòniques de la Generalitat de Catalunya*. Llei 20/1991 de 25 de Noviembre. Barcelona: Generalitat de Catalunya.

Cattell, R. B. (1972) *Cuestionario Factorial de Personalidad*. Madrid: TEA.

Cautela, J. R. y Groden, J. (1985). *Técnicas de relajación*. Barcelona: Martínez Roca.

Cebrián, M. D. (2003). *Glosario de discapacidad visual*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

Cervera, S., Roca, M. y Bobes, J. (1998). *Fobia Social*. Barcelona: Masson.

Chacón, F. (1999). «Factores psicosociales y grupos de autoayuda». *Minusval*, 117, 24-25.

Chambless, D. L., Baker, M. J., Baucom, D. H., Beutler, L. E., Calhoun, K. S., Crits-Christoph, P., Daiuto, A., DeRubeis, R., Detweiler, J., Haaga, D. A. F., Johnson, S. B., McCurry, S., Mueser, K. T., Pope, K. S., Sanderson, W. C., Shoham, V., Stickle, T., Williams D. A. y Woody, S. R. (1998). «Update on empirically validated therapies, II». *The Clinical Psychologist*, 51, 3-16.

Documento disponible en:

<http://www.pantheon.yale.edu/~tat22/est_docs/ValidatedTx.pdf>.

Chambless, D. L. y Hollon, S. D. (1998). Defining empirically supported therapies. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 66, 7-18.

Chambless, D. L. y Ollendick, T. H. (2001). «Empirically supported psychological interventions: Controversies and evidence». *Annual Review of Psychology*, 52, 685-716. Documento traducido al español disponible en: <<http://www.geocities.com/ansiedadyvinculos/TAE.htm>>.

Chambless, D. L., Sanderson, W. C., Shoham, V., Bennet-Johnson, S., Pope, K. S., Crits-Christoph, P., Baker, M., Johnson, B., Woody, S. R., Sue, S., Beutler, L., Williams, D. A. y McCurry, S. (1996). «An update on empirically validated therapies». *The Clinical Psychologist*, 49 (2), 5-22.

Chapman, C. R. y Gravin, J. (1993). «Suffering and its relationship to pain». *Journal of Palliative Care*, 9, 5-13.

Chapman, E. K. (1980). *Visually handicapped children and young people*. London: Routledge and Kegan Paul.

Checa, J. (1999). «La evaluación psicopedagógica». En F. J. Checa, M. Marcos, P. Martín, M. A. Núñez y A. Vallés. *Aspectos evolutivos y educativos de la deficiencia visual*. Vol. I. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

Checa, J. (1999). «Evaluación psicopedagógica en niños con ceguera o baja visión (2): Técnicas e instrumentos». *Revista de Atención Temprana*, 2, 85-94.

Checa, J. (Dir.) (2000). *Psicopedagogía de la ceguera: Manual para la práctica educativa en personas con ceguera o baja visión*. Valencia: Promolibro.

Checa, J. y Ato, M. (1995). «Relacion socio-afectiva de alumnos ciegos y con baja vision en aulas ordinarias: Estudio sociométrico». *Integración*, 18, 23-28.

Checa, J. y Hernández, M. C. (1992). *Test de Discriminación Táctil para el aprendizaje del braille (TDT)*. (No publicado).

Checa, J., Marcos, M., Martín, P., Núñez, M. A. y Vallés, A. (1999). *Aspectos evolutivos y educativos de la deficiencia visual*. Vol. I. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

Chirivella, J. (1999). *Rehabilitación neuropsicológica*. Documento obtenido de la web: <www.uninet.edu/neuropsico>.

Chittum, W. R., Johnson, K., Chittum, J. M., Guercio, J. M. y McMorrow, M. J. (1996). «Road awareness: an individualized training package for increasing knowledge and comprehension of personal deficits in persons with acquired brain injury». *Brain injury*, 10 (10), 763-776.

Cholden, L. S. (1958). *A psychiatrist works with the blind*. New York: American Foundation for the Blind.

Churchill, R., Hunot, V., Corney, R., Knapp, M., McGuire, H., Tylee, A. y Wessely, S. (2001). «A systematic review of controlled trials of the effectiveness and cost-effectiveness of brief psychological treatments for depression». *Health Technology Assessment*, 5. Documento disponible en: <<http://omni.ac.uk/whatsnew/detail/20116740.html>>.

Cimarolli, V. R., Reinhardt, J. P. y Horowitz, A. (2001). «The impact of perceived overprotection on adjustment to age-related vision loss». Comunicación presentada en: *Annual scientific meeting of The Gerontological Society of America*, Chicago.

Cisneros, E. y Roteux, C. (1999). «Restablecimiento de ciertos aspectos del rol

parental de una persona víctima de traumatismo craneocerebral severo: tratamiento sobre los hábitos de vida como medio de re-entrenamiento cognoscitivo y psicosocial». En: *First International Congress on Neuropsychology in Internet*. Comunicación obtenida de la web: <www.uninet.edu/union99/congress>.

Clare, L. y Wilson, B. A. (2001). *¿Cómo afrontar los problemas de memoria?* Madrid: TEA.

Clarke, G. N., Hawkins, W., Murphy, M., Sheeber, L. B., Lewinsohn, P. M. y Seeley, J. R. (1995). «Targeted prevention of unipolar depressive disorder in an at-risk sample of high school adolescents: A randomized trial of a group cognitive intervention». *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 34, 312–321.

Clarke, G. N., Lewinsohn, P. M. y Hops, H. (1990). *Adolescent Coping with Depression Course*. Eugene (Oregon): Castalia Publishing. [Manual y Libro de trabajo disponibles en: <<http://www.kpchr.org/acwd/acwd.html>>].

Clemente-Millana, I. y Portellano, J. A. (2000). «Evaluación neuropsicológica de los déficits cognitivos en la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana tipo1.VIH-1». *Revista de Neurología*, 31, 1192-1201.

Cognitive Behavioral Group Therapy for Social Phobia. (Contacto: Social Phobia Program, Department of Psychology, Temple University, Weiss Hall, 1701 N. 13th Street, Philadelphia, PA 19122-6085. Tel.: (215) 204-1575, Fax: (215) 204-2155, E-mail: <heimberg@temple.edu>).

Cohen, R. y Lazarus, R. S. (1979). «Coping with the stress of illness». En G. C. Stone, F. Cohen y N. E. Adler (Eds.), *Health Psychology: A Handbook*. San Francisco: Josey Bass.

Colegio Oficial de Psicólogos (2002). «Psicología, Psicólogos y Envejecimiento». *Infocop*, 82.

Comeche, M.^a I., Díaz, M.^a y Vallejo, M. A. (1995). *Cuestionarios, Inventarios y Escalas, Ansiedad, Depresión y Habilidades Sociales*. Madrid: Fundación Universidad-Empresa.

Controlling anxiety. (Department of Psychology, Warneford Hospital, Headington, Oxford, OX3 7 JX).

Corn, A. L. y Sacks, S. Z. (1994). «The impact of nondriving on adults with visual impairments». *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 88, 53-68.

Corral y Quereda, C. (1998). «Complicaciones neurológicas en la infección por el virus de inmunodeficiencia humana». *Medicine*, 7, 3970-3976.

Costa, M. y López, E. (1986). *Salud comunitaria*. Barcelona: Martínez Roca.

Cowen, E. L., Underberg, R. P. y Verillo, R. T. (1958). «The development and testing of an attitude to blindness scale». *The Journal of Social Psychology*, 48, 297-304.

- Coyne, J. C. (1976). «Toward an interactional description of depression». *Psychiatry*, 39, 28-40.
- Craske, M. G., Barlow, D. H. y O'Leary, T. (1992). *Mastery of your anxiety and worry*. Albany: Graywind Publications.
- Crews, J. F. (2000). «Aging and vision loss: a conceptual framework for policy and practice». En: Crews, J. E. y Wittington, J. (Eds.), *Vision Loss in an Aging Society*. New York: American Foundation for the Blind.
- Crews, J. E. y Campbell, V. A. (2001). «Health conditions, Activity limitations, and Participation Restrictions among older people with visual impairments». *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 95, 453-467.
- Crews, J. F. y Frey, W. D. (1993). «Family concerns and older people who are blind». *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 87, 6-11.
- Cubero, R. (1997). *Cómo trabajar con las ideas de los alumnos*. Sevilla: Díada.
- D'Allura, T., McInerney, R. y Horowitz, A. (1995). «An evaluation of low vision services». *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 89, 487-493.
- D'Zurilla, T. J. y Goldfried, M. R. (1971). «Problem solving and behavior modification». *Journal of Abnormal Psychology*, 78, 107-136.
- Dadds, M. R., Holland, D. E., Laurens, K. R., Mullins, M., Barrett, P. M. y Spence, S. H. (1999). «Early intervention and prevention of anxiety disorders in children: Results at 2-year follow-up». *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 67, 145-150.
- Dadds, M. R., Spence, S. H., Holland, D. E., Barrett, P. M. y Laurens, K. R. (1997). «Prevention and early intervention for anxiety disorders: A controlled trial». *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 65, 627-635.
- Damon, W. (1983). «Social and personality development». En: Palacios, J., Marchesi, A. y Coll, C. (Comps.) *Desarrollo psicológico y educación, I*. Madrid: Alianza.
- Davis, M., Mackay, M. y Eshelman, E. R. (1982). *Técnicas de autocontrol emocional*. Barcelona: Martínez Roca.
- De Ridder, D. T. D. y Schreurs, K. M. G. (2001). «Developing interventions for chronically ill patients: Is coping a helpful concept?». *Clinical Psychology Review*, 21, 205-240.
- De Rubeis, R. J. y Crits-Christoph, P. (1998). «Empirically supported individual and group psychological treatments for adult mental disorders». *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 66, 37-52.
- Delgado, A., Gutiérrez, M. y Toro, S. (1994). «Personalidad y autoconcepto en el ciego». En: *Deficiencia visual: Aspectos psicoevolutivos y educativos*. Málaga: Aljibe.
- Dembo, T., Levington, G. L. y Wright, B. A. (1956). «Adjustment to misfortune:

A problem of social-psychological rehabilitation». *Artificial Limbs*, 3, 4-62.

Department of Health (2001). *Treatment choice in psychological therapies and counselling: Evidence based clinical practice guideline*. London: Department of Health. Documento disponible en:
<<http://www.doh.gov.uk/mentalhealth/treatmentguideline>>.

Derogatis, L. R. (2001). *Cuestionario de 90 síntomas (SCL-90-R)*. Madrid: TEA.

Díaz, M. (1995). «Adaptación psicológica y ceguera». *Revista de Treball Social*, 139, 35-44.

Díaz, M. (2000). «SIDA y deficiencia visual: un estudio de los programas de rehabilitación de la ONCE, 1988-1999». *Integración*, 34, 44-54.

Díaz, P. (2001), «Hacia la convergencia de los sistemas de apoyo informal y formal en cuidadores. Un estudio de caso». *Intervención Psicosocial*, 10, 41-54.

Díaz, P. (2003). «Los grupos de apoyo y el ajuste a la deficiencia visual». Ponencia presentada en el *II Congreso Internacional de Familia y Discapacidad. Valladolid*. (Documento no publicado).

Díaz, P. y Ares, E. (1993). «Grupos de Discusión sobre autonomía con personas ciegas y deficientes visuales». Actas de la *VI Conferencia Internacional de Orientación y Movilidad. Vol. II* (177-185). Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

Díaz, P. y Hernando, B. (1992). *Viendo con otros ojos*. [Vídeo]. Valladolid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

Díaz, P., Montorio, I., e Izal, M. (1995). «Grupos de Intervención psicosociales dirigidos a familiares». En Baura, J. C., Rubio Herrera, R., Rodríguez Rodríguez, P., Sáez Narro, N. y Muñoz Tortosa. *Las personas mayores dependientes y el apoyo informal*. Universidad Internacional de Andalucía, sede Antonio Machado.

Díaz, P., Montorio, I. y Yanguas, J. (1999). «El cuidado del anciano en el ámbito familiar», en: Izal, M. y Montorio, I. (1999). *Gerontología conductual. Bases para la intervención y ámbitos de aplicación*. Madrid: Síntesis.

Díaz, P., Román, M., Hernando, B., Hernandez. M., Polo, C. y Blanco, R. (1994). «El Programa Mayores Voluntarios. Una experiencia de ayuda mutua entre personas ciegas o deficientes visuales». *Integración*, 14, 21-25.

Díaz-Aguado, M. J. (1994). *Todos iguales, todos diferentes*. Vol. IV: Instrumentos para evaluar la integración escolar. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

Díaz Aledo, L. (1999). *Vivir con discapacidad. Guía de recursos*. Madrid: Escuela Libre Editorial.

Díaz Veiga, P. (2001). «Ajuste psicosocial a la deficiencia visual». En M. A. Verdugo, *Master Iberoamericano de Integración de Personas con Discapacidad: Area de personas con deficiencias sensoriales*. Salamanca:

Universidad de Salamanca. (Material didáctico sin publicar).

Diego, M., Moreno, A., Maldonado, C., Manero, C., González, M. A. y Rabinal, A. I. (1990). «Trabajo con familias de rehabilitandos». *Integración*, 4, 20-24.

Dodds, A. G. (1989). «Motivation reconsidered: the importance of self-efficacy in rehabilitation». *The British Journal of Visual Impairment*, 7, 1-15.

Dodds, A. G. (1991). «Aspectos multidimensionales del ajuste emocional a la pérdida visual sobrevenida: una Alternativa Cognitiva al modelo de pérdida». En: *Actas de la VI Conferencia Internacional de Movilidad*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

Dodds, A. G. (1993). «The Nottingham Adjustment Scale. A validation study. International». *Journal of Rehabilitation*, 16, 177-184.

Dodds, A. G. (1993). *Rehabilitating Blind and Visually Impaired People. A psychological approach*. London: Chapman & Hall.

Dodds, A. G., Bailey, P., Pearson, A. y Yates, L. (1991). «Psychological factors in acquired visual impairment: The development of a scale of adjustment». *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 87, 306-310.

Dodds, A. G., Craig, D. y Flannigan, H. (1996). «The Nottingham Adjustment Scale: An Estimation of Response Bias». *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 90, 51-57.

Dodds, A. G., Ferguson, E., Ng, L., Flannigan, H., Hawes, G. y Yates, L. (1994). «The concept of adjustment: A structural model». *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 88, 487-497.

Douglas, L. y Geenens, D. (1999) «Neurobiological Development and Cognition in the Deaf-Blind». En: J. Mc Innes (Ed.) *A guide to planning and support for individuals who are deafblind* (150-171). Toronto: University of Toronto.

Dozois, D. J. A., Covin, R. y Brinker, J. K. (2003). «Normative data on cognitive measures of depression». *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 71, 71-80.

Duffy, M. y Beliveau-Tobey, M. (1991). *New independence for older persons with vision loss in long-term care facilities*. Mohegan Lake (New York): AWARE.

Dunkel-Schetter, C., Folkman, S. y Lazarus, R. S. (1987). «Correlates of social support receipt». *Journal of Personality and Social Psychology*, 53, 71-80

Echeburúa, E. (1995). *Evaluación y tratamiento de la fobia social*. Barcelona: Martínez Roca.

Echeburúa, E. y Corral, P. (2001). «Eficacia de las terapias psicológicas: de la investigación a la práctica clínica». *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud/International Journal of Clinical and Health Psychology*, 1, 181-204.

Eden, D. y Aviram, A. (1993). «Self-efficacy training to speed reemployment: Helping people to help themselves». *Journal of Applied Psychology*, 78, 352-

Ehmer, M. y Needham, W. (1979). The beliefs about blindness scale. New Haven: Authors. (Traducción directa al castellano de Díaz, M. y Calvo, M. L. (1999). *Escala de actitudes ante la ceguera*. Barcelona: Organización Nacional de Ciegos Españoles. Documento de uso interno).

Elliot, T. R. (1991). «Negotiating reality after physical loss: Hope, depression, and disability». *Journal of Personality and Social Psychology*, 61, 608-613.

Ellis, A. (2002). *Cómo controlar la ansiedad antes de que ella le controle a Vd.* Barcelona: Paidós.

Ellis, A. (1962). *Reason and emotion in psychotherapy*. New York: Lyle Stuart.

Ellis, A. (2003). *Vd. puede ser feliz: terapia racional emotiva para superar la ansiedad y la depresión*. Barcelona: Paidós.

Ellis, A. y Grieger, R. (1981). *Manual de terapia racional emotiva*. Bilbao: Desclée de Brouwer.

Ellis, A. y Grieger, R. (1990). *Manual de terapia racional emotiva. Vol. 2*. Bilbao: Desclée de Brouwer.

Equipo EICS (1983). *Guía de estimulación precoz para niños ciegos*. Madrid: Instituto Nacional de Servicios Sociales.

España (1982). *Ley de Integración Social de los minusválidos*. Ley 13/1982 de 7 de Abril. Madrid: Boletín Oficial del Estado.

Esteban, E. (2000): «Educación Primaria y Secundaria, en alumnos con ceguera». En: J. Checa (dir.) *Psicopedagogía de la ceguera: Manual para la práctica educativa en personas con ceguera o baja visión (167-204)*. Valencia: Promolibro.

Exline, J. J., Dorrity, K. y Wortman, C. B. (1996). «Coping with bereavement: A research review for clinicians». Session: *Psychotherapy Practice*, 2, 3-19.

Eysenck, H. J. y Eysenck, S. B. G. (1975). *Cuestionario de Personalidad para Niños y Adultos*. Madrid: TEA.

FEDACE (2003). *La lesión cerebral: un problema de todos*. Documento obtenido de la web de la Federación Española del Daño Cerebral: <www.fedace.org>.

Ferguson, E., Dodds, A., Craig, D., Flannigan, H. y Yates, L. (1994). «The changing face of adjustment to sight loss: A longitudinal evaluation of rehabilitation». *Journal of Social Behavior and Personality*, 9, 287-306.

Fernández, J., Elortegui, N. y Moreno, T. (1999). *¿Cómo hacer unidades didácticas innovadoras?*. Sevilla: Díada.

Fernández, J., Blasco, M.^a A., Doval, E. y Sanz, A. (1998). «Validación de la Escala de Competencia Personal de Wallston: implicaciones para el estudio del estrés». *Ansiedad y Estrés*, 4, 31-41.

- Fernández-Ballesteros, R. (2000). *Gerontología Social*. Madrid: Pirámide.
- Fernández-Ballesteros, R. (2002). *Vivir con Vitalidad*. Madrid: Pirámide.
- Fernández Ballesteros, R., Izal, M., Montorio, I., González, J. L. y Díaz, P. (1992). *Evaluación e Intervención psicológica en la vejez*. Barcelona: Martínez-Roca.
- Fernández-Ballesteros, R., Moya, R., Íñiguez, J. y Zamarrón, M. D. (1999). *Qué es la psicología de la vejez*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Fernández Ballesteros, R. (1992). *Introducción a la evaluación psicológica*. Vol. I. Madrid: Pirámide.
- Fernández Ballesteros, R. (1986). *Psicodiagnóstico*. Madrid: UNED.
- Fernández Ballesteros, R. y Carroble, J. A. I. (1981). *Evaluación conductual*. Madrid: Pirámide.
- Fernández Ballesteros, R., De Bruyn, E. E. J., Godoy, A., Hornke, L. F., Ter Laak, J., Vizcarro, C., Westhoff, K., Westmeyer, H. y Zaccagnini, J. L. (2003). «Guías para el Proceso de Evaluación (GAP)». *Papeles del Psicólogo*, 23, 58-70.
- Fernández del Valle, J. (1999). «La calidad en los servicios sociales de familia e infancia». *Papeles del Psicólogo*, 74, 38-45.
- Fernández Guinea, S. y Muñoz Céspedes, J. M. (1997). «Las familias en el proceso de rehabilitación de las personas con daño cerebral sobrevenido». *Psicología.com. Revista electrónica de Psicología*, 1.
- Fernández Hermida, J. R. y Pérez Álvarez, M. (2001). «Separando el grano de la paja en los tratamientos psicológicos». *Psicothema*, 13, 337-344. Documento disponible en: <<http://www.psicothema.com/psicothema.asp?id=458>>.
- Fernández-Ríos, M. (1995). *Análisis y descripción de puestos de trabajo*. Madrid: Díaz de Santos.
- Ferrando, P. J., Pallero, R. y Lorenzo, U. (1996). «Elaboración y estudio de fiabilidad de una escala de ansiedad para personas con deficiencia visual». *Integración*, 20, 5-10.
- Ferrando, S. J., Wall, T. L., Batki S. L. y Sorensen, J. L. (1996). «Psychiatric morbidity, illicit drug use and adherence to zidovudin (AZT) among injection drug users with HIV disease». *American Journal of Drug and Alcohol Abuse*, 22, 475-487.
- First, M. B., Frances, A. y Pincus, H.A. (1996). *DSM-IV. Manual de diagnóstico diferencial*. Barcelona: Masson.
- First, M. B., Frances, A. y Pincus, H. A. (2002). *DSM-IV-TR: Manual de Diagnóstico Diferencial*. 1.ª ed. Barcelona: Masson-Salvat.
- First, M. B., Spitzer, R. L., Gibbon, M. y Williams, J. B. W. (1999). *Guía del usuario para la entrevista clínica estructurada para los trastornos del eje I del*

DSM-IV (SCID-I). Barcelona: Masson.

Fishman, M., Lyketsos, C., Schwartz, J. y Treisman, G. (1998). «Psychiatric disorders in HIV infection». En: Gendelman, H. E., Lipton, S. A., Epstein, L. y Swindells, S. (Eds.). *The Neurology of AIDS* (524-535). New York: Chapman & Hall.

Fitting, E. A. (1954). *Evaluation of adjustment to blindness*. New York: AFB.

Fitzgerald, R. G. (1970). «Reactions to blindness: A major life event. Journal of Behavioral Medicine exploratory study of adults with recent loss of sight». *Archives of General Psychiatry*, 22, 370-397.

Fitzgerald, R. G. (1974). «Reactions to blindness: An exploratory study of adults with recent loss of sight». En: *The handicapped person in the community. A reader and sourcebook*. London: Tavistock-Oxford University Press.

Fitzgerald, R. G., Ebert, J. N. y Chambers, M. (1987). «Reactions to blindness: A four year follow-up study». *Perceptual and Motor Skills*, 64, 363-378.

Folkman, A. y Lazarus, R. S. (1980). «An analysis of coping in a middle-age community sample». *Journal of Health and Social Behavior*, 21, 219-225.

Fordyce, D. J. y Roueche, J. R. (1986). «Changes in perspectives of disability among patients, staff and relatives during rehabilitation of brain injury». *Rehabilitation Psychology*, 31, 27-29.

Foster, S. L. (1987). «Issues in behavioral assessment of parent-adolescent conflict». En: Fernández Ballesteros, R., *Evaluación conductual hoy: Un enfoque para el cambio en psicología clínica y salud*. Madrid: Pirámide.

Foulke, E. y Uhde, T. (1975). «Do blind children need sex education». En: *Sex education of the visually handicapped in schools and agencies: selected papers*. New York: American Foundation for the Blind.

Fraiberg, S. (1981). *Niños ciegos. La deficiencia visual y el desarrollo de la personalidad*. Madrid: Instituto Nacional de Servicios Sociales.

Frances, A., Pincus, H. A. y First, M. B. (Dir.). (2002). DSM-IV-TR. *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Texto revisado. Barcelona: Masson.

Freeman, A. (2003). «Terapia cognitivo-conductual en trastornos de la personalidad». *1.º Seminario Internacional sobre actualizaciones en psicología clínica*. Material policopiado. Barcelona: Hospital Universitari de Bellvitge.

Freeman, A. y Reinecke, M. A. (1995). *Terapia cognitiva de la conducta suicida*. Bilbao: Desclée de Brouwer.

Freeman, A., Simon, K. M., Beutler, L. E. y Arkowitz, H. (Eds.) (1989). *Comprehensive handbook of cognitive therapy*. New York: Plenum.

Frijda, N. H. (1986). *The emotions*. Cambridge: Cambridge University Press.

Frijda, N. H. (1988). «The Laws of emotion». *American Psychologist*, 43, 349-

358.

Frydenberg, E. y Lewis, R. (1996). *Escalas de Afrontamiento para Adolescentes*. ACS. Madrid: TEA.

Fundación ONCE (1996). *Minusvalía e inserción laboral*. Madrid: Fundación ONCE.

Funes, J. (2003). «¿Cómo trabajar con adolescentes sin empezar a considerarlos un problema?». *Papeles del Psicólogo*, 23, 1-8.

Gala, F. J., Bas, P., Lupiani, M., Díaz, M., Cano, M. y Paublete, M. C. (1995). «Depresión y ajuste psicosocial en lesionados de medula espinal. Un análisis sobre la presunta depresión obligada en los lesionados medulares». *I Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad*. Salamanca, 17-18 Marzo.

Gallagher, D. y Thompson, L. W. (1981). *Depression in the elderly: A behavioral treatment manual*. Los Angeles: University of Southern California.

Galvin, D. E. (1999). «Accreditation as an accountability strategy». En: L. R. McConnell (Ed.). *Accountability from several perspectives: A report on the 20 th Mary E. Switzer Memorial Seminar*. Alexandria: National Rehabilitation Association. Documento disponible en:
<<http://www.carf.org/Providers.aspx?content=/content/publications/online/specialreport/introduction.htm>>.

Gambín Pallarés, M. C. (1995). «Análisis del grupo familiar para su posterior intervención en apoyo social». En: *XVI Congreso Español de Terapia Familiar*. Valencia.

Gambrill, E. D. y Richey, C. A. (1975). «An assertion inventory for use and assessment and research». *Behavior Therapy*, 6, 550-561.

Garau, J. (2002). *Guía para la implantación de la norma ONG con calidad*. Barcelona: INTRESS.

García, A., Rodríguez, P. y Cabezas, M. (1999). «Desarrollo y aplicación de un programa para la mejora de la autoestima en un grupo de alumnos con ceguera o deficiencias visuales graves de la provincia de Cáceres». *Integración*, 30, 5-15.

García, E. y García, F. (1993). *Aprender investigando. Una propuesta metodológica basada en la investigación*. Sevilla: Díada.

García, F. y Musito, G. (2001). *Autoconcepto Forma 5*. Madrid: TEA.

García Huete, E. (1993). *SIDA. Apoyos en el entorno personal, familiar y laboral*. Madrid: EUDEMA.

García Pastor, C. y García Jiménez, E. (1991). «Situación de alumnos con déficits visuales en las clases integradas». *Integración*, 5, 4-10.

García Pastor, C. y García Jiménez, E. (1994). Teachers' perspectives on integration of visually impaired children. *European Journal of Special Needs*

Education, 9 (1), 52-66.

García Valcarce, M., Urrutikoetxea, I., Muñoz-Céspedes, J. M. y Quemada, J. I. (1999). Evaluación y Rehabilitación neuropsicológica de la conciencia de secuelas en pacientes con daño cerebral adquirido. En: *First International Congress on Neuropsychology in Internet*. Conferencia obtenida de la web: <www.uninet.edu/union99/congress/confs/reh/05Garcia.htm>.

Gatz, M., Fiske, A., Fox, L. S., Kaskie, B., Kasl-Godley, J. E., McCallum, T. J. y Wetherell, J. L. (1998). «Empirically validated psychological treatments for older adults». *Journal of Mental Health and Aging*, 4, 9-46.

Gerin, W., Milner, D., Chawla, S. y Pickering, T. G. (1995). «Social support as a moderator or cardiovascular reactivity in women: A test of the direct effects and buffering hypotheses». *Psychosomatic Medicine*, 57, 16-22.

Gil Ciria, M. C. (1993). *La construcción del espacio en el niño a través de la información táctil*. Madrid: Trotta.

Gil-Monte, P. y Peiró, J. M. (1997). *Desgaste psíquico en el trabajo. El síndrome de estar quemado*. Madrid: Síntesis.

Gillham, J. E., Reivich, K. J., Jaycox, L. H. y Seligman, M. E. P. (1995). «Prevention of depressive symptoms in schoolchildren: Two-year follow-up». *Psychological Science*, 6, 343-351.

Gillman, A. E., Simmel, A. y Simon, E. P. (1986). Visual Handicap in the aged: Self-reported visual disability and the quality of residents of public housing for the elderly. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 80, 588-590.

Gladis, M. M., Gosch, E. A., Dishuk, N. M. y Crits-Christoph, P. (1999). «Quality of life: Expanding the scope of clinical significance». *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 67, 320-331.

Glass, D. C. y Singer, J. E. (1972). *Urban Stress: Experiments on noise and social stressors*. New York: Academic Press.

Glidden, L. M. (1993). «What we do not know about families with children who have developmental disabilities: The Questionnaire on Resources and Stress as a case study». *American Journal on Mental Retardation*, 97 (5), 481-495.

Gómez, P. (1997). «Desarrollo del lenguaje, contexto y estrategias comunicativas. Situación actual del lenguaje». En: *4.ª Conferencia Europea sobre Sordoceguera de la Dbl.* (40-47). Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

Gómez, P. (2000). «La sordoceguera: intervención psicopedagógica». En: R. Villalba, I. Martínez (Dir.), *Aspectos Evolutivos Educativos de la Deficiencia Visual, Vol. II* (207-264). Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

González, D. (1997). «Neuropsicología de la Infección por VIH». *Siso Saúde: Boletín oficial de la Asociación Gallega de Salud Mental*, 28.

González, J. L., Llopis, N. y Mouchet, F. (1997). *Más allá del aula. La acción*

tutorial en niños ciegos y deficientes visuales. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

González-Lahoz, J. y Verdejo, J. (1998). «Infecciones víricas en pacientes VIH positivos». *Medicine*, 7, 3883-3888.

González-Monclús, E. (Coord.) (1993). *Psicofarmacología aplicada*. 2.^a edición. Barcelona: Organón Española.

Goode, D. (1994). *A world without words*. Philadelphia: Temple University Press.

Goodkin, K., Blaney, N. T., Tuttle, R.S., et. al. (1996). «Bereavement and HIV infection». *Review of Psychiatry*, 8, 201-216.

Goodman, C. R., Horowitz, A., Reinhardt, J. P. y Cantor, M. (1997). Correlates of depressive symptoms among spouses of elders with vision loss. Poster presentado en la reunión científica anual de *The Gerontological Society of America*, Cincinnati, Ohio.

Goodman, C. R. y Shippy, R. A. (2001). *Older Spouses and adjustment to age-related vision loss*. Final Report. New York: The Lighthouse.

Grand, A., Grand- Filaire, A. y Pous, J. (1993). «Aging couples and disability management». *International Journal of Aging and Human Development*, 37, 119-137.

Granger, C. (1984). «The decision to rehabilitate». *Generations*, 7, 9-10.

Grant, D. A. y Berg, E. A. (1948). «A behavioral analysis of reinforcement and ease of shifting to new responses in a Weigl-type card-sorting problem». *Journal of Experimental Psychology*, 38, 404-411.

Graña, J. L. (1994). «Evaluación conductual de las drogodependencias». En Graña, J. L. *Conductas adictivas. Teoría, evaluación y tratamiento*. Madrid: Debate.

Greig, D. E., West, M. L. y Overbury, O. (1986). «Successful use of low vision aids: Visual & psychological factors». *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 80, 985- 988.

Greenberg, D. y Padesky, C. (1998). *El control de tu estado de ánimo: manual para el tratamiento de terapia cognitiva para usuarios*. Barcelona: Paidós.

Greenberg, M. T., Domitrovich, C. y Bumbarger, B. (2001). «The prevention of mental disorders in school-aged children: Current state of the field». *Prevention and Treatment*, 4, Article-1. Documento disponible en: <<http://journals.apa.org/prevention/volume4/pre0040001a.html>>.

Greenberg, M. T. y Kusché, C. A. (1993). *Promoting social and emotional development in deaf children: The PATHS project*. Seattle: University of Washington Press.

Greenberg, M. T. y Kusché, C. A. (1996). *The PATHS project: Preventive*

intervention for children (NIH Publication No. R01MH42131). Washington, DC: U.S. Department of Health and Human Services.

Greenberg, M. T. y Kusché, C. A. (1997). *Improving children's emotion regulation and social competence: The effects of the PATHS curriculum*. Paper presented at the Meeting of the Society for Research in Child Development, Washington, DC.

Greenberg, M. T. y Kusché, C. A. (1998). «Preventive intervention for school-aged deaf children: The PATHS curriculum». *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 3, 49–63.

Greenberg, M. T., Kusché, C. A., Cook, E. T. y Quamma, J. P. (1995). «Promoting emotional competence in school-aged deaf children: The effects of the PATHS curriculum». *Development and Psychopathology*, 7, 117–136.

Griffin-Shirley, N. y Groff, G. (1993). *Prescriptions for independence: Working with older people who are visually impaired*. New York: American Foundation for the Blind.

Gronwall, D. y Wrightson, P. (1974). «Delayed recovery of intellectual function after minor head injury». *The Lancet*, September 14, 605-609.

Gronwall, D. (1977). «Paced Auditory Serial Addition Task: A measure of recovery from concussion». *Perceptual and Motor Skills*, 4, 367-373.

Groth-Marnat, G. (2000). «Visions of clinical assessment: Then, now, and a brief history of the future». *Journal of Clinical Psychology*, 56, 349-365.

Gurland, B. J., Wilder, D. E. y Berkman, C. (1988). «Depression and disability in the elderly: Reciprocal relations and changes with age». *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 3, 163-179.

Haan, N. (Ed.). (1977). *Coping and defending. Process of self-environment organization*. New York: Academic Press.

Hagemoser, S. D. (1996). «The relationship of personality traits to the employment status of persons who are blind». *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 90, 134-144.

Hains, A. A. (1992). «Comparison of cognitive-behavioral stress management techniques with adolescent boys». *Journal of Counseling and Development*, 70, 600-605.

Hains, A. A. y Ellmann, S. W. (1994). «Stress inoculation training as a preventative intervention for high school youths». *Journal of Cognitive Psychotherapy*, 8, 219-232.

Hains, A. A. y Szyjakowski, M. (1990). «A cognitive stress-reduction intervention program for adolescents». *Journal of Counseling Psychology*, 37, 79-84.

Hall, A., Scholl, G. T. y Swallow, R. M. (1986). «Psychoeducational assessment». En: Scholl, G. T. (Ed.) *Foundations of education off blind and visually handicapped children and youth*. New York: American Foundation for

the Blind.

Hall, K. M., Karsmark, P., Stevens, M., Englander, J., O'Hare, P. y Wright, J. (1994). «Family stressors in traumatic brain injury: A two-year follow-up». *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 75, 876-884.

Halstead, W. C. (1947). *Brain and intelligence*. Chicago: University of Chicago Press.

Hamilton, K. E. y Dobson, K. S. (2001). «Empirically supported treatments in psychology: Implications for international promotion and dissemination». *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud/International Journal of Clinical and Health Psychology*, 1, 35-51.

Hamilton, K. E. y Dobson, K. S. (2002). «Cognitive therapy of depression: Pretreatment patient predictors of outcome». *Clinical Psychology Review*, 22, 875-893.

Haney, P. (1988). «Providing empowerment to the person with AIDS». *Social Work*, 33, 251-253.

Hardy, R. E. (1967). «Prediction of manifest anxiety levels of blind persons through the use of a multiple regression technique». *The International Journal for The Education of The Blind*, 1, 51-55.

Hardy, R. E. (1968-a). *The anxiety scale for the blind*. New York: American Foundation for the Blind.

Hardy, R. E. (1968-b). «A study of manifest anxiety among blind residential school students». *The New Outlook for the Blind*, 62, 173-180.

Harms, T. y Clifford, R.M. (1980). *The Early Childhood Environment Scale*. New York: Teachers College Press (Traducción castellana: *Escala de Valoración del Ambiente en la Infancia Temprana*, Madrid: Visor, 1990).

Hartley, A. A. (1992). «Attention». En: Craik, F. I., M. y Salthouse, T. A. (Eds.), *The handbook of Aging and Cognition* (3-49). Hillsdale: Laurence Erlbaum Associates.

Harvey, Dixon y Padberg (1995). «Support Group for families of trauma patients: a unique approach». *Critical Nurse*, 59-63.

Harwood, R. H., Pound, P. y Ebrahim, S. (2000). «Determinants of social engagement in older men». *Psychology, Health and Medicine*, 5, 75-85.

Hathaway, S. R. y McKinley, J. C. (1981). *Cuestionario de Personalidad MMPI*. Madrid: TEA.

Havens, L. L. (1967). «Dependence: Definitions and strategies». *Rehabilitation Record*, 8, 23-28.

Havlik, R. J. (1986). «Aging in the eighties. Impaired senses for sound and light in person age 65 years and over. Preliminary data from the supplement on Aging to the National Health Interview Survey. United States. January-June

1984». Advance Data from Vital and Health Statistics, No. 125. Hyattsville: DHHS Publications

Hayman, M. D. (1975). «Social psychological factors affecting disability among ambulatory patients». *Journal of Chronic Diseases*, 28, 199-216.

Heimberg, R. G. (1991). Cognitive behavioral treatment of social phobia in a group setting: *A treatment manual* (2nd ed.). Temple University, Social Phobia Program.

Hernández, F. (1999). «VIH, SIDA, Tratamientos y un poco de historia». *SESIDA*, 4(10), 220-222.

Hernández, P. (1983). *Test Evaluativo Multifactorial de Adaptación Infantil. TAMAI*. Madrid. TEA .

Heyl, V. y Wahl, H. W. (2001). «Psychosocial adaptation to age-related vision loss: A six-year perspective». *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 95, 739-748.

Hiatt, L. G., Brieff, R., Horwitz, J. y McQueen, C. (1982). *What are friends for?: Self-help groups for older persons with sensory loss. The U.S.E. Program*. New York: American Foundation for the Blind.

Hicks, S. (1979). «Psycho-social and rehabilitation aspects of acquired visual handicap». *The New Beacon*, 747, 169-174.

Hirujo, R., Díaz M., Seseña, M. J., Martínez, J., Manresa, F. y Delgado, R. (1996). «SIDA y Ceguera: Variables en un programa de rehabilitación». En: *Actas del Congreso Estatal sobre prestación de servicios para personas ciegas y deficientes visuales. Vol. 5* (147-154). Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

Hoffman, L., Paris, S. y Hall, E. (1996). *Psicología del desarrollo hoy*. Madrid: McGraw-Hill.

Holland, J. C., Jacobsen, P. y Breibart, W. (1992). «Psychiatric and psychosocial aspects of HIV infection». En: V. T. De Vita, S. Hellman y S. A. Rosemberg et al. (Eds.), *AIDS Etiology, Diagnosis, Treatment and Prevention* (347-354). Philadelphia: Lippincott.

Hollon, S. D. y Kendall, P. C. (1980). «Cognitive Self-statements in depression: Development of an automatic thoughts questionnaire». *Cognitive Therapy and Research*, 4. 383-395. Cit. en: Comeche, M. I., Díaz, M. I. y Vallejo, M. A. (1995). *Cuestionarios, inventarios y escalas. Ansiedad, depresión y habilidades sociales*. Madrid: Fundación Universidad Empresa.

Hollon, S. D., Thase, M. E. y Markowitz, J. C. (2002). «Treatment and prevention of depression». *Psychological Science in the Public Interest*, 3, 39-77.

Homs Ferret, O. y García Comas, C. (1999). «La empleabilidad como requisito de inserción sociolaboral». En M. A. López-Cabanas, F. Chacón Fuertes, M. E. Medina Tornero, J. A. Gallego, C. Escalada López y A. Zevallos García (Eds.), *V Congreso Estatal de Intervención Social*. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.

Hope, D. A. y Heimberg, R. G. (1987). *A manual for the conduct of exposure treatment for social phobia*. Lincoln: University of Nebraska, Department of Psychology.

Hope, D. A., Heimberg, R. G., Juster, H. R. y Turk, C. I. (2000). *Managing social anxiety: A cognitive behavioural therapy approach*. New York: Academic Press.

Horowitz, A. (1994). «Vision impairment and functional disability among nursing home residents». *The Gerontologist*, 34, 316-323.

Horowitz, A., Bird, B., Godman, C., Flynn, M. A., Reinhardt, J. P., DeFini, J., Ward, V., Stuen, C., Cantor, M. y Silverstone, B. (1998). *Vision Rehabilitation and Family Services: Maximizing functional and psychosocial status for both older visually impaired adults and their families*. New York: The Lighthouse.

Horowitz, A., Brennan, M., Reinhardt, J. P., Leonard, R., Benn, D. y Cimarolli, V. (1998). *In their own words: Strategies developed by visually impaired elders to cope with the emotional and functional consequences of vision loss*. New York: Lighthouse International, Arlene R. Gordon Research Institute.

Horowitz, A., Leonard, R. y Reinhardt, J. (2000) «Measuring psychosocial and functional outcomes of a group model of vision rehabilitation services for older adults». *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 94, 328-337.

Horowitz, A. y Reinhardt, J. P. (1992). *Assessing adaptation to age-related vision loss*. New York: Lighthouse International.

Horowitz, A. y Reinhardt, J. P. (1996). *Age-related vision loss: Factors associated with adaptation to chronic impairment over time*. (Final report submitted to the AARP Andrus Foundation). New York: Lighthouse International.

Horowitz, A. y Reinhardt, J. P. (1994). *The impact of age-related vision loss on functional disability*. Ponencia presentada en la reunión anual de The American Society on Aging, San Francisco.

Horowitz, A. y Reinhard, J. P. (1998). «Development of the adaptation to age-related vision loss scale». *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 92, 30-41.

Horowitz, A. y Reinhardt, J. P. (2000). «Depression among low vision elders». En C. Stuen, A. Arditi, A. Horowitz, M. A. Lang, B. Rosenthal y K. Seidman (Eds.), *Vision rehabilitation: Assessment, intervention, and outcomes* (655-658). Amsterdam: Swets and Zeitlinger.

Horowitz, A. y Reinhardt, J. P. (2000). «Mental health issues in vision impairment: Research in depression, disability, and rehabilitation». En B. Silverstone, M. A. Lang, B. P. Rosenthal y E. E. Faye (Eds.), *The Lighthouse handbook on vision impairment and vision rehabilitation* (1089-1109). New York: Oxford University Press.

Horowitz, A., Silverstone, B. y Reinhardt, P. (1991). «A conceptual and empirical exploration of personal autonomy issues within family caregiving relationships». *The Gerontologist*, 31, 23-31.

Howze y. S. (1987). «The use of social skills training to improve interview skills of visually impaired young adults: a pilot study». *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 80, 251-255.

Hudson, D. (1994). «Causes of emotional and psychological reactions to adventitious blindness». *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 88, 498-503.

Hudson, W. y Weiner, M. (1990). *En busca de soluciones. Un nuevo enfoque en psicoterapia*. Barcelona: Paidós.

Hunsley, J., Dobson, K. S., Johnston, C. y Mikail, S. F. (1999). «Empirically supported treatments in psychology: Implications for canadian professional psychology». *Canadian Psychology*, 40, 289-302.

Hunt, S. M., McKenna, S. P., McEwen, J., Williams, J. y Papp, E. (1981). «The Nottingham Health Profile: Subjective health Status and medical consultations». *Social Science and Medicine*, 15, 221-229.

IMSERSO. (1996). *Plan de Acción para Personas con Discapacidad (1997-2002)*. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.

IMSERSO (2003). *Las personas mayores en España. Informe 2002*. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicio Sociales.

INE (2000). *Encuesta de Población Activa*. <<http://www.ine.es/inebase/>>.

INE (2001). *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999*. <<http://www.ine.es/inebase/>>.

INE (2002). *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999. Resultados Detallados*. Madrid: Instituto Nacional de Estadística.

Ingram, R. E. y Wisnicki, K. S. (1988). «Assessment of Positive Automatic Cognition». *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 56, 209-211. Cit. en: Comeche, M. I., Díaz, M. I. y Vallejo, M. A. (1995). *Cuestionarios, inventarios y escalas. Ansiedad, depresión y habilidades sociales*. Madrid: Fundación Universidad-Empresa.

INSERSO (1995). *Cuidados en la vejez. El apoyo Informal*. Madrid: Instituto Nacional de Servicios Sociales.

Iruarrizaga, I., Ferrer, A., Pellejero, M., Pérez Nieto, M. A. y Camuñas, N. (2000). «Problemas de memoria en la vida cotidiana en pacientes en tratamiento con benzodiazepinas». *Interpsiquis*, 1.

Izal, M. y Montorio, I. (1996). «Adaptación en nuestro medio de la Escala de Depresión Geriátrica (GDS) en distintos subgrupos: residentes en la comunidad y asistentes a Hospitales de Día». *Revista de Gerontología*, 6, 329-338.

Izal, M., Montorio, I. y H, P. (1997). *Cuando las personas mayores necesitan ayuda. Guía para Cuidadores y familiares*. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.

Jackson, R. y Lawson, G. (1995). «Family environment and psychological distress in persons who are visually impaired». *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 89, 157-160.

Jackson, R. y Lawson, G. (1995). «Entorno familiar y angustia psicológica en personas deficientes visuales». *Entre dos mundos*, 1, 5-10.

Jacobs, H. E. (1989). «Long term family intervention. En: Ellis, D. E. y Christensen, A. L. (Eds). *Neuropsychological treatment after brain injury* (297-316). Boston: Kluwer Academic.

Jarrett, M. H. (1996). «Parent Partners: A Parent-To-Parent Support Program in the NICU. Part 1: Program Development». *Pediatric Nursing*, 22, 60-63.

Jaycox, L. H., Reivich, K. J., Gillham, J. y Seligman, M. (1994). «Prevention of depressive symptoms in school children». *Behaviour Research and Therapy*, 32, 801-816.

Jennett, B. y Teasdale, G. (1986). «Secuelas neurofísicas». En: Jennett, B. y Teasdale, G. (Eds.). *Diagnóstico y tratamiento de los traumatismos craneoencefálicos* (293-312). Barcelona: Salvat.

Junqué, C. (1995) «Patología cerebral». En: Junqué, C. y Barroso, J. *Neuropsicología* (71-134). Madrid: Síntesis.

Junqué, C. (1995) «La memoria y las amnesias». En: Junqué, C. y Barroso, J., *Neuropsicología* (203-246). Madrid: Síntesis.

Junqué, C. (1995) «El lóbulo frontal y sus disfunciones». En: Junqué, C. y Barroso, J., *Neuropsicología* (347-399). Madrid: Síntesis.

Junqué, C., Bruna, O. y Mataró, M. (1998). *Traumatismos craneoencefálicos. Un enfoque desde la neuropsicología y la logopedia. Guía práctica para profesionales y familiares*. Barcelona: Masson.

Kahana, E., Kahana, B., Johnson, J. R., Hammond, R. J. y Kercher, K. (1994). «Developmental challenges and family caregiving: Bridging concepts and research». En: E. Kahana, D. E. Biegel y M.L. Wykle (Eds.), *Family caregiving across the lifespan*. Thousand Oaks: Sage.

Kanfer, F. H. y Goldstein, A. P. (1987). *Cómo ayudar al cambio en psicoterapia*. Bilbao: Desclée de Brouwer.

Kanfer, F. H. y Saslow, G. (1969). «Behavioral diagnosis». En: C. M. Franks (Ed.), *Behavioral therapy: Appraisal and status*. New York: McGraw-Hill.

Kapperman, G., Chiyo, J. y Pawelski, Ch. (1995). *HIV/AIDS Prevention. A Guide por working with people who are blind or visually impaired*. New York: AFB Press.

Karlsson, J. S. (1998). «Self-reports of psychological distress in connection with various degrees of visual impairment». *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 92, 483-490.

Kaslow, N. J. y Thompson, M. P. (1998). «Applying the criteria for empirically supported treatments to studies of psychosocial interventions for child and adolescent depression». *Journal of Clinical Child Psychology*, 27, 146-155.

Kazdin, A. E. y Kendall, P. C. (1998). «Current progress and future plans for developing effective treatments: Comments and perspectives». *Journal of Clinical Child Psychology*, 27, 217-226.

Kazdin, A. E. y Weisz, J. R. (1998). «Identifying and developing empirically supported child and adolescent treatments». *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 66, 19-36.

Kef, S. (1999). *Outlook on relations: Personal networks and psychosocial characteristic of visually impaired adolescents* Amsterdam: University of Amsterdam, Faculty of Social Sciences.

Kelley, S. D. M. y Lambert, S. S. (1992). «Family support in rehabilitation : A review of research, 1980-1990». *Rehabilitacion Counseling Bulletin*, 36, 98-119.

Kemp, B. J. (2000). «Psychosocial considerations in a rehabilitation model for aging and vision services». En: Crews, J. E. y Wittington, J. (Eds.), *Vision Loss in an Aging Society*. New York: American Foundation for the Blind.

Kemp, B. J. y Mitchel, J. M. (1992). «Functional asesment in geriatric mental health». En: J. E. Birren, R. B. Sloan y G. D. Cohen (Eds.), *Handbook of mental health and aging*, 2nd Ed. (671-697). San Diego: Academic Press.

Kendall, P. C. (1990). *Coping Cat workbook*. Ardmore: Workbook Publishing.

Kendall, P. C. (1998). «Empirically supported psychological therapies». *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 66, 3-6.

Kendall, P. C. y Sheldrick, R. C. (2000). «Normative data for normative comparisons». *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 68, 767-773.

Kerns, R., Turk, D. y Rudy, D. (1985). «The West Haven-Yale Multidimensional Pain Inventory (WHYMPI)». *Pain*, 23, 345-356.

Kinney, R. (1972). *Independent living without sight and hearing*. Winnetka: The Hadley School for the Blind.

Kirchner, C., Harkins, D. y Esposito, R. (1997). *Issues and strategies toward improving employment of blind or visually impaired persons in Illinois*. (Unpublished study report). New York: American Foundation for the Blind.

Kirchner, C., Johnson, G. y Harkins, D. (1997). «Research to improve vocational rehabilitation: Employment barriers and strategies for clients who are blind or visually impaired». *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 91, 377-392.

Kiselica, M. S., Baker, S. B., Thomas, R. N. y Reedy, S. (1994). «Effects of stress inoculation training on anxiety, stress, and academic performance among adolescents». *Journal of Counseling Psychology*, 41, 335-342.

Kleinschmidt, J. (1999). «Older adults perspectives on their successful adjustments to vision loss». *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 93, 69-81

Kleinschmidt, J. J., Trunell, E. P., Reading, J. C., White, G. L., Richardson, G. E. y Edwards, M. E. (1995). «The role of control in depression, anxiety and life satisfaction among visually impaired older adults». *Journal of Health Education*, 26, 26-36.

Knight, B. G. y Fox, L. S. (1999). «La práctica de la terapia conductual». En: I. Montorio y M. Izal (Eds.). *Intervención Psicológica en la vejez. Aplicaciones en el ámbito clínico y de la salud*. Madrid: Síntesis.

Knowlton, A. R., Latkin C. A., Chung S., Hoover, D., Ensminger, M. y Celentano, D. (2000). «HIV and depressive symptoms among low-income illicit drug users». *AIDS and Behavior*, 4, 353-360.

Kobasa, S. C. (1979). «Stressfull life events, personality, and health: an inquiry into hardiness», *Journal of Personal Social Psychology*, 37, 1-11.

Kübler-Ross, E. (1975). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grijalbo

Kuder, G. F. (1960). *Kuder Preference Record Vocational (Kuder-C)*. Chicago: Science Research Associates.

La Grow, S. J. (1998). «The culture of rehabilitation an international perspective». En: E. Sifferman, M. Williams y B. B. Blasch (Eds.), *The 9th International Mobility Conference. O & M Moving into the Twenty-First Century*. Atlanta: Rehabilitation Research & Development Center.

Labrador, F. J. (1996). *El estrés. Nuevas técnicas para su control*. Barcelona: Planeta-Agostini.

Labrador, F. J., Echeburúa, E. y Becoña, E. (2000). *Guía para la elección de tratamientos psicológicos efectivos. Hacia una nueva psicología clínica*. Madrid: Dykinson.

Labrador, F. J., Vallejo, M. A., Matellanes, M., Echeburúa, E., Bados, A. y Fernández-Montalvo, J. (2003). «La eficacia de los tratamientos psicológicos». *INFOCOP*, 17 (Suplemento informativo de Papeles del Psicólogo. Colegio de Psicólogos. España). Documento disponible en: <<http://www.cop.es/>>.

Lafayette Instrument Company. *Estesiómetro de Von Frey*. Distribuido por Psymtec, Madrid.

Lafayette Instrument Company. *Estesiómetro de dos puntos*. Distribuido por Psymtec, Madrid.

Lafuente de Frutos, M. A. (Coord.) (2000). *Atención temprana a niños con ceguera o deficiencia visual*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

Lagrow, S. J. y Prochnow-Lagrow, J. E. (1983) «Consistent methodological errors observed in single-case studies: suggested guidelines». *Journal of Visual*

Impairment and Blindness, 77, 481-488.

Lambert, R. M., West, M. y Carlion, K. (1981). «Psychology of adjustment to visual deficiency: A conceptual model». *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 75, 193-196.

Landreville, P. y Gervais, P. W. (1997). «Psychoterapy for depression in older adults with a disability: where do we from here?». *Aging and Mental Health*, 1, 197-208.

Large, T. (1982). «Effects of attitudes upon the blind: A re-examination». *Journal of Rehabilitation*, 48, 33-34, 45.

Lawton, M. P. (1975). «The Philadelphia Geriatric Center morale scale: A revision». *Journal of Gerontology*, 30, 85-89.

Lazarus, R. S. (1996). «The role of coping in the emotions and how coping changes over the life course». En: C. Maga y S. H. McFadden (Eds.), *Handbook of emotion, adult development and aging* (289-306). New York: Academic Press

Lazarus, R. y Aldekoa, J. (2000). *Estrés y emoción. Manejo e implicaciones en nuestra salud*. Bilbao: Desclée de Brouwer.

Lazarus, R. S. y Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.

Lazarus, R. S. y Folkman, S. (1986). *Estrés y Procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.

Leach, L. R., Frank, R. G., Bouman, D. E. y Farmer, J. (1994). «Family functioning, social support and depression after traumatic brain injury». *Brain injury*, 8, 599-606.

Lee, B. (1995). «Drug interactions and toxicities in patients with AIDS». En: Volberding, P. y Sande, M. A. (Eds), *Medical Management of AIDS* (161-182). Philadelphia: Saunders.

Lejuez, C. W., Hopko, D. R. y Hopko, S. D. (2001). «A brief behavioral activation treatment for depression: Treatment manual». *Behavior Modification*, 25, 255-286.

León Carrión, J. (1995). *Manual de neuropsicología humana*. Madrid: Siglo XXI.

Leonard, R. (2000). «Vision Impairment in Working-Age adults». En: B. Silverstone, M. A. Lang, B. P. Rosenthal y E. E. Faye (Eds.), *The Lighthouse handbook on Vision impairment and vision rehabilitation*. New York: Oxford University Press.

Leonhardt, M. (1992). *El bebé ciego. Primera atención, un enfoque psicopedagógico*. Barcelona: Masson.

Leturia, F. J., Yanguas, J., Arriola, E. y Uriarte, A. (2001). *La valoración de las personas mayores. Manual práctico*. Madrid: Caritas.

Lewinsohn, P. M., Antonuccio, D. O., Steinmetz-Breckenridge, J. L. y Teri, L. (1984). *The Coping with Depression Course: A psychoeducational intervention*

for unipolar depression. Eugene: Castalia Publishing.

Lewinsohn, P. M., Muñoz, R., Youngren, M. A. y Zeiss, A. (1992). *Control your depression*. New York: Simon and Schuster.

Leyser Y. y Heinze, T. (2001). «Perspectives of parents of children who are visually impaired: implications for the field». En: *Second International Conference: Parents with Disabilities and their Families*. San Francisco.

Liaño, H. (1998). *Cerebro hombre, cerebro mujer*. Barcelona: Ediciones B.

Liebert, R. M. y Morris, L. W. (1967). «Cognitive and emotional components of test anxiety. A distinction and some initial data». *Psychological Reports*, 20, 975-978.

Liebowitz, M. R. (1987). «Social phobia». *Modern Problems of Pharmacopsychiatry*, 22, 141-173.

Liesen, B. (2001). «Le braille: origine, réception et diffusion». *Voir*, 24, 6-29.

Lighthouse (1995). *The Lighthouse national survey on vision loss: The experiences, attitudes, and knowledge of middle aged and older americans*. New York: The Lighthouse.

Lindö, G. y Nordlhom, L. (1999). «Adaptation strategies, well-being, and activities of daily living among people with low vision». *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 93, 434-446.

Livneh, H. (1988). «Assessing outcome criteria in rehabilitation: A multi-component approach». *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 32, 72- 94.

Livneh, H. y Antonak, R. F. (1990). «Reactions to disability: An empirical investigation of their nature and structure». *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, 21, 13- 21.

Lonigan, C. J., Elbert, J. C. y Johnson, S. B. (1998). «Empirically supported psychosocial interventions for children: An overview». *Journal of Clinical Child Psychology*, 27, 138-145.

López, F. (1984). «El Apego». En: Palacios, J., Marchesi, A. y Carretero, M. (Comps.), *Psicología Evolutiva 2. Desarrollo cognitivo y social del niño*. Madrid: Alianza.

López, M., Fernández, E. y Pichardo, M. (2000). «¿Difieren en autoconcepto los adolescentes con baja visión de los adolescentes con visión normal?». *Integración*, 33, 14-19.

Losada, M. J., García, N., Martínez, M. J. y Salvador, L. (1993). «Programa de auto-ayuda dirigido a personas mayores ciegas y deficientes visuales y sus familias». *Integración*, 15, 52-55.

Loumiet, R. y Levack, N. (1991). *Independent living: a curriculum with adaptations for students with visual impairments. Volume I: social competence; Volume II: self-care and maintenance of personal environment; Volume III: play*

and leisure. Austin: Texas School for the Blind and Visually Impaired.

Lowenfeld, B. (1959). «The Blind». En: Garret, J. F. (Ed.), *Psychological aspects of physical disability*. Washington, D.C.: US Government Printing Office.

Lucas Carrasco, R. (1998). *Versión española del WHOQOL*. Madrid: Ergon.

Lucerga, R. y Sanz, M. J. (1985). *Curso de Atención Temprana para niños ciegos*. Madrid: Instituto Nacional de Servicios Sociales.

Lucerga, R. M., Sanz, M. J., Rodríguez-Porrero, C. y Escudero, M. (1992). *Juego simbólico y deficiencia visual*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

Lyketsos, C. G. y Treisman, G. J. (1995). «Psychiatric disorders in HIV-infected patients: epidemiology and issues in drug treatment». *CNS Drugs*, 4, 195-206.

Mains, J. A. y Scogin, F. R. (2003). «The effectiveness of self-administered treatments: A practice-friendly review of the research». *Journal of Clinical Psychology/In Session: Psychotherapy in Practice*, 59, 237-246.

Malouff, J. M. y Schutte, N.S. (1986). «Development and validation of a measure of irrational belief». *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54, 860-862. Cit. en: Comeche, M. I., Díaz, M. I. y Vallejo, M. A. (1995). *Cuestionarios, inventarios y escalas. Ansiedad, depresión y habilidades sociales*. Madrid: Fundación Universidad-Empresa.

Mar, H. M. (1996). *Psychological evaluation of children who are deaf-blind: An overview with recommendations for practice*. Monmouth, Oregon: DB-LINK: The National Information Clearinghouse on Children who are Deaf-Blind.

Markowitz, J. C. (1998). *Interpersonal psychotherapy for dysthymic disorder*. Washington, DC: American Psychiatric Press.

Markowitz, J. C., et. al. (1998). «Treatment of Depressive Symptoms in Human Immunodeficiency Virus-Positive Patients». *Journal of the American Medical Association*, 55, 452-457.

Martínez, C., Ferrandis, P. y Garreta, P. (1995). *Técnicas de búsqueda de empleo para personas con minusvalía*. Valencia: Generalitat.

Marzuc, P. M., Tierney, H., Tardiff, K., et. al. (1988). «Increased risk of suicide in persons with AIDS». *Journal of the American Medical Association*, 259, 1333-1337.

Mays, V. y Moscoso, M. S. (1995). «AIDS Pandemic burdens Developing World». *Psychology International*, 6, 1-7.

Mayor, J. y Labrador, F. J. (1983). *Manual de modificación de conducta*. Madrid: Alhambra.

Maccoby, E. E. (1980). «Social Development». En: Palacios, J., Marchesi, A. Y Coll, C. (Comps.), *Desarrollo Psicológico y Educación I*. Madrid: Alianza.

Maccoby, E. E. y Martin, J. A. (1983). «Socialization in the context of the family:

parent-child interactions». En: Palacios, J., Marchesi, A. y Coll, C. (Comps.), *Desarrollo Psicológico y Educación I*. Madrid: Alianza.

McColl, M. A. y Skinner, H. A. (1992). «Measuring psychological outcomes following rehabilitation». *Canadian Journal of Public Health*, 83, Supplement 2, 12- 18.

McGonigel, M., Kauffman, R. y Johnson, B. (1991). *Guidelines and Recommended Practices for the Individualized Family Service Plan*. 2nd ed. Bethesda: Association for the Care of Children's Health.

McIlvane, J. M., & Reinhardt, J. P. (2001). «The interactive effect of support from families and friends in visually impaired elders». *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 56, 374-382.

Mc Innes, J. (1999). «Deafblindness: A Unique Disability». En: J. McInnes (Ed.), *A Guide to planning and Support for individuals Who are Deafblind* (3-32). Toronto: University of Toronto Press.

Mc Innes, J. (1999). «Intervention». En: J. McInnes (Ed.), *A Guide to planning and Support form individuals who are Deafblind* (75-117). Toronto: University of Toronto Press.

Mc Innes, J. y Treffry, J. (1988). *Guía para el desarrollo del niño sordociego*, Madrid: Siglo XXI.

McPhee, W. y Magleby, F. L. (1960). «Success and failure in vocational rehabilitation». *Personnel and Guidance Journal*, 38. 497-499.

McPhillamy, D. J. y Lewinson, P. M. (1971). *The Pleasant Events Schedule*. Eugene: University of Oregon Research Institute.

Medina Tornero, M. E. (1996). «Evaluación de la calidad asistencial en servicios sociales». *Intervención Psicosocial*, 5, 23-42.

Medina Tornero, M. E. (1999). «La implantación de la calidad en servicios sociales. Desafío a la tradición». *Papeles del Psicólogo*, 74, 25-37.

Meichenbaum, D. (1985). *Stress inoculation training*. New York: Pergamon Press.

Meichenbaum, D. (1987). *Manual de inoculación de estrés*. Barcelona: Martínez Roca.

Meichenbaum, D. y Turk, D. C. (1987). *Facilitating treatment adherence*. New York: Plenum Press.

Melzack, R. (1975). «The McGill Pain Questionnaire: Major properties and scoring methods». *Pain*, 1, 277-299.

Méndez, F. X. (1998). *El niño que no sonrío: estrategias para superar la tristeza y la depresión infantil*. Madrid: Pirámide.

Méndez, F. X., Rosa, A. I., Montoya, M., Espada, J. P., Olivares, J. y Sánchez-Meca, J. (2002). «Tratamiento psicológico de la depresión infantil y

adolescente: ¿evidencia o promesa?» *Psicología Conductual*, 3, 568-580.

Miguel Tobal, J. J. y Cano Vindel, A. (1986). *Inventario de Situaciones y Respuestas de Ansiedad–I.S.R.A.* Madrid: TEA .(2.ª ed.; 1988).

Miller, I. W., Bishop, S., Norman, W. H. y Maddever, H. (1985). «The modified Hamilton Rating Scale for Depression: reliability and validity». *Psychiatry Research*, 14, 131-142. Traducida al español en: Comeche, M. I., Díaz, M. I. y Vallejo, M. A. (1995). *Cuestionarios, inventarios y escalas. Ansiedad, depresión y habilidades sociales*. Madrid: Fundación Universidad-Empresa.

Miller, D. (1988). «Counselling». En: M. W. Adler (Ed.), *ABC of AIDS* (37-40). London: British Medical Association.

Ministerio de Sanidad y Consumo. (2002). *Registro Nacional de SIDA*. Datos Web, <http://www.msc.es/Diseno/enfermedadesLesiones/enfermedades_transmisibles.htm>.

Miñana, J. J. y Vallés, A. (1998). «¿Habilidades sociales para la integración o integración para la competencia social?: una experiencia de integración de adolescentes ciegos y deficientes visuales». *Integración*, 27: 33-44.

Miró, J. (2003). *Dolor crónico. Procedimientos de evaluación e intervención psicológica*. Bilbao: Desclee de Brouwer.

Monbeck, M. E. (1975). *The meaning of blindness. Attitudes toward blindness and blind people*. Bloomington: Indiana University Press.

Montorio, I., Díaz Veiga, P., e Izal, M. (1995). «Programas y servicios de apoyo a familiares cuidadores de ancianos dependientes». *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 30, 157-168 .

Montorio, I., e Izal, M. (1999). «Optimizando la evaluación e intervención psicológicas en la edad avanzada». En: Izal, M. y Montorio, I. *Gerontología conductual. Bases para la intervención y ámbitos de aplicación*. Madrid: Síntesis.

Montorio I., e Izal, M. (1999). «Aplicación de la Terapia de Conducta en la Edad Avanzada». En: Izal, M. y Montorio, I.; *Gerontología conductual. Bases para la intervención y ámbitos de aplicación*. Madrid: Síntesis.

Moore, J. E. (1984). «Impact of family attitudes toward blindness/vision impairment on the rehabilitation process». *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 78, 100-106.

Moore, L. E., Van Hasselt, V. B., Ammerman, R. T. y Hersen, M. (1994). «The assessment and treatment of adolescents with visual impairments and their families». *Teaching exceptional children*, 26, 56-59.

Moos, R. H. (Ed.). (1977). *Coping with physical illness*. New York: Plenum.

Moos, R. S., Moos, B. S. y Trickett, E. J. (1974). *A Social Climate Scale*. Palo Alto: Consulting Psychologist Press. Ed. En español: 3.ª edición, Madrid: TEA,

1989.

Moreno, J. L. (1953). *Who shall survive? Foundations of sociometry, group psychotherapy, and sociodrama*. (2nd ed.) Beacon: Beacon House.

Moreno, P. (2002). *Superar la ansiedad y el miedo. Un programa paso a paso*. Bilbao: Descleé de Brouwer.

Moreno Gea, P. y Blanco Sánchez, M. C. (1997). «Clasificación y epidemiología de los traumatismos craneoencefálicos». En: Pelegrín, C., Muñoz Céspedes, J. M. y Quemada, J. I., *Neuropsiquiatría del daño cerebral traumático. Aspectos clínicos y terapéuticos*. (11-33). Barcelona: Prous Science.

Moscoso, M. y Bermúdez, M. P. (1999). «Ira y hostilidad: Evaluación e implicaciones en el tratamiento psicológico de pacientes infectados por VIH». En : Fernández-Abascal, E. G. y Palmero, F. (Coords.), *Emociones y Salud*, Barcelona: Ariel.

Mufson, L., Moreau, D. y Weissman, M. M. (1993). *Interpersonal psychotherapy for depressed adolescents*. New York: Guilford Press.

Muñoz Céspedes, J. M. (1999). «Déficits cognitivos después de un traumatismo craneoencefálico». *Minusval*, 116, 14-16.

Muñoz Céspedes, J. M. y Fernández Guinea, S. (1997). «Evaluación neuropsicológica y funcional de los adultos con traumatismo craneoencefálico». En: Pelegrín, C., Muñoz Céspedes, J. M. y Quemada, J. I., *Neuropsiquiatría del daño cerebral traumático. Aspectos clínicos y terapéuticos*. (137-167). Barcelona: Prous Science.

Mussen, P., Conger, J. y Kagan, J. (1982). *Desarrollo de la personalidad en el niño*. México: Trillas.

Nafstad, A. y Rodbroe, I. (1999) *Co-Creating Communication*. Dronninglund: Nord-Press.

Nathan, P. E., Gorman, J. M. y Salkind, N. J. (2002). *Tratamiento de trastornos mentales: una guía de tratamientos que funcionan*. Madrid: Alianza.

National Center for Health Statistics (1998). *Data File Documentation, National Health Interview Second Supplement on Aging, 1994*. Hyattsville, MD: National Center for Health Statistics.

National Organization on Disability (1998). *N.O.D. / Harris survey of Americans with disabilities (Executive Summary)*. Washington, DC: National Organization on Disability.

Needman, W. E. y Ehmer, M. N. (1980). «Irrational thinking and adjustment to loss of vision». *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 74, 57-61.

Neff, W. (1979). *Success of a rehabilitation program: A follow-up study of the vocational adjustment center* (Monograph 3). Chicago: Jewish Vocational Center.

Nelson, C. y Van Dijk, J. (2001). *Child-Guided Strategies for Assessing Children who are Deafblind or have Multiple Disabilities*. CD-ROM. Sint Michielgestel: Instituut voor Doven.

Nelson, C. y Van Dijk, J. (2002). *El método Van Dijk para la valoración Orientada por el Infante*. <<http://www.tsbvi.edu/Outreach/seehear/winter02/vnadijk-span.htm>>. Last Revision: april 23, 2002.

Neugarten, B. L., Havighurst, R. J. y Tobin, S. S. (1961). «The measurement of life satisfaction». *Journal of Gerontology*, 16, 134-143.

Newland, T. E. (1971). *BLAT: The Blind Learning Aptitude Test*. Versión española para uso interno. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

Nezu, A. M., Nezu, C. M. y Perri, M. G. (1989). *Problem-solving therapy for depression: Theory, research, and clinical guidelines*. New York: Wiley.

Nichols, K. (1984). *Psychological care in physical illness*. London: Croom Helm

Norcross, J. C., Santrock, J. W., Campbell, L. F., Smith, T. P. y Zuckerman, E. (2003). *Authoritative guide to self-help resources in mental health* (Rev. ed.). New York: Guilford Press.

Nosek, M. A., Fuhrer, M. J. y Howland, C. A. (1992). «Independence among people with disabilities: II. Personal Independence Profile». *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 36, 21- 36.

Nugent, K., Hughes R., Ball, B. y Davis, K. (1992). «A practice model for a Parent Support Group». *Pediatric Nursing* 18, 11-16.

Nuland, S. B. (1995). *Cómo morimos*. Madrid: Alianza .

Ochaíta, E. (1993). «Ceguera y desarrollo psicológico». En: A. Rosa y E. Ochaíta (Comps.), *Psicología de la ceguera*. Madrid: Alianza.

Oddy, M., Coughlan Y., Tyerman, A. y Jenkins, D. (1985). «Social adjustment after head injury: a further follow-up seven years after injury». *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 48, 564-568.

Olivares, J., Rosa, A. I., Piqueras, J.A., Sánchez-Meca, J., Méndez, X. y García-López, L. J. (2002). «Timidez y fobia social en niños y adolescentes: un campo emergente». *Psicología Conductual*, 3, 523-542.

Ollendick, T. H. y King, N. J. (1998). «Empirically supported treatments for children with phobic and anxiety disorders: Current status». *Journal of Clinical Child Psychology*, 27, 156-167.

Olshansky, S. y Beach, D. (1975). «A five year follow-up of psychiatrically disabled clients». *Rehabilitation Literature*, 36, 251-252, 258.

Öman, A. y Magnusson, D. (1987). «An interactional paradigm for research on psychopathology». En: D. Magnusson y A. Öman (Eds.), *Psychopathology: An interactional perspective*. London: Academic Press.

- Öman, D., Thorensen, C. E. y McMahon, K. (1999). «Volunteerism and mortality among the community-dwelling elderly». *Journal of Health Psychology*, 4, 301-306.
- O'Nelly, M. D., Joseph Selwyn, P. A. y Schietinger, H. (2003). *A clinical guide to Supportive & Palliative Care for HIV/AIDS*. <<http://.hsra.gov/tools/palliative/>>.
- OMS (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.
- ONCE (1998). *Prestación de Servicios Sociales en la O.N.C.E.* Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- ONCE (1999 a). *El Servicio de Rehabilitación Integral en la O.N.C.E.* Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- ONCE (1999 b). *Modelo de Servicios Sociales: Protocolos de Información y Evaluación*. Documento interno. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles, Dirección General.
- ONCE (2001). *Estatutos de la Organización Nacional de Ciegos Españoles*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- ONCE (2001). *Datos estadísticos básicos de la población afiliada*. Documento obtenido de la web de ONCE: <<http://www.once.es/appdocumentos/once/prod/SS-F%20Datos%20afiliados%20%20%202001.doc>>.
- ONCE (2001). *Memoria del Consejo General de la ONCE*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles, Consejo General.
- ONCE (2002). «Datos visuales y sociodemográficos de los afiliados a la ONCE». Año 2002. <<http://www.once.es/appdocumentos/once/prod/SS-AF%20Datos%20afiliados%2002.doc>>. (09/05/2002).
- ONCE (2003). *Accesibilidad para personas con ceguera o deficiencia visual*. 1.^a ed.; rev. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- ONU (2002). *Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento 2002*.
- Onrubia, J. (1995). «El proyecto adolescente: elementos para una aproximación constructivista, interaccionista y contextual al desarrollo psicológico en la adolescencia». *Aula*, 40-41, 85-90.
- Oppegard, K., Hansson, R.O., Morgan, T., Indart, M., Crutcher, M. y Hampton, P. (1984). «Sensory loss, family support, and adjustment among the elderly». *Journal of Social Psychology*, 123, 291-292.
- Orr, A. L. (2000). «The knowledge base for collaboration between the fields of aging and vision loss». En: Crews, J. E. y Wittington, J. (Eds.), *Vision Loss in an Aging Society*. New York: American Foundation for the Blind.
- Osuji, O. N. (1985). «Personality factors in acceptance of loss among the physically disabled». *The Psychological Record*, 35, 23- 28.

- Ovejero, A. (1998). *Las relaciones humanas*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Palacios, J. y Oliva, A. (1990). «La adolescencia y su significado evolutivo». En: Palacios, A. Marchesi y C. Coll, *Desarrollo psicológico y educación 1*. Madrid: Alianza.
- Pallero, R. (2001). *Adaptación española de la escala Nottingham Adjustment Scale-NAS de Allan G. Dodds*. Trabajo experimental de doctorado. Tarragona: Universitat Rovira i Virgili, Departament de Psicologia.
- Pallero, R., Díaz, M., Ferrando, P.J., Lorenzo, U. y Marsal, D. (2001). «Spanish Adaptation of the AVLScale by A. Horowitz and J. P. Reinhardt». En: H. W. Wahl y H. E. Schulze (Eds.), *On the special need of blind and low vision seniors. Research and practice concepts*. Amsterdam: IOS Press.
- Pallero, R., Ferrando, P.J., Díaz, M. y Lorenzo, U. (2002). «Adaptación española de la escala de Nottingham de ajuste a la deficiencia visual». *Integración*, 40, 7-20.
- Pallero, R., Ferrando, P. J. y Lorenzo, U. (1998-a). «Questionnaire Tarragona of Anxiety for Blind People». En: E. Sifferman, M. Williams y B. B. Blasch (Eds.), *The 9th International Mobility Conference. O & M Moving into the Twenty-First Century*. Atlanta: Rehabilitation Research and Development Center.
- Pallero, R., Ferrando, P. J. y Lorenzo, U. (1998-b). CTAC. *Cuestionario Tarragona de Ansiedad para Ciegos*. Informe final de investigación. Tarragona: Universitat Rovira i Virgili, Departament de Psicologia.
- Pallero, R., Ferrando, P. J. y Lorenzo, U. (1999). «Cuestionario Tarragona de Ansiedad para Ciegos». En: M.A. Verdugo y F. de B. Jordán de Urríes (Eds.), *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. Salamanca: Amarú.
- Pallero, R., Ferrando, P. J. y Lorenzo, U. (2003). *Cuestionario Tarragona de ansiedad para ciegos*, CTAC. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- Pallero, R., Díaz, M. y Ferrando, P. J. (trabajo en curso) Adaptación española de la AVL Scale.
- Parker, B. A. (1993). «Living with mental illness: The family as caregiver». *Journal of Psychosocial Nursing Mental Health Services*, 31, 19-21.
- Parkers, C. M. (1965). «Bereavement and mental illness, part II: A clinical study of the grief of bereaved psychiatric patients». *British Journal of Medical Psychology*, 38, 13-26.
- Parra, A. (1999). «Antidepresivos». En: Gómez-Jarabo, *Farmacología de la Conducta. Manual básico para terapeutas y clínicos*. Madrid: Síntesis.
- Pastor, C. y Sevillá, J. (2003). *Tratamiento psicológico de la fobia social. Un manual de autoayuda paso a paso*. Valencia: Centro de Terapia de Conducta.
- Patridge, C. y Johnston, M. (1989). «Perceived control of recovery from physical

disability. Measurement and Prediction». *British Journal of Clinical Psychology*, 28, 53-59.

Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J. y Skaff, M. M. (1990). «Caregiving and the stress process: An overview concepts and their measures». *The Gerontologist*, 30, 583-591.

Pelechano, V. (1980). *Terapia familiar comunitaria*. Valencia: Alfaplus.

Pelechano, V., Peñate, W. y De Miguel, A. (1991). «Actitudes hacia la integración de invidentes y personalidad». *Análisis y Modificación de Conducta*, 53-54, 457-464.

Pennebaker, J. W. (1994). *El arte de confiar en los demás*. Madrid: Alianza.

Peña-Casanova, J. (1990). *Programa Integrado de Exploración Neuropsicológica Test Barcelona (Manual)*. Barcelona: Masson.

Peña-Casanova, J. (1991). *Programa Integrado de Exploración Neuropsicológica Test Barcelona. Normalidad, semiología y patología neuropsicológicas*. Barcelona: Masson.

Peraita, H. (1992). *Representación de categorías naturales en niños ciegos*. Madrid: Trotta.

Pérez Álvarez, M. y Fernández Hermida, J. R. (2001). «El grano y la criba de los tratamientos psicológicos». *Psicothema*, 13 (3), 523-529. Documento disponible en: <<http://www.psicothema.com/psicothema.asp?id=473>>.

Pérez Álvarez, M. y García Montes, J. M. (2001). «Tratamientos psicológicos eficaces para la depresión». *Psicothema*, 13 (3), 493-510. Documento disponible en: <<http://www.psicothema.com/psicothema.asp?id=471>>.

Perry, D., Sherwood-Puzzello, C., Hadadian, A. y Wilkerson, S. (2002). «Challenges in infant mental health: meeting the training needs of parents and professionals in early intervention». *International Journal of Special Education*, 17 (2), 52-59.

Perry, S. y Fishman, B. (1993). «Depression in HIV: How does one affect the other?». *Journal of the American Medical Association*, 270, 2563-2567.

Person, L. O. y Rydén, A. (1992). *Adjustment and well-being of neurologically disabled*. Göteborg: University of Göteborg, Department of Psychology.

Persons, J. B. y Silberschatz, G. (1998). «Are results of randomized controlled trials useful to psychotherapists?». *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 66, 126-135.

Petrie, K., Chamberlain, K. y Clarke, D. (1988). «Psychological predictors of future suicidal behaviours in hospitalized suicide attempters». *British Journal of Clinical Psychology*, 27, 247-257.

Pinquart, M. y Sörensen, S. (2001). «How effective are psychotherapeutic and other psychosocial interventions with older adults? A meta-analysis». *Journal of*

Mental Health and Aging, 7, 207-243.

Pinkston, E. M. y Linsk, N. (1984). *Care of the elderly: A family approach*. New York: Pergamon.

Porteus, S. D. (1950). *The Porteus Maze Test and intelligence*. Palo Alto: Pacific Books.

Prigatano, G. P. (1997). «Relación entre lesión del lóbulo frontal y disminución de la conciencia de déficit: estudios en rehabilitación». En: Pelegrín, C., Muñoz Céspedes, J. M. y Quemada J. I., *Neuropsiquiatría del daño cerebral traumático. Aspectos clínicos y terapéuticos (223-239)*. Barcelona: Prous Science.

Prochaska, J. O. y DiClemente, C. C. (1986). «The transtheoretical approach». En: J.C. Norcross (Ed.), *Handbook of eclectic psychotherapy*. New York: Brunner/Mazel.

Quintana, C. y Gil, F. (1984). «Integración Social de las personas invidentes. Revisión de estudios sobre competencia social». *Boletín de Estudios y Documentos de Servicios Sociales*, 17, 5-15.

Rabkin, J. G., Wagner, G.J. y Rabkin, R. (1999). «Fluoxetine treatment for depression in patients with HIV and AIDS: a randomized, placebo-controlled trial». *American Journal of Psychiatry*, 156, 101-107.

Read, L. F. (1989). «An examination of the social skills of blind kindergarten children». *Education of the Visually Handicapped*, 20, 142-155.

Reinhardt, J. P. (1996). «The importance of friendship and family support in adaptation to chronic vision impairment». *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 51B, 268-278.

Reinhardt, J. P. y Benn, D. (2000). «The role of personal and social resources in elders' adaptation to chronic vision loss». En: C. Stuen, A. Arditi, A. Horowitz, M. A. Lang, B. Rosenthal y K. Seidman (Eds.), *Vision rehabilitation: Assessment, intervention, and outcomes (650-654)*. Amsterdam: Swets and Zeitlinger.

Reinhardt, J. P., Benn, D., Boerner, K. y Ya-Ping, S. (2002). *Impact of Friendship and family support in adaptation to chronic impairment over time*. Poster presentado en la reunión científica anual de The Gerontological Society of America, Denver, November.

Reinhardt, J. P., Benn, D., McKinzie, C., Su Y., Brennan, M. y Boerner, K. (2001). *Friendship provisions and adaptation in disabled elders*. Memoria final remitida a The National Institute of Mental Health. New York: Lighthouse International, Arlene R. Gordon Research Institute.

Reinhardt, J. P. y Blieszner, R. (2000). «Predictors of perceived support quality in visually impaired elders». *Journal of Applied Gerontology*, 19, 345-362.

Reinhardt, J. P. y D'Allura, T. (2002). «Social Support and Adjustment to Vision Impairment across the Life Span». En: Silverstone, B., Lang, M. A., Rosenthal,

B. y Faye, E. E. (Eds.), *The lighthouse handbook on vision impairment and vision rehabilitation* (1049-1068) New York: Oxford University Press.

Remien, R. H. y Rabkin, J. G. (2001). «Psychological aspects of living with HIV disease». *Western Journal of Medicine*, 175, 332-335.

Rickelmen, B. L. y Blaylock, J. N. (1983). «Behaviors of sighted individuals perceived by blind persons as hindrance to self-reliance in blind persons». *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 77, 8-11.

Ringering, L. y Amaral, P. (2000). «The role of psychosocial factors in adaptation to vision impairment and rehabilitation outcomes for adults and older adults». En: B. Silverstone, M. Lang, B. Rosenthal y E. Faye (Eds.), *The Lighthouse handbook on vision impairment and vision rehabilitation. Vol. 1*. New York: Oxford University Press.

Ringering, L. y Amaral, P. (1988). «The elderly low vision client: Treatment issues». *Journal of Vision Rehabilitation*, 2, 53-60.

Rivière, A. (1996). «La familia del niño autista». En: *I Congreso de Educación Especial*. Madrid.

Robbins, A. G., Dew, M. A., Davidson, S., Penkower, L., Becker, J. T. y Kingsley, L. (1994). «Psychosocial factors associated with risky sexual behavior among HIV-seropositive gay men». *AIDS Education and Prevention*, 6, 483-492.

Robbins, H. G. y McMurray, N. E. (1988). «Psychological and visual factors in low vision rehabilitation of patients with age-related maculopathy». *Journal of Vision Rehabilitation*, 2, 11-21.

Rodbroe, I. y Souriau, J. (1999). «Communication». En: J. Mc Innes (Ed.), *A Guide to Planning and Support for individuals Who are Deafblind* (119-148). Toronto: University of Toronto Press.

Rodríguez, M. L. (1995). *Orientación e intervención psicopedagógica*. Barcelona: CEAC.

Rodríguez Marín, J. (1995). *Psicología social de la salud*. Madrid: Síntesis.

Rodríguez Marín, J., López Roig, S. y Pastor Mira, M. A. (1993). *Cuestionario de Apoyo Social Percibido en marcos de cuidado de Salud*. Ed. Experimental. Alicante: Universidad de Alicante, Departamento de Psicología de la Salud.

Rodríguez-Marín, J., Terol, M. C., López-Roig, S. y Pastor, M. A. (1992). «Evaluación del afrontamiento del estrés: Propiedades psicométricas del Cuestionario de Formas de Afrontamiento». *Revista de psicología y salud*, 4, 59-84.

Rodríguez Moreno, M. L. (1992). *El mundo del trabajo y las funciones del orientador*. Barcelona: Barcanova.

Rogers, P. y Orr, A. L. (2000). «Current issues and future directions in the field of aging and vision». En: B. Silverstone, M. Lang, B. Rosenthal y E. Faye

(Eds.), *The Lighthouse handbook on vision impairment and vision rehabilitation*. Vol.1. New York: Oxford University Press.

Rosa Rivero, A. (1986). *Aspectos cognitivos del desarrollo psicológico de los ciegos*. Madrid: Ministerio de Educación y Ciencia.

Rosa Rivero, A. y Ochaíta, E. (1993). *Psicología de la Ceguera*. Madrid: Alianza.

Rosel, J. (1979). «Aspectos psicológicos». En: Clemente, R., Marteles, P., Vicente, A., Marin Lillo, A., Rosel, J. y Villagran, Q., *Ceguera*. Madrid: Serem.

Rosselló, J. (1997). *Psicología de la atención*. Madrid: Pirámide.

Rotter, J. B. (1966). «Generalised expectancies for internal versus external control of reinforcement». *Psychological Monographs*, 80, 1014-1053.

Rovner, B. W., Zisselman, P. M. y Shmueli-Dulitzki, Y. (1996). «Depresión and disability in older people with impaired vision: A follow-up study». *Journal of the American Geriatric Society*, 44, 181-184.

Rubin, B. y Bloch, E. (2001). *Intervención en crisis y respuesta al trauma. Teoría y práctica*. Bilbao: Desclée de Brouwer.

Ruiz González, M. J., Muñoz Céspedes, J. M. y Tirapu Ustarroz, J. (1999). «Lóbulos frontales y memoria». En: *First International Congress on Neuropsychology in Internet*. Comunicación obtenida de la web: <www.uninet.edu/union99/congress/libs/bas/b06.html>.

Sacks, S. Z. (1992). «The social development of visually impaired children: A theoretical perspective». En: S. Sacks, L. Kekelis y R. Taylor-Ross (Eds.), *The development of social skills by blind and visually impaired students*. New York: American Foundation for the Blind.

Sacks, S. Z. (1992). «The importance of social skills in the transition process for students with visual impairments». *Journal of Vocational Rehabilitation*, 2, 46-55.

Salgado, J. F. (1998). «Big five personality dimensions and job performance in Army and Civil occupation: A European perspective». *Human Performance*, 11, 271-288.

Salive, M.E., Guralnik, J., Glynn, R.J., Christen, W., Wallace, R. B. y Ostfeld, A. M. (1992). «Functional blindness and visual impairment in older adults from three communities». *Ophthalmology*, 99, 1840-1847.

Sánchez Cánovas, J. (1998). *EBP. Escala de Bienestar Psicológico*. Madrid: TEA .

Sank, L. y Schaffer, C. (1993). *Manual del terapeuta para la terapia cognitivo-conductual en grupos*. Bilbao: Desclée de Brouwer.

Santacruz, I., Orgilés, M., Rosa, A. I., Sánchez-Meca, J., Méndez, X. y Olivares, J. (2002). «Ansiedad generalizada, ansiedad por separación y fobia escolar: el predominio de la terapia cognitivo-conductual». *Psicología Conductual*, 3, 503-521.

- Sarason, I. G., Levine, H. M., Basham, R. B. y Sarason, B. R. (1983). «Assessing social support: The social questionnaire». *Journal of Personality and Social Psychology*, 44, 127-139.
- Scotti, J. R., Morris, T. L., McNeil, C. B. y Hawkins, R. P. (1996). «DSM-IV and disorders of childhood and adolescents: Can structural criteria be functional?». *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 64, 1177-1191.
- Schramm, E. (1998). *Psicoterapia interpersonal: de las depresiones y otros trastornos psíquicos*. Barcelona: Masson.
- Schulz, P. J. (1977). «Reaction to the loss of sight». En: J. Pearlman, G. L. Admas y S.H. Sloan (Eds.), *Psychiatric problems in opftalmology*. Springfield: Charles C. Thomas.
- Schulz, R. y Williamson, G. M. (1993). «Psychosocial and behavioral dimensions of physical frailty». *Journal of Gerontology*, 48, 39- 43.
- Sedeño, A. (2000). «Educación Primaria y Secundaria, en alumnos con baja visión o visión límite». En: J. Checa (Dir.) *Psicopedagogía de la ceguera: Manual para la práctica educativa en personas con ceguera o baja visión*. Valencia: Promolibro.
- Seligman, M. E. P. (1998). *Learned Optimism: how to change your mind and your life*. New York: Pocket Books.
- Seligman, M. E. P. (2003). *La auténtica felicidad: la nueva psicología positiva revoluciona el concepto de felicidad y señala el camino para conseguirla*. Barcelona: Ediciones B/Ediciones Vergara.
- Sevillá, J. y Pastor, C. (2003). *Tratamiento psicológico de la depresión. Un manual de autoayuda paso a paso*. Valencia: Centro de Terapia de Conducta.
- Shallice, T. (1982). «Specific impairments of planing». En: Broadbent, P. y Weisknartz, L. (Eds.), *The Neuropsychology of Cognitive Function* (199-209). London: The Royal Society.
- Shamir, B. (1986). «Self-esteem and the psychological impact of unemployment». *Social Psychology Quarterly*, 49, 61-72.
- Shapiro, J. (1983). «Family reactions and coping strategies in response to the physically ill or handicapped child: A review». *Social Science and Medicine*, 17, 913-931.
- Sheehan, D. V., Harnett-Sheehan, K. y Raj, B. A. (1996). «The measurement of disability». *International Clinical Psychopharmacology*, 11 (suppl. 3), 89-95.
- Shaw, W. S., Patterson, T. L., Semple, S. J., Grant, I., Yu, E. S. H., Zhang, M. Y., He, Y. y Wu, W. Y. (1997). «A cross-cultural validation of coping strategies and their associations with caregiving distress». *The Gerontologist*, 37, 490-504.
- Shmueli-Dulitzky, Y., Rovner, B. W. y Zisselman, P. (1995). «The impact of depression on functioning in elderly patientswith low vision». *American Journal*

of *Geriatric Psychiatry*, 3, 325-329.

Shontz, F. C. (1989). «A future for research on rehabilitation and adjustment to disability». *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 33, 163- 177.

Shurrager, H. C. y Shurrager, P. S. (1975). *Escala de Inteligencia de Haptic (Adultos ciegos)*. Madrid: Mepsa.

Sikkema, K. J., Kalichman, S. C., Kelly, J. A. y Koob, J. J. (1995). «Group intervention to improve coping with AIDS-related bereavment: Model development and an illustrative clinical example». *AIDS Care*, 7, 463-475.

Silva, F. (1995). *Evaluación psicológica en niños y adolescentes*. Madrid: Síntesis.

Silverstone, B., Lang, M. A., Rosenthal, B. y Faye, E. E. (2000). *The Lighthouse handbook on vision impairment and vision rehabilitation. Vol.1*. New York: Oxford University Press.

Simonsick, E. M., Kasper, J. D y Phillips, C. L. (1998). «Physical disability and socialinteraction: Factor associated with low social contact and home confinement in disabled older women. (The Women´s Health and Aging Study)». *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 53, 209-217.

Skodol, A. E. (1998). «Personality and coping as stress-attenuating or amplifying factor». En: P. B. Dohrenwed (Ed.), *Aversity, Stress and Psychopatology*, (377-389). New York: Oxford University Press.

Sohlberg, M. M. y Mateer, C. A. (1989). *Introduction to Cognitive Rehabilitation. Theory and Practice*. New York: The Guilford Press.

Soler Insa, P. A. y Gascón Barrachina, J. (Coords.) (1999). *RTM-II. Recomendaciones terapéuticas en los trastornos mentales*. Barcelona: Masson.

Souriau, J., Nafstad, A., Rodbroe, I., Visser, T. y Daelman, M. (1997). *Communication and congenital deafblindness*. Suresnes: Centre National d'Etudes pour l'Enfance Inadaptée.

Spielberger, C. D. (1968). *Inventario de Ansiedad Estado Rasgo. STAI.Ed.* En español, Madrid: TEA, 1982.

Spielberger, C. D., Gorsuch, R. I. y Lushene, R. (1970). *The State-Trait Anxiety Inventory (Self-Evaluation Questionnaire)*. Palo Alto: Psychologists Press.

Spielberger, C. D., et al. (1973). *Cuestionario de Autoevaluación Ansiedad Estado/ Rasgo en niños*. Madrid: TEA.

Spielberger, C. D., Gorsuch, R. L. y Lushene, R. E. (1986). *Cuestionario de ansiedad estado rasgo. STAI*. Madrid: TEA Ediciones.

Spielberger, C. D. (2001). *STAXI-2 Inventario de expresión de ira estado-rasgo*. Madrid: TEA.

Stark, K. D. y Kendall, P. C. (1996). *Treating depressed children: Therapist manual for Taking Action*. Ardmore: Workbook Publishing.

Stephens, A. (1998). «Coping, control and health risk». En : Csermely, P. (Ed.) *Stress of life: From molecules to man* (470-476). New York: Academy of Sciences.

Stern, H. H. (1967). *La educación de los padres*. Buenos Aires: Kapelusz.

Suinn, R. M. (1990). *Anxiety management training: A behavior therapy*. New York: Plenum Press.

Suinn, R. M. (1994). *Entrenamiento en manejo de ansiedad: una terapia de conducta*. Bilbao: Desclée De Brouwer.

Tait, P. E. (1984) «Do-it-yourself evaluation of experimental research». *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 78, 356-363.

Tait, R. y Silver, R. C. (1989). «Coming to terms with major negative events». En: Uleman, J. S. y Bargh, J. A. (Eds.), *Unintended thought* (351-382). New York : Guilford Press.

Taylor, R. E. (1983). «Homesickness, melancholy and blind rehabilitation». *Journal of visual impairment and blindness*, 80, 800-802.

Teitelbaum, L. M., Davidson, P. W., Gravetter, F. J., Taub, H. A. y Teitelbaum, C. S. (1994). «The relation of vision loss to depression in older veterans». *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 88, 253- 257.

Thompson, L. W., Gallagher-Thompson, D. y Dick, L. (1995). *Cognitive-behavioral therapy for late life depression: A therapist's manual*. Palo Alto: VA Palo Alto Health Care System and Stanford University.

Tiffin, J. (1960). *An investigation of vocational success with the blind*. Final Report to Office of Vocational Rehabilitation. Dept. Health, Education and Welfare research project, Grantee designation PRF 1588, Purdue Research Foundation, Purdue University.

Tudela, P. (1992). «Atención». En : Fernández J. L. y Tudela, P. (Coords.) *Atención y Percepción* (119-162), en: Mayor, J. y Pinillos, J. L., *Tratado de Psicología General*, 3. Madrid: Alhambra-Longman.

Turner, R. J. y McLean, P. D. (1989). «Physical disability and psychological distress». *Rehabilitation Psychology*, 34, 225-242.

Turner. R. J. y Noh, S. (1988). «Physical disability and depression: A longitudinal analysis». *Journal of Health and Social Behavior*, 29, 23- 37.

Turner, R. J. y Wood, D. W. (1985). «Depression and disability: The stress process in a chronically strained population». *Research in Community and Mental Health*, 5, 77-109.

Turner, S. M., Beidel, D. C. y Cooley, M. (1997). *Social effectiveness therapy: A program for overcoming social anxiety and phobia*. Toronto: Multi-Health Systems.

Tuttle, D. W. (1984). *Self-esteem and adjusting with blindness*. Springfield: Charles C. Thomas.

Tuttle, D. W. y Tuttle, N. R. (1996). *Self-esteem and adjusting with blindness*. (2nd ed.) Springfield: Charles C. Thomas.

Upton, L. R., Bush, B. A. y Taylor, R. E. (1998). «Stress, coping and adjustment of adventitiously blind male veterans with and without diabetes mellitus». *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 92, 656-665.

University of Oxford, Department of Psychology. *Anxiety management for generalized anxiety*. Oxford: Oxford University, Department of Psychology, Warneford Hospital.

Valdés M. y Flores, T. (1985). *Psicobiología del estrés*. Barcelona: Martínez Roca.

Valle, F. (1992). «Estructuras y procesos en la memoria». En: Mayor, J. y Vega, M. de (Coords.), *Memoria y representación* (41-83), en: Mayor, J. y Pinillos, J. L., *Tratado de Psicología General*, 4. Madrid: Alhambra-Longman.

Vallejo, M. A. y Comeche, M. I. (1999). «Depresión, ansiedad y dolor crónico». En: Fernández Abascal, E. y Palmero, F. (Coords.), *Emociones y salud* (279-298). Barcelona: Ariel Psicología.

Vallés, A. y Olivares, J. (1993, 1995). *Habilidades sociales en adolescentes ciegos y deficientes visuales*. Investigación no publicada.

Van Dijk, J. (1999). *Development thought relationships. Entering the social world*. <<http://www.tr.wou.edu./dblink/vandijk3.htm>>.

Van Hasselt, V. B. y Hersen, M. (1981) «Application of single-case designs to research with visually impaired individuals». *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 75, 359-362.

Van Hasselt, V. B., Hersen, M. y Kazdin, A. E. (1985). «Evaluación de las habilidades sociales en adolescentes con problemas visuales». *Behavior Ressearch Therapy*, 23, 53-63.

Van Hasselt, V. B., Kazdin, A. E., Hersen, M., Simon, J. y Mastantuono, A. K. (1985). «A Behavioral Analytic Model for Assessing Social Skills in Blind Adolescents». *Behavioral Research Therapy*, 23, 395-405.

Van Hasselt, V. B., Ammerman, M. T. y Hersen, M. (1986). «Psychological adjustment of visually handicapped children and youth». *Clinical Psychology Review*, 6, 67-85.

Van Zandt, P. L., Van Zandt, S. L. y Wang, A. (1994). «The role of support groups in adjusting to visual impairment in old Age». *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 88, 244- 252.

Verdugo, M. A. y Caballo, C. (1993). *Desarrollo de un Programa de Entrenamiento en Habilidades Sociales para Alumnos Ciegos y con Deficiencia Visual, Proyecto de investigación financiado por la ONCE, 1992 - 1995*. Salamanca: Universidad de Salamanca, Facultad de Psicología.

Vitaliano, P. P., Maiuro, R. D., Russo, J. y Becker, J. (1987). «Raw versus

relative scores in the assessment of coping strategies». *Journal of Behavioral Medicine*, 10, 1-18.

Waehler, C. A., Kalodner, C. R., Wampold, B. E. y Lichtenberg, J. W. (2000). «Empirically supported treatments (ESTs) in perspective: Implications for counseling psychology training». *The Counseling Psychologist*, 28, 657-671.

Wagner-Lampl, A. y Oliver, G. W. (1994). «Folklore of blindness». *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 88, 267-276.

Wahl, H-W., Schilling, O., Oswald, F. y Heyl, V. (1999). «Psychosocial consequences of age-related visual impairment: comparison with mobility-impaired elder adults and long-term outcome». *Journal of Gerontology: Psychosocial Sciences*, 54B, 304-316.

Wahl, H-W., Tesch-Römer, C. y Rott, C. (2000). «Vision and cognitive functioning in old age». En: B. Silverstone, M. A. Lang, B. Rosenthal y E. E. Faye (Eds.), *The Lighthouse handbook on vision impairment and vision rehabilitation. Vol.1*. New York: Oxford University Press.

Wallston, K. A. (1992). «Hocus-Pocus, the focus isn't strictly on locus: Rotter's Social Learning Theory modified for health». *Cognitive Therapy and Research*, 16, 183-199.

Wardlow, D. (1974). «A nine months drop out study, Hot Springs Rehabilitation Service». En: B. Cobb (Ed.), *Special problems in rehabilitation*. Springfield: Charles C. Thomas.

Ware, J. E. y Sherbourne, C. D (1992). «The MOS 36-item short form health survey (SF-36) I». *Medical Care*, 30, 473-483.

Warnke, J. W. (1991). «The role of the family in the adjustment to blindness or visual impairment». En: S. L. Greenblatt (Ed.), *Meeting the needs of people with vision loss: A multidisciplinary perspective*. Lexington, MA: Resources for Rehabilitation.

Warren, D. H. (1984). *Blindness and early childhood development*. New York: American Foundation for the Blind.

Waters, B., Sendbuehler, J., Kincel, R., Boodoosingh, L. y Marchenko, I. (1982). «The use of the MMPI for the differentiation of suicidal and non suicidal depressions». *Canadian Journal of Psychiatry*, 27, 663-667.

Weschler, D. (1949). *Escala de Inteligencia para Niños de Weschler. WISC*. The Psychological Corporation, N.Y. Ed. en español: 11.ª edición, Madrid: TEA, 1989.

Weschler, D. (1955). *Escala de Inteligencia para Adultos de Weschler. WAIS*. The Psychological Corporation, N.Y. Ed. en español: 4.ª edición, Madrid: TEA, 1982.

Wechsler, D. (1958). *The measurement and appraisal of adult intelligence*. Baltimore: Williams and Wilkins.

Weissman, M. M., Markowitz, J. C. y Klerman, G. L. (2000). *Comprehensive guide to interpersonal psychotherapy*. New York: Basic Books.

Weisz, J. R., Donenberg, G. R., Han, S. S. y Weiss, B. (1995). «Bridging the gap between laboratory and clinic in child and adolescent psychotherapy». *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 63, 688-701.

Weisz, J. R. y Hawley, K. M. (2002). «Developmental factors in the treatment of adolescents». *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 70, 21-43.

Welsh, R. L. y Blasch, B. B. (Eds.) (1980). *Foundations of orientation and mobility*. New York: American Foundation for the Blind.

Wesolowski, M. D. y Zencius, A. H. (1994). *A Practical Guide to Head Injury Rehabilitation. A Focus on Postacute Residential Treatment*. New York: Plenum Press.

Wetherell, J. L., Gatz, M. y Craske, M. G. (2003). «Treatment of generalized anxiety disorder in older adults». *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 71, 31-40.

Whiteman, M. y Lukoff, I. F. (1965). «Attitudes toward Blindness and other physical handicaps». *Journal of Social Psychology*, 66, 135-145.

WHOQOL Group (1998). «Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment». *Psychological Medicine*, 28, 551-558.

Williams, M. (1956). *Williams Intelligence Test for Children With Defective Vision*. Windsor: NFER-NELSON.

Wilson, B. A., Bruna, O. y Macías, C. (1997). «Tratamiento y rehabilitación de los problemas de memoria en pacientes afectados por daño cerebral». En: Pelegrín, C., Muñoz Céspedes, J. M. y Quemada, J. I., *Neuropsiquiatria del daño cerebral traumático. Aspectos clínicos y terapéuticos* (241-267). Barcelona: Prous Science.

Wilson, B. A. (1997). «Cognitive rehabilitation: How is it and how it might be». *Journal of International Neuropsychology Society*, 3, 487-496.

Wilson, D. T. (1998). «Manual-based treatments and clinical practice». *Clinical Psychology: Science and Practice*, 5, 363-375.

Worchel, P. (1951). «Space perception and orientation in the blind». *Psychological Monographs*, 332, 1-28.

Wortman, C. B. y Silver, R. C. (1989). «The myths of coping with loss». *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 37, 349-357.

Wright, B. A. (1983). *Physical disability: A psychosocial approach*. New York: Harper and Row.

Wulsin, L. R., Jacobson, A. M. y Rand, L. I. (1999). «Psychosocial correlates of mild visual loss». *Psychosomatic Medicine*, 53, 109-117.

Yost, E., Beutler, L. E., Corbishley, M. A. y Allender, J. R. (1986). *Group cognitive therapy: A treatment approach for older adults*. New York: Pergamon Press.

Yost, E., Beutler, L. E., Corbishley, M. A. y Allender, J. R. (1991). *Terapia cognoscitiva de grupo: tratamiento para personas de edad avanzada con depresión*. México: Limusa.

Young-Blood, N. M. y Hines, J. (1992). «The influence of the family perception on rehabilitation outcomes». *Rehabilitation Nursing*, 17, 323-326.

Zhou, J., Chittum, R., Johnson, K., Poppen, R., Guercio, J. y McMorrow, M. J. (1996). «The utilization of a game format to increase knowledge of residuals among people with acquired brain injury». *Journal Head Trauma Rehabilitation* 11, 51-61.

Zinbarg, R. E., Craske, M. G. y Barlow, D. H. (1993). *Therapist's guide for the mastery of your anxiety and worry program*. San Antonio: Psychological Corporation.

Zubin, J. y Spring, B. (1977). «Vulnerability: A new view of schizophrenia». *Journal of abnormal psychology*, 86, 103-126.

Zung, W. W. K. (1965). «A self-rating depression scale». *Archives of General Psychiatry*, 12, 63-70.

[Volver al Índice / Inicio de las Referencias Bibliográficas](#)

Glosario

Accidente cerebro-vascular: Grupo de trastornos en los que se produce una lesión en el cerebro de origen vascular.

ACV: [accidente cerebro-vascular](#).

Afectación de la Memoria Asociada a la Edad (AMAE): Afectación de la memoria poco grave, en la que se observa que el rendimiento en memoria es peor que el demostrado en otras habilidades cognitivas.

Agrafia: Trastorno de la escritura.

Alexia: Trastorno de la lectura.

AMAE: Ver: [Afectación de la Memoria Asociada a la Edad](#)

Amnesia: Pérdida parcial o total de la memoria.

Amnesia de la fuente: Trastorno de memoria que impide recordar la fuente de donde proviene un conocimiento.

Amnesia postraumática (APT): Período entre el accidente y la plena recuperación de la conciencia y la memoria.

Anosmia: Pérdida del olfato.

Apraxia: Dificultad para planificar y ejecutar movimientos voluntarios, a pesar de que la persona conserva la capacidad de movimiento.

APT: [Amnesia postraumática](#).

ASOCIDE: Asociación de Sordociegos de España.

Astereognosia: Disminución en la sensibilidad discriminativa táctil y/o incapacidad en el reconocimiento de objetos, de letras o números dibujados en la palma de la mano.

Atención alterna: Capacidad para cambiar el foco de atención de una tarea a otra.

Atención focal: Capacidad de procesar estímulos específicos visuales, auditivos o táctiles e ignorar otros.

Atención selectiva: Capacidad para focalizar en un estímulo relevante en presencia de estímulos distractores.

Atención sostenida: Capacidad para mantener una respuesta constante durante una actividad repetitiva y continuada.

Catecolaminas: Cualquier compuesto simpaticomimético constituido por una molécula de catecol y la porción alifática de una amina. Algunas catecolaminas son producidas de forma natural por el cuerpo y actúan como neurotransmisores, como es el caso de la dopamina, la adrenalina y la

noradrenalina.

CGS: *Escala de Coma de Glasgow.*

Citomegalovirus (CMV): Miembro de un gran grupo de virus específicos similares a los de género herpes responsables de numerosas enfermedades.

CMV: *Citomegalovirus.*

Compañero (sordoceguera): Es la persona que según Rodbroe, I. y Souriau, J comparten la responsabilidad de la interacción con la persona sordociega. Debe estar disponible y saber interpretar sus acciones, respuestas y emociones. Igualmente de esta persona dependerá la información que le llegue al sujeto sordociego y le ayudará a construir su mundo independientemente de su edad y nivel de funcionamiento, de tal manera que sea capaz de llegar a elegir y decidir por sí mismo.

Confabulación (neurología): Recuerdo de memoria autobiográfica aparentemente con sentido pero que no es real, se mezcla la intención y la realidad.

Contragolpe (neurología): Lesión cerebral en el lado opuesto al que recibe un golpe.

Corticoesteroides: Cualquiera de las hormonas naturales o sintéticas asociadas con la corteza suprarrenal, que influyen o controlan procesos fundamentales del organismo, como el metabolismo de los carbohidratos y de las proteínas, el equilibrio del agua y electrolitos y las funciones del sistema cardiovascular, músculo esquelético, riñones y otros órganos.

Criterio clínico o social de eficacia terapéutica: Conforme al criterio clínico o social, la eficacia de un tratamiento queda demostrada cuando puede comprobarse que aporta un cambio real, palpable y beneficioso en la vida diaria de las personas que lo reciben (por ejemplo, eliminación o disminución de los síntomas hasta niveles tolerables para los sujetos o hasta los niveles considerados normales en muestras normativas; consecución de un funcionamiento interpersonal, social o laboral apropiado de acuerdo a su contexto social; etc.)

Criterio estadístico de eficacia terapéutica: De acuerdo al criterio estadístico, la efectividad de un tratamiento queda demostrada cuando la diferencia entre las medias de las puntuaciones de los sujetos sometidos al tratamiento y de los sujetos en la condición control (lista de espera, tratamiento inactivo u otro tratamiento) es estadísticamente significativa. Es decir, los sujetos en el tratamiento obtienen una puntuación media en los resultados evaluados superior (en el sentido del efecto beneficioso esperado) a la de los sujetos en la condición control, y esta diferencia no se debe a factores aleatorios, sino a las características de la intervención.

Cupón: Lotería de concesión gubernamental que es explotada por la Organización Nacional de Ciegos Españoles desde 1939, siendo la base de los ingresos que le permiten financiar los servicios y prestaciones para sus miembros (afiliados).

Dactilológico: Es un sistema de comunicación alfabético muy utilizado por las personas sordociegas, esencialmente aquellas que habían adquirido el lenguaje oral (grupo de personas con deficiencia visual que posteriormente se quedan sordociegas.) En este sistema, cada letra tiene una configuración manual concreta que bien se realiza en el aire (si la persona todavía tiene resto visual) o bien se realiza en la palma de la mano. La comunicación se basa en el deletreo continuo de los mensajes.

D.V. (o dv): Deficiencia visual.

Eficacia terapéutica: Efectos beneficiosos y positivos producidos por el tratamiento en personas con un problema o disfunción psicológica específicos. La evaluación de la eficacia comporta diferentes aspectos: síntomas que mejoran y en qué grado, tiempo hasta que se produce esta mejoría, mantenimiento de la mejoría y prevención de las recaídas, cambios en el funcionamiento social y laboral, mejora del bienestar y la calidad de vida, satisfacción con el tratamiento, rechazos y abandonos, etc. Puede medirse atendiendo a un criterio estadístico y a un criterio clínico o social.

El dedo como lápiz (sordoceguera): Es, junto con el dactilológico y las mayúsculas en palma, otro sistema alfabético que se utiliza cuando a una persona le sobreviene la sordoceguera de manera brusca y repentina. La fórmula para comunicarse es utilizar el dedo índice de la persona sordociega como si fuera un lápiz y escribir sobre una superficie. Esta situación permite en los primeros momentos poder comunicarse al sujeto sordociego y no permanecer sin código de entrada de información.

Empleabilidad: Conjunto de capacidades esenciales para aprender y desempeñarse eficazmente en el puesto de trabajo, dando respuesta a las demandas cambiantes del mercado laboral. Incluye aspectos como capacidades de comunicación y relación interpersonal, de resolución de problemas y manejo de procesos organizacionales y de organización de los propios comportamientos en función de los requerimientos del puesto de trabajo.

Empleo con apoyo: Modalidad de empleo protegido consistente en facilitar la incorporación al empleo ordinario de los colectivos de personas con discapacidad mediante un conjunto de apoyos, tanto técnicos como humanos, ajustados a las necesidades individuales de dichas personas.

Empleo protegido: Fórmula de integración laboral para aquellos trabajadores con discapacidad que, aun pudiendo desarrollar una cierta actividad laboral, no alcanzan una capacidad de rendimiento normal y carecen de una autonomía suficiente en la vida profesional y social. Se articula en diversas figuras: centros ocupacionales, talleres prelaborales, centros especiales de empleo, empleo con apoyo y grupos de trabajo móviles y enclaves. Debe favorecer el tránsito hacia el empleo ordinario.

Encefalitis: Proceso inflamatorio del encéfalo. La inflamación grave, con destrucción de tejido nervioso, puede desencadenar un proceso comicial, la pérdida de determinada sensibilidad u otros problemas neurológicos permanentes o la muerte.

Enclave ocupacional: Modalidad de empleo protegido consistente en grupos de personas que trabajan juntas, bajo condiciones especiales, en una empresa ordinaria. Estos trabajadores tienen los mismos derechos y obligaciones que los demás de la empresa en la que están integrados.

Entorno reactivo (sordoceguera): Término utilizado por Mc Innes para explicar las características del entorno que se le debe proporcionar a la persona sordociega. Este debe ser motivante para que el sujeto participe y ofrecer las oportunidades para crecer y desarrollarse como ser humano. Este entorno debe incluir también la seguridad, el respeto y el amor.

Escala de Coma de Glasgow (C.G.S.): Escala que permite valorar tras un TCE la gravedad de la lesión. Evalúa la apertura ocular, respuesta motora y respuesta verbal. La puntuación oscila entre 3 y 15. La puntuación entre 15 y 13 indica leve, la puntuación entre 12 y 9 indica moderado y la puntuación igual o inferior a 8 indica grave.

Funciones ejecutivas (neuropsicología): Capacidad para iniciar y llevar a cabo conductas dirigidas a una meta. Capacidad para formular metas, planificar, organizar, secuenciar, prever consecuencias, regular la propia conducta y autocorregirse.

Guías o listas de tratamientos eficaces: Relación de tratamientos eficaces para uno o varios problemas, trastornos o disfunciones psicológicas. Estas listas son el producto de un proceso sistemático de revisión de la literatura científica (artículos de revistas, tesis, libros, memorias de proyectos, etc.) en la que se describen investigaciones y estudios, metodológicamente rigurosos, en los que se analizan los resultados y efectos obtenidos por las intervenciones o terapias psicológicas en diferentes problemas o disfunciones psicosociales. La eficacia de una intervención queda demostrada empíricamente cuando un número fijado de tales estudios muestran que ha obtenido mejores resultados al compararla con grupos de listas de espera, placebo, medicación u otros tratamientos psicológicos.

Habitación (sordoceguera): Hace referencia, en nuestro caso, al número de veces que precisa la persona sordociega para adaptarse a un estímulo y por tanto ser codificado. Este paradigma es utilizado por muchos autores en la evaluación de este colectivo, ya que una habituación rápida indica mejor funcionamiento cognitivo.

HVD: Habilidades de la Vida Diaria.

Implante coclear: Es una ayuda técnica auditiva que transforma las señales acústicas en señales eléctricas que estimulan el nervio auditivo. Consta de dos partes:

—Parte externa: formada por el micrófono, procesador y transmisor.

—Parte interna: que se coloca mediante cirugía clínica y se compone de un receptor-estimulador y de los electrodos que se colocan en el interior de la cóclea (oído interno).

Antes de la intervención de un implante coclear, se requiere una evaluación

multidisciplinar (otorrino, logopedas, psicólogo..) ya que no todas las personas son candidatas y las expectativas respecto al desarrollo auditivo y desarrollo del lenguaje oral, pueden no ser reales.

Intervenciones psicosociales apoyadas empíricamente: Intervenciones psicológicas (terapias, tratamientos psicológicos, etc.) definidas claramente en sus objetivos, procedimientos y técnicas y que, de acuerdo a unos criterios objetivos y contrastables, fijados por una determinada comunidad científica (equipo de investigación, universidad, etc.) o profesional (sociedad o colegio profesional), han demostrado en diferentes investigaciones y estudios controlados ser eficaces en el tratamiento de un problema o disfunción psicológica concretos. También son denominadas como «intervenciones psicosociales basadas en la evidencia» o «intervenciones psicosociales eficaces».

Investigación/estudio controlado: Procedimiento metodológico para el desarrollo de una investigación o estudio basado en los diseños experimentales intergrupo (en inglés «randomized controlled trial», RCT; prueba controlada aleatorizada) o de caso único. Este tipo de metodología es el aceptado como más fiable para evaluar y contrastar científicamente la eficacia de las intervenciones psicológicas.

Itinerario de inserción profesional: Plan personalizado de formación y/o búsqueda activa de empleo que tiene como finalidad ayudar a que la persona acceda al mercado laboral.

Leucoencefalopatía Multifocal Progresiva (LMP): Es un trastorno relativamente raro del cerebro relacionado con el sida. Entre el 80 y el 85% de los adultos del mundo están expuestos a este virus, pero parece que solo ocasiona la enfermedad a la gente con sistemas inmunológicos debilitados. La LMP era poco común antes del sida excepto en la gente con cáncer avanzado y en las personas cuyos sistemas inmunológicos estaban comprometidos por motivo de un trasplante de médula ósea.

Linfocitos T4: Tipo específico de linfocito implicado en la inmunidad humoral y celular. Son las primeras células que destruye el VIH.

Linfoma: Neoplasia del tejido linfoide que normalmente es maligna, pero que en raras ocasiones puede ser benigna. Cualquier enfermedad del tejido linfoide.

Linfoma Cerebral Primario (LCP) : Este tipo de tumor cerebral se presenta con mayor frecuencia en individuos cuya respuesta inmune está suprimida y es un neoplasma que se encuentra en pacientes con sida. La causa del tumor se desconoce, pero el virus Epstein-Barr puede jugar un papel importante en el mismo y sus síntomas iniciales se pueden manifestar en trastornos de personalidad, convulsiones o cambios neurológicos. El tumor puede desaparecer después de unas pocas semanas de tratamiento con esteroides, pero pueden presentarse recurrencias en un período de 4 a 6 meses. Los factores de riesgo son sida o inmunosupresión del cáncer, trasplante de órganos o tratamiento de problemas autoinmunes. Su incidencia es de tres individuos por cada millón.

Mayúsculas en la palma de la mano (sordoceguera): Sistema de comunicación alfabético que suele ser uno de los primeros de entrada de información y comunicación para aquellas personas que adquieren la sordoceguera de manera repentina produciéndose una total desconexión total e imprevista con su entorno. Es también frecuentemente utilizado cuando los familiares próximos encuentran dificultades en aprender o recordar el dactilológico ya que en este sistema, se va escribiendo sobre la palma de la mano de nuestro interlocutor cada letra en mayúscula formando palabras y frases.

Memoria ecóica: Memoria sensorial de estímulos auditivos.

Memoria icónica: Memoria sensorial de estímulos visuales.

Metamemoria: Autovaloración de las capacidades de memoria o sentimiento de saber.

Microangiopatía retiniana: Enfermedad de los vasos sanguíneos de pequeño calibre, que en este caso es causa de pequeñas hemorragias en la retina.

Mioclónicas: Contracciones musculares extremadamente bruscas y breves, que producen o no un desplazamiento segmentario. Afectan a un músculo, una fracción de músculo o al contrario a un grupo de músculos.

Miodesopsias: Opacidad vítrea, en general, elíptica o circular (algunas veces es lineal), se le denomina mosca volante.

Modelado (sordoceguera): Es una técnica habitual que se utiliza con las personas sordociegas esencialmente en la instrucción inicial. Consiste en colocar mano-sobre-mano para enseñar y mostrar como se debe realizar una actividad. El fin último es el retiro de manera progresiva de la ayuda para que la persona sea capaz de realizar la actividad de forma autónoma.

Monolito: Glóbulo blanco de gran tamaño. Un leucocito se encuentra generalmente en los ganglios linfáticos, el bazo, la médula ósea y en algunos tejidos conocidos.

Neoplasias: Desarrollo de células nuevas y anormales, que pueden ser benignas o malignas

Neotropo: Tendencia de ciertos microorganismos, venenos y nutrientes a ser atraídos hacia el tejido nervioso.

Objetivo ocupacional: Definición operativa de la meta que se pretende alcanzar cuando se dice que se busca empleo, concretando qué tipo de empleo.

ONCE: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

Orientación profesional: Proceso por el que se ayuda a una persona a resolver problemas referentes a la elección de la profesión y al progreso profesional, teniendo en cuenta sus características y la relación entre éstas y las posibilidades de ocupación.

O y M: Orientación y Movilidad.

Población activa: Conjunto de población compuesto por la población ocupada (aquella que trabaja, percibiendo una remuneración a cambio) y la población parada (aquella que está desempleada, pero busca empleo).

Requerimientos *profesigráficos*: Conjunto de características, conocimientos y competencias necesarias para el desempeño de un puesto de trabajo.

Respuestas orientativas (sordoceguera): Van Dijk se refiere a las respuestas que el sujeto sordociego realiza hacia determinados estímulos y que prepara al sujeto para una respuesta organizada tal como el acercamiento o la retirada. Refiere que las personas sordociegas que tienen dificultad para orientarse al mundo exterior, dirigirán su atención hacia los estímulos internos y éstos se manifiestan en comportamientos autoestimulatorios.

Retrovirus: Caracterizado por tener como material genético ARN en vez de ADN, posee la enzima transcriptasa inversa, la cual cataliza la transcripción del ARN viral (proceso inverso al mecanismo clásico, en el cual el ADN se convierte en ARN). Ya que los retrovirus se integran en el genoma de la célula diana como provirus, cada vez que la célula se divide lleva el genoma viral con ella. Se asume que una infección con un retrovirus es permanente. El VIH, que causa el sida es un retrovirus.

Seropositivo: Suero que da un resultado positivo o negativo a una prueba.

Tadoma: Es un método de comunicación que utilizan algunas personas sordociega pero que en España no se emplea. Consiste en la percepción de la voz colocando la persona sordociega su mano en los labios y el cuello de su interlocutor. Es un método que se suele utilizar para aprender a hablar y que en ocasiones las personas sordociegas utilizan para comprender la información pero requiere muy buena discriminación a nivel táctil y que el interlocutor permita que coloquen las manos sobre su boca y cuello.

Tasa de actividad: Porcentaje de la población en edad laboral que pertenece a la población activa.

TCE: Traumatismo craneoencefálico.

Toxoplasmosis: Infección común producida por el protozoo intracelular *Toxoplasma gondii*, caracterizada en su forma adquirida por eritema, linfadenopatía, fiebre, malestar, alteraciones del sistema nervioso central, miocarditis y neumonitis.

Traumatismo craneoencefálico: Daño cerebral causado por una afectación de tipo mecánico.

TRE: Terapia racional-emotiva.

Virus de la inmunodeficiencia humana (VIH): Tipo de retrovirus causante del sida. Se transmite por el contacto con la sangre, semen, secreciones cervicales, líquido cefalorraquídeo o líquido sinovial de un sujeto afectado. El VIH infecta a los linfocitos T colaboradores del sistema inmune y da lugar a una infección con un largo periodo de incubación, con un promedio de 10 años.

[Volver al Índice / Inicio del Glosario](#)

