

**TEMA:**

**“DIAGNOSTICO Y SEGUIMIENTO DE INTERVENCION ANTE LA DISCAPACIDAD VISUAL”**

**PRESENTADO POR:**

**LICDA. PATRICIA ELIZABETH CASTRO DE POSADA**

**SANTA ANA, 26 DE OCTUBRE DE 2012**

**CONTENIDO DE PARTICIPACION EN ENCUENTRO DE PSICOLOGOS.**

**“EL TRABAJO CON ESTUDIANTES CON DISCAPACIDAD VISUAL”.**

TITULO:

“Diagnóstico y seguimiento de intervención ante la discapacidad visual”

NOMBRE DEL AUTOR:

Licda. Patricia Elizabeth Castro de Posada

ENTIDAD QUE PERTENECE:

Instituto Salvadoreño de Rehabilitación Integral. ISRI. El Salvador.

FECHA:

26 de Octubre de 2012.

1. **INTRODUCCION.**

El Instituto Salvadoreño de Rehabilitación Integral ISRI de El Salvador, cuenta con un Centro especializado que brinda atención a personas con discapacidad visual, realizando un trabajo coordinado entre el usuario, su familia, instituciones y organizaciones a fin de desarrollar las habilidades y destrezas necesarias para lograr su mayor grado de independencia funcional, calidad de vida y plena inclusión social. Dicho Centro da cobertura a la población total del país que demanda sus servicios, esto hace que los usuarios que viven en los diferentes departamentos del país tengan que desplazarse hasta la capital, San Salvador,

teniendo que incurrir en mayores gastos, ya que aunque los servicios son gratuitos, el desplazarse implica realizar gastos de transporte, alimentación y en ocasiones de estadía. Es por esto que el ISRI pretende acercar sus servicios a los Centros de atención de la zona Occidental y Oriental del País, a través de la creación de las Unidades de Ceguera y Baja Visión.

1. **VIDEO TESTIMONIAL CORTO DE OSCAR FRANCISCO MARTIÍNEZ Y DE LA SRA. VILMA HAYDEE BARAHONA.**

El video narra las vivencias de Oscar Francisco Martínez un joven de 24 años de edad con Diagnóstico de Neuritis Óptica Bilateral de Carácter Mixto: Desmielinizante Isquémica y de la señora Vilma Haydee Barahona madre del niño Jesús Antonio Fuentes en relación a la discapacidad visual.

1. **PRESENTACIÓN DE CASO DEL NIÑO JESÚS ANTONIO FUENTES.**

Jesús Antonio Fuentes de 8 años de edad, producto del primer embarazo, con antecedentes de prematurez. En el sexto mes gestacional, la madre presentó Neumonía y Paludismo, el producto comenzó a presentar sufrimiento fetal, considerándolo como producto de alto riesgo, por lo que se le realiza cesárea baja transversa a las 33 semanas de gestación en Hospital Nacional de Maternidad. El niño lloró al nacer, su peso fue de 1415 gr. y su talla de 48 cm. presentando

enfermedad de Membrana Hialina y Neumonía Neonatal, permaneció por 2 semanas en incubadora y luego pasó a neonatos.

A la edad de 2 meses se le diagnostica Retinopatía del Prematuro por lo que fue referido al Hospital de Niños Benjamín Bloom para seguimiento de caso y a la vez al Centro de Rehabilitación Integral para la Niñez y Adolescencia CRINA, donde recibió un año de Estimulación Temprana, posteriormente de dicho Centro se deriva al Centro de Rehabilitación de Ciegos “Eugenia de Dueñas”, donde continuó con el Programa de Estimulación Temprana.

A la edad de 3 años se le realiza exámenes de Potenciales Evocados Visuales, reportando Potencial Evocado ausente en ojo derecho y en ojo izquierdo latencia franca prolongada, con amplitud disminuida y morfología prolongada. El diagnóstico del examen reporta Estudio Anormal, indicativo de Atrofia Óptica Derecha y Daño del Nervio Óptico Izquierdo de carácter axonal.

Siempre a la edad de 3 años viaja a Cuba, para valoración de cirugía, concluyendo que no era posible realizar tratamiento por desprendimiento de retina.

A la fecha es atendido como Secuela de Retinopatía del Prematuro Estadío V. El Centro de Ciegos ha ofrecido a Jesús sus servicios de Terapia Física, Terapia de

Lenguaje, Actividades de la Vida Diaria, Rehabilitación Funcional, Orientación y Movilidad, Adiestramiento Manual, Cómputo y Natación y Deporte.

Jesús pertenece a hogar desintegrado, vive con su madre, abuela y una tía materna, la condición socio económica de la familia es baja. La madre trabaja en una fábrica de confección de ropa, ganando un salario mínimo. El padre abandonó el hogar y no colabora económicamente. Para poder accesar a diario a la escuela y a los servicios de rehabilitación (ambos en el Centro de Ciegos) tienen que abordar 2 buses desde su casa. La abuela y la tía son el mayor apoyo para Jesús y su madre, ya que son las responsables de que Jesús asista a su proceso de rehabilitación.

El Servicio de Psicología ha sido parte de la atención integral en rehabilitación que el niño ha recibido e inicia con el apoyo psicológico a la madre, abuela y tía con un apoyo inmediato ante los sentimientos de rechazo y de negación del proceso de duelo y luego de aceptación de la condición visual de Jesús, realización de la evaluación y revaluaciones psicológicas en relación al desarrollo psicomotor e inteligencia del niño (para ello se han utilizado como herramientas la guía de Evaluación Funcional, la Nueva Escala Métrica de Inteligencia y la Escala de Maduración Pre-escolar PAR ), concientización a la familia sobre la importancia de su involucramiento en el proceso de rehabilitación haciendo énfasis en el

beneficio del reforzamiento a diario en casa y el establecimiento de una rutina, orientación sobre manejo conductual y apoyo a la familia en circunstancias emocionales difíciles; acompañamiento en el proceso de integración escolar, así como en situaciones en que la maestra lo solicite.

La atención en rehabilitación que actualmente se brinda a Jesús se divide en dos momentos:

 Por la mañana cursa Primer Grado en el Centro Escolar que funciona en las instalaciones del Centro de Ciegos con recursos del Ministerio de Educación, el personal está conformado por maestros especializados en la atención de niños con discapacidad visual.

Por la tarde continúa integrado a los programas de Actividades de la Vida Diaria, Orientación y Movilidad, Cómputo, Natación y Deporte, participando además en un curso de catequesis con apoyo de la iglesia local.

La maestra del aula califica a Jesús como un niño sociable, participativo, colaborador, respetuoso, responsable y con buen desenvolvimiento académico e independencia.

Después del Segundo Grado Jesús estará preparado para su inclusión en un Centro Escolar Regular del Ministerio de Educación. Para ello dicho Ministerio cuenta con una Sección de Aulas de Apoyo que en coordinación con ACES (Asociación de Ciegos de El Salvador) capacitará y supervisará periódicamente a

la maestra o el maestro que atenderá al niño en el Aula Regular y le proveerá de los recursos materiales necesarios para su desempeño escolar.

A través de los diferentes programas de rehabilitación se han obtenido los siguientes logros: modificación de conducta, adaptación a normas, formación de hábitos higiénicos y presentación personal, vestirse y desvestirse, amarrado de zapatos, etiqueta en la mesa, ubicación espacial dentro del aula y la institución, rastreo con zapatos, uso de puntos de refracción, uso de dedo y mano como guía, agarre y apresto para lecto-escritura, uso de sistema Braile, manejo de la técnica de guía vidente y de bastón. En el área de Psicología: aceptación y actitud positiva

de la familia en relación a la discapacidad visual del niño, manejo conductual adecuado, superación de berrinches y trastorno del sueño, confianza y seguridad en sí mismo, buen nivel de autoestima e independencia, integración escolar satisfactoria.

1. **“DIAGNOSTICO Y SEGUIMIENTO DE INTERVENCIÓN ANTE LA DISCAPACIDAD VISUAL”.**

El rol del psicólogo en la atención de personas con discapacidad visual es fundamental y necesario para lograr una rehabilitación integral efectiva de la persona con discapacidad visual, debiendo estar presente en todo el proceso de atención institucional desde su ingreso hasta su egreso. El trabajo debe estar dirigido además a la familia y su entorno, a partir de la serie de dificultades a nivel

emocional y cognitivo que presenta la persona (niño, adolescente o adulto) ante la pérdida o disminución visual.

Se debe realizar una labor coordinada con los diferentes profesionales que participan en el proceso de rehabilitación en la Institución (pediatra, oftalmólogo, trabajador social, terapistas, enfermera, etc.) a fin de tener un panorama amplio de su condición y necesidades. Por otro lado, es importante conocer quienes son los actores del contexto social en el que desenvuelve: vecinos, amigos, iglesia, escuela, directiva comunal, talleres, alcaldía, centros de salud, empresas, ONG´S, entre otros, con el objetivo de asesorar a la familia en el diseño de su red de apoyo social.

DIAGNOSTICO

En cuanto a la evaluación y establecimiento del diagnóstico, el protocolo es similar a cualquier intervención:

° Entrevista y observación

La cual debe de ser exhaustiva y minuciosa, de tal manera que recabe la mayor cantidad de elementos relacionados con la persona y su discapacidad visual, así como también de su entorno socioambiental. En el caso de los niños, partiendo de los antecedentes de embarazo, parto y desarrollo, enfermedades agregadas, inicio de la discapacidad, problemas de salud, conducta, emocionales, económicos, apoyo, etc.

En el caso de los adultos, antecedentes previos y todo el proceso de evolución de la discapacidad, sexualidad, estado emocional cognitivo, apoyo familiar, apoyos en el entorno.

° Aplicación de instrumentos o pruebas psicométricas (de ser necesario)

Se administrarán de acuerdo a los recursos con que cuente cada institución, entre las utilizadas están la Escala Guía de Evaluación Funcional, Nueva Escala Métrica de la Inteligencia, Escala de Maduración Pre-escolar, en el caso de los niños.

En el caso de los adultos la institución no se cuenta con herramientas o pruebas adaptadas ni diseñadas para personas con discapacidad visual.

Utilizando únicamente el examen del estado mental y los criterios diagnósticos del DSM-IV para explorar ansiedad y depresión.

Ante esto se considera una necesidad imperante de la obtención de pruebas que apoyen el proceso de evaluación y que en algunos países ya se están utilizando.

Es necesario que como profesionales de países en vías de desarrollo fortalecer al recurso técnico, ofreciendo constante formación, revisión y actualización en herramientas o pruebas de evaluación adaptadas o diseñadas para personas con ceguera o baja visión, a fin de establecer mejores diagnósticos y alternativas de tratamiento en el campo de rehabilitación y educación, ante la limitante de contar con escaso presupuesto asignado por el Estado a nuestras Instituciones Públicas.

° Diseño Informe

Es el documento escrito técnico y en ocasiones legal que plasma los resultados obtenidos en el proceso.

° Información de evaluación a usuario y/o familia

Es importante que exista un buen nivel de empatía entre el usuario, la familia y el profesional de psicología, utilizando un vocabulario sencillo y comprensible al proporcionar la información, aclarando todo tipo de dudas e inquietudes relacionadas al resultado de la evaluación.

INTERVENCION

Se refiere al seguimiento que se le da al plan establecido para constatar el mantenimiento de los resultados de la intervención.

Entre las modalidades de intervención se encuentran:

° Atención individual

° Atención grupal

° Psicoterapia de pareja o familiar

° Programa de Escuela para Padres

° Programa de Educación Sexual

° Visita internado

° Preparación para inclusión escolar o laboral

° Preparación para su egreso

° Motivación para la participación en un grupo de interés (Club, Asociación)

La finalidad del trabajo profesional del psicólogo y otros profesionales respecto de las personas con discapacidad visual, en cualquier etapa de su vida debe consistir entonces en potenciar su independencia personal y autodeterminación, así como contribuir a la mejora de su calidad de vida.

1. **PROPUESTA DE INTERVENCION.**

En este sentido como institución consideramos importante fomentar el involucramiento activo de los padres y/o familiares o responsables de personas con discapacidad visual, a través de la conformación de “grupos de interés” locales encaminados a una autonomía en el manejo de las necesidades de sus hijos, o de ellos mismos, compartiendo experiencias, gestionando apoyos, realizando acciones que favorezcan su inclusión en los diferentes ámbitos (escolar, laboral y social).

Una definición de grupo de interés es la siguiente: “Es un conjunto de personas o entidades privadas, reunidas y organizadas por un interés común, con el fin de actuar conjuntamente en defensa de ese interés, así como hacer conocer sus pretensiones o negociar con otros actores sociales”.

Aplicado a la rehabilitación y a las diferentes discapacidades, que como Institución atendemos los grupos de interés se han definido como “grupos conformados por

padres/madres, familiares y/o responsables de niños(as), usuarios que presentan un mismo diagnóstico, con necesidades e intereses en común”. A manera de ensayo se ha trabajado con dos grupos de interés: Autismo y Síndrome de Down, ambos con un sitio en internet, el primero como APPAO Santa Ana, el segundo como Sonrisas Down, actualmente se encuentran en proceso de legalización uno como asociación y el otro como Fundación.

Uno de los propósitos del Instituto Salvadoreño de Rehabilitación Integral ISRI es la desconcentración de los servicios de rehabilitación para la atención de las discapacidades visuales, por lo que en apoyo a esta iniciativa el Centro de Rehabilitación Integral de Occidente CRIO presenta como propuesta la conformación de un grupo de interés para las personas con discapacidad visual para la zona occidental del país en coordinación con el Centro de Ciegos “Eugenia de Dueñas” y las asociaciones de ciegos ya existentes en El Salvador.

.

PROPUESTA METODOLÓGICA PARA LA CONFORMACIÓN DE GRUPOS DE INTERÉS:

* De preferencia se selecciona padres con características del liderazgo, carisma o espíritu de servicio (querer ayudar a otros) y con deseos de

retomar desafíos, colocándolos como coordinadores miembros de una directiva.

* Los demás participantes del grupo podrán actuar como miembros activos e involucrarse en comités de apoyo que deseen formar.
* Facilitar la oportunidad de convocatoria o reunión, a partir de su tiempo disponible (incluyendo horarios no laborales).
* El papel del psicólogo consiste en convertirse en facilitadores de su proceso de consolidación como grupo de interés.
* El Psicólogo se reúne periódicamente con los miembros directivos a fin de dar seguimiento, supervisar y reorientar las acciones que se implementan.
* La institución debe facilitar sus instalaciones para la realización de sus reuniones y actividades diversas.
* Acompañarles y apoyarles en la medida de lo posible en sus iniciativas de trabajo.
* Simultáneamente a la participación en el grupo de interés, se le debe brindar la atención psicológica individual hasta finalizar el proceso de rehabilitación.
* La reunión se desarrolla a partir de una agenda previamente planificada por la directiva, que puede contener, saludo y bienvenida, presentación de nuevos miembros, desarrollo de charla o temática, refrigerio, asuntos varios.

 Además podrían incorporarse: el compartir de experiencias, convivios, entrenamiento de relajación, actividad recreativa, entre otras.

* Las reuniones se establecen cada mes, con una duración de 2 horas, en las cuales se desarrolla por lo general un contenido de capacitación por un profesional que previamente han contactado como grupo.
* Para la realización de actividades se buscan patrocinios y actividades lucrativas que ellos como grupo realizan para autofinanciarse.
* BENEFICIOS
1. Compartir experiencias y brindarse apoyo mutuo, a partir de la vivencia de cada miembro.
2. Propiciar una alternativa para la atención de la alta demanda institucional y las múltiples funciones que el psicólogo debe de dar respuesta en la institución.
3. Ampliar conocimientos acerca de su discapacidad a través de la formación y educación en los temas relacionados.
4. Establecer contacto con otras instituciones o asociaciones afines, nacionales e internacionales.
5. Educar y sensibilizar a la población en general en relación al diagnóstico, con el objetivo de impulsar su inclusión.
6. Encaminar hacia la autonomía y autogestión unidos por intereses similares.
7. Lograr que el usuario, familiares, se empoderen de su proceso de rehabilitación.
8. Facilitar el proceso de alta (separación) de las instituciones de rehabilitación o educación y convertirse en una opción para continuar acciones en el proceso de su rehabilitación.
9. Propiciar espacios de recreación y esparcimiento, que permita la integración social.

En definitiva creemos que a partir de las necesidades que presenta cada institución, la conformación de “grupos de interés” debería ser una opción para ser incorporada como una modalidad del plan de intervención psicológica ante la discapacidad visual, ya que ello le permitiría lograr una manera mas ágil y expedita de la incorporación de la persona a todos los ámbitos: familiar, social, laboral y económico.