



**UNIVERSIDAD NACIONAL EXPERIMENTAL  
DE LOS LLANOS OCCIDENTALES "EZEQUIEL ZAMORA"  
VICERRECTORADO DE PROGRAMAS DE DESARROLLO SOCIAL  
PROGRAMA CIENCIAS DE LA SALUD  
SUBPROGRAMA LICENCIATURA EN ORIENTACION**

**ORIENTACIÓN FAMILIAR EN EL CUIDADO DE PERSONAS CON  
DISCAPACIDAD A NIVEL VISUAL EN LA COMUNIDAD DE LLANO ALTO,  
GUASDUALITO ESTADO APURE**

**Autoras:**

Amaya Alba 25.336.031

Rengel Hilda 8.268.706

**Tutor:**

MSC Juan Sánchez

Guasqualito, Febrero 2024.



UNIVERSIDAD NACIONAL EXPERIMENTAL  
DE LOS LLANOS OCCIDENTALES "EZEQUIEL ZAMORA"  
VICERRECTORADO DE PLANIFICACIÓN Y DESARROLLO SOCIAL  
PROGRAMA CIENCIAS DE LA SALUD  
SUBPROGRAMA LICENCIATURA EN ORIENTACIÓN

**ACEPTACIÓN DEL TUTOR**

Yo. JUAN ENRIQUE SANCHEZ, Portador de la cédula de identidad N° 12579693, en mi condición de Tutor del Trabajo de Grado, titulado: **ORIENTACIÓN FAMILIAR EN EL CUIDADO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD A NIVEL VISUAL EN LA COMUNIDAD DE LLANO ALTO, GUASDUALITO ESTADO APURE.** Presentado por el los ciudadanos: Amaya Alba y Rengel Hilda portador/as de la cédula de identidad N° 25.336.031 y 8.268.706, para optar al título de Licenciadas en Orientación, por medio de la presente certifico que he leído el Trabajo y considero que reúne las condiciones necesarias para ser evaluado y defendido por el jurado examinador que se designe. En la ciudad de Guasualito a los 14 días del mes de enero del año 2024.



Firma de Aprobación del tutor

Nombre y Apellido: Juan Enrique Sánchez  
C.I. N° 12579693

## **DEDICATORIA**

A Dios primeramente por darnos la fe y perseverancia en este trayecto profesional.

A nuestros padres por darnos la vida, enseñarnos a vivirla, ofrecernos su apoyo incondicional y estar siempre con nosotros.

A nuestras parejas, por estar acompañándonos día a día en el recorrido para alcanzar satisfactoriamente esta meta.

## **AGRADECIMIENTO**

A la Universidad Nacional Experimental de los Llanos Occidentales “Ezequiel Zamora” Núcleo Guasualito por brindarnos la oportunidad de formarnos y crecer a nivel profesional y personal.

A nuestros docentes, en especial a la tutora por sus orientaciones y conocimientos impartidos.

Agradecerle también a toda nuestra familia por darnos ánimo durante este proceso.

A nuestros amig@s de toda la vida que nos acompañan desde siempre. Gracias a ellos pudimos culminar esta meta, y poder llegar a realizarnos como profesionales.

## INDICE GENERAL

Portada	
Aprobación del Tutor.....	02
Dedicatoria.....	03
Agradecimiento.....	04
Índice General.....	05
Índice de Tablas.....	06
Introducción.....	07
Recorrido Inicial.....	08
Recorrido Intermedio.....	29
Recorrido Final.....	49
Referencias .....	50
Anexos.....	54

## Índice de Tablas

### Tabla N°

<b>01</b>	Informantes Claves.....	32
<b>02</b>	Análisis de los Resultados. Categorización. Pregunta N° 1. ¿Cómo son tus relaciones personales, es decir, has tenido pareja?.....	39
<b>03</b>	Análisis de los Resultados. Categorización. Pregunta N° 2: ¿Cómo te la llevas con tu familia, en cuanto a la atención, trato, consentimiento, cuidado?.....	40
<b>04</b>	Análisis de los Resultados. Categorización. Pregunta N° 3: ¿Cómo te trata la comunidad. Te respeta, se burlan de ti, te ponen apodosos?.....	41
<b>05</b>	Análisis de los Resultados. Categorización Pregunta N° 4: ¿Te sientes con depresión constantemente por presentar esta discapacidad? Qué sientes?.....	42
<b>06</b>	Análisis de los Resultados. Categorización. Pregunta N°5: ¿Lloras, te da rabia, gritas, por la situación que estás pasando, porque te sientes inútil?.....	43
<b>07</b>	Análisis de los Resultados. Categorización. Pregunta N°6: ¿Tu familia se siente afectada por tu condición física? Explica cómo te tratan y actúan?.....	44
<b>08</b>	Análisis de los Resultados. Categorización. Pregunta N° 7: ¿Recibes ayuda de todos tus familiares al momento que lo necesitas? Explica.....	45
<b>09</b>	Análisis de los Resultados. Categorización. Pregunta N° 8: ¿Te sientes afectada por no ayudar económicamente a tu familia? Que sientes?.....	46
<b>10</b>	Análisis de los Resultados. Categorización Pregunta N° 9: ¿Te has sentido deprimida por no tener nexos constantes con la comunidad? Cuéntame?.....	47
<b>11</b>	Análisis de los Resultados, Categorización. Pregunta N° 10: ¿Te ha afectado no haber estudiado o continuado con tus estudios por tu discapacidad? Dime?.....	48

## Introducción

La discapacidad visual forma parte del grupo de discapacidades sensoriales y es una de las principales causas de la misma en el mundo. Las causas y características de la discapacidad visual varían de acuerdo a cada persona que la padece y determinan los grados de la misma; de esta forma, los niños con discapacidad visual pueden tener baja visión o ceguera total.

Debido a que el 80% de la información que un ser humano recibe es por medio de la visión, las personas con discapacidad visual requieren de más apoyos, y sobre todo una atención temprana para que en un determinado momento puedan desarrollar sus habilidades al igual que un normavidente. Por lo tanto, existen muchas diferencias y pocas cosas comunes entre las personas con algún tipo de discapacidad visual, debido a que algunas de ellas son ciegos congénitos (o de nacimiento), otros adquirieron la ceguera y algunos tienen restos visuales en diversos grados.

Para iniciar esta investigación, se tendrán en cuenta las experiencias personales de las investigadoras con personas que poseen discapacidad visual, quienes están culminando sus estudios universitarios; puesto que sus vivencias en el entorno social educativo, han permitido identificar claramente las deficiencias de tipo actitudinal y logístico, entendido éste por la carencia de ayudas adecuadas y de las facilidades tecnológicas que permitan el óptimo aprovechamiento de la enseñanza y de la orientación que tienen los familiares ante esta situación.

Por lo tanto, la presente investigación se centra en: **ORIENTACIÓN FAMILIAR EN EL CUIDADO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD A NIVEL VISUAL EN LA COMUNIDAD DE LLANO ALTO, GUASDUALITO ESTADO APURE**

## **RECORRIDO INICIAL**

### **SITUACION DE LA PROBLEMÁTICA**

Trabajar con las familias de personas con discapacidad, se ha estudiado y se ha abordado desde el ámbito de la discapacidad en general, ya que ésta no afecta únicamente al individuo que la padece, si no que las consecuencias afectan al entorno social en el cual la persona se encuentra inmersa. De acuerdo a Becoña & Otros (2004), la aparición de una discapacidad resulta ser un golpe inesperado para la familia y personas que rodean al paciente, el miembro con discapacidad, en mayor o menor medida dependerá de su familia o cuidadores, quienes influirán de manera positiva o negativa en el tratamiento y recuperación cumpliendo una doble función, sobrellevar la situación del paciente y facilitar el trabajo del personal que presta la atención en salud.

Así mismo, según datos analizados de la Organización mundial de la Salud (OMS) (2015) “un 15% de la población mundial, es decir, más de mil millones de personas padece alguna forma de discapacidad”. La misma organización describe la discapacidad como: “Un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación, entendiendo las deficiencias como problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad como dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación como problemas para participar en situaciones vitales”.

Además, entre 110 millones y 190 millones de adultos en todo el mundo, lo que corresponde a un 2.2% y 3.8% respectivamente, tienen dificultades notables para el funcionamiento de la vida diaria. En cuanto a las discapacidades en la edad infantil de 0 a 14 años, encontramos un 5,1% de la población mundial afectada, equivalente a 95 millones de niños, de los cuales 13 millones (0.7%) padecen discapacidad grave (OMS, 2015).

En el marco del sistema familiar, la condición de discapacidad, como afirma Pittman (1990), puede definirse como una crisis de desvalimiento en la que las preocupaciones, inquietudes y comprensiones, a veces confusas o erróneas de los pacientes, del personal sanitario y rehabilitador y de los miembros de su familia y allegados sobre los significados de los problemas, se excluyen de la conversación entre profesionales y consultantes, centrándose el diálogo en los síntomas corporales. Esta situación puede dar lugar a imágenes erróneas sobre la discapacidad de la persona que la padece, conllevando así mismo a actitudes negativas-erróneas, que en lugar de favorecer o buscar el bienestar y ajuste psicosocial del paciente, lo conduzcan a actitudes depresivas.

Es de hacer notar, Venezuela está adherida a la resolución de la Asamblea General número 61 sobre la Convención de los derechos de las personas con discapacidad desde septiembre de 2013, cuyo propósito es la promoción, protección y aseguramiento del goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente. (ONU, 2007).

Tomando en consideración lo anteriormente descrito, Venezuela no escapa de esta realidad descrita por la OMS en su informe mundial sobre las discapacidades. Se evidencia que de acuerdo a cifras oficiales divulgadas por el Instituto Nacional de Estadística (INE) en el último censo realizado en el 2011, del total de la población empadronada: 27.227.930 habitantes, el 1,7 % de la población estimada que representa a: 462.875 habitantes, son personas ciegas (INE, 2011). Si se compara esta cifra con el censo anterior realizado del año 2001 realizada por la misma Institución u Organismo, cuya población empadronada en ese entonces fue de: 23.054.210 habitantes, el resultado obtenido es que la población con discapacidad visual (con ceguera) estimada a esa fecha fue de 29.016 habitantes ciegos (INE, 2001). Esto representa un aumento de más de 1500 % en el número de habitantes

ciegos en 10 años, cifra muy significativa y sumamente preocupante, al comparar estas dos cifras dadas por el INE.

Por lo antes reseñado, Venezuela ha utilizado los datos del INE para la creación y/o fortalecimiento de programas sociales que ayuden a las comunidades que presentan alguna discapacidad. Sin embargo, estas políticas no están totalmente fortalecidas; existe una brecha que crece por los diferentes cambios globales como el crecimiento de la población, además cambios en la comercialización a nivel mundial de medicamentos, factores que no se pueden controlar como por ejemplo, el aumento de productos farmacéuticos en el mercado para tratar las enfermedades; pero si existe la posibilidad de armonizar leyes y normas que faciliten a disminuir la brecha.

Tal razón, conlleva a analizar que muchas personas que sufren discapacidad visual se debe a la falta de medicamentos hacia enfermedades que afectan la vista o el ojo, por lo que muchas familias no cuentan con recursos económicos para la adquisición de tratamientos y prosecución de la enfermedad. Así mismo, no existen en el país de manera inmediata, los tratamientos médicos necesarios para responder a la enfermedad, por lo que causas tal situación familiar.

Es de hacer notar que, siguiendo los aportes de Castejón & Navas (2000), se puede señalar que la discapacidad visual se caracteriza por la limitación o ausencia de la visión, o por tener una ligera percepción de luz, logrando distinguir entre lo claro u oscuro, pero sin poder discriminar entre forma y colores de los objetos. La discapacidad visual está relacionada con una deficiencia del sistema de la visión que afecta la agudeza de la visión, esto provoca que tenga dificultad para diferenciar colores, rostros, y todo cuanto esté a su alrededor. La discapacidad visual puede ser ceguera total o bien una baja visión.

Por consiguiente, la discapacidad visual es una carencia o falta de visión, que afecta e impide realizar las actividades en su normalidad, mientras que la deficiencia visual es cuando la persona no han perdido o no

carece de visión en su totalidad, esto es que aún puede distinguir colores, objetos y personas a una distancia corta. Puede tener una ayuda, ya sea utilizando lentes o realizándose ciertas cirugías, esto dependiendo de qué tan grave o leve sea la disminución de la vista. Se considera como una pérdida de la visión central cuando no es posible identificar los objetos situados enfrente y una pérdida de la visión periférica cuando no se detectan o identifican objetos que se encuentran a un lado, encima o debajo de los ojos.

Por lo tanto, las personas con deficiencia visual, a diferencia de aquellas con ceguera, conservan aún un resto de visión útil para su vida diaria. Los individuos que nacen con una discapacidad visual, tal como plantea Maciel (2010), no poseen un parámetro que les permita distinguir su habilidad visual con la normalidad que mantiene, cuanto es lo que pueden ver, y cuánto no ven, teniendo consecuencias en el desarrollo del sistema visual. Neurológicamente algunas áreas que no funcionan son debido a que nunca han sido utilizadas, es por ello que se deben utilizar estrategias desde el principio.

En la mayoría de las ocasiones, un miembro de la familia es quien será el encargado de cuidar principalmente al afectado, se le conoce como cuidador principal (Moreno, Villaplana, Osuna. (2011). Se ha puesto mucho énfasis en valorar la sobrecarga de este individuo ya que es importante que esta persona se encuentre sana para poder cuidar de otra que no lo está. Para verificar los efectos negativos que puede conllevar el cuidar continuamente de una persona se utilizan escalas de medición de sobrecarga.

Lo anteriormente descrito nos remite a Estupiñán (2006), quien menciona que una persona después de sufrir una lesión o pérdida física importante, tiene un impacto psicológico de gran importancia, pues debido a esto debe generarse una adaptación a nuevos estilos de vida, lo cual va a influir en el proceso de rehabilitación. De igual forma este autor dice que es

importante reconocer las diferentes potencialidades y limitaciones con las que cuentan los cuidadores, pues sí es necesario brindarles herramientas que les ayuden a mejorar poco a poco el cuidado hacia su ser querido y a la vez a su cuidado propio.

Por otra parte, investigaciones realizadas, arrojan datos con relación a las transformaciones y cambios que se generan en el ámbito familiar como lo mencionan Benítez y González (2012), en su artículo "las familias ante la discapacidad", ligado a el impacto que genera el padecimiento de una condición de discapacidad de ceguera total o baja visión por parte de alguno de los integrantes.

Por lo tanto, se identifica inestabilidad en el sistema familiar cuando se presenta una problemática como la discapacidad, donde la familia se ve afectada tanto física como psicológicamente, generando perturbación y llegando a obstaculizar de alguna forma metas u objetivos que se han propuesto, puesto que en muchas ocasiones no se está preparado para este acontecimiento y se deben generar adaptaciones nuevas para todo el sistema. (Hewitt, Rozo y Cols, 2001).

Por su parte, Alison, Heru, Ryan y Vlastos (2004) citado por Estupiñan (2006) identifican alteraciones en la distribución de roles, la comunicación y el área afectiva en las familias con un miembro en condición de discapacidad. Las familias normalmente están expuestas a una serie de cambios y etapas que deben experimentar a lo largo de la vida y según la etapa por la que se esté transitando, estos cambios serán diferentes.

Por tal razón, para las familias el encuentro con la discapacidad es una experiencia traumática que despierta conflictos psicológicos y provoca estilos de vinculación particulares entre el padre-la madre y el/la hijo/a o algún otro familiar que están determinados por el tipo de discapacidad. En el caso de la discapacidad visual, las familias requieren vías de comunicación alternativas que complejiza aún más la crianza o la atención.

Por consiguiente, cuidar a personas con discapacidad produce un gran impacto en la calidad de vida de las personas responsables del cuidado, aunque no solo le afecta a ella, sino que el grado de afectación sobre la familia también es significativo. Familias con una persona dependiente a su cargo deben realizar las mismas funciones que el resto de ellas, la diferencia está en que es más difícil llevarlas a cabo en dichas circunstancias. El desarrollo de la vida cotidiana del familiar puede verse afectada en ámbitos diferentes, ya sea, a nivel laboral, económico, social y también el impacto en la salud física y psíquica.

En muchas ocasiones, la consecuencia de cuidar a una persona dependiente se traduce en no poder trabajar fuera de casa, reducir el tiempo de trabajo o renunciar a él para poder pasar más tiempo junto a la persona afectada. A raíz de ello el resultado es que se puede ver mermada la situación económica y surgir problemas financieros.

En cuanto a las relaciones también se producen cambios. La afectación en el ámbito social de los familiares podría depender del grado de discapacidad del enfermo, pero también de la edad y de la situación familiar de estos. Tener un miembro afectado por discapacidad visual en la familia a veces genera problemas respecto al disfrute del ocio, tiempo libre o vida familiar.

Por otra parte, la situación económica de las familias con personas discapacitadas depende de varios factores: la posición económica previa a esa situación, el momento en el que surge la discapacidad, en el nacimiento o a lo largo de la vida, el grado de discapacidad, las ayudas públicas. Los hogares en los que se encuentre un miembro con discapacidad visual deberán hacer frente a gastos extras que otras familias no tienen, a veces incluso con menos recursos por la falta de actividad laboral de la persona cuidadora.

Tal situación nos conlleva a la comunidad de Llano Alto, ubicada en la población de Guasualito, Municipio Páez del estado Apure, en donde se

percibe que existen personas que poseen discapacidad visual, donde las familias desconocen los procedimientos de atención hacia ellos, no permitiéndoles muchas veces el trato adecuado, la motivación necesaria y el respeto que deben tener dentro de la sociedad.

Por tal razón, todo ello trae como consecuencia, que afecta gravemente la calidad de vida tanto de la población adulta como de los niños o jóvenes. En este caso investigativo, los adultos con discapacidad visual a menudo presentan tasas más bajas de participación en el mercado laboral y de productividad y suelen registrar tasas más altas de depresión y ansiedad. Las personas con discapacidad visual o ceguera también tienden a tener menos años de educación formal, ingresos más bajos y una mayor dependencia de los programas de asistencia pública.

Por tal motivo, se hace necesario realizar la presente investigación basada en estrategias para la orientación familiar en el cuidado con personas discapacitadas a nivel visual en la comunidad de Llano Alto, Guasualito Estado Apure, con el fin de guiar a las familias que poseen personas que sufren dicha discapacidad, donde les permita fortalecer y motivar el ámbito de vida donde se encuentra. Tal razón conlleva a presentar las siguientes interrogantes: ¿cómo afecta al grupo familiar cuidar de un miembro que posee discapacidad visual?. ¿Cuáles causas generan conflictos intrafamiliares en torno a la discapacidad visual de un miembro de su familia? ¿Qué necesidades y limitaciones tiene la familia del discapacitado?

## **PROPOSITOS DE LA INVESTIGACION**

### **Propósito General:**

Elaborar estrategias de orientación en el abordaje a las familias con integrante discapacitado visualmente.

### **Propósitos Específicos:**

Diagnosticar cómo afecta al contexto familiar cuidar de un miembro que posee discapacidad visual.

Planificar actividades que determinen los conflictos intrafamiliares en torno a la discapacidad visual de un miembro de su familia.

Evaluar las limitaciones que tiene la familia del discapacitado.

Diseñar estrategias para el abordaje familiar en el trato de personas con discapacidad visual.

### **Importancia del Tema de Interés**

Este trabajo de investigación es de vital importancia, por cuanto se lo va a realizar en un grupo de personas vulnerables y olvidadas de la sociedad, como son las personas con discapacidad visual, miembros de la comunidad de Llano Alto de Guasdalito, Municipio Páez del estado Apure. Las personas con discapacidad visual como todo ser humano, tienen sentimientos, sufren, tienen sus espacios de felicidad, expresan el amor, tienen necesidades de ser amados, de ser acariciados, son una realidad, son una presencia en la sociedad, por lo que es el deber y responsabilidad de los considerados normales, conocer que piensan, como viven, que actividades realizan, como están integrados a la sociedad y sus familias, en consecuencia presentar propuestas para solucionar sus problemas y mejorar su integración familiar y social.

Con los resultados de la evaluación de los rasgos psicosociales en las personas con discapacidad visual, se tendrá el conocimiento empírico y con este conocimiento se puede trabajar con programas de capacitación para mejorar su vivencia diaria y tengan una vida digna, con respeto, consideración y aceptación, cualquiera sea su problemática.

Tiene gran relevancia social, por cuanto las personas con discapacidad visual y sus familias ocupan un lugar en la sociedad y es necesario comprenderles, que tengan las herramientas para superar los problemas que se presentan a diario, que la sociedad no les tenga lástima,

sino que se les dé la oportunidad de desenvolverse, asimilar su creatividad y de esta manera sean productivos, respetados y considerados como todo ser humano.

Este trabajo tiene implicaciones prácticas y reales, cuyo conocimiento permitirá conocer de mejor forma la vivencia de las personas con discapacidad visual, su interrelación con sus familias y la sociedad, como parte esencial de las soluciones como componentes humanos.

Respecto a la justificación teórica, el estudio emplea un conjunto de teorías, basadas en los imaginarios sociales y sustentadas en fuentes primarias, las cuales son la base para la comprensión conceptual del objeto de estudio, es decir, se toman las teorías como referente para comprender los fenómenos abordados, y así generar conceptos de orden teórico que sirvan de reflexión y base en el desarrollo epistemológico del objeto de estudio, que corresponda a una genuina inclusión social de las personas con discapacidad visual.

Como soporte para que investigadores y estudiosos del tema, se apoyen en este estudio, y que sirva de antecedentes referidos a: niños, jóvenes y adultos con discapacidad visual, educación inclusiva, además, es un aporte a la comunidad académica e investigadora de la Unellez y de otras instituciones educativas, a fin de que encuentren en esta investigación un fundamento a nivel conceptual, que nace para contribuir al avance de la calidad educativa y a la comprensión de la práctica pedagógica desde la perspectiva de la discapacidad visual.

Desde el punto de vista metodológico, el estudio se justifica por cuanto se asumirá un enfoque de investigación que privilegie las realidades sociales, que permita el diseño y aplicación de instrumentos de recolección de la información, adentrarse en la realidad del objeto de estudio, que son la base para la comprensión, sobre la actuación de las familias, frente a personas con discapacidad visual, y conocer su realidad.

Así mismo, el hecho de concebir aspectos que son el fundamento en la generación de constructos teóricos sustentados en la discapacidad visual desde la perspectiva orientadora, permite la ubicación de la investigación, en un contexto que es fundamental para ofrecer aportes que procuran la sustentabilidad teórica y metodológica del estudio.

Para terminar la justificación y entendida la situación actual, se desprende que una razón fundamental por la cual se está efectuando la investigación, es porque la ejecutora, como futura docente y orientadora, espera ser transmisora de nuevas experiencias que puedan aportar a la educación alto apureña en relación con esta realidad que cotidianamente se encuentra en las comunidades; así mismo se espera contribuir, permear y orientar mediante la práctica diaria a otros docentes que se ven abocados a esta problemática de la discapacidad visual.

### **Antecedentes de la Investigación**

Con relación a los antecedentes, Tamayo y Tamayo (2008) señala que “se trata de hacer una síntesis conceptual de las investigaciones o trabajos realizados sobre el problema formulado con el fin de determinar el enfoque metodológico de investigación” (p.98). Por lo que corresponde al resultado obtenido luego de la investigación bibliográfica y documental relacionada a la variable en estudio así como los antecedentes, bases legales y teóricas, a continuación se presentan los antecedentes que sustentan la investigación, en primer lugar se citan los internacionales y seguidamente los nacionales:

**A nivel Internacional** Infante & Caparrós (2021) en su trabajo de trabajo titulado “Cómo afecta la discapacidad visual de un miembro de la familia desde su nacimiento. Una mirada desde el Trabajo Social”, para la Universidad de Rioja-España. Tiene como objetivo determinar que el nacimiento de un niño/a con discapacidad visual tiene un fuerte impacto en la familia, por lo que va a necesitar apoyo y acompañamiento tanto en el proceso de adaptación a la nueva situación, como en el seguimiento y evolución de la realidad en la que se van a ver inmersos. El texto que aquí se

presenta recoge el impacto que tiene en las familias el hecho del nacimiento de ese nuevo miembro con discapacidad visual, a través de un estudio exploratorio sobre 19 familias, seleccionadas por un muestreo por conveniencia que, de una u otra manera, han establecido contacto con una de las instituciones, la ONCE, que se dedica a la intervención con personas con discapacidad visual. Se verá si el enfoque dado a las intervenciones es concéntrico o no, de ahí que se aborde la situación de las personas con discapacidad visual, no como un hecho aislado, sino como algo inmerso en una realidad más amplia: la familia, en lo que a progenitores y hermanos/as se refiere.

**A nivel Nacional** Durán, M. (2022) en su trabajo de grado titulado “Familia y discapacidad: Vivencias de madres y padres que tienen un/a hijo/a ciego/a o sordo/a”, para la Universidad Central de Venezuela. Caracas tiene como objetivo conocer qué ocurre en una familia cuando nace un/a hijo/a ciego/a o sordo/a y cómo es vivida la experiencia de maternidad y de paternidad cuando está cruzada por la ceguera o sordera del/la hijo/a. Para las familias el encuentro con la discapacidad es una experiencia traumática que despierta conflictos psicológicos y provoca estilos de vinculación particulares entre el padre-la madre y el/la hijo/a que están determinados por el tipo de discapacidad. En el caso de la discapacidad auditiva o visual, las familias requieren vías de comunicación alternativas que complejiza aún más la crianza. Para ello se utilizó la metodología cualitativa enmarcada en el paradigma constructivista y, como estrategia, el estudio instrumental de casos.

El método de producción de información fue la entrevista en profundidad a nueve padres y madres con un hijo/a ciego/a o sordo/a. El análisis del discurso de los participantes se realizó a través del método comparativo constante de la teoría fundamentada. Los resultados señalan que el nacimiento de un/a niño/a con discapacidad es un evento traumático para la familia. La discapacidad del/a hijo/a produce un efecto diferente en las

madres y en los padres, que tiene que ver con el impacto emocional y con las funciones que se atribuyen en la crianza. Las madres describen su experiencia cargada de exigencia y de múltiples labores debido a la discapacidad del/la hijo/a, además se perciben como las cuidadoras principales. Los padres se mantienen al margen de la dinámica entre la madre y el hijo/a y se limitan a su función de proveedor económico. La mayoría interviene poco en la crianza pero cuando lo hacen se perciben como igualmente responsables de los cuidados del/la hijo. Las características del/la hijo/a obliga a las familias a realizar cambios en la crianza y a ajustar expectativas sobre sus condiciones de vida y sobre el futuro.

Los/las padres/madres no sólo perciben los efectos limitantes de la discapacidad en el/la hijo/a, se percatan también de la valoración social negativa y de la mirada discriminadora de los otros. Finalmente, para la familia la convivencia con el/la hijo/a produce cambios favorables en el proceso de construcción de significados sobre la discapacidad que facilita la crianza y la acerca a las vivencias de las personas ciegas o sordas.

**A nivel regional** La Red popular de Ayuda Solidaria (REPAS) (2022) en su proyecto titulado “Prevención y Protección contra las amenazas de violencia armada a través de la construcción de la resiliencia comunitaria en Alto Apure-Venezuela”, dicho proyecto tuvo como objetivo general promover la paz y mitigar el impacto de los conflictos a través del fortalecimiento de los mecanismos de resiliencia de gestión de conflicto de cohesión social a través de un enfoque inclusivo. El Proyecto se basó en un estudio de campo, y su población estuvo conformada por 10 comunas (Santa Rosa, Balsal, La Osa, Barrio Nuevo, Los clavos, Víctor Díaz Ojeda, Caño Amarillo, Ali Primera, Gran Unión y renacer) atendiendo 1000 personas adultas y 500 niños. Llegando a la conclusión que a través de las charlas y talleres aplicados se logró el conocimiento y a su vez buscar la reducción de la violencia a través del fortalecimiento de los mecanismos de prevención comunitarios.

Dicho proyecto se relaciona con el tema en estudio, debido a que existe vulnerabilidad en las personas que sufren discapacidad visual, los cuales muchas veces recae amenazas de violencia sobre ellos, siendo la resiliencia un proceso de adaptarse bien a la adversidad, a un trauma, tragedia, amenaza, o fuentes de tensión significativas, como problemas familiares o de relaciones personales, problemas serios de salud o situaciones estresantes del trabajo o financieras.

### **Bases Teóricas de la Investigación**

Según Pérez, (2006) las bases teóricas son "el conjunto actualizado de conceptos, definiciones, nociones, principios que explican las teorías principal del tópico a investigar" (p. 69). De acuerdo con el concepto anterior, las bases teóricas son todas aquellas teorías, conceptos, características, funciones que están relacionadas con el tema de estudio, la cual permitirán al investigador recopilar Información. En esta sección se presenta un cuerpo de teorías y estudios que servirán de fundamento teórico y se destacan aquellos que de una u otra forma tienen relación directa con la intención de la investigación.

#### **Contexto familiar**

La familia es el primer contexto socializador por excelencia, el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social, y más cuando se trata de una familia con un miembro que tiene discapacidad visual, el cual necesita más ayuda, guía y educación para su proceso de salir adelante con esta discapacidad. Desde el momento de su nacimiento, hasta cuando pasan por la infancia y llegan a la adolescencia, su tránsito debería ser en armonía, imbuido de amor, de comprensión, diálogo y ayuda mutua.

La familia, como eje principal, ayuda al hijo a socializar. Es ella quien introduce a los hijos en el mundo de las personas y de los objetos y las relaciones que se establecen entre sus miembros. El contexto familiar no es

más que un modelo de comportamiento, un modelo a seguir para sus hijos; a su vez, es en el contexto familiar donde se origina todo lo referente a las actitudes que llevan los hijos con sus semejantes. Es la familia, según lo señalado por Pérez (2015), la que deberá ofrecer a sus integrantes oportunidades y aptitudes de destreza, habilidad para poder competir de forma personal y social donde permita un crecimiento de sus miembros de una manera segura y autónoma, siendo capaces de poder desarrollarse y resolver sus complejidades de forma satisfactoria en el ámbito social.

Cuando en el seno de una familia nace un niño con una discapacidad, o una discapacidad sobreviene o, por su parte, le es diagnosticada a un miembro de la familia, dicho acontecimiento afecta tanto a cada uno de los miembros como al conjunto. No cabe duda de que el contexto familiar es, al menos durante un buen número de años, el entorno que más va a influir sobre la persona (con o sin discapacidad). Se corre el riesgo de atribuir a la presencia del hijo o miembro con discapacidad fenómenos que obedecen a otros factores y que se dan en otras familias. La familia, según Alemán (2015), se constituye en un sistema abierto que interacciona con los varios subsistemas que lo componen, por ende, pasa por diferentes etapas.

La familia es un grupo de personas emparentadas entre sí y que viven juntas dentro de un sistema familiar, esto es, al interior de un hogar. A lo largo del tiempo y en base a la evolución cultural, económica, y políticas de las diferentes sociedades ha ido cambiando la fisonomía y funciones del grupo familiar. Actualmente se vive momentos de crisis y cambios de familia.

La familia patriarcal, piedra angular del patriarcado, se ve desafiada por los procesos interrelacionados de la transformación del trabajo y de la conciencia de las mujeres. Por diferentes motivos los padres descuidan su hogar, ya sea para obtener un mejor ingreso económico o un mejor status social, razón por la cual los hijos se crían en un ambiente familiar diferente al que se debería tener. En el caso de existir una persona con discapacidad visual la situación se complica, debido a que no se puede dejarla a cargo de

cualquier persona, sino que esta debe tener una rehabilitación y orientación necesarias, que le permitan desenvolverse de manera independiente. Para el análisis de la familia por dentro habrá que considerar los elementos del sistema (Carrasco, 2010):

- Espacio y entorno físico donde se relacionan.
- Características como: edad, sexo, forma de ser, etc. De cada uno de sus miembros.
- Valores, normas, expectativas, ideas presentes en la familia: la familia se constituye como un mundo de sentido, es decir, como el espacio en el que se construyen y se comparten ideas, valores, etc.
- Relaciones entre Subsistemas de la familia que se divide en conyugal, parental, y fraternal. Lo cual sería una estructura formal.(Eguiluz, 2003).
- Estructura informal: roles, canales de comunicación, subgrupos, status, etc.(Las relaciones no sólo se estructuran o regulan desde lo explícito.
- Ritmo de actividades, horario, ritos y celebraciones, etc. Si consideramos todos estos factores podremos analizar los conflictos que presenta una familia.

Analizando desde la perspectiva de la sistémica, la estructura familiar es un conjunto forma transparente o que no se puede dar cuenta de manera inmediata que presenta de demandas funcionales que define los modos en que interactúan los miembros de una familia y que trabaja mediante pautas transgeneracionales. Estas pautas transaccionales son mantenidas por dos sistemas de coacción: el primero es genérico donde presenta las reglas las cuales está dirigida el sistema familiar. El segundo sistema de coacción es idiosincrásico y considera las expectativas mutuas de los miembros de la familia. (Minuchin, 1982, p. 87).

Según Minuchin (2004) los problemas surgen ante las siguientes circunstancias:

- Dificultades en el subsistema conyugal, parental, filial.
- No existe fronteras, y los subsistemas se ponen al mismo nivel.

- Mal relación de la familia con el entorno.
- Presentar una inadecuada reacción ante la situación que se presente.

### **Efectos al contexto familiar**

Dentro de la discapacidad visual que presenta un individuo en el sistema familiar, surgen muchos inconvenientes y complejidades debido que, en primera instancia, la familia no acepta y mucho menos la persona que padece la discapacidad; ésta entra en una absoluta negación sea esto cuando la familia sabe que el hijo va a nacer con dicha discapacidad o bien la persona que sufre esta discapacidad a lo largo de los años de vida, ya sea por accidente o por tener una edad muy avanzada. En la familia al tener el nacimiento de un niño con problemas el impacto provoca sentimientos de rechazo de los padres ante la información del problema, por lo general esto ocurre más cuando los padres están padeciendo un cierto nivel de confusión y desorientación ante el tema, empiezan a sospechar que algo no está bien. Es entonces que entran en una crisis (Villar, 2009).

Las familias pasan por un duelo al tener un hijo con una discapacidad visual, lo cual consiste en un shock dentro de la familia. Esto se transmite como algo inesperado, algo extraño y muchas de las veces raro lo cual no tiene nada que ver con las expectativas sobre el hijo deseado que todo padre y madre quiere. Los padres pasan por un momento de negación y no aceptan la realidad, teniendo un rechazo absoluto, tanto al hijo como al problema que se presenta en ese momento. La pérdida de expectativas ante la evidencia de la discapacidad es como si el futuro de la familia se hubiese detenido.

Villar (2009) detalla los pasos por los que pasan los familiares de alguien con discapacidad visual:

1. Cuando se informa a los padres sobre el problema, es una situación dura de recordar, difícil de superar, es muy dolorosa y mantiene muchas emociones, reacciones y actitudes las cuales son de todo el interés, debido

que la desinformación sobre los propios sentimientos, produce un conflicto mayor, culpa, y derrumbe del sistema familiar.

**2.** Al saber que un hijo padece de una discapacidad esto genera una reacción muy grande y asombrosa, existe conflictos entre lo que les toca vivir y la situación económico y recursos con los que cuenta la familia, se desarrollan consecuencias que afectan a padres, hermanos y abuelos, es decir a todo el sistema familiar. Es un conflicto entre lo deseado y la realidad, ya que se rompen todas las expectativas y sueños que se tiene respecto a la llegada de un hijo lo cual no se espera que nazca con ningún tipo de discapacidad. Esta situación no da opciones ni tiempo para poder adaptarse más bien hay que tomar rápidas soluciones y adaptarse a la realidad que les toca vivir.

**3.** La situación afecta a la familia en forma completa, lo que se le llama “situación de crisis familiar” y esto lleva a la desorganización desajuste y desequilibrio del sistema estructural, emocional y experimental de la familia.

**4.** Toda la familia conoce y experimenta una cantidad de sentimientos que jamás pensó vivirlos, como reprochables, incontrolables e imposibles de comprender. Estos sentimientos son ocultados, negados y rechazados, lo que incrementa más el dolor y la desesperación

### **Reacciones y emociones más frecuentes**

Siguiendo con los aportes de Villar (2009), se presentan a continuación las emociones y reacciones que aparecen con el diagnóstico de la discapacidad visual en uno de los miembros de la familia:

**1. Negación:** No se acepta la realidad que tocar vivir. Es muy duro y complejo asimilar con normalidad o resignación la situación.

**2. Enfado:** Es una reacción o sentimiento que se demuestra rápidamente tras lanegación. De alguna manera a causa de este enojo todos resultan afectados sean en mayor o menor grado. Provocado por la impotencia, la incapacidad de poder explicar una realidad angustiosa, como también el miedo a no saber llevar esta situación de la manera más adecuada.

3. **Miedo:** Es algo inmediato, muy recuente de manera normal frente a una situación desconocida. El miedo surge de una inmensidad de preguntas las cuales no tienen respuestas: sobre el futuro, la capacidad de auto valerse en la vida, posibilidades de estudiar, preocupación de quien se encargara cuando el cuidador o padre ya no este.

4. **Culpa:** Uno de los sentimientos más frecuentes y torturante. Los miembros dela familia se plantean sobre lo que hicieron o dejaron de hacer.

5. **Confusión:** Esto se origina debido a la gran cantidad de información que se recepta en un tiempo muy corto, los miembros de la familia tienen prisa por comenzar alguna acción terapéutica, por buscar información, etc.

6. **Desilusión:** Surge al ver que el familiar no concreta un proyecto acorde a los puntos sociales que se utilizan para afirmar si algo es o no exitoso.

7. **Rechazo:** Este sentimiento es frecuente y padece quien siente más culpa y remordimientos, de esta manera empeora aún más la crisis.

En el momento del diagnóstico, o el momento que se enteran que padecen de una discapacidad es donde surge un impacto mayor, existen situaciones de crisis nuevas y se dan según pasa el tiempo, es de suma importancia saber este tipo de situaciones para anticiparlas y asumirlas con mayor integridad. Generalmente estas crisis suelen darse al momento de la escolarización, adolescencia y el la posibilidad de llegar a un momento en quedarse solos.

### **Causas que generan los conflictos familiares**

Es un hecho que el tener un hijo o hija con discapacidad trae consigo una serie de implicaciones. Esta situación, muchas veces, es manejada de manera negativa. No obstante, no se trata de etiquetar en «bueno» o en «malo» sino de analizar y conseguir comprender los fenómenos que suceden en el interior del núcleo familiar (Ortega, Torres, Reyes y Garrido, 2010).

Por esto, se torna imprescindible el indagar acerca de la dinámica familiar. Esta se entiende como el conjunto de relaciones de cooperación, intercambio, poder y conflicto que, tanto hombres como mujeres y entre

generaciones, se establecen en el interior de las familias, alrededor de la división del trabajo y de los procesos de toma de decisiones (García, 1999 citado en Torres, Ortega, Garrido y Reyes, 2008).

**a) Cambios de rol**

Algunas de las características presentes en el desarrollo de la dinámica familiar con hijos (as) con discapacidad, tienen que ver con aspectos de cambios de rol, salud, economía, social y educativo. Al hablar de roles hacemos referencia a las actitudes que desempeña cada uno de los integrantes del núcleo familiar. Muchas veces se llega a hablar de los roles masculino y femenino. Donde los varones asumen el rol de ser quienes dan el sustento a la casa, mientras que las mujeres asumen las tareas domésticas y el cuidado del niño. Esta división de roles tradicionales parece tener un impacto en el desarrollo de la dinámica familiar con hijos e hijas con discapacidad. Es decir, a la llegada de un hijo con discapacidad. Los padres, además de experimentar un estado de shock, asumen sus papeles dentro del nuevo núcleo familiar, para redireccionar la dinámica familiar y asumir que cada uno de ellos tiene diferentes funciones a cumplir (Cruz, 2012).

El fenómeno no sucede de manera equitativa en las familias. Cada una tiene diferentes características, así como, distintas creencias acerca de lo que es una familia y de la discapacidad. Por lo tanto, la manera de distribución de los deberes dentro del hogar serán distintos; hay parejas que deciden que el varón se encargue del mantenimiento de la casa y del cuidado de los hijos mientras que las madres son quienes se van a trabajar o, incluso, familias en donde ambos padres trabajan y quienes se encargan del cuidado de los hijos y de la casa son otros familiares (abuelos, hermanos, otros hijos, etc.), otros padres llevan a sus hijos a instituciones en horarios que pueden abarcar todo el día, lo cual genera que el nivel de convivencia entre ellos sea menor (Núñez, 2003).

**b) Depresión de los padres relacionada con discapacidad en hijos**

Otro factor que influye en la dinámica de la familia es el estrés y los estados de depresión que algunos padres presentan al momento de saber que su hijo o hija presenta alguna discapacidad. También, en ocasiones, los padres presentan alguna disfuncionalidad orgánica, debiéndose, la mayoría de las veces, por el exceso de estrés y preocupación como consecuencia de la situación actual de su hijo (Ingalls, 1982).

### **c) Económica, Sociales y Educación**

La cuestión económica, los aspectos sociales y lo referente a la educación se convierten, también, en aspectos que influyen en la dinámica familiar. Por esta razón es importante conocer la magnitud en que estos determinan las características particulares de cada familia. Además, dependiendo de la manera en que los padres hagan frente a las demandas y necesidades de su hijo (a) con discapacidad, influirá en la dinámica familiar (Núñez, 2003).

Cuando los miembros de un grupo se sienten bien considerados, respetados y cuidados por los otros, y cuando creen que todos en el grupo reciben un trato justo y equitativo, es más probable que sean leales y confíen en la empresa. Una buena prueba de fuego para sentir respeto dentro de un grupo es cuando hay desacuerdos sobre la toma de decisiones tácticas o estratégicas específicas y los miembros aún demuestran aprecio por aquellos que no estaban de acuerdo con ellos. Este estándar de respeto es un objetivo importante para una familia empresaria, por lo que los conflictos familiares no ralentizan ni detienen el impulso importante y la construcción de valores.

No importa cuán buena sea la estrategia empresarial de una familia, no importa cuán efectivos sean sus líderes o rentables sus actividades, el éxito de una familia no durará sin la unidad familiar, y la unidad depende fundamentalmente de la presencia genuina y continua del respeto en la familia.

## **Limitaciones**

Definidos por Minuchin (1990) como aquellas reglas que establecen quiénes participan y de qué modo, siendo su función la de proteger la diferenciación del sistema. Así mismo, son los encargados de definir a los que son parte del sistema y a los que no están establecidos por reglas que definen quiénes y de qué manera participan. Los límites aseguran que existan diferencias entre los sistemas y subsistemas, motivo por el cual, si lo que se pretende es que el funcionamiento familiar sea el correcto, necesariamente los límites tienen que estar bien definidos. Una definición clara y precisa posibilita a los individuos de los subsistemas el desarrollo de sus funciones de manera que no exista ninguna interferencia; a su vez, permiten el contacto entre los miembros del subsistema.

Según Minuchin (1990) los tipos de límites son:

- **Rígido:** son difíciles de alterar en un momento específico, es propio de las familias desligadas. Al interior de las familias con este tipo de límites, la comunicación se torna muy difícil; cada uno funciona en forma autónoma con desproporcionado sentido de independencia, careciendo de sentimientos de lealtad y pertenencia.
- **Flexibles:** son difíciles de determinar, debido a que no definen reglas de interacción, es característica de las familias aglutinadas. Los límites flexibles, o también denominados difusos, son aquellos que no se definen con precisión; no queda claro quién debe participar, cómo y cuándo, haciendo falta de autonomía entre los miembros del sistema, quienes están aglutinados mostrando invasión entre subsistemas.
- **Porosos:** fortalecen las jerarquías, se desarrolla el sentido de pertenencia al grupo familiar, existe intercambio de información con otros sistemas. Los límites porosos (o claros) se constituyen en aquellas reglas que facilitan a los integrantes del sistema a tener un desarrollo de sus funciones sin interferencias entre subsistemas, sin embargo facilita el contacto entre los miembros de los distintos subsistemas (Minuchin & Fishman, 2004).

## **RECORRIDO INTERMEDIO**

### **Paradigma y Método de Estudio**

El estudio está sustentado en el enfoque cualitativo, dado que trata de comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas, de manera que es esencial experimentar la realidad tal como otros la experimentan. Según Martínez (2010) afirma que “la investigación cualitativa trata de identificar la naturaleza profunda de las realidades, su estructura dinámica” (pág. 18). Lo que se desea es el análisis de forma detallada de un asunto o actividad particular, es decir; lo que se busca es solucionar de forma detallada la situación o problemática estudiada.

La presente investigación tiene como fases diagnosticar, diseñar, desarrollar, verificar y sistematizar la importancia de las estrategias de orientación en el abordaje a las familias con integrante discapacitado visualmente. Según Hurtado (2010) señala que “el proceso de investigación acción participante, se presenta en cinco fases: Diagnóstico, planificación, ejecución, evaluación, y sistematización” (pág. 120). En atención a lo antes mencionado la investigación se comenzará con la sección exploratoria, correspondiente al diagnóstico para recolectar la información necesaria del problema a estudiar.

#### **Tipo de Investigación**

Canales, (2015) refiere que el tipo de estudio “es el esquema general o marco estratégico que le da a la unidad, coherencia, secuencia y sentido práctico a todas las actividades que se emprenden para buscar respuesta al problema y objetivos planteados” (p.134).

Referente a la investigación de campo, Hernández, Fernández y Baptista, (2014) señalan, “busca especificar propiedades, características y rasgos importantes” (p. 103). Es decir; conocer las situaciones, costumbres y actitudes predominantes mediante la descripción exacta de las actividades,

objetos, procesos y personas. De igual forma, Ramírez (2006) especifica que consiste en la recolección de datos directamente de la realidad donde ocurren los hechos, sin manipular o controlar variables. Estudia los fenómenos sociales en su ambiente natural. El investigador no manipula variables, debido a que esto hace perder el ambiente de naturalidad en el cual se manifiesta y desenvuelve el hecho. En este sentido, el tipo de la investigación es de campo, porque la información se obtendrá directamente de la realidad objeto de estudio, es decir, elaborar estrategias de orientación en el abordaje a las familias con integrante discapacitado visualmente.

### **Diseño de la investigación**

El estudio se ejecutará a través de la investigación acción participante, esto significa que el investigador participa también en el estudio y se encuentra dentro del contexto observado el fenómeno, además comparte con los estudiantes. Al respecto sentido Hernández, Fernández, y Baptista (2014) señala que:

Los estudios descriptivos miden de manera independiente los conceptos o variables con los que tiene que ver; aunque desde luego puede integrar las mediciones de cada una de dichas variables para decir como es y se manifiesta el fenómeno de interés. Puesto que se trabaja en un área geográfica y con “personas” o “sujetos”, quienes son las fuentes de conocimientos, utilizando como instrumentos diferentes tipos de observación, encuestas, entrevistas, cuestionarios, test o pruebas para hacer indagaciones (pág. 16).

De acuerdo con lo expresado anteriormente se hace pertinente la presente investigación, puesto que el propósito consiste en la participación de la investigadora en el logro del orientar en el abordaje a las familias con integrante discapacitado visualmente, en la comunidad “Llano Alto” ubicada en la población de Guasualito del estado Apure.

### **Informantes Claves.**

En este estudio los informantes estarán comprendidos por la investigadora en tres (03) familias, incluyendo el discapacitado, que de acuerdo con Hernández, Fernández y Baptista, (2014), “los participantes de

la experiencia reunieron las condiciones determinadas para la investigación” (pág. 128), igualmente serán los que aportarán toda esa información requerida por las investigadoras, para que este pueda lograr los objetivos propuestos.

**Cuadro N°1: Informantes Claves**

<b>Nº</b>	<b>CODIGO</b>	<b>FUNCIONES</b>	<b>DESCRPCION</b>
01	001	Discapacitada-Familia	Mujer de 53 años, con discapacidad visual adquirida.
02	002	Discapacitada-Familia	Mujer de 58 años con discapacidad visual adquirida.
03	003	Discapacitada-Familia	Mujer de 51 años, Lic. En educación integral, con discapacidad adquirida.

Fuente: Arguello y Sosa (2024)

**ESCENARIO DE LA INVESTIGACION**

La presente investigación se desarrolló en el Sector Llano Alto, Guasualito, Municipio Páez, Estado Apure. La comunidad cuenta con pocos recursos económicos, pocas bodegas, casas de madera y zinc, excepto 10 casas de bloque, por ser una invasión que realizaron sus habitantes. Mantiene en su sector una bodega con pocos productos de venta, y una escuela portátil (carpas) donada por protección civil. Es una comunidad compuesta por niños, niñas, adolescentes, adultos mayores, jóvenes. Adultos, con un total de 460 familias. El estudio abarca tres (03) informantes claves que habitan en este sector.

## **TÉCNICA E INSTRUMENTO**

La recolección de la información recabada permitirá diagnosticar los comportamientos de los entes involucrados desde el mismo lugar donde acontecen los hechos, para analizar los detalles más significativos de las situaciones diarias durante el desarrollo de las actividades de clase, propósitos prioritarios en ésta investigación para la cual, se recurrirá a la técnica de la entrevista según Palella, S. y Martins, F. (2017), “es una técnica que permite obtener datos mediante un dialogo que se realizan entre dos personas cara a cara: El investigador y el entrevistado; la intención es obtener información que posee a este último” (pág. 35). Mediante la aplicación de esta técnica se podrá identificar las dificultades que originan la problemática que se desea cambiar o mejorar, a través de una guía de entrevista orientada hacia el análisis, la reflexión, y posteriormente interpretar los hechos.

Por otra parte, el autor: Hamui S. y Varela R. (2013), establecen que los grupos focales tienen la bondad de recolectar información respecto a sentimientos, pensamientos y vivencias de los participantes, provocando auto explicaciones con el propósito de obtener datos cualitativos. Finalmente: Nyumba, Wilson, Derrick, y Mukherjee (2018), indican que el grupo focales una técnica utilizada para entender problemas sociales a profundidad.

Esta técnica se utilizará en la presente investigación, ya que los sujetos son discapacitados y sus familiares habitantes de la misma comunidad, donde plasmarán las situaciones que se les presenta a nivel físico.

Así mismo, para la obtención de información, se utilizó en la entrevista, celulares con el fin de grabar las respuestas de los informantes y la cámara para las diversas fotografías que se incluirán en el presente estudio, por las vivitas realizadas.

## PRESENTACION DE LOS RESULTADOS

**Transcripción de la información obtenida a través del instrumento de recolección de datos:**

**Informante clave N° 1:**

**Pregunta 1:**

¿Cómo son tus relaciones personales, es decir, has tenido pareja?

Si las tuve, mi esposo. .

**Pregunta 2:**

**¿Cómo te la llevas con tu familia, en cuanto a la atención, trato, consentimiento, cuidado?**

Bueno, mis hijos para que, no tengo nada que quejarme de ellos.

**Pregunta 3:**

**¿Cómo te trata la comunidad. Te respeta, se burlan de ti, te ponen apodosos?**

No, no.

**Pregunta 4:**

**¿Te sientes con depresión constantemente por presentar esta discapacidad? Qué sientes?.**

No, con depresión no, pero si uno se siente así como cansada de que uno desea ver bien y no puede.

**Pregunta 5:**

**¿Lloras, te da rabia, gritas, por la situación que estás pasando, porque te sientes inútil?**

umju

**Pregunta 6:**

**¿Tu familia se siente afectada por tu condición física? Explica cómo te tratan y actúan?**

Pues no, no, porque, ellos todos, casi todos, usan, usan lentes, mi mamá, mis hermanas. Todos están usando ya lentes.

**Pregunta 7:**

**¿Recibes ayuda de todos tus familiares al momento que lo necesitas?**

**Explica**

Si

**Pregunta 8:**

**¿Te sientes afectad@ por no ayudar económicamente a tu familia? Que sientes?.**

Si me afecta, porque uno desea tener para ayudarle. Impotente por no ayudar.

**Pregunta 9:**

**¿Te has sentido deprimid@ por no tener nexos constantes con la comunidad? Cuéntame?.**

No, ya uno está acostumbrada a eso, a vivir uno solo y no cuando uno, este, por lo menos en la gran ciudad, prácticamente cuando se ha criado, vive así, olvidada, encerrada.

**Pregunta 10:**

**¿Te ha afectado no haber estudiado o continuado con tus estudios por tu discapacidad? Dime?**

Bueno, en eso si, en eso sí, porque mi anhelo y mis sueños era seguir estudiando y sacar mi carrera, porque quería sacar mi carrera de, o sea, profesional de artes y costuras, vea, porque ese era mi sueño, bien fuera ese y continuar porque a mi gustaba lo que era peluquería. Ve, y el gran sueño era de entrar a un cuerpo policial, después que vi las cosas no me gustó, no me gustó.

**Informante clave N° 2:**

**Pregunta 1:**

**¿Cómo son tus relaciones personales, es decir, has tenido pareja?**

Precisamente con mi esposo, nos las llevamos bien. Tenemos buena comunicación, buen diálogo, igualmente con mis dos hijos.

**Pregunta 2:**

¿Cómo te la llevas con tu familia, en cuanto a la atención, trato, consentimiento, cuidado?

Familiares, este, mi familia son mis dos hijos y mi esposo, todo. Ellos me atienden bien cuando están conmigo. Cómo estudian

**Pregunta 3:**

¿Cómo te trata la comunidad. Te respeta, se burlan de ti, te ponen apodos? Unos les da igual. Otros se han burlado de mí, y otros pues, me han respetado mi discapacidad

**Pregunta 4:**

¿Te sientes con depresión constantemente por presentar esta discapacidad? Qué sientes?.

No, no siento depresión, nunca he sentido depresión. Me siento un poco incómodas, en la cuestión de que uno necesita ayuda para algunas cosas. Cocinar, más que todo cocinar.

**Pregunta 5:**

¿Lloras, te da rabia, gritas, por la situación que estás pasando, porque te sientes inútil?

No, nunca me he sentido ni inútil ni he llorado, solamente le he pedido a Dios que me de fuerza para continuar.

**Pregunta 6:**

¿Tu familia se siente afectada por tu condición física? Explica cómo te tratan y actúan?

En algunas ocasiones sí, porque me he quemado y entonces ellos no están cerca de mí,

**Pregunta 7:**

¿Recibes ayuda de todos tus familiares al momento que lo necesitas? Explica

No

**Pregunta 8:**

¿Te sientes afectad@ por no ayudar económicamente a tu familia? Que sientes?.

No, sí. Yo ayudo en la economía porque, hago, asesoro a muchachos, vendo repuestos, entonces, porque veo un poquito me defiendo.

**Pregunta 9:**

¿Te has sentido deprimid@ por no tener nexos constantes con la comunidad? Cuéntame?.

No, por ejemplo a mí nadie me ha rechazado y deprimida, pues no,

**Pregunta 10:**

¿Te ha afectado no haber estudiado o continuado con tus estudios por tu discapacidad? Dime?

No.

**Informante clave N° 3:**

**Pregunta 1:**

**¿Cómo son tus relaciones personales, es decir, has tenido pareja?**

No, bien

**Pregunta 2:**

¿Cómo te la llevas con tu familia, en cuanto a la atención, trato, consentimiento, cuidado?

Bien, bien, si bien

**Pregunta 3:**

¿Cómo te trata la comunidad. Te respeta, se burlan de ti, te ponen apodos?

Eso sí, eso sí, eso sí, me respetan

**Pregunta 4:**

¿Te sientes con depresión constantemente por presentar esta discapacidad? Qué sientes?.

Claro que sí, claro que sí, perdí mis hijas, mis hijos otros se han ido, este... ya por lo menos estoy con el muchacho especial, el no trabaja y yo tampoco.

**Pregunta 5:**

¿Lloras, te da rabia, gritas, por la situación que estás pasando, porque te sientes inútil?

Todo eso, todo eso. Y eso más ha afectado un poco más. Claro, Lo que comemos es harina pan entre mañana y tarde y eso le daña y eso le daña más la vista a uno, que más como yo.

**Pregunta 6:**

¿Tu familia se siente afectada por tu condición física? Explica cómo te tratan y actúan?

Noooo, ni pendiente

**Pregunta 7:**

¿Recibes ayuda de todos tus familiares al momento que lo necesitas?

Explica

De ninguno

**Pregunta 8:**

¿Te sientes afectad@ por no ayudar económicamente a tu familia? Que sientes?.

Si, si

**Pregunta 9:**

¿Te has sentido deprimid@ por no tener nexos constantes con la comunidad? Cuéntame?.

Noo, tranquila... están unos...tengo vecinos

**Pregunta 10:**

**¿Te ha afectado no haber estudiado o continuado con tus estudios por tu discapacidad? Dime?**

No, por eso no, más bien, todo lo dejo a manos del seños, todo, a manos del seños, porque ya yo di lo que iba a dar, porque ya no tengo nada que dar, entonces tengo que seguir los caminos de Dios, obedecer a la palabra del señor, que, la que me da fortaleza, la que me da fortaleza.

Cuadro N° 2. Análisis de los Resultados. Categorización. **Pregunta N° 1. ¿Cómo son tus relaciones personales, es decir, has tenido pareja?**

Unidad de Análisis		Categorización		
Categorías	Subcategorías	Informante I: 001	Informante II: 002	Informante III: 003
Familia	Factores	Si las tuve, mi esposo.	Precisamente con mi esposo, nos las llevamos bien. Tenemos buena comunicación, buen diálogo, igualmente con mis dos hijos.	No, bien
Teorización				
Revisión Bibliográfica-Síntesis Interpretativa		Posición de las Investigadoras		
Stange et al (2017) La relación de pareja es una de las formas de interacción más complejas debido a que están involucrados aspectos biológicos, psicológicos, interaccionales, sociales y culturales, por lo que si se va a hablar de pareja se requiere especificar desde qué perspectiva se va a abordar y en qué contexto. El análisis del concepto de pareja considerándola como un sistema, como una estructura independiente de ambos integrantes es lo que se aborda en primer lugar, posteriormente se distinguen algunos mitos y estereotipos acerca del amor y de la pareja que influyen tanto en la elección como en la convivencia.		De acuerdo a las respuestas de los informantes mantienen una buena relación con su pareja, en un solo caso, una de ella enviudó, los cuáles le afecta la soledad por su grado de discapacidad.		

Fuente: Amaya y Rangel (2024)

Cuadro N°3. Análisis de los Resultados. Categorización. Pregunta N° 2: **¿Cómo te la llevas con tu familia, en cuanto a la atención, trato, consentimiento, cuidado?**

Unidad de Análisis		Categorización		
Categorías	Subcategorías	Informante I: 001	Informante II: 002	Informante III: 003
Familia	Factores	Bueno, mis hijos para que, no tengo nada que quejarme de ellos.	Familiares, este, mi familia son mis dos hijos y mi esposo, todo. Ellos me atienden bien cuando están conmigo. Cómo estudian	Bien, bien, si bien
Teorización				
Revisión Bibliográfica – Síntesis Interpretativa		Posición de las Investigadoras		
<p>Alemán (2015), se constituye en un sistema abierto que interacciona con los varios subsistemas que lo componen, por ende, pasa por diferentes etapas. La familia es un grupo de personas emparentadas entre sí y que viven juntas dentro de un sistema familiar, esto es, al interior de un hogar. A lo largo del tiempo y en base a la evolución cultural, económica, y políticas de las diferentes sociedades ha ido cambiando la fisonomía y funciones del grupo familiar. Actualmente se vive momentos de crisis y cambios de familia.</p>		<p>Cómo se logra observar, las informantes mayormente respondieron que su familia se constituía por su esposo e hijos, pero poco nombraron a sus demás familiares, debido a que los mismos no las toman en cuenta ni le brindan el apoyo necesario.</p>		

Fuente: Amaya y Rangel (2024)

Cuadro N° 4. Análisis de los Resultados. Categorización. Pregunta N° 3: **¿Cómo te trata la comunidad. Te respeta, se burlan de ti, te ponen apodosos?**

Unidad de Análisis		Categorización		
Categoría	Subcategoría	Informante I:001	Informante II: 002	Informante III: 003
Comunidad	Factores	No, no.	Unos les da igual. Otros se han burlado de mí, y otros pues, me han respetado mi discapacidad	Eso sí, eso sí, eso sí, me respetan
Teorización				
Revisión Bibliográfica – Síntesis Interpretativa		Posición de las Investigadoras		
De acuerdo con Harlan Hahn (1993), “El problema radica en el fracaso de la sociedad y del entorno creado por el ser humano para ajustarse a las necesidades y aspiraciones de las personas con discapacidad y no en la incapacidad de dichas personas para adaptarse a las demandas de la sociedad”. En este sentido, la discapacidad es una construcción social, no es la discapacidad de la persona en lo físico o lo mental, sino lo discapacitante del ambiente y las estructuras sociales que rodean a la persona.		De acuerdo a las repuestas obtenidas, las informantes expusieron el respeto que se tienen hacia ellas por parte de la comunidad, los cuáles existen actividades que allí se realizan y que son compartidas con los habitantes del sector de Llano Alto.		

Fuente: Amaya y Rangel (2024)

Cuadro N° 5. Análisis de los Resultados. Categorización Pregunta N° 4: **¿Te sientes con depresión constantemente por presentar esta discapacidad? Qué sientes?.**

Unidad de Análisis		Categorización		
Categorías	Subcategorías	Informante I: 001	Informante II: 002	Informante III: 003
Comunidad	Factores	No, con depresión no, pero si uno se siente así como cansada de que uno desea ver bien y no puede.	No, no siento depresión, nunca he sentido depresión. Me siento un poco incómoda, en la cuestión de que uno necesita ayuda para algunas cosas. Cocinar, más que todo cocinar.	Claro que sí, claro que sí, perdí mis hijas, mis hijos otros se han ido, este... ya por lo menos estoy con el muchacho especial, él no trabaja y yo tampoco.
<b>Teorización</b>				
<b>Revisión Bibliográfica – Síntesis Interpretativa</b>		<b>Posición de las Investigadoras</b>		
Ingalls, (1982) Otro factor que influye en la dinámica de la familia es el estrés y los estados de depresión que algunos padres presentan al momento de saber que su hijo o hija presentan alguna discapacidad. También, en ocasiones, los padres presentan alguna disfuncionalidad orgánica, debiéndose, la mayoría de las veces, por el exceso de estrés y preocupación como consecuencia de la situación actual de su hijo.		De acuerdo a dos informantes no presentan situaciones de depresión, sino más bien de incomodidad por no poder realizar tareas en su hogar de manera normal, siempre pidiendo ayuda para las mismas. La tercera informante si presenta dicha situación, porque no tiene a la mano sus hijas e hijos para que la yuden.		

Fuente: Amaya y Rangel (2024)

Cuadro N° 6. Análisis de los Resultados. Categorización. Pregunta N°5: **¿Lloras, te da rabia, gritas, por la situación que estás pasando, porque te sientes inútil?**

Unidad de Análisis		Categorización		
Categorías	Subcategorías	Informante I: 001	Informante II:002	Informante III: 003
Educativo	Factores	umju	No, nunca me he sentido ni inútil ni he llorado, solamente le he pedido a Dios que me de fuerza para continuar.	Todo eso, todo eso. Y eso más ha afectado un poco más. Claro, Lo que comemos es harina pan entre mañana y tarde y eso le daña y eso le daña más la vista a uno, que más como yo.
<b>Teorización</b>				
<b>Revisión Bibliográfica – Síntesis Interpretativa</b>		<b>Posición de las Investigadoras</b>		
Villar (2009) Toda la familia conoce y experimenta una cantidad de sentimientos que jamás pensó vivirlos, como reprochables, incontrolables e imposibles de comprender. Estos sentimientos son ocultados, negados y rechazados, lo que incrementa más el dolor y la desesperación		Mayormente las informantes les afecta sentimentalmente su discapacidad, por la situación económica que están pasando, no mantener a su familia al lado y pidiéndole a Dios para sobrellevar esta situación.		

Fuente: Amaya y Rangel (2024)

Cuadro N° 7. Análisis de los Resultados. Categorización. Pregunta N°6: **¿Tu familia se siente afectada por tu condición física? Explica cómo te tratan y actúan?**

Unidad de Análisis		Categorización		
Categorías	Subcategoría	Informante I: 001	Informante II: 002	Informante III: 003
Educativo	Factores	Pues no, no, porque, ellos todos, casi todos, usan, usan lentes, mi mamá, mis hermanas. Todos están usando ya lentes.	En algunas ocasiones sí, porque me he quemado y entonces ellos no están cerca de mí,	Noooo, ni pendiente
Teorización				
Revisión Bibliográfica – Síntesis Interpretativa		Posición de las Investigadoras		
Ortega, Torres, Reyes y Garrido, (2010).Es un hecho que el tener un hijo o hija con discapacidad trae consigo una serie de implicaciones. Esta situación, muchas veces, es manejada de manera negativa. No obstante, no se trata de etiquetar en «bueno» o en «malo» sino de analizar y conseguir comprender los fenómenos que suceden en el interior del núcleo familiar.		De acuerdo a las respuestas obtenidas, muchos familiares no comparten constantemente con la persona discapacitada, sino que aparecen cuando puede ocurrir un accidente o alguna enfermedad. En otros casos no se presentan. De acuerdo a una informante, no mantiene rechazo por las mismas, debido a que en su mayoría sufren de la vista.		

Fuente: Amaya y Rangel (2024)

Cuadro N° 8. Análisis de los Resultados. Categorización. Pregunta N° 7: **¿Recibes ayuda de todos tus familiares al momento que lo necesitas? Explica**

Unidad de Análisis		Categorización		
Categorías	Subcategorías	Informante I: 001	Informante II: 002	Informante III: 003
Niños/as Inadaptados (as)	Elementos	Si	No	De ninguno
Teorización				
Revisión Bibliográfica – Síntesis Interpretativa		Posición de las Investigadoras		
Núñez, (2003). La cuestión económica, los aspectos sociales y lo referente a la educación se convierten, también, en aspectos que influyen en la dinámica familiar. Por esta razón es importante conocer la magnitud en que estos determinan las características particulares de cada familia. Además, dependiendo de la manera en que los padres hagan frente a las demandas y necesidades de su hijo (a) con discapacidad, influirá en la dinámica familiar.		En cuanto a dos informantes no reciben ningún tipo de ayuda por parte de sus familiares, los cuáles ellas dependen directamente de sus esposos, vecinos o personas que la apoyan. En el caso de una de ella responde que sí los recibe constantemente.		

Fuente: Amaya y Rangel (2024)

Cuadro N° 9. Análisis de los Resultados. Categorización. Pregunta N° 8: **¿Te sientes afectada por no ayudar económicamente a tu familia? Que sientes?.**

Unidad de Análisis		Categorización		
Categorías	Subcategorías	Informante I: 001	Informante II: 002	Informante III: 003
Hiperactividad	Elementos	Si me afecta, porque uno desea tener para ayudarlo. Impotente por no ayudar.	No, sí. Yo ayudo en la economía porque, hago, asesoro a muchachos, vendo repuestos, entonces, porque veo un poquito me defiendo.	Si, si
Teorización				
Revisión Bibliográfica – Síntesis Interpretativa		Posición de las Investigadoras		
<p>Banco Mundial (2023) Las personas con discapacidad tienen más probabilidades de experimentar resultados socioeconómicos adversos, como menos educación, resultados de salud más deficientes, menores niveles de empleo y mayores tasas de pobreza. La pobreza puede aumentar el riesgo de sufrir una discapacidad a través de la malnutrición, el acceso inadecuado a educación y atención de salud, condiciones laborales inseguras, un ambiente contaminado y la falta de acceso a agua potable y saneamiento. La discapacidad también puede aumentar el riesgo de pobreza por la falta de oportunidades de empleo y educación, los salarios más bajos y el mayor costo de vida que supone vivir con una discapacidad.</p>		<p>Con respecto a la opinión de las informantes, dos de ellas se sienten afectadas por no tener como colaborar o ayudar económicamente a su familia, lo que le trae una baja autoestima, solo una logra permanecer en su rol normal, debido a que utiliza su discapacidad para asesorar as jóvenes del sector.</p>		

Fuente: Amaya y Rangel (2024)

Cuadro N° 10. Análisis de los Resultados. Categorización Pregunta N° 9: ¿Te has sentido deprimida por no tener nexos constantes con la comunidad? Cuéntame?.

Unidad de Análisis		Categorización		
Categorías	Subcategorías	Informante I: 001	Informante II: 002	Informante III: 003
Conductas Agresivas	Elementos	No, ya uno está acostumbrada a eso, a vivir uno solo y no cuando uno, este, por lo menos en la gran ciudad, prácticamente cuando se ha criado, vive así, olvidada, encerrada.	No, por ejemplo a mí nadie me ha rechazado y deprimida, pues no,	Noo, tranquila... están unos...tengo vecinos
Teorización				
Revisión Bibliográfica – Síntesis Interpretativa		Posición de las Investigadoras		
Asís (2004) En efecto, las personas con discapacidad se presentan actualmente ya en el ámbito de los derechos humanos, como titulares plenos de derechos. Por ello, hay que redefinir los derechos, dotarlos de contenido material, hacerlos vinculantes, visibles y exigibles y regular mecanismos sencillos y expeditos de protección de tutela que garanticen su efectividad. Es decir, debe producirse el tránsito de <i>ciudadanos invisibles</i> , debido a las enormes barreras a las que se enfrentan continuamente, a <i>ciudadanos iguales y participativos</i> , por su integración en la vida de la comunidad.		De acuerdo a las respuestas, las informantes no tienen problemas con su comunidad, mayormente mantienen relación con las mismas, los cuáles les permite el compartir y lugar de esparcimiento. Solo una informante, se mantiene dentro de su hogar, para evitar cualquier tipo de situación.		

Fuente: Amaya y Rangel (2024)

Cuadro N° 11. Análisis de los Resultados, Categorización. Pregunta N° 10: **¿Te ha afectado no haber estudiado o continuado con tus estudios por tu discapacidad? Dime?**

Unidad de Análisis		Categorización		
Categorías	Subcategorías	Informante I: 001	Informante II: 002	Informante III: 003
Déficit de Atención	Elementos	Bueno, en eso si, en eso sí, porque mi anhelo y mis sueños era seguir estudiando y sacar mi carrera, porque quería sacar mi carrera de, o sea, profesional de artes y costuras, vea, porque ese era mi sueño, bien fuera ese y continuar porque a mi gustaba lo que era peluquería. Ve, y el gran sueño era de entrar a un cuerpo policial, después que vi las cosas no me gustó, no me gustó.	No.	No, por eso no, más bien, todo lo dejo a manos del seños, todo, a manos del seños, porque ya yo di lo que iba a dar, porque ya no tengo nada que dar, entonces tengo que seguir los caminos de Dios, obedecer a la palabra del señor, que, la que me da fortaleza, la que me da fortaleza.
Teorización				
Revisión Bibliográfica – Síntesis Interpretativa		Posición de las Investigadoras		
Rodríguez, (2010). La discapacidad visual limita la interpretación correcta de los estímulos, lo que ocasiona un retraso en la adquisición de la permanencia de los objetos y personas, salvo que puedan realizar un seguimiento mediante la audición y el olfato, que en ese caso será correcto.		Se logra notar que existe en una sola informante el efecto de su discapacidad para continuar con sus estudios profesionales, mientras que las demás no les afecta en ningún momento, sino que se rigen por sus creencias religiosas.		

Fuente: Amaya y Rangel (2024)

## **ANALISIS DE LOS RESULTADOS**

Tomando en consideración la problemática presentada: ORIENTACIÓN FAMILIAR EN EL CUIDADO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD A NIVEL VISUAL EN LA COMUNIDAD DE LLANO ALTO, GUASDUALITO ESTADO APURE, se logró obtener información necesaria por parte de las informantes para determinar lo que se está presentando.

Se logró observar que las personas discapacitadas no cuentan totalmente con el apoyo de sus familias, sino nada más de sus esposos e hijos, en su mayoría), trayendo como consecuencia, depresión, falta de autoestima, tristezas e impotencia, por no poder realizar sus labores y actividades de manera normal.

También se observó, que la crisis económica les ha afectado, debido a la falta de apoyo familiar y a la situación país.

En cuanto, a la comunidad, existe un respeto mutuo por parte de ellos, los cuáles en su mayoría los integran a cualquier tipo de actividades que ellos realizan. Al principio algunas de ellas eran rechazadas por algunas personas, pero a través del tiempo se fueron adaptando, los cuáles a las discapacitadas en ningún momento se sintieron afectadas.

Es de hacer notar, que en los tres casos la discapacidad visual se presentó de manera adquirida, los cuáles puede tener un efecto depresivo en cada una de ellas, por su ambiente de vida normal que llevaban.

## **RECORRIDO FINAL.**

## CONCLUSIONES

Las deficiencias visuales, independientemente del tipo de pérdida de visión o de su edad de aparición, conllevan una pesada carga psicológica en las personas que las desarrollan, con un riesgo significativamente elevado de desarrollar ansiedad y depresión.

Tal y como indican los autores de este estudio, la baja visión se asocia con una calidad de vida reducida, afectando a la persona que la presenta de diferentes formas: dificultades para leer, restricciones en las actividades y el empleo, y limitaciones en la movilidad, tanto física como práctica (por ejemplo, conducir un coche). Como consecuencia, “es fácil que la pérdida de visión resulte en una menor participación en actividades sociales y placenteras”.

La depresión y la ansiedad suelen ser comunes en personas con pérdida visual de aparición tardía. Aunque la asociación entre pérdida visual y ansiedad no es tan clara como la asociación entre pérdida visual y depresión, la ansiedad es un síntoma importante en muchos individuos. La agorafobia y la fobia social son los trastornos de ansiedad más prevalentes en los adultos mayores con discapacidad visual.

En opinión de sus autores, es probable que esto se deba a múltiples factores que incluyen la pérdida visual directa, el miedo al empeoramiento de la visión, la pérdida de oportunidades laborales, actividades y movilidad restringidas y dificultades para acceder a la atención sanitaria. Incluso con una pérdida visual mínima, el mero conocimiento de tener un pronóstico de pérdida progresiva de la visión, puede tener un efecto negativo en la calidad de vida.

## Referencias

- Alemán, J. (2015). La estructura familiar. Recuperado el 2 de Junio de 2015, de dspace.ups: <http://dspace.ups.edu.ec/bitstream/123456789/572/4/Capitulo%203.pdf>.
- Asís Roig, R. de et al.(2004), *Sobre la accesibilidad en el derecho*, Madrid, Universidad Carlos III-Dykinson, p. 24.

- Banco Mundial (2023). La inclusión de la discapacidad. Disponible en: <https://www.bancomundial.org/es/topic/disability#:~:text=Las%20personas%20con%20discapacidad%20tienen%20m%C3%A1s%20probabilidades%20de%20experimentar%20resultados,y%20mayores%20tasas%20de%20pobrez.>
- Becoña E, Vázquez F, Oblitas L. (2004). Promoción de los estilos de vida saludables. *Investigación en Detalle*. (5).
- Benitez, y González, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15 (3). 1023-1050. Recuperado de: <http://revistas.unam.mx/index.php/rep/article/viewFile/33643/30711>Bogotá Colombia.
- Canales, F. y Pineda, E. (2015). *Metodología de la Investigación*. (2ª ed.). Washington D.C:
- Carrasco, E. (2010). *Familia y adolescencia*. Recuperado el 1 de Abril de 2016, de [http://escuela.med.puc.cl/paginas/ops/curso/Lecciones/Leccion\\_03/M1L3Leccion.html](http://escuela.med.puc.cl/paginas/ops/curso/Lecciones/Leccion_03/M1L3Leccion.html)
- Castejón & Navas (2000). *Dificultades y trastornos del aprendizaje y del desarrollo en infantil y primaria*. Edit. Club Universitario. – San Vicente (Alicante).
- Cruz, F. (2012). *Estudio clínico y genético de la degeneración macular asociada a la edad*. Salamabca: Ediciones de la Universidad de Salamanca.
- Durán, M. (2022). *Familia y discapacidad: Vivencias de madres y padres que tienen un/a hijo/a ciego/a o sordo/a*, para la Universidad Central de Venezuela. Caracas.
- Eguiluz, L. (2003). *Dinámica de una familia: un enfoque psicológico sistémico*. México D.F.: Editorial Pax México.
- Estupiñan N. (2006). *Calidad de vida de pacientes con discapacidad permanente y sus cuidadores*. (Tesis de pregrado) Universidad Santo Tomás, Bogotá, Colombia.
- Hamui S. y Varela R. (2013). La técnica de grupos focales. *investigación en Educación Médica* 2(5):55-60. México.
- Harlan, H., (1993). The Political Implications of Disability Definitions and Data, 4 *Journal of Disability Policy Studies*, 2, 41-52.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la investigación*. 5ª. ed. México: McGraw Hill.

- Hewitt, N., Rozo, M., y Cols. (2001). Descripción del proceso de ajuste emocional de padres de hijos con síndrome de Down. (Proyecto de investigación docente). Universidad Católica de Colombia, Bogotá.
- Hurtado de Barrera, J. (2000) Metodología de Investigación Holística (3ª. Ed.). Caracas: Editorial SYPAL
- Infante Rubio, J. y Caparrós Civera, N. (2021). “Cómo afecta la discapacidad visual de un miembro de la familia desde su nacimiento. Una mirada desde el Trabajo Social”, REDUR 19, diciembre 2021, págs. 71-86. ISSN 1695-078X. <http://doi.org/10.18172/redur.5320>.
- Ingalls, P. R. (1982). *Retraso mental*. La nueva perspectiva. México: Manual Moderno
- Instituto Nacional de Estadística. Censo (2001). [Documento en línea] consultado el 18 de octubre de 2012 en: <http://www.ine.gov.ve/documentos/Demografia/CensodePoblacionyVivienda/html/DiscEntFed.html> Hora: 12:25 am.
- Instituto Nacional de Estadística. Censo (2011). [Documento en línea] consultado el 18 de octubre de 2012 en: <http://www.ine.gov.ve/documentos/Demografia/CensodePoblacionyVivienda/pdf/ResultadosBasicosCenso2011.pdf> Hora: 12:15 am.
- Maciel, P. (2010). Discapacidad visual y esquema corporal. Recuperado el 3 de Enero de 2016, de [http://www.integrando.org.ar/investigando/dis\\_visual.htm](http://www.integrando.org.ar/investigando/dis_visual.htm).
- Martónez, M. (2010). La investigación cualitativa (síntesis conceptual. Revista Lipsi. Facultad De Psicología Un MSM. México.
- Minuchin, S. (1982). Familias y terapia. Buenos Aires:
- Minuchin, S., & Fishman, C. (2004). Técnicas de terapia familiar. Buenos Aires: Paidós.
- Moreno R. , Villaplana & Osuna (2011). El Síndrome de burnout en cuidadores no formales de enfermos de Alzheimer. El voluntariado como estrategia preventiva. Murcia. ONU (2013). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Disponible en: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>.

- Nyumba, Wilson, Derrick, y Mukherjee (2018). The use of focus group discussion methodology: Insights from two decades of application in conservation. Disponible en:  
[https://www.researchgate.net/publication/322405274\\_The\\_use\\_of\\_focus\\_group\\_discussion\\_methodology\\_Insights\\_from\\_two\\_decades\\_of\\_application\\_in\\_conservation](https://www.researchgate.net/publication/322405274_The_use_of_focus_group_discussion_methodology_Insights_from_two_decades_of_application_in_conservation)
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archivo Argentino de Pediatría*, 101(2), 133-142.
- Organización Mundial de la Salud. (2015). Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud: versión para la infancia y la adolescencia: CIF-IA Madrid: Ministerio de Sanidad, Política e Igualdad.
- Ortega, P. Reyes, A; Garrido, A; Torres, L; (2010). Cambios en la cotidianidad familiar por enfermedades crónica. *Psicología y Salud*. 1 (20) Recuperado de:  
<http://www.uv.mx/psicysalud/psicysalud-20-1/20-1/AdrianaGuadalupe-ReyesLuna.pdf>.
- Parella, S. y Martins, F. (2017). Metodología de la Investigación cuantitativa. Caracas: Fedupel.
- Pérez, C. (2006). Fundamentos Teóricos y Prácticos de ADELEX. Granada. Editorial Comares.
- Pérez, M. (2015) Desarrollo y educación familiar en niños ciegos. En Rodrigo, M. y Palacios, J. *Familia y Desarrollo Humano*. (483-496) Madrid: Alianza.
- Pittman F. Momentos Decisivos. (1990). Tratamiento de familias en situaciones de crisis. Buenos Aires: Paidós.
- Red popular de Ayuda Solidaria (REPAS) (2022). Prevención y Protección contra las amenazas de violencia armada a través de la construcción de la resiliencia comunitaria en Alto Apure-Venezuela”. Guasualito estado Apure.
- Rodríguez de la Rubia, E. (2010). La valoración del desarrollo de los niños con deficiencia visual en la etapa de atención temprana [en línea]. *Integración. Revista Sobre Discapacidad Visual*. (Nº58). Recuperado en junio de 2017 de:  
[http://www.once.es/new/servicios-especializados-en-discapacidadvisual/publicaciones-sobre-discapacidad-visual/nueva-estructura-revistaintegracion/copy\\_of\\_numeros-](http://www.once.es/new/servicios-especializados-en-discapacidadvisual/publicaciones-sobre-discapacidad-visual/nueva-estructura-revistaintegracion/copy_of_numeros-)

Stange et al (2017). Aproximación al concepto de pareja. Psicol. Am. Lat. no.29 México dez.

Tamayo y Tamayo, m. (2008) El proceso de la investigación científica. México: Limusa.

Villar, L. (2009). Sentimientos de la familia ante un hijo con discapacidades. Recuperado el 2 de Abril de 2016, de <https://parroquialjaen.wordpress.com/2010/09/03/sentimientos-de-la-familia-ante-un-hijo-con-discapacidades/>

## **ANEXOS**

# **ANEXO 1**

## **INSTRUMENTO APLICADO**

Guasdualito, Enero de 2024

Profesor (a): \_\_\_\_\_

Presente. -

Distinguido Profesor(a):

Por medio de la presente, me dirijo a usted con la finalidad de solicitar su valiosa colaboración en la validación de contenido del instrumento que se utilizará para recabar la información requerida en el trabajo de aplicación titulado **“ESTRATEGIAS PARA LA ORIENTACIÓN FAMILIAR EN EL CUIDADO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD A NIVEL VISUAL EN LA COMUNIDAD DE LLANO ALTO, GUASDUALITO ESTADO APURE”**, como requisito exigido, para optar al título de Licenciada en Orientación que otorga la Universidad Nacional Experimental de los Llanos Occidentales “Ezequiel Zamora”.

Por su experiencia profesional y méritos académicos, le agradecemos emitir su juicio calificativo sobre los ítems del instrumento tomando en cuenta las instrucciones que se anexan. Sus observaciones y recomendaciones contribuirán a mejorar la calidad de mi trabajo de grado.

Agradeciendo altamente su valioso aporte, se despide de usted.

---

**Br. Alba L. Amaya T.**

**C.I. 25.336.031**

---

**Hilda Rengel**

**C.I. N° 8.268.706**

## Cuadro de Validación

### Datos del Experto

Nombre y apellido: \_\_\_\_\_

C.I.N° \_\_\_\_\_ Profesión: \_\_\_\_\_

Fecha de Validación: \_\_\_\_\_

	Pertinencia		Coherencia		Claridad		Recomendaciones		
	SI	NO	SI	NO	SI	NO	Aceptar	Modificar	Eliminar
01									
02									
03									
04									
05									
06									
07									
08									
09									
10									

Observaciones:

---

---

---

\_\_\_\_\_  
Firma

**GUIÓN DE ENTREVISTA  
(DISCAPACITADO)**

**DATOS SOCIOEDUCATIVOS**

**Sexo:** F \_\_\_\_\_ M: \_\_\_\_\_

**Edad:** \_\_\_\_\_

**Educación que Posee**

Misión Robinson: \_\_\_\_\_

Misión Ribas: \_\_\_\_\_

Misión Sucre: \_\_\_\_\_

Primaria Incompleto: \_\_\_\_\_

Primaria Completo: \_\_\_\_\_

Bachillerato Incompleto: \_\_\_\_\_

Bachillerato Completo: \_\_\_\_\_

Técnico: \_\_\_\_\_

Universidad incompleto: \_\_\_\_\_

Universidad Completa: \_\_\_\_\_

Postgrado: \_\_\_\_\_

No Estudio: \_\_\_\_\_

**Su Discapacidad Visual es:** Congénita: \_\_\_\_\_ Adquirida:

\_\_\_\_\_

**En caso de ser adquirida, desde que edad posee la discapacidad:**

\_\_\_\_\_

**Dígame el grado de su discapacidad visual:** Baja visión: \_\_\_\_\_ Ceguera

Total: \_\_\_\_\_

**Items 1:**

¿Cómo son tus relaciones personales, es decir, has tenido pareja?

**Items 2-3:**

¿Cómo te la llevas con tu familia, en cuanto a la atención, trato, consentimiento, cuidado?

¿Cómo te trata la comunidad. Te respeta, se burlan de ti, te ponen apodos?

**Items 4:**

¿Te sientes con depresión constantemente por presentar esta discapacidad? Qué sientes?.

**Items 5:**

¿Lloras, te da rabia, gritas, por la situación que estás pasando, porque te sientes inútil?

**Items 6:**

¿Tu familia se siente afectada por tu condición física? Explica cómo te tratan y actúan?

**Items 7:**

¿Recibes ayuda de todos tus familiares al momento que lo necesitas? Explica

¿Te sientes afectad@ por no ayudar económicamente a tu familia? Que sientes?.

¿Te has sentido deprimid@ por no tener nexos constantes con la comunidad? Cuéntame?.

¿Te ha afectado no haber estudiado o continuado con tus estudios por tu discapacidad? Dime?

**ANEXO 2**  
**(MEMORIA FOTOGRÁFICA)**







