



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

FACULTADE DE CIENCIAS DA SAUDE

GRADO EN TERAPIA OCUPACIONAL

Curso académico 2012-2013

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**Aproximación a la participación social en jóvenes con
discapacidad visual**

Patricia Armas García

Junio de 2013

DIRECTOR DEL TRABAJO

Laura Nieto Riveiro

Índice

1. Resumen.....	4
2. Introducción	5
3. Objetivos	9
4. Metodología	10
4.1. Tipo de estudio	10
4.2. Contextualización de la investigación	10
4.3. Tipo de muestreo.....	11
4.4. Características de los participantes	11
4.5. Descripción de las fases y temporalización	12
4.6. Aspectos éticos.....	16
5. Resultados.....	17
5.1. “Ser uno más”	17
5.2. Las dos caras de la discapacidad visual.....	19
5.3. “Normalidad” en las relaciones con familia y amigos.....	22
5.4. Limitaciones en las relaciones de pareja	23
5.5. Desconocimiento y rechazo del entorno social.....	25
5.6. El papel de la accesibilidad y los productos de apoyo en la participación	27
5.7. Desajuste entre la persona y los recursos de apoyo	28
6. Discusión	31
7. Conclusiones	35
8. Bibliografía	37
9. Agradecimientos	39
10. Apéndices	40
Apéndice I: Guión de entrevista para el Grupo 1	40
Apéndice II: Guión de entrevista para el Grupo 2.....	42
Apéndice III: Consentimiento Informado.....	43
Apéndice IV: Hoja de Información a los participantes.....	44
Apéndice V: Información para los recursos	46

1. Resumen

Objetivo: Explorar la percepción de la participación social en personas jóvenes con discapacidad visual desde su perspectiva y la de otros agentes de su entorno, identificando facilitadores y barreras en esta participación y profundizando en las relaciones entre su participación social y su nivel de desempeño ocupacional, salud y bienestar.

Metodología: Estudio de tipo cualitativo con enfoque fenomenológico llevado a cabo en el período comprendido entre noviembre de 2012 y mayo de 2013. La muestra está compuesta por 5 participantes de la Comunidad Gallega, un profesional y cuatro estudiantes. Las técnicas utilizadas fueron la entrevista y el cuaderno de campo.

Resultados: Todos los participantes tienen la percepción de “ser uno más” y perciben como “normales” las relaciones con familia y amigos. Sin embargo, encuentran limitaciones en las relaciones de pareja. Se aprecia el importante papel de la accesibilidad y los productos de apoyo en la participación. Además se observa un desajuste entre los recursos de apoyo y las necesidades de las personas con discapacidad visual.

Conclusiones: Los jóvenes con discapacidad visual encuentran su participación social dentro de lo “normal”, salvo en las relaciones de pareja, que encuentran dificultades para iniciarla o mantenerla. Se percibe como una realidad el sentimiento de “ser uno más”, la discapacidad sólo es una característica más.

Palabras clave: discapacidad visual, participación social, nuevas tecnologías, rechazo, productos de apoyo, recursos

2. Introducción

El concepto de “discapacidad visual” se ha ido modificando a lo largo del tiempo adaptándose al marco histórico-social del momento. En los últimos 170 años se pueden encontrar una gran variedad de términos que describen aspectos vinculados con la discapacidad visual como por ejemplo: *“baja visión, carente de vista, ceguera, ciego, ciego legal, defectuoso visual, deficiente visual, discapacitado visual, disminuido visual, impedido visual, incapacitado visual, Invidente, limitado visual, minusválido visual, no vidente, persona ciega, persona con ceguera, persona con discapacidad visual, vidente parcial, etc.”*¹

Tal y como se puede observar, existe cierto desacuerdo en el uso de una misma terminología por parte de los profesionales que trabajan en este ámbito. Este fenómeno se refleja en las más de 65 definiciones de ceguera y deficiencia visual recogidas por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1966¹.

Sin embargo, las tendencias actuales buscan la unificación de conceptos. La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) y la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) tratan de proporcionar un lenguaje común relacionado con distintos aspectos de la salud¹. En el caso de la discapacidad visual, la CIE-10 establece que se puede dividir la función visual en:

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

Comúnmente, se suele agrupar la discapacidad visual moderada y la grave bajo el término “baja visión” que, junto con la categoría de ceguera, constituyen el número total de los casos de discapacidad visual².

En la actualidad hay aproximadamente 285 millones de personas con discapacidad visual en el mundo, de las cuales 39 millones son ciegas y 246 millones presentan baja visión. El Instituto Nacional de Estadística (INE) recoge que en el 2008 eran 979.200 personas con discapacidad visual en España³. Sin embargo, son 236.527 las que han sido valoradas legalmente con el certificado de discapacidad en la categoría de “visual”⁴. Para estas valoraciones se tienen en cuenta, entre otras cosas, una serie de parámetros que se explican a continuación.

La OMS establece que una persona con baja visión es aquella que *“aun después de tratamiento médico y/o corrección óptica común, tiene una visión de 0.3 en el mejor ojo o un campo visual inferior a 10º desde el punto de fijación, y que quiere utilizar su visión para la planificación y ejecución de tareas”*. Se debe tener en cuenta que estos parámetros que recoge la OMS acerca de la agudeza y el campo visual no son *adoptados* por toda la comunidad internacional aunque no existen grandes variaciones entre unos países y otros. En el caso de España, el umbral estaría en 0,1 de agudeza y 10º de campo visual¹.

La medida de la agudeza visual resulta muy útil para determinar el grado de discapacidad visual; sin embargo, no indica cómo es el desempeño funcional de la persona⁵. Por este motivo, se suelen distinguir dos grandes dimensiones de la discapacidad visual: orgánica y social⁵.

La dimensión orgánica hace referencia a todos aquellos aspectos fisiológicos que afectan a la visión, tales como la etiología, el momento de aparición, el pronóstico... Por otra parte, la dimensión social está más vinculada a factores que producen variabilidad en la población como pueden ser el nivel socio-económico o el nivel educativo, así como *“las expectativas y actitudes de los demás respecto a la minusvalía”*⁶.

Por otro lado, Lowenteld⁵ distingue tres aspectos básicos en los que las personas con discapacidad visual encuentran limitaciones:

- Amplitud y variedad de experiencias.

- Habilidades para desplazarse.
- Control del ambiente y de uno mismo en relación con él.

Este tipo de dificultades dieron lugar a una demanda de servicios específicos. De este modo, en España, comenzaron a llevarse a cabo distintos programas de orientación y movilidad desde el centro de rehabilitación básica de Sabadell (1971) y desde la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) a partir de 1982⁶. Sin embargo, los programas de orientación y movilidad no cubrían las necesidades completas de las personas con discapacidad visual. Así pues, surgieron otros centrados en la educación, el empleo, las habilidades básicas de la vida diaria, las habilidades sociales... Todos ellos tienen como objetivo proporcionar a las personas con discapacidad visual una serie de habilidades y estrategias que permitan la integración en el entorno.

Además de estos programas, la ONCE también se encarga de proporcionar los productos de apoyo necesarios para la realización de distintas actividades como por ejemplo estudiar⁷. Sin embargo, es habitual encontrar resistencia a recibir o utilizar productos de apoyo específicos y que son identificadores sociales de ceguera como el bastón⁸ viéndose así limitada su participación en actividades u ocupaciones relevantes para el individuo, su integración y su salud.

La CIF⁹ define la participación como “el acto de involucrarse en una situación vital” y establece que la restricción en la participación “viene determinada por la comparación de la participación de esa persona con la participación esperable de una persona sin discapacidad en esa cultura o sociedad”. Además, se considera que una actitud positiva de la sociedad con respecto a la discapacidad constituye un factor facilitador de la participación.

Por otro lado, la American Occupational Therapy Association (AOTA) hace referencia a la participación social y la define como “*patrones de comportamiento que son característicos y esperados de un individuo o de*

*una posición determinada dentro de un sistema social*¹⁰. A su vez, en dicha área, se diferencian tres tipos de participación:

- *“Participación en la comunidad: participar en actividades que resultan en una interacción exitosa a nivel de la comunidad (vecindad, organizaciones, trabajo, colegio).*
- *Participación en la familia: participar en actividades que resultan en una interacción exitosa en los roles familiares requeridos y/o deseados.*
- *Participación con compañeros, amigos: participar en actividades a diferentes niveles de intimidad, incluyendo participar en actividades sexuales deseadas.*¹⁰

Según Wilcock, el bienestar es una *“evaluación subjetiva de la salud que está menos relacionada con la función biológica que con sentimientos, tanto como la autoestima y un sentido de pertenencia y de la integración social”*. Por su parte Gómez Lillo expone que *“la pérdida de significado en las ocupaciones diarias, la convicción de la persona, que ella no es necesaria, que no contribuye a nada en el bienestar de su familia, o de su comunidad puede llevar a severas crisis existenciales”*¹¹. Teniendo en cuenta lo mencionado por ambas autoras, tanto el estado anímico de la persona como el sentirse parte de un grupo son elementos clave en el bienestar humano. Por lo tanto, las redes sociales influyen directamente sobre la salud y la calidad de vida de las personas⁸.

Como conclusión, se ha de destacar que la relación entre la participación social y las personas con discapacidad visual es un tema escasamente estudiado en la literatura científica. Predominan, en cambio, las publicaciones relacionadas con la rehabilitación básica, la educación, la formación para el empleo, la movilidad, la orientación y la accesibilidad en distintos entornos^{5,6}. Del mismo modo, abundan las referencias vinculadas a la infancia y las personas mayores siendo menor la documentación en el caso de los adultos jóvenes.

3. Objetivos

Objetivo General:

Explorar la percepción de la participación social de personas jóvenes con discapacidad visual desde su perspectiva y la de otros agentes de su entorno.

Objetivos Específicos:

- Indagar en la percepción de la persona con discapacidad visual sobre su participación social con la familia, amigos/compañeros y en la comunidad.
- Explorar la percepción de otras personas de su entorno sobre su participación social.
- Identificar posibles facilitadores y barreras en la participación social de personas jóvenes con discapacidad visual.
- Profundizar en la relación entre la participación social de personas con discapacidad visual y su nivel de desempeño ocupacional, salud y bienestar.

4. Metodología

4.1. Tipo de estudio

Este estudio se ha llevado a cabo siguiendo una metodología cualitativa, puesto que se busca describir y comprender un fenómeno social a partir de las palabras y conductas observables de los informantes¹².

Se ha abordado desde el paradigma fenomenológico ya que se pretende comprender los fenómenos sociales desde la propia perspectiva del actor¹².

4.2. Contextualización de la investigación

Este trabajo de investigación se ha realizado con estudiantes jóvenes con discapacidad visual y profesionales con experiencia en el campo de la discapacidad. Todos ellos pertenecen al entorno de la Comunidad Autónoma de Galicia.

La entrada al campo se realizó a través de dos recursos o servicios: uno dirigido específicamente a personas con discapacidad visual y otro orientado a la atención a la diversidad en el entorno universitario. Por lo tanto, todos los participantes forman parte en la actualidad o han recurrido alguna vez a alguno de estos recursos. Desde ellos, se proporcionó a la investigadora el correo electrónico de posibles participantes y ésta se puso en contacto directamente con los informantes.

Cabe destacar además que la investigadora principal también responde tanto al perfil geográfico de los informantes como a los criterios de inclusión y exclusión previamente establecidos. Esto implica una mayor cercanía al fenómeno, lo cual favorece un vínculo mayor con los participantes y mayor profundidad en sus discursos. Sin embargo, este aspecto también puede actuar como sesgo en el análisis de los resultados.

4.3. Tipo de muestreo

Para la selección de la muestra se utilizó un muestreo de tipo teórico intencionado. De esta forma, es posible generar conceptos teóricos a través de la visión de los participantes sobre la realidad del fenómeno¹³.

Se establecieron, para cada uno de los grupos de informantes (Grupo 1: Estudiantes con discapacidad visual; Grupo 2: Profesionales vinculados al ámbito de la discapacidad), los siguientes criterios de inclusión y exclusión (ver Tabla 1):

Tabla 1: Criterios de inclusión y exclusión

Grupos de informantes	Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Grupo 1: Estudiantes con discapacidad visual	Tener entre 18 y 40 años Ser estudiante universitario o de formación profesional Tener discapacidad visual	Tener otro tipo de discapacidad asociada No consentir la participación en el estudio
Grupo 2: Profesionales vinculados al ámbito de la discapacidad	Desarrollar la actividad laboral en un recurso vinculado a la discapacidad visual Tener experiencia de al menos un año en este campo	No consentir la participación en el estudio

4.4. Características de los participantes

La muestra final está conformada por 5 informantes y se divide en dos grupos. El Grupo 1 está constituido por 4 estudiantes con discapacidad visual de entre 22 y 38 años de los cuales 3 son hombres. El Grupo 2 está formado por un único informante, que es un profesional vinculado al ámbito de la discapacidad en el entorno universitario.

A continuación se muestran de forma resumida las principales características y los códigos asociados a los participantes de ambos grupos (ver Tabla 2 y Tabla 3).

Tabla 2: Características del Grupo 1

Código	Edad	Sexo	Tipo de discapacidad visual	Tipo de titulación	Pertenencia a asociaciones vinculadas a la discapacidad
E1	25	Mujer	Baja visión	2º titulación universitaria	Sí
E2	25	Hombre	Baja visión	2º titulación universitaria	Sí
E3	38	Hombre	Baja visión	FP	Sí
E4	22	Hombre	Ceguera	1º Titulación universitaria	Sí

Tabla 3: Características del Grupo 2

Código	Edad	Sexo	Experiencia laboral relacionada con la discapacidad
P1	38	Mujer	Sí

4.5. Descripción de las fases y temporalización

El proceso de trabajo se ha desarrollado desde el mes de noviembre de 2012 al mes de mayo de 2013, siguiendo las fases que se describen a continuación.

4.5.1. Búsqueda y revisión bibliográfica

La búsqueda bibliográfica se llevó a cabo a través de diferentes bases de datos: Dialnet, Bases del CSIC, Psycinfo, Scopus y Pubmed.

Para ello se utilizaron los siguientes descriptores: discapacidad visual, ceguera, participación, social. Se realizaron distintas combinaciones a través del operador booleano AND, y truncamientos de algunos términos para ampliar los resultados de la búsqueda. Estas palabras clave se emplearon tanto en español como en inglés. En el caso de la base de datos Scopus, fue necesario aplicar filtros por año de publicación (artículos publicados en los últimos 10 años), y por el área de estudio.

Además, se usaron los siguientes recursos como apoyo en esta fase del trabajo: Catálogo de la Biblioteca de la Universidade da Coruña y Google Académico.

4.5.2. Elaboración del diseño y planificación del proceso

Una vez superada la fase de búsqueda y revisión bibliográfica, y habiendo establecido de forma definitiva los objetivos del trabajo, se realizó el diseño del mismo, determinando como técnica de recogida de datos la entrevista.

Para ello, se plantearon dos guiones de entrevista (ver Apéndice I y

Apéndice II), correspondientes a cada uno de los grupos de informantes. Ambos pretenden explorar la participación social de las personas con discapacidad visual a través de preguntas relacionadas con distintos aspectos de la vida de los informantes. Asimismo, el guión de entrevista del Grupo 2 trata también de recoger información sobre la labor del recurso al que pertenece el profesional entrevistado.

Además, se elaboraron los documentos de Consentimiento Informado (ver Apéndice III) y su correspondiente Hoja de Información (ver

Apéndice IV), que se le entregaron a cada uno de los participantes antes de la realización de la entrevista. Por último se realizó un documento con información (ver Apéndice V) acerca de la investigación que se entregó a los distintos recursos a los que se acudió para hacer la entrada al campo

4.5.3. Entrada en el campo y realización de entrevistas

Para entrar al campo, se contactó en primer lugar con los dos recursos citados en la Contextualización de la investigación, a los cuales se les proporcionó un documento de información (ver Apéndice V: Información para los recursos) acerca del estudio y del perfil de participantes que se solicitaba. Dichos recursos proporcionaron el correo electrónico de varias personas que cumplieran con el perfil solicitado, procediendo así a establecer el contacto con ellas. Se les escribió un correo electrónico informando de los objetivos y características del estudio, y se les envió además una Hoja de Información detallada (ver Apéndice IV: Hoja de Información a los participantes) y el modelo de Consentimiento Informado (ver Apéndice III: Consentimiento Informado).

A continuación, se concertaron citas para realizar las entrevistas a las personas que accedieron a colaborar en el estudio. Todas ellas se grabaron mediante un dispositivo móvil para su posterior transcripción y análisis. Además se recogieron observaciones e impresiones de dichas entrevistas en el cuaderno de campo (CC) que se tendrá en cuenta para el posterior análisis.

Antes de comenzar las entrevistas, se le volvió a explicar a cada uno de los participantes en qué consistía la investigación, y de qué forma se protegerían sus datos, tanto en la grabación de la entrevista como en su análisis.

4.5.4. Análisis de la información

Tras la realización y transcripción de las entrevistas, se procedió a su análisis por parte de la investigadora principal y la tutora del trabajo de

investigación. Tras haber analizado las transcripciones de forma independiente, se pusieron en común los distintos temas que emergieron de los discursos de los informantes. Finalmente se extrajeron las categorías definitivas, que se muestran de forma desarrollada en el apartado de Resultados.

4.6. Aspectos éticos

Con el fin de asegurar la ética del estudio, se siguió el procedimiento de consentimiento informado. Para ello se elaboraron dos documentos: una Hoja de Información (ver Apéndice IV: Hoja de Información a los participantes) y un Consentimiento Informado (ver Apéndice III: Consentimiento Informado). Dichos documentos siguen los modelos del Comité Ético de Investigación de Galicia (CEIC de Galicia).

A cada posible participante se le entregó una copia de ambos documentos y se les proporcionó un tiempo para que tomaran una decisión acerca de su participación en el trabajo. Una vez tomada la decisión y concertada la cita para la realización de la entrevista, el investigador principal se aseguró de que los informantes habían comprendido toda la información y resolvió las dudas que pudieron surgir.

Teniendo en cuenta la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal, se ha mantenido la confidencialidad de los participantes. Para ello se les ha asignado un código a cada uno en función del grupo al que pertenecían: al Grupo 1, la letra "E" y al Grupo 2, la letra "P". Además se han omitido fragmentos de algunas entrevistas a petición de los propios informantes así como expresiones o datos que pudieran identificarles.

5. Resultados

Tras analizar el contenido de las entrevistas se extrajeron las categorías de significado que se presentan a continuación, las cuales tratan de explicar el fenómeno de estudio: “Ser uno más”, Las dos caras de la discapacidad visual, “Normalidad” en las relaciones con familia y amigos, Limitaciones en las relaciones de pareja, Desconocimiento y rechazo del entorno social, El papel de la accesibilidad y los productos de apoyo en la participación, Desajuste entre la persona y los recursos de apoyo. Dichas categorías se desarrollan apoyándose en los verbatim de los participantes en el trabajo.

5.1. “Ser uno más”

Un aspecto importante en la participación social de los informantes es el “ser uno más” y el sentirse plenamente parte de un grupo, comunidad o de la sociedad.

“Como otra persona más” (E1)

“Yo soy uno más” (E4)

“Yo creo que es algo básico y algo muy enriquecedor para... para nosotros relacionarnos con el entorno” (E2)

Sin embargo, no se limita solo a la pertenencia a un grupo concreto como puede ser los compañeros de clase o de trabajo. La participación ha de ser en entornos variados, que respondan a los diferentes estilos de vida de cada persona.

“El mundo no es solo ni tu carrera, ni tu deporte ni tu familia, es mucho más general” (E1)

“No hay un colectivo específico con el que me relacione, pues lo que la vida me da. Pues si voy a tomar café a un sitio pues con el camarero de ese sitio me relaciono” (E3)

El involucrarse en diferentes actividades, la interacción con las personas que se van encontrando en su día a día, la posibilidad de compartir tiempo y experiencias con los demás, son aspectos considerados como especialmente relevantes y vivenciados ya como una realidad y no como una necesidad.

Por otro lado, consideran su participación como la de cualquier otra persona, independientemente de la discapacidad y por eso es frecuente que en sus discursos también se encuentren numerosas alusiones a lo “normal”, “como los demás”. Así, se perciben a sí mismos como “uno más” y consideran que las personas que los rodean, en general, comparten esa percepción.

“Como una persona normal, que no tienes ninguna discapacidad” (E2)

Esta percepción de “normalidad” en sus vidas viene favorecida por las actitudes que resaltan de las personas que forman parte de los entornos habituales de los informantes. En concreto, se destacan aquellas caracterizadas por obviar la discapacidad visual de la persona. Si bien algunas personas se pueden sentir incómodas al olvidar que la persona que tienen delante es una persona con discapacidad visual, los participantes de este estudio lo consideran como algo positivo e incluso lo identifican como un marcador del nivel de inclusión.

“La gente normalmente se corta pero a mí es algo que me encanta. Eso indica que estoy muy integrado, que no... que no me tratan de ninguna manera.... Es decir, que para los demás soy igual. El hecho de que la gente se olvide que no ves es que se olvidan que tienes un problema pues está genial.” (E4)

Por otro lado, la vivencia de experiencias de todo tipo sin verse limitados ni excluidos en la participación en ocupaciones o entornos concebidos como habituales para el resto de la población, también fomenta el sentimiento de “normalidad” de los participantes. En relación a esto, los

informantes identifican que dichas experiencias vienen de la mano de la familia.

“Siempre fui a guarderías normales, a colegios públicos donde estuve integrado, al instituto donde también y a la universidad también. Es decir nunca tuve un trato específico por el hecho de no ver. Siempre se me intentó dar el mayor número de experiencias posibles (...) Es decir mi familia siempre me intentó dar esas experiencias (...) el mayor número de sensaciones posibles y el hecho de que nunca se me trató de una forma distinta, siempre se me intentó integrar lo máximo posible, pues hacen que hoy en día actúe como... como uno más” (E4)

Asimismo, los amigos juegan también un papel importante en esta percepción de “ser uno más”. En relación a la participación en ocupaciones. Este aspecto se desarrolla en la categoría

5.2. Las dos caras de la discapacidad visual

Ambos grupos de informantes consideran la discapacidad visual como una característica más, inherente a la persona.

“Una vez lo tienes, creces con él, es parte de ti y parte de tu carácter y parte de tu forma de pensar y afrontar las cosas (...) Es como una característica más” (E1)

“Yo entiendo que cada persona es distinta y que la discapacidad es solo eso, digamos, un elemento más. No es el elemento sino que es un elemento más. Nada más” (P1)

Sin embargo, uno de los informantes refleja que esta concepción de la discapacidad visual no es universal. Al igual que hay personas que la adoptan como algo propio y lo aceptan, hay otras que intentan ocultarlo.

“Si tú tienes un problema de visión que no se te nota, que no andas ni con un bastón, ni con un perro ni con... que tienes un grado bueno para defenderte. Muchas veces lo intentan ocultar o no lo dicen abiertamente. Pero ya depende de cada uno” (E3)

Por otra parte, ninguno de los participantes se identifica directamente como una persona diferente a los demás. Como ya se ha mencionado anteriormente, se perciben como una persona más.

“Como una persona más que no hay una diferencia en... en una persona que tiene.... un... un problema visual de una persona que no lo tiene” (E2)

No obstante, se reconocen limitaciones derivadas de la discapacidad visual en las distintas áreas de desempeño, aunque la mayoría de los entrevistados lo refiere como algo “normal” y equiparable a otras dificultades que tienen otras personas sin discapacidad.

“Hay cosas que obviamente no voy a poder hacer como por ejemplo conducir un coche o coser” (E1)

“Obviamente cada uno con sus limitaciones, ¿no? Pero igual que tú tienes las tuyas, habrá otra gente que aunque no tenga ningún problema físico o sensorial pues también tendrá otra serie de limitaciones que le impedirán hacer cosas (...) Todo el mundo tiene discapacidad, no hay nadie perfecto” (E4)

A pesar de ello, ninguno de los informantes vincula inicialmente dificultades que pueda tener en su participación social, con la discapacidad visual. La participación con amigos, familia, compañeros y la comunidad se percibe dentro de lo “normal”.

“Ese tipo de relaciones sí que las meto totalmente en el campo de la normalidad” (E1)

Tan solo se aprecia una influencia negativa en las relaciones de pareja, aspecto al que los informantes le otorgan un gran peso. Por lo tanto, constituye una categoría independiente que se desarrolla posteriormente.

Se refleja también por parte de ambos grupos que muchas de las limitaciones surgen del propio autoconcepto de la persona con discapacidad visual.

“Creo que las diferencias y los obstáculos nos los ponemos nosotros mismos, no el hecho de que tú tengas un problema visual. Sino la forma, la manera que tú tengas de afrontar y transmitirlo a los demás” (E2)

“Las propias impresiones que tienes de ti mismo también conforman un poco el tipo de persona que eres y cómo te enfrentas a la vida, el autoconcepto que tú tienes de lo que puedes hacer, lo que no puedes hacer, las limitaciones que tú mismo te pones, las que no te pones, los miedos... que eso lo tenemos todos” (P1)

Independientemente de la presencia o ausencia de limitaciones, no emergen necesidades de cambio en la participación social por parte de ninguno de los informantes, probablemente vinculado a la capacidad actual de elección en sus vidas. Tan solo se menciona la necesidad de cambio en relación a las redes sociales y las nuevas tecnologías.

“A la hora de relacionarme con el entorno... creo que no... no cambiaría nada porque estoy realizando la vida que yo quiero, adopto la postura, nadie me impone, nadie me dice como me tengo que comportar. Lo que sí cambiaría es el tema de redes sociales y el tema de informática” (E2)

“Estoy contento, que hay cosas mejorables sí, pero estoy contento de cómo van las cosas, de cómo va mi vida de estar aquí, tener un trabajo, una familia, unos amigos. (...) No hay algo que... realmente me quite el sueño a día de hoy. Sí, bueno, los estudios pero porque yo lo he decidido” (E3)

Siguiendo la misma línea, pero con un carácter más llamativo, no emergen tampoco necesidades de cambio en el resto de aspectos de la vida.

“No, creo que no cambiaría nada. Mmm siempre lo digo, si me dieran un papel en el que firmando en el pasase a ver completamente bien, no lo firmaría” (E1)

5.3. “Normalidad” en las relaciones con familia y amigos

La participación con la familia es muy variada entre todos los informantes ya que cada uno se encuentra en circunstancias diferentes ya sea porque viven fuera de la unidad familiar o porque pasan muy poco tiempo en casa debido a los estudios o el trabajo.

“Mis padres los veo a la hora de la comida y a lo mejor algún ratillo a la cena si no llego... tarde a casa claro” (E2)

Sin embargo, todos ellos consideran que su relación con la familia es “normal” a pesar de que puedan estar lejos unos de los otros o se vean poco.

“Y bueno, una relación normal, no sé, normal, bueno con sus momentos fastidiados unos y otros, porque no podemos estar al lado, pero bueno la vida es así y no tiene más” (E3)

“Como... con cualquier padre. Bien, mal, regular, dependiendo” (E4)

Todos los informantes, salvo uno, han destacado la familia como una parte fundamental en sus vidas ya sea porque les hace sentir a gusto o porque consideran que su familia les ha brindado oportunidades de vivir esas experiencias que les han permitido alcanzar ese sentimiento de “normalidad”.

“Pues me parece muy importante que tu familia lo sepa aceptar y también tenga motivación y ganas para ayudarte a que seas capaz de hacer las cosas y que... bueno que crean en ti” (E1)

“Hay muchas cosas que me gustan pero yo que sé, la tranquilidad, la tranquilidad emocional si es que ese término existe, la seguridad, la felicidad, la alegría que me da pues verlas contentas y que disfrutemos los tres” (E3)

“O incluso cuando se pensaba que no podría por el tema de la visión, daba igual, lo que importaba era la experiencia. Es decir mi familia siempre me intentó dar esas experiencias” (E4)

Al igual que ocurre con la familia, los amigos y compañeros de clase o trabajo fomentan esa percepción de “ser uno más”. No solo se trata de disponer de una red social si no que la participación en actividades con amigos y otros compañeros, también facilita el acercamiento y la comprensión de la realidad de la persona con discapacidad a otros miembros de la sociedad.

“Introducir no es la palabra... Como que empezaban a sensibilizar a... a otra... A otros compañeros que... pues que pasaban, por ejemplo si yo un día los... los veía en la puerta de la facultad pues a lo mejor decían joder pedazo gilipollas, ¿no? Que ni tan siquiera saluda. Entonces cuando otro compañero va y le dice oye que no te ve, que si no te saluda no es porque... sabes, no es porque no quiera saber nada de ti, si no que tiene un problema de visión y a lo mejor el que le tienes que saludar eres tú a él” (E2)

5.4. Limitaciones en las relaciones de pareja

Las relaciones de pareja no emergen de forma espontánea cuando se pregunta acerca de las relaciones sociales siendo necesario preguntar directamente acerca de este tema. Las respuestas de los informantes revelan que a diferencia de los entornos mencionados anteriormente, sí se encuentran barreras a la hora de iniciar y mantener una pareja.

A la hora de iniciar una relación amorosa, la principal barrera que encuentran es el juego de miradas, el contacto visual.

“Pues muchas veces, como no respondes a algo visual, pues la otra persona puede decir: pues mira que chaval más tonto” (E2)

“Ahí sí que es cierto que el contacto visual es muy importante y juega un papel... mmm digamos lo de salir a ligar de noche, estas cosas ahí sí que la vista juega un papel muy importante” (E4)

Además, uno de los participantes expresa que aún hay reticencia a mantener una relación de pareja con una persona con discapacidad visual aunque desconoce los motivos de este rechazo.

“Es un poco reacia... pues la verdad que no lo sé. No sé, sé pues que por ejemplo en una noche el contacto visual sí es importante, eso de mirar a una persona a los ojos. Ese juego visual sí que afecta pero no entiendo porque a nivel digamos de una relación más seria la gente sigue siendo un poco reticente. No lo sé. No puedo explicártelo porque no lo sé” (E4)

Esta reticencia también se aprecia en las propias personas con discapacidad visual en cuanto a mantener una relación de pareja con una persona sin discapacidad.

“Yo me noté mucho más... cómoda. Sin... sin tener incluso ninguna barrera interior de poder hablar de cualquier cosa (...) me parece mucho más sencillo empezar a relacionarme, en relaciones de pareja con este tipo de chicos que con otra persona por ejemplo que... que he estado que no era... que no tenía discapacidad visual y... en principio. Me pareció mucho más fácil o sea y no sé por qué” (E1)

Se observa de nuevo desconocimiento de las causas de esta reticencia pero se apuntan posibles miedos al rechazo por parte de una pareja sin discapacidad.

“Es eso... miedo de que... no sé que llegue un momento en que pueda, por ejemplo llegar a no quererte o algo así porque... por el problema que tienes. A ver, sé que es una tontería porque realmente, o sea, una relación de pareja cuando se convierte en algo mutuo, estable y tal pues me parece una estup... si lo pienso seriamente me parece un pensamiento eh... idiota. Pero luego, sí que te da la impresión pues de que me haya pasado” (E1)

Asimismo, se aprecia como causa de estas limitaciones la falta de comodidad ya que al realizar una primera aproximación a este tema, la mayor parte de informantes niegan tener pareja antes de que la investigadora termine de realizar la pregunta.

“No, no tengo ahora mismo” (E2)

Al continuar explorando su percepción sobre las relaciones de pareja, se empiezan a modificar sus actitudes corporales: cambio de posición en el asiento, aumento del movimiento de las manos, expresiones faciales más serias. Conforme se va profundizando en el tema, uno de los participantes llega incluso al borde del llanto.

“Su expresión ha cambiado por completo, toda la energía que desprendía desde el primer momento de la entrevista parece haberse esfumado. Ahora su cara denota preocupación y evitar mirarme directamente” (CC)

5.5. Desconocimiento y rechazo del entorno social

Una percepción que tienen los informantes acerca de la sociedad es que todavía existe un gran desconocimiento sobre la discapacidad visual.

“Entonces, hay mucha gente que dices mira que no veo. Puff hay tanta gente que si les sacas unas lentillas, no ven, que se piensan que es lo mismo y dicen oye mira que se ponga unas gafas” (E2)

“Hay muchos que lo ven como algo que no tiene que ver con ellos, como algo alejado” (P1)

Este desconocimiento se ve acompañado en multitud de ocasiones de actitudes de rechazo hacia las personas con discapacidad visual. Sin embargo, todos los informantes afirman no conocer los motivos de este rechazo. Apuntan al desconocimiento mencionado anteriormente, a la envidia y a características propias de cada persona.

“Aunque eso te lo vas a encontrar aquí, en tu trabajo... en cualquier sitio, en cualquier ámbito. Hay quien pasa, que se involucra, hay gente que te va a joder, que te van a poner las cosas mucho más complicadas y no sé si es por envidia o por... envidia... no sé. El motivo lo... lo desconozco, lo saben ellos (...) es más cómodo estarme quieto. O eso o porque ya es gente con maldad” (E2)

“Hay gente que sigue pensando que eres el ciegucecito que no puede hacer ninguna otra cosa” (E3)

Se expone asimismo que la actitud ante la discapacidad también depende de la proximidad con el fenómeno, es decir, de si se han tenido o no experiencias previas con personas con discapacidad.

“La manera en la que se enfrentan a los temas de diversidad y discapacidad todavía depende mucho del bagaje de experiencias que tengan, es decir, si alguien cercano, o alguien conocido o alguien de... conocido de un conocido o algo así eh... tiene algún tipo de discapacidad” (P1)

Ante estas actitudes de rechazo por parte del entorno social, los participantes manifiestan aceptación y resignación.

“Con el tiempo aprendes a pasar” (E1)

“Hay muchas cosas que no están habilitadas y va a costar mucho que estén habilitadas. Pero bueno...” (E2)

Como estrategia para hacer frente al rechazo social, los informantes proponen eliminar primero las etiquetas que se autoimponen algunas personas con discapacidad.

“Es que la etiqueta peor es la que te pones tú a ti mismo. Entonces si tú no te pones etiquetas, eso genera que los demás te pongan cada vez menos etiquetas.” (P1)

Por otro lado, las personas con discapacidad visual resaltan, ante el rechazo, la “visibilidad” alcanzada en la sociedad, lo cual favorece la ruptura de tópicos.

“Creo que eso de hace unos años hacia aquí, la sociedad ha ido cambiando. Y como ya vemos, gracias a dios, a ciegos haciendo otra cosa que no sea vendiendo el cupón también se ha entendido que al igual que podemos hacer otras muchas cosas pues no hay problema en salir con una persona que no ve” (E4)

“Pues lo que te decía, este año han terminado muchos alumnos y son alumnos que entran en ese mercado laboral, que cada vez serán más visibles, se demostrará que realmente lo de discapacidad tampoco es un término adecuado porque están capacitados y muy capacitados” (P1)

5.6. El papel de la accesibilidad y los productos de apoyo en la participación

La accesibilidad cobra un papel de especial importancia en la participación de las personas con discapacidad visual. En relación al entorno físico, existen dos percepciones contrapuestas.

“No tiene problemas por ejemplo con los pasos de peatones, la mayoría de los edificios están adaptados, casi todos los semáforos son sonoros, casi todos” (E4)

“Las cafeterías están fatal pero las bibliotecas están peor” (P1)

Sin embargo, no son las barreras físicas las que tienen un mayor peso en los discursos de los informantes. Así, se destaca la falta de accesibilidad en el contexto virtual, y con ello en la realización de gestiones administrativas, en el acceso a la información o en la participación en las actividades educativas.

“La presentación de esta documentación suele ser por medios telemáticos que normalmente no suelen estar adaptados nunca” (E2)

“Cada día tendemos más a lo audiovisual y no siempre está adaptado, más bien casi nunca. Es decir, a los profes les gusta mucho utilizar vídeos en clase pero no siempre se plantean que sean vídeos que tengan audiodescripción por ejemplo” (P1)

En cuanto a los productos de apoyo, se destacan aquellos que consideran como un elemento “normalizador”, las nuevas tecnologías, y se rechazan los productos específicos.

“Pues me parece mucho más integrador llevar un portátil sabes, cosas que te normalizan mucho más” (E1)

“Sí claro es que hoy ya está muy... Es decir, todo lo que se puede hacer con nuevas tecnologías lo puedes hacer. Entonces es tontería que uses productos específicos” (E4)

Emerge así la necesidad de aumentar la accesibilidad tanto de las páginas web como de los software de los propios dispositivos.

“Creo que en la minoría la gente que hace estos temas de informática no piensa. No dicen mira si tienes un problema de visión puedes tener esta serie de dificultades” (E2)

En relación a las redes sociales, no todos los participantes las utilizan, y entre aquellos que sí lo hacen, se muestra preferencia por Twitter tanto por el carácter de la red social como por su accesibilidad.

“Yo percibo que me van a robar tiempo y yo no quiero que me roben tiempo porque en estos momentos mis prioridades son mi familia, mis estudios y mis amigos que ya tengo” (E3)

“Porque es muy instantáneo y porque ahí en Twitter... yo puedo usar Twiter igual que el resto, es puro texto. Aunque hay imagen, puedes subir imágenes y tal, lo básico del Twitter el es texto” (E4)

5.7. Desajuste entre la persona y los recursos de apoyo

La actitud por parte de los informantes hacia los distintos servicios o recursos de apoyo es variada. Por un lado existe un rechazo hacia la utilización de los servicios ofertados ya que estos suelen estar limitados a un determinado ámbito.

“Porque considero que fuera de la universidad, nadie me va a ayudar. Entonces no vale la pena que... o sea es la salida fácil no puedo pero me ayudan. Primero hay que acabar con todas las posibilidades y después pues... recurrir a ellos (...) Prefiero... no sé intentar buscarme yo la vida antes que tener que recurrir a un servicio” (E4)

“Yo entiendo que ellos como todos los estudiantes y como todos los docentes intentan resolverlos por sí mismos que también es una parte del proceso de aprendizaje dentro de la universidad, la resolución de conflictos, de problemas” (P1)

Otro motivo que aleja a los participantes de este tipo de recursos es la falta de apoyo a la hora de alcanzar sus metas en la vida y el intento de modificar sus expectativas.

“Dijo que quería hacer periodismo y le dijeron que por ejemplo derecho era más adecuado, que periodismo había muchas cosas que no iba a poder desarrollar en el mundo laboral” (E1)

Sin embargo, también consideran que los recursos de apoyo son una herramienta que se puede llegar a utilizar en caso necesario y que además pueden brindar oportunidades de participación social.

“Hay que tener las herramientas a mano y utilizarlas cuando hace falta” (E1)

“Que haya una organización que nos ponga los lectores de pantalla o un ordenador especial. al cual tampoco recurro pero bueno. Pues... es importante desde luego pero yo considero que nos tienen que ayudar en lo que realmente necesitamos ayuda.” (E4)

“Yo estoy aquí dentro porque es la única forma que tengo de relacionarme, de conocer a la gente que hay y de viajar” (E2)

Pero cuando recurren a dichos servicios, se encuentran con unos tiempos de respuesta a la demanda que no se ajustan a sus necesidades.

“Yo tengo amigos que en bachillerato para que les transcribieran libros, exámenes... unos problemas... tremendos. Tardan mucho y a esta chica en la universidad aún le sigue pasando” (E1)

Este tipo de dificultad viene dada por varios factores que apunta uno de los informantes. Uno de ellos es la falta de personal del recurso.

“Aquí se intenta dar respuesta a todo lo que se puede y muchas veces no se puede por falta de personal adecuado” (P1)

Otro factor es el desconocimiento del funcionamiento del recurso y del trabajo que conlleva realizar una adaptación.

“Los docentes por lo general piden las cosas con poco tiempo de respuesta (...). Porque tu cuando ves la adaptación terminada sea cual sea te parece sencillo pero eso tiene un trabajo por detrás que es muchísimo más del que te puedes imaginar en un inicio” (P1)

Todos estos aspectos llevan a que algunos de los informantes consideren que actualmente los recursos de apoyo no son todo lo eficaces que podrían llegar a ser.

“Si me comparas el 2013 con el 1950 pues te digo que hemos avanzado mucho. Ahora si miramos.... Si miramos para el futuro te digo que tenemos muchísimo que avanzar (...) ha hecho cosas buenas? Si, que podía hacer mucho más? También. Yo creo que lo bueno y lo positivo es que algo se está haciendo, que se puede hacer mucho mas, pues igual si” (E2)

6. Discusión

El objetivo de este estudio era explorar la participación social de jóvenes estudiantes con discapacidad visual a través de la propia perspectiva de las personas con discapacidad visual y otros miembros del entorno.

La CIF define la discapacidad como *“un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)”*⁹. En consonancia con esta definición, los participantes de este estudio identifican una serie de limitaciones derivadas de un déficit visual. Sin embargo, los resultados reflejan que aquellas barreras que se encuentran por parte de la sociedad cobran una mayor importancia. Al igual que explica el modelo social, la situación de discapacidad no se genera por las propias condiciones de la persona si no por la forma en que se ha diseñado el entorno social¹⁴.

A pesar de ello, los recursos vinculados a la discapacidad dirigen la mayor parte de sus acciones a la persona con discapacidad de tal forma que se trata de modificar o intentar adaptar aquellos aspectos de las personas a la construcción que la sociedad ha hecho de la “normalidad”¹⁴.

Estos recursos desarrollan una serie de programas como los de entrenamiento en habilidades sociales que se limitan a aportar una serie de estrategias a las personas con discapacidad visual y que posteriormente, deben llevar a la práctica por si mismos¹⁵. Es importante tener en cuenta que los programas y servicios específicos de rehabilitación han de ir acompañados de la integración social, es decir, no solo se trata de una recepción pasiva de aprendizajes o una incorporación de productos de apoyo sino que ha de existir una motivación personal y un entorno social facilitador⁸.

En el presente estudio, se observa que las personas con discapacidad no manifiestan la necesidad de estos programas para su participación social. A su vez, apuntan que el entorno social está diseñado de tal forma que el uso de la vista adquiere una especial relevancia, como por ejemplo el contacto visual a la hora de iniciar una relación amorosa en un entorno de ocio nocturno. No obstante, Romañach¹⁶ afirma que los intentos de desplazar el “problema” exclusivamente hacia la persona con discapacidad o hacia la sociedad no han tenido mucho éxito debido a que se sigue pensando que las “dificultades” se encuentran en el propio individuo.

Por otro lado, según Sánchez Míguez¹⁷ el tipo de discapacidad es el principal modulador de identidad de las personas con discapacidad tanto física como visual. Sin embargo, en la presente investigación los jóvenes con discapacidad visual se identifican como una persona más con limitaciones como las que puede tener cualquier otro miembro de la sociedad. La discapacidad es una característica más pero no es la principal.

Contrariamente a lo que expone Camprubí⁸ no se refleja la angustia o frustración derivadas de las dificultades para incluirse en un grupo ya que las personas con discapacidad visual se perciben a sí mismos como “uno más”. Este sentimiento viene dado en parte por la vivencia de experiencias, la relación con el entorno y la participación en ocupaciones independientemente de la discapacidad. El valor a las experiencias ya aparece en los adolescentes con discapacidad visual siendo un factor positivo para el bienestar socio-emocional¹⁸.

Asimismo, se observa un rechazo hacia los productos de apoyo específicos. Las nuevas tecnologías cumplen las mismas funciones y son comunes al resto de la población y, por tanto, pasan desapercibidas. De esta forma, no hay un elemento que pueda identificarles como persona con discapacidad visual⁸.

Es importante destacar que las personas con discapacidad visual incluyen su participación social dentro de la “normalidad”. Tan solo detectan que la discapacidad visual afecta a sus relaciones de pareja tanto a la hora de iniciarla como de mantenerla. Con respecto a este tema, la literatura científica es escasa. Las publicaciones halladas tan solo están vinculadas a la sexualidad y a la unidad familiar ya establecida de las personas con discapacidad visual.

Por último, el estudio realizado presenta una serie de limitaciones a tener en cuenta en futuras investigaciones.

En primer lugar, el haber realizado la entrada al campo a través de recursos vinculados a la discapacidad implica que todos los participantes acuden o hayan acudido alguna vez a alguno de esos recursos. Esto puede suponer un sesgo ya que pueden quedar al margen del estudio personas que no estén vinculadas a ningún recurso de estas características.

Otra limitación reside en el cumplimiento del criterio de inclusión “ser estudiante universitario o de formación profesional”, porque impide la transferibilidad de los resultados al grupo poblacional de personas con discapacidad visual.

El ámbito de estudio también supone una limitación ya que las características culturales de Galicia son diferentes a las de otros entornos geográficos con lo que podría variar la percepción de la participación social.

El haber entrevistado a un profesional de un solo recurso también supone una limitación ya que proporciona una única perspectiva externa a la de las personas con discapacidad visual.

Para finalizar, se proponen como futuras líneas de investigación la realización de un estudio similar en el cual la muestra fuese más heterogénea, permitiendo también la participación de personas que no

estén vinculadas al ámbito universitario. Asimismo, sería de gran interés poder incluir las percepciones de personas pertenecientes a los ámbitos habituales de los propios participantes con discapacidad visual. De esta forma se podrían establecer comparaciones con el presente estudio.

Otra posible vía de investigación podría ser profundizar en la participación con la pareja. De este modo, se podría arrojar un poco luz acerca de cómo se vive el fenómeno de encontrar y mantener la pareja por parte de las personas con discapacidad visual.

7. Conclusiones

De los discursos de los informantes emergen las categorías de significado que tratan de describir el fenómeno de la participación social de los jóvenes con discapacidad visual.

Por un lado se identifica un sentimiento de “ser uno más”. Los informantes se identifican como una persona más que participa en la comunidad como cualquier otro miembro de la sociedad. Cabe destacar que todos los informantes comparten un sentimiento de “normalidad” que viene dado tanto por actitudes del entorno tales como obviar la discapacidad visual, hasta llegar a “olvidarla”.

Por otro lado, también se identifican una serie de limitaciones derivadas de la discapacidad visual aunque se conciben como algo “normal”. Así pues, no consideran inicialmente que estas limitaciones influyan en su participación social.

La familia y los amigos adquieren una mayor relevancia ya que son éstos los que aportan las experiencias y oportunidades que favorecen la percepción de “normalidad”.

Asimismo, las nuevas tecnologías como sustituto de los productos de apoyo colaboran en fomentar y mantener la realidad que han ido describiendo los jóvenes con discapacidad visual ya que son comunes al resto de la comunidad y no resultan tan llamativos ni les identifican como diferentes. Es importante destacar que las nuevas tecnologías son un ejemplo recurrido a la hora de expresar que un producto que se empieza a utilizar por necesidad puede ser beneficioso para los demás aunque no tengan una discapacidad.

Por otra parte, se observa un rechazo hacia los recursos vinculados a la discapacidad. Esto se debe fundamentalmente a que los servicios que ofrecen no se ajustan a las necesidades de los jóvenes con discapacidad visual.

En muchas ocasiones, la persona con discapacidad visual resuelve los distintos problemas que se encuentra a lo largo de la vida por sí mismo y evitan recurrir a estos recursos. Esta actitud viene dada por la percepción de que dichos servicios se centran únicamente en un ámbito y que al llegar a una edad determinada, no cuentan con este tipo de apoyo.

En cuanto a la participación social, la interacción y el involucrarse en actividades con familia, amigos y comunidad, se incluyen dentro de la “normalidad”. Las personas con discapacidad visual tan solo refieren encontrar limitaciones en las relaciones de pareja. Las principales dificultades que expresan son la necesidad de establecer un contacto visual para iniciar una relación amorosa y un “inexplicable” miedo al rechazo por tener una discapacidad visual.

Otro aspecto relevante que emerge de los discursos de los jóvenes con discapacidad visual es el desconocimiento y el rechazo que aún existe por parte de la sociedad sobre la discapacidad visual. Esta percepción social está en proceso de cambio ya que cada vez hay una mayor visibilidad de las personas con discapacidad visual. La “normalidad” de la participación social de estos jóvenes es a su vez un facilitador y un indicador de que se están rompiendo los tópicos que históricamente acompañan a la persona con discapacidad visual.

Además existe una doble percepción de la discapacidad. Por un lado, se halla la percepción de la discapacidad visual como una característica inherente a la persona. Frente a esta postura, se concibe la discapacidad visual como una característica más de la persona. Esta última actitud ante la discapacidad visual supone un pilar en el desempeño “normalizado” de la persona ya que implica la concepción del hombre como un ser con sus propias características que le limitan en determinadas situaciones y le aportan agrado y satisfacción en otras.

8. Bibliografía

- 1- Gutiérrez Santiago A. De la "minusvalía" visual a la "discapacidad" visual. Revista de investigación en educación. 2006; (3): 33-50.
- 2- Organización Mundial de la Salud (OMS). Ceguera y discapacidad visual. 2012.
- 3- Instituto Nacional de Estadística [Base de datos en Internet]. Encuesta sobre discapacidades. 2008.
- 4- Observatorio Estatal de la Discapacidad. Base estatal de datos de personas con discapacidad. Madrid; 2012.
- 5- Rosa A, Ochaita E. Psicología de la ceguera. Madrid: Alianza, D.L; 1993.
- 6- Bernaras Iturrioz E. Rehabilitación básica de personas con deficiencia visual un programa de intervención. Bilbao: Universidad del País Vasco, Servicio Editorial; 2002.
- 7- Cobo Antúnez B. Ayudas técnicas utilizadas con el alumnado con discapacidad visual. 2011; 11: 39-47.
- 8- Camprubí E. Dimensión social y discapacidad visual. RTS. Revista de treball social. 2001; (163): 60-74.
- 9- Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2001.
- 10- Ávila Álvarez A. Martínez Piédrola R, Matilla Mora R, Máximo Bocanegra M, Méndez Méndez B, Talavera Valverde MA et al. Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y proceso. 2da Edición [Traducción]. www.terapia-ocupacional.com [portal en Internet]. 2010 [consultado 30 de Diciembre de 2012]; [85p.]. Disponible en: [http://www.terapia-](http://www.terapia-ocupacional.com)

ocupacional.com/aota2010esp.html Traducido de: American Occupational Therapy Association (2008). Occupational therapy practice framework: Domain and process (2nd ed.).

- 11- Gómez Lillo S. La ocupación y su significado como factor influyente de la identidad personal. Rev Chil Ter Ocup. 2003; 3: 43-47.
- 12- Castaño Garrido C. Introducción a la metodología de investigación cualitativa. Revista de psicodidáctica. 2002; (14): 5-40.
- 13- Arias Valencia M. El rigor científico en la investigación cualitativa. Investigación y educación en enfermería. 2011; 29 (3): 500-514.
- 14- Ospina Ramírez M. Discapacidad y sociedad democrática. Derecho del Estado. 2010; (24): 143-164.
- 15- Miñana Estruch J. ¿Habilidades sociales para la integración o integración para la competencia social?: una experiencia de integración de adolescentes ciegos y deficientes visuales. Integración. 1998; (27): 33-44.
- 16- Romañach J, Lobato M. Diversidad funcional: nuevo término para luchar por la dignidad en la diversidad del ser humano. La Rioja.
- 17- Sánchez Míguez AM. Percepción da discapacidade das persoas con discapacidade no ámbito xeográfico de A Coruña. La Coruña: 2012.
- 18- Kef S, Hox JJ. Social networks of visually impaired and blind adolescents. Structure and effect on well-being. Social networks. 2000; 22 (1): 73.

9. Agradecimientos

A mi tutora Laura Nieto por la ayuda prestada en todo momento sin la que no habría sido posible realizar este trabajo.

A aquellos recursos que me han facilitado el contacto con los participantes del estudio.

A todas aquellas personas que han accedido a ser entrevistadas por compartir sus experiencias de vida.

A todos aquellos que me han acompañado a lo largo de este tiempo que de alguna forma me han apoyado y me han animado a seguir adelante.

10. Apéndices

Apéndice I: Guión de entrevista para el Grupo 1

Nombre y apellidos		
Edad		
Tipo de discapacidad	Baja visión <input type="checkbox"/>	Congénita <input type="checkbox"/>
	Ceguera <input type="checkbox"/>	Adquirida <input type="checkbox"/>
Pertenencia a alguna asociación (especificar cuál)		
Realización previa de algún programa de entrenamiento (especificar cuál)		
Estudios	Actual:	Previos:
Trabajo	Actual:	Previos:

- ¿Qué significan para ti las relaciones sociales? ¿Qué importancia tienen en tu vida?
- ¿Con qué personas te sueles relacionar en tu día a día? ¿Cómo son tus relaciones con esas personas?
- ¿Qué actividades sueles hacer con ellos? ¿Qué es lo que más te gusta de estar con ellos? ¿Y lo que menos?
- ¿Cómo te sientes cuando estás con ellos? ¿Por qué? ¿Cómo crees que se sienten ellos?
- ¿Cómo crees que te perciben? ¿A qué crees que se debe esa percepción?
- ¿Qué papel juegan las ayudas técnicas o productos de apoyo en tu participación social? ¿Para qué las sueles utilizar? ¿Qué sueles utilizar más? ¿Por qué? ¿Qué ventajas le encuentras? ¿E inconvenientes?
- ¿Y qué papel juegan las tecnologías? ¿Para qué las sueles utilizar? ¿Qué sueles utilizar más? ¿Por qué? ¿Qué ventajas le encuentras? ¿E inconvenientes?

- ¿Qué factores crees que han influido en que sean así tus relaciones?
- ¿Cambiarías algo? ¿Por qué? ¿Cómo te gustaría entonces que fueran tus relaciones sociales?
- ¿Esperas por lo tanto que esos cambios se produzcan en un futuro? ¿Cómo esperas que se produzcan?
- En resumen, ¿cómo valoras tu participación social?

Apéndice II: Guión de entrevista para el Grupo 2

Nombre	
Fecha de nacimiento	
Formación	
Experiencia en ámbitos con personas con discapacidad	

- En general, ¿cómo es el funcionamiento del servicio? ¿Qué aspectos de su funcionamiento cambiarías y cómo? ¿Por qué consideras necesarios dichos cambios?
- En cuanto a tu trabajo en esta entidad, ¿en qué consiste? ¿Consideras que es suficiente o realizarías algún cambio?
- ¿A qué perfil de personas atiende el recurso? ¿Cuántas personas aproximadamente acuden a este servicio? ¿Qué tipo de atención se realiza?
- Con respecto a las personas con discapacidad visual (DV), ¿qué actuaciones en concreto se llevan a cabo? ¿Cuáles son las demandas de las propias personas con DV? ¿En qué medida se corresponde la atención ofrecida con dichas demandas?
- ¿En la actuación ofrecida por el servicio se contemplan las relaciones sociales de las personas con DV? ¿De qué forma?
- ¿Cómo diría que son las relaciones sociales de las personas con discapacidad visual?
- ¿Qué factores consideras que influyen en la participación social de las personas con DV? ¿Consideras que existe algún tipo de barrera en estas relaciones? ¿Cuáles?
- ¿Ha observado que se desenvuelven mejor en algunos entornos concretos? ¿Cuáles? ¿Por qué?
- ¿Cómo cree que se podría facilitar la participación social de las personas con discapacidad visual?

Apéndice III: Consentimiento Informado

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

TÍTULO: Aproximación a la participación social de adultos jóvenes con discapacidad visual

Yo, _____ con DNI _____

- Leí la Hoja de Información al Participante en el estudio arriba mencionado que se me entregó, considerando que recibí **suficiente información** sobre el mismo.
- Comprendo que la participación es **voluntaria**, y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar ninguna explicación.
- Accedo a que se utilicen los **datos** proporcionados en las condiciones detalladas en la Hoja de Información al Participante.
- Presto libremente mi **conformidad** para participar en el estudio.

Con respecto a la realización de la entrevista,

Sí accedo a que grabe el audio.

NO accedo a que se grabe el audio.

Con respecto a la conservación y utilización futura de los datos,

Sí accedo a que los datos se conserven una vez terminado el estudio, siempre y cuando sea imposible, mismo para los investigadores, identificarlos por ningún medio.

NO accedo a que los datos sean conservados una vez termine el presente estudio.

En cuanto a los resultados de las pruebas realizadas,

Sí deseo conocer los resultados de las pruebas.

NO deseo conocer los resultados de las pruebas.

El/la participante,

El/la investigador/a,

Firmado:

Firmado:

Fecha:

Fecha:

Apéndice IV: Hoja de Información a los participantes

HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE

TÍTULO: Aproximación a la participación social de adultos jóvenes con discapacidad visual.

INVESTIGADOR: Patricia Armas García

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un trabajo de investigación en el que se le invita a participar. Este trabajo se realiza como parte de la asignatura Trabajo Fin de Grado del Grado en Terapia Ocupacional por la Universidade da Coruña, desarrollado por la alumna Patricia Armas García y tutorizado por la profesora Laura Nieto Riveiro.

Si decide participar en el mismo, debe recibir información personalizada del investigador, leer antes este documento y hacer todas las preguntas que considere necesaria. Si así lo desea, puede consultarlo con otras personas y tomar el tiempo necesario para decidir si participar o no.

La **participación** en este estudio es completamente **voluntaria**. Usted puede decidir no participar o, si acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin obligación de dar explicaciones

¿Cuál es el propósito del estudio?

En este estudio se pretende explorar cómo se percibe la participación social de personas jóvenes con discapacidad visual en diferentes contextos y actividades, desde su propia perspectiva y la de otros miembros de su entorno.

¿En qué consiste mi participación en el estudio?

Su participación en el estudio consistirá en la realización de una entrevista que durará aproximadamente una hora, en un lugar acordado por la

investigadora y cada participante. En el caso que se requieran más datos, se propondrá la realización de una segunda entrevista.

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

Si usted lo desea, se le facilitará un resumen de los resultados obtenidos en el estudio, y la posibilidad de comentarlos con los profesionales que lo llevan a cabo.

¿Se van a publicar los resultados de este estudio?

Los resultados del estudio serán presentados ante un tribunal como parte de la asignatura Trabajo Fin de Grado. Además, serán publicados en revistas científicas o congresos para su difusión, pero no se transmitirá ningún dato que pueda llevar a la identificación de los participantes.

¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?

El tratamiento, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal.

En todo momento, usted podrá acceder a los datos, corregirlos o cancelarlos. Sólo el equipo investigador, que tiene el deber de guardar la confidencialidad, tendrá acceso a todos los datos recogidos por el estudio.

¿Quién me puede dar más información?

Para obtener más información, puede contactar con Patricia Armas García en la dirección de correo electrónico patry.ag@gmail.com. También puede ponerse en contacto con Laura Nieto Riveiro en el teléfono 981167000 ext. 5870 o en la dirección de correo electrónico lnieto@udc.es

Muchas gracias por su colaboración

Apéndice V: Información para los recursos

El presente documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un trabajo de investigación titulado “Aproximación a la participación social de adultos jóvenes con discapacidad visual” en el que se solicita su colaboración. Este trabajo se realiza como parte de la asignatura Trabajo Fin de Grado del Grado en Terapia Ocupacional por la Universidade da Coruña, desarrollado por la alumna Patricia Armas García y tutorizado por la profesora Laura Nieto Riveiro.

Los objetivos perseguidos son los que se mencionan a continuación:

Objetivo General:

Explorar la percepción de la participación social de personas jóvenes con discapacidad visual desde su perspectiva y la de otros agentes de su entorno.

Objetivos Específicos:

- Indagar en la percepción de la persona con discapacidad visual sobre su participación social con la familia, amigos/compañeros y en la comunidad.
- Explorar la percepción de otras personas de su entorno sobre su participación social.
- Identificar posibles facilitadores y barreras en la participación social de personas jóvenes con discapacidad visual.
- Profundizar en la relación entre la participación social de personas con discapacidad visual y su nivel de desempeño ocupacional, salud y bienestar.

Para la realización de dicho trabajo se requiere la participación de personas con el siguiente perfil:

- Tener entre 18 y 40 años.
- Ser estudiante universitario o de formación profesional.

- Tener discapacidad visual.
- No tener otro tipo de discapacidad asociada.

Cada participante será entrevistado acerca de su participación social en diferentes contextos y actividades. En las siguientes páginas se anexan la hoja de información y el consentimiento informado que se le proporcionará a cada participante.

Para obtener más información, puede contactar con Patricia Armas García en la dirección de correo electrónico patry.ag@gmail.com.