Translated. 7/13/2020

PERSONAS DE LA TERCERA EDAD CON DISCAPACIDAD VISUAL: UN VÍNCULO VITAL ENTRE LA FAMILIA Y LA COMUNIDAD

P.L. JACOBS, M.S. (Ahora P.L. Van Zandt, Ph.D., Director Ejecutivo, Comisión De Nebr. para Ciegos y Discapacitados Visuales.)

La Sra. Jacobs es administradora del programa de los Servicios para Ciegos de la Tercera Edad, Servicios de Rehabilitación de Nebraska para personas con discapacidad visual, Lincoln.

Servicios de Rehabilitación de Nebraska para Personas Con Discapacidad Visual, 1047 South St., Lincoln, NB

**Condensado**: Varios aspectos de la pérdida de visión en las personas mayores se discuten a nivel de relaciones familiares y participación de la comunidad. El artículo explora los problemas inherentes al sistema de servicios que se brindan a las personas ciegas de la tercera edad, y presenta los resultados de un estudio de cuestionario de investigación que proporciona información sobre la experiencia de pérdida de la visión en los años posteriores. Los métodos experimentales de prestación de servicios y educación pública descritos en el artículo se han administrado en Nebraska y han sido muy beneficiosos para permitir que las personas ciegas mayores continúen como participantes activos en sus familias y comunidades.

Este artículo es una versión revisada de un documento presentado en la American Foundation for the Blind 1983 Seminario Helen Keller "Blindness/Visual Impairment: A Family Affair" 27 de octubre de 1983.

Los cinco sentidos disminuyen con la vejez. Estas disminuciones son graduales y pueden ser mínimas, pero todavía es probable que ocurran. Las personas mayores tienen una gran capacidad de adaptación si se les apoya y capacita adecuadamente. Las personas mayores pueden tardar más en aprender algo, pero pueden aprender. La capacidad de las personas mayores para aprender técnicas de consejería en tándem, por ejemplo, así como otras habilidades, es un recurso tremendo de nuestras comunidades que no se ha aprovechado. Las personas de la tercera edad pueden ser productivas, contribuyendo con miembros de sus familias y de la sociedad, especialmente cuando se eliminan o minimizan las restricciones estresantes para ellos. Tal vez una causa principal de estrés en los últimos años de vida es la capacidad decreciente de confiar en el usual sentido de la vista.

La pérdida de visión, independientemente de si se convierte en ceguera total, será significativa siempre que requiera el desarrollo de formas de funcionamiento no visuales para mantener la independencia individual en la vida diaria. La pérdida significativa de la visión es extremadamente común en las personas mayores, ya que cuatro de las cinco principales causas de ceguera están directamente relacionadas con el proceso de envejecimiento. La mayoría de las personas ciegas y con discapacidad visual grave están en edad de jubilación o superan esta edad.

Lo que significa ser viejo y ciego está arraigado en nuestra sociedad como un conjunto de mitos y conceptos erróneos acerca de lo que significa ser ciego y lo que significa ser viejo. Muchos de estos conceptos erróneos son muy similares (es decir, la persona ciega o mayor es indefensa, pasiva, infeliz y básicamente dependiente de los demás). Cuando las personas han interiorizado estas creencias, y luego con la edad encuentran que su visión personal ya no es lo que solía ser, puede ser muy difícil para ellos hacer frente a los cambios que enfrentan con éxito. De hecho, muchas personas mayores con discapacidad visual comienzan a depender más de la familia, a aislarse o a sentir que ya no pueden ser miembros contribuyentes de la sociedad, sino que deben volver al final receptor del sistema de servicios. Los miembros de la familia también pueden tener conceptos erróneos sobre la ceguera y el envejecimiento que inhiben sus relaciones normales con su ser querido mayor que se está quedando ciego.

La ceguera en sí misma no impide que una persona conduzca una vida normal y productiva, pero crea algunos problemas que la persona ciega debe lidiar para alcanzar o recuperar el estatus como miembro de la comunidad contribuyente. Los programas de rehabilitación en todo el país proporcionan el asesoramiento y la capacitación que pueden permitir a las personas trabajar a través de esos problemas. Hay dos componentes principales del proceso hacia un ajuste exitoso a la ceguera: (1) la aceptación de que la ceguera no es un cambio devastador, que las personas ciegas pueden ser personas competentes, productivas y normales, y (2) la formación de equipos de formas alternativas no visuales de hacer las cosas.

A veces, las ayudas y aparatos especiales son útiles para facilitar la independencia, en particular el reloj braille, el bastón blanco largo y los materiales de lectura grabados. Para otras tareas, todo lo que se necesita es un enfoque creativo y una perspectiva. Por ejemplo, para cocinar sin la vista la persona puede aprender la posición de los diales del horno por la sensación y la memoria. Las técnicas alternativas incorporan todos los sentidos físicos no visuales, así como la creatividad y la lógica o el sentido común. La confianza en la eficiencia de las técnicas alternativas puede ayudar mucho a las personas a hacer frente a la creciente pérdida de visión en los últimos años de vida.

**Revisión de la literatura**

Las principales fuentes de estadísticas sobre la pérdida de visión en los Estados Unidos están de acuerdo en que la mayoría de las personas identificadas como ciegas son ancianos. Las estadísticas también indican que una de cada cuatro personas mayores tendrá un deterioro grave de la visión. Algunos estudios han demostrado que la edad es el predictor más poderoso de la prevalencia de la discapacidad visual y la ceguera.

Las proyecciones estadísticas también indican que el número de ancianos con discapacidad visual grave aumentará dramáticamente en el futuro (Lowman & Kirchner, 1979). Calculan que la cifra es un 78 por ciento mayor en el año 2000 que en 1977. Debido al aumento de la longevidad, esta población también será mayor; en 1977, el 25 por ciento de los ancianos con discapacidad visual 85 o más, en 2000 los mayores de 85 años constituirán el 36 por ciento del mismo grupo.

A pesar de que la mayoría de las personas ciegas son de edad avanzada, una revisión de la literatura sobre la ceguera muestra que la mayoría de los estudios se centran en niños y adultos. Hasta mediados o finales de la década de 1960, se prestó poca atención a la población ciega de edad avanzada. Russell (1977), y Gross (1979) identificaron ciertos acontecimientos emblemáticos que iniciaron un interés en las necesidades de las personas de la tercera edad con discapacidad visual: un grupo de trabajo sobre la ceguera geriátrica nombrado por la Fundación Americana para Ciegos (AFB), 1969; la publicación de The Making of Blind Men (Scott, 1969); el desarrollo de manuales para personas que trabajan con el anciano ciego Jolicoeur, 1970; AFB, 1972); una sesión sobre el envejecimiento y la ceguera incluida en la Conferencia de la Casa Blanca sobre el Envejecimiento de 1971; y la Primera Conferencia Nacional sobre Envejecimiento y Ceguera celebrada en 1975. Desde entonces, el reconocimiento de la importancia de la ceguera y el envejecimiento ha crecido sólo gradualmente. "La escasez de material escrito basado científicamente sobre la persiana de edad avanzada sugeriría fuertemente que una teoría práctica para mejorar los servicios a los ciegos ancianos sigue siendo difícil" (Gross, 1979; p. 49).

Aunque no se basan en la investigación, un número creciente de artículos se ocupan de las situaciones combinadas de ceguera y envejecimiento. Worden (1976) sugirió la necesidad de considerar las actitudes sobre el envejecimiento y la relación entre el envejecimiento y la ceguera. En nuestra sociedad, no se reconoce que ni la edad ni la visión per se determinan la capacidad de crecimiento, rehabilitación o productividad de una persona. Worden subrayó la importancia de que los profesionales examinaran y fueran conscientes de los sesgos relativos tanto al envejecimiento como a la ceguera. Muchos autores fomentan la cooperación entre los sistemas que sirven a las personas ciegas y los sistemas que sirven a los ancianos. Varios señalan el fallo general del sistema que sirve a las personas ciegas para servir a la persiana envejecida (Scott, 1969; Russell, 1977; Gross, 1979; Thomas, 1981; Inana, 1982). Esto se debe, en parte, al hecho de que la mayoría de los servicios para ciegos en este país son prestados por agencias de Rehabilitación Vocacional. A pesar de que en 1978 se añadieron enmiendas a la Ley de Rehabilitación de 1973 para proporcionar servicios integrales a los ciudadanos ciegos mayores, no se ha asignado financiación para respaldar las enmiendas.

Otro factor que prohíbe a las personas mayores recibir los servicios necesarios es la tendencia a evitar la etiqueta de ceguera (Kaarlela, 1978; Kass, 1980). Kass cree que además de negar la ceguera progresiva, muchas personas ciegas de edad avanzada dejan de hablar de su visión por completo. Como resultado, la mayoría de los miembros de la población ciega más antigua de Estados Unidos probablemente son desconocidos como tales para el gobierno, nunca han recibido servicios de agencias o bibliotecas para ciegos, y quedarán sin contar y sin ayuda por el resto de sus vidas a menos que se tomen medidas importantes para cambiar la situación.

Se ha constatado que varios tipos de prestación de servicios son particularmente adecuados para las personas ciegas mayores. Enseñar y aconsejar sobre la ceguera dentro del hogar y el entorno local de la persona es una de esas técnicas (Landwehr, N.D.; Gobetz, 1972; Mummah, 1975; Egi & Higuchi, 1979; Jacobs, 198 1). El trabajo en grupo o el asesoramiento entre pares dentro de un entorno grupal están ganando atención como métodos eficaces para ayudar a las personas mayores y sus familias a lidiar con la ceguera (Gobetz, 1972; Brown, 1974; Mummah, 1975; Aspell, 1976; Emtrson & Long, 1978; Harshbarger, 1980; VanZandt & Jacobs, 1982; Jaureguy & Evans, 1983). Se ha encontrado que los programas de capacitación en servicio son beneficiosos para los hogares de ancianos y para los programas comunitarios que atienden a personas mayores (Jolicoeur, 1970; Morrison, 1970; AFB, 1972; Búsqueda, 1976; Emerson & Long, 1978). Este enfoque se centra en los beneficios de una mejor utilización del sistema de servicios existente para personas mayores con discapacidad visual (Worden, 1976; Emerson & Long, 1978; Jacobs, VanZandt & Stinnett, 1983).

A lo largo de gran parte de la literatura sobre el envejecimiento y la ceguera, se extiende el tema de que la utilización de los recursos ya disponibles puede ser muy eficaz en términos de beneficios humanos y de costos. Con el asesoramiento y la formación sobre ceguera y actitudes relacionadas, la resistencia puede ser neutralizada y los estereotipos actitudinales pueden cambiarse. En los últimos 10 a 15 años, la atención ha ido creciendo gradualmente con respecto a la prevalencia de la ceguera en los últimos años. Aun así, se ha hecho muy poco para examinar las cuestiones relativas a las familias de las personas ciegas mayores. También está claro que hay pocos datos sobre los que basar los esfuerzos para aliviar los problemas y sentimientos reales a los que se enfrentan las personas mayores recién ciegas. Es necesario que se averigüe sobre programas que puedan satisfacer a futuro esas necesidades.

**La persona de la tercera edad como miembro de la familia.**

Aunque no es específico para el tema de la ceguera, hay literatura que trata el aspecto de la dinámica familiar que involucra a una persona de la tercera edad. Los problemas de relación familiar a menudo son causados por malentendidos con respecto a los cambios en la persona de la tercera edad y sentimientos que esa persona está experimentando. Como se mencionó anteriormente, los mitos a menudo son internalizados sobre el envejecimiento por miembros de la familia de todas las edades (Schwartz, 1977).

Hay beneficios que se cosecharán para todas las generaciones de relaciones familiares significativas. Estos beneficios incluyen el apoyo durante los períodos de duelo, la aclaración de un significado personal en la vida, el fortalecimiento de los lazos intergeneracionales y el desarrollo de una perspectiva personal sobre la muerte (Newman & Newman, N.D.).

Las dinámicas familiares suelen ser complejas. Los problemas de las personas mayores tienen un impacto en toda la red de parentesco (Butler & Lewis, 1982). Los eventos de la vida de las personas mayores son experiencias de aprendizaje para parientes más jóvenes. Sirven para moldear las actitudes de los jóvenes hacia los ancianos y su propio envejecimiento final. La autoestima es crucial para el papel de un individuo en su entorno. Los miembros de la familia de todas las edades juegan un papel importante en afirmar o negar la autoestima de otros miembros de la familia (Schwartz, 1977).

Está claro que hay una necesidad de programas y servicios que ayuden a las personas que envejecen y sus familias a aprender acerca de los cambios relacionados con el proceso de envejecimiento. Un cambio importante para muchas personas mayores es la pérdida gradual de la vista. Tanto el individuo con discapacidad visual más avanzada como los miembros de la familia necesitan desarrollar una comprensión de la ceguera que facilite el crecimiento continuo y la independencia de la persona de la tercera edad y contribuya a una unidad familiar fuerte y cohesionada.

**Nebraska-The Good Life Nebraska,**

un estado rural en el Medio Oeste tiene una alta concentración de personas mayores. Los Ciudadanos del estado de Nebraska mayores de 55 años constituyen 22.2 por ciento de nuestra población total. Teniendo en cuenta el número de personas en el rango de edad de 75 años o más, hay una concentración aún mayor. Nebraska ocupa el séptimo lugar más alto de la nación en el número de personas mayores de 65 años.

Debido a esto somos muy conscientes de la prevalencia de la pérdida severa de la visión entre las personas mayores. En los últimos años hemos estado trabajando para expandirnos más allá de las directrices de Rehabilitación Profesional impuestas para proporcionar servicios que satisfagan mejor las necesidades del creciente número de personas ciegas mayores en nuestro estado.

Sobre la base de un estudio de investigación y programas experimentales posteriores, hemos desarrollado gradualmente un sistema integral de servicios para los Ciudadanos del estado de Nebraska con discapacidad visual más antiguas.

**Experiencia de ceguera en los ancianos del estado de Nebraska**

Un estudio realizado por Jacobs (1981) investigó la experiencia de la ceguera en la vida posterior. El objetivo principal del estudio fue recopilar datos sobre lo que las personas mayores experimentaron cuando se enfrentaban a una discapacidad visual grave, por lo que se podrían desarrollar estrategias para ayudar a las personas mayores a hacer frente a su ceguera. De interés principal fueron los problemas reales a los que se enfrentaban, las reacciones emocionales a la ceguera y los efectos de la ceguera en la vida de estas personas.

Los 54 sujetos para este estudio fueron elegidos selectivamente por el personal de los Servicios de Rehabilitación de Nebraska para personas con discapacidad visual (SVI). Todos los sujetos eran Ciudadanos del estado de Nebraska de 60 a 95 años que habían perdido o habían comenzado a perder la visión en algún momento durante sus últimos años. Los sujetos incluían a personas que recibían servicios de SVI, personas que habían recibido tales servicios en el pasado y personas no relacionadas con la agencia, pero que era conocida por el personal de la agencia por tener una pérdida de visión grave. La selección se hizo para proporcionar una muestra que representa un equilibrio geográfico en todo el estado de Nebraska. También se hizo un esfuerzo para incluir temas sobre un continuo de dependencia funcional a una creciente independencia. Los sujetos fueron entrevistados en sus propios hogares por consejeros de ceguera específicamente capacitados en técnicas de entrevista.

El cuestionario de 10 páginas utilizado en esta encuesta se diseñó para investigar facetas de ajuste a la ceguera y posibles variables relacionadas. Incluía escalas para medir la satisfacción de la vida, la filosofía de vida, la religiosidad, el conservadurismo de la edad, la autoimagen y las estrategias de afrontamiento. También se incluyeron secciones relativas a la información de antecedentes y redes de relaciones y una sección desarrollada por el autor sobre la experiencia de la ceguera. Para copias, póngase en contacto con el autor.

**Resultados y conclusiones**

Los resultados de este estudio proporcionan una perspectiva perspicaz sobre los problemas que enfrentan las personas que envejecen y que están experimentando una pérdida de visión grave. Los sujetos fueron generalmente capaces de hacer frente al cambio en sus vidas que había resultado de su pérdida de visión. Se encontró que aquellas personas que habían enfrentado con éxito otros cambios en la vida eran más propensas a haber tratado con éxito su ceguera. Se encontró que los mismos tipos de habilidades de afrontamiento se utilizaron en ambos procesos.

En general, los participantes ciegos mayores en este estudio expresaron perspectivas bastante positivas sobre la vida y su situación personal. Tendían a tener una buena comunicación y redes de apoyo bien establecidas para confiar. La importancia de las redes de apoyo mutuo es particularmente relevante para la incipiente de las familias fuertes. Cuando los miembros de la familia, independientemente de su edad o enfermedad, pueden ser interdependientes, todos los miembros de ese sistema se benefician y el propio sistema familiar se fortalece. Por ejemplo, una mujer dijo acerca de si su relación con su marido había cambiado: "Es más o menos lo mismo. Es muy bueno dejándome valer por mí mismo tanto como pueda. Me anima a ser lo más independiente posible; lo cual trato de hacer. " Los sujetos de este estudio tienden a ser bastante activos en estas relaciones, manteniendo interacciones recíprocas a un nivel bastante alto.

La mayor proporción de los sujetos se había enfrentado a problemas como resultado de su pérdida de visión en las áreas de las tareas de vida doméstica y diaria, pasatiempos y actividades de tiempo libre, y movilidad. Inicialmente, la mayoría de las personas habían experimentado emociones negativas como depresión, ira y miedo. Parece, sin embargo, que la mayoría había trabajado desde entonces a través de esas etapas y había llegado a aceptar su ceguera de manera positiva. Los comentarios incluían: "Lo grité. Será mejor que lo olvide, así que lo intento y "me mantengo ocupado. Hablo con otras personas que han tenido problemas similares. Poco a poco me estoy acostumbrando" y "Lo he aceptado. Hay momentos en los que es frustrante, pero sigo mirando la vida de la misma manera".

Al considerar sus pérdidas personales, la mayoría sentía que habían experimentado la misma cantidad o menos pérdidas que otras personas de su edad. Varias personas indicaron que hay cosas peores que la ceguera, como una enfermedad terminal. Un sujeto expresó este sentimiento de esta manera: "No me siento en casa. No me permití sentir lástima por mí. Estaba agradecido por lo que tengo".

Aquellos sujetos que habían sido alentados a seguir adelante y hacer las cosas por sí mismos fueron en su mayoría más capaces de lidiar con su ceguera que aquellos que hacían que los otros hagan las cosas por ellos. Mantenerse ocupado e involucrado fue citado por el mayor número de sujetos como el método más eficaz para hacer frente a los problemas que se tuvieron que enfrentar al inicio de la ceguera.

Las personas que habían conocido a las personas ciegas en el pasado estaban mejor ajustadas a su propia ceguera que aquellas que no habían estado familiarizadas con otras personas ciegas. Los sujetos que habían aceptado a las personas ciegas que habían conocido como compañeros en general eran más capaces de adaptarse a la ceguera que las personas que sentían piedad hacia sus conocidos ciegos.

Este estudio indicó que los efectos de la ceguera estaban influenciados por el nivel de satisfacción de la vida, la medida en que la vida había cambiado para los sujetos, la medida en que su relación con otro significativo había cambiado, y si los sujetos sentían que habían experimentado más o menos pérdidas que otras de su edad. La mayoría de los sujetos habían sido capaces de trabajar a través de sus sentimientos negativos iniciales hacia una aceptación de la ceguera. Los efectos de la ceguera no parecían estar influenciados por los ingresos, la filosofía de vida o factores de personalidad como el conservadurismo de la edad y la autoimagen.

Las implicaciones de estos resultados pueden ser utilizadas por personas involucradas en el campo del envejecimiento para desarrollar mejores formas de trabajar con personas mayores que están experimentando pérdida de visión y con sus familias. Hay mucho que se puede aprender de las propias personas ciegas mayores. Tenemos que ser sensibles a los problemas y sentimientos que están experimentando para desarrollar sistemas de prestación de servicios que realmente aborden sus necesidades.

**Necesidades insatisfechas de las personas mayores**

Nebraska SVI ha operado durante algún tiempo con la combinación bastante estándar de Consejería de Rehabilitación y Entrenamiento de Orientación de servicios. El asesoramiento y la capacitación se proporcionan generalmente en uno de dos entornos: el Centro de Orientación, un programa de tiempo completo que dura un promedio de nueve meses, ubicado en la capital del estado, y *Hometeaching,* proporcionado en el propio hogar y comunidad del cliente, un programa de duración variable.

Aunque ambos programas están abiertos a adultos de todas las edades, los clientes mayores generalmente prefieren recibir capacitación dentro de sus propios hogares. Sin duda hay ventajas para *Hometeaching*, pero también hay desventajas. El principal inconveniente es el aislamiento de otras personas ciegas. Particularmente dentro de comunidades rurales escasamente pobladas, un cliente individual puede tener pocas oportunidades de conocer a otras personas que están experimentando pérdida de visión. Por lo tanto, no hay oportunidad de compartir experiencias y sentimientos acerca de la ceguera. Incluso cuando las personas del personal de rehabilitación que trabajan con los clientes mayores son ciegas, hay una tendencia a que sean percibidas como individuos excepcionales o como independientes con éxito porque son más jóvenes o han sido ciegos desde el nacimiento. Otro problema con el método *Hometeaching* es que tiende a ser menos intensivo y más largo e intermitente. Para algunas personas esto es una ventaja definitiva, pero también puede resultar en un ajuste más difícil como resultado de un refuerzo positivo ser menos frecuente que en un centro de entrenamiento. Todos estos factores sirven para inhibir el ajuste personal del cliente a la aparición de la ceguera.

La respuesta que una comunidad tenga ante la ceguera es un problema para las personas de todas las edades y lo es más aun para los ancianos. Dado que la persona mayor también puede estar experimentando disminuciones graduales en otros aspectos de la participación social, es importante que los miembros de la familia, amigos y personal de los centros o residencias para ancianos sean educados sobre los mitos y hechos del envejecimiento y la pérdida de la visión.

Un último problema en la prestación de servicios a personas de la tercera edad es que un gran número de personas, por diversas razones, no encaja en un programa de formación orientado a la "rehabilitación vocacional". Mantenemos una extensa red de contactos iniciales con personas mayores en la que proporcionamos asesoramiento e instrucción básicas en técnicas no visuales específicas que requieren muy poca capacitación continua. La principal dificultad para estos "no clientes" es la falta de fondos para solventar la atención básica que facilitaría su independencia continua. Por supuesto, algunas personas mayores pueden permitirse comprar los artículos necesarios, pero muchos económicamente limitados y no podrían hacerlo sin ayuda.

A medida que nuestro personal en todo el estado buscaba proporcionar servicios apropiados al creciente número de ciudadanos ancianos de Nebraska y con discapacidad visual, los problemas del sistema existente se hicieron más evidentes. Además, quedó claro que el sistema de servicios para las personas de la tercera edad también era generalmente incapaz de satisfacer las necesidades de las personas ciegas mayores. Basándonos en nuestra experiencia y conocimiento combinados y las perspectivas adquiridas en nuestro estudio de investigación (Jacobs, 1981), comenzamos a desarrollar un sistema de servicios que realmente abordaría las necesidades insatisfechas de los Ciudadanos del estado de Nebraska ancianos ciegos y con discapacidad visual

**Modelos de prestación de servicios**

Programa de capacitación en servicio. Uno de los primeros proyectos fue establecer una amplia red de programas en servicio, ofrecidos sin cargo a ningún grupo interesado; tales como el personal de residencias de ancianos, el bienestar y otros grupos de personal basados en la comunidad, los comensales mayores o grupos similares de personas mayores, la iglesia o los entornos organizativos a los que asisten personas mayores y sus familiares y amigos, etc. La provisión de tales programas educativos es generalmente realizada por una o dos personas del personal. Ha habido una respuesta extremadamente positiva a los *inservices*; la demanda crecido al promedio normal de cuatro de los cinco programas presentados cada mes. Este sistema de programas de capacitación en servicio ha demostrado ser un método rentable y eficiente para educar a una amplia gama de personas sobre la situación combinada de ceguera y envejecimiento.

**Ayudas para personas ciegas mayores.**

Como resultado de este programa de educación pública, recibimos mayores referencias de personas ciegas mayores. Muchas de estas referencias no requirieron un plan de rehabilitación completo, pero sí se beneficiaron de la consejería básica y la capacitación proporcionada. A menudo, estaba claro que un reloj braille, una simple guía de escritura, un bastón blanco u otras ayudas de este tipo serían beneficiosos para la persona. La falta de dinero para tales artículos nos motivó a acercarnos a la Oficina Estatal sobre el Envejecimiento (ahora el Departamento de Nebraska sobre el Envejecimiento) en un esfuerzo de redes orientado a satisfacer las necesidades de los Ciudadanos del estado de Nebraska más antiguos. Nos proporcionaron fondos de subvención desde octubre de 1980 hasta octubre de 1982 con los que compramos una variedad de ayudas para su distribución a personas con discapacidad visual mayores en todo el estado. Aunque la cantidad de fondos fue comparativamente pequeña ($1,500 el primer año, y $800 el segundo año), el número de personas que recibieron asistencia a través de este programa y la apreciación expresada por los beneficiarios fue enorme.

Durante el período de dos años, más de 100 personas recibieron ayudas directamente. Además, se proporcionaron una serie de artículos (principalmente guías de escritura y materiales de gran impresión) a residencias de ancianos y centros de ancianos para uso general. Los tipos de ayudas que se distribuyeron a través de este programa fueron (en orden de frecuencia): guías de escritura, bastones blancos, relojes y relojes en braille y parlantes, materiales de escritura en braille, implemento de ayuda en la inyección de insulina, ensartadores de agujas y agujas de enroscado automático, tapaojos temporizadores de braille, cuchillos seguros, crucigramas de gran tamaño y música, juegos adaptados, grabadoras de cinta, lámparas de aumento, ábacos y casetes.

Las personas que recibieron estos artículos oscilaron entre los 55 años y los 98 años. También abarcaron un amplio espectro de estados de salud y otras características. Vivían en todo tipo de entornos, tanto rurales como urbanos, en un continuo de quienes recibían cuidados de enfermería cualificados a quienes vivían en hogares personales e independientes. La mayoría de los destinatarios eran blancos, aunque algunos eran negros, nativos americanos y asiático-americanos. Se encontró que este programa tuvo mucho éxito todos los participantes.

Los recortes de fondos nos impidieron continuar con esta empresa cooperativa durante el año pasado, pero se están desarrollando nuevos esfuerzos para establecer redes con el Departamento de Envejecimiento y otros recursos potenciales.

Recientemente, un anciano que había recibido asesoramiento sin ser cliente falleció. En agradecimiento, la familia donó 200 dólares para la compra de implementos para personas ciegas de avanzada edad. Esto nos permite, al menos de manera limitada, continuar con este servicio que es necesario.

Grupos de discusión de consejería en tándem- En un intento de aliviar el aislamiento que sienten los clientes mayores que reciben *Hometeaching*, comenzamos a considerar la formación de grupos de discusión de consejería en tándem dentro de las comunidades y congregaciones. Inicialmente, la participación del personal se centró en contactar a personas que podrían beneficiarse (incluyendo clientes, no clientes y exclientes en nuestra agencia), coordinar una reunión y un lugar, ayudar en cierta medida con el transporte y proporcionar introducciones básicas y perspectivas sobre los beneficios que existen cuando se comparte experiencias y sentimientos sobre la ceguera. Desafortunadamente, los grupos que siguieron reuniéndose por su cuenta, sin más dirección, tendían a centrarse casi exclusivamente en temas de autocompasión. Hubo muy poco trato productivo con los problemas que ocurrieron como resultado de la ceguera y el crecimiento subsiguiente de esas dificultades que a menudo se encuentran en grupos como seminarios estudiantiles llevados a cabo durante el entrenamiento en el Centro de Orientación.

Nuestro siguiente paso fue formar un comité de personas y voluntarios del personal interesado. El análisis de los grupos que se habían reunido nos llevó a dos conclusiones sobre lo que se requiere para que esos grupos sean una experiencia creciente para los participantes: (1) se deben proporcionar materiales de discusión positivos orientados a los intereses y necesidades de los miembros más antiguos del grupo con discapacidad visual, y (2) facilitadores del grupo que tenían una filosofía sólida sobre la ceguera deben estar presentes para asegurar que las discusiones en grupo se permitan para la necesidad de expresar frustraciones y problemas , pero luego proporcionó soluciones positivas y métodos de afrontamiento que los miembros podrían utilizar personalmente para aprender y crecer

Las metas específicas identificadas para los grupos de discusión de consejería entre pares, que ahora se están formando gradualmente en todo el estado, son: Permitir que los participantes se familiaricen con otras personas de su grupo de edad que también están experimentando pérdida de visión; Permitir a los participantes expresar sus sentimientos acerca de la ceguera y compartir entre sí sus pensamientos, experiencias, emociones y temores o esperanzas relacionados con la ceguera; Proporcionarles modelos positivos (personas ciegas mayores que han hecho frente a su ceguera y que han mantenido o recuperado un nivel de competencia e independencia en sus vidas); Proporcionar información sobre técnicas alternativas que permitan a las personas ciegas ser activamente independientes; Ayudar a los participantes a tomar conciencia de los servicios y recursos disponibles, los requisitos de elegibilidad, las tarifas (si las hay) y los métodos de aplicación; Para ayudarles a superar los conceptos erróneos sobre la ceguera; Ayudar a los miembros del grupo en el desarrollo de estrategias realistas para hacer frente a su propia pérdida de visión; Proporcionar a los facilitadores una comprensión cada vez mayor de las circunstancias combinadas de la vejez y la ceguera,

La mayoría de los grupos de asesoramiento en tándem están siendo dirigidos por un facilitador. En algunos casos, alguien del personal ocupa este rol; en otros casos, un voluntario dirige el grupo. Cuando se utiliza un voluntario, generalmente es un individuo que ya ha tratado a nivel personal con las realidades de la ceguera.

Para proporcionar materiales útiles para discusiones productivas, los consejeros y voluntarios comenzaron a desarrollar una biblioteca de paquetes de discusión. Cada paquete es un cuaderno de tres anillos que contiene material en cinta, impreso y en braille. De esta manera, el paquete es accesible para su uso por cualquier persona independientemente del método de lectura. Los paquetes cubren una variedad de temas de interés potencial para los miembros del grupo. Los que se han completado y que están actualmente en uso incluyen: Propósitos y objetivos para los grupos de asesoramiento en tándem.

Un paquete de organización contiene estos temas:

* Los ciegos pueden ser independientes
* Mitos y hechos sobre la ceguera
* Una charla de Harold Sorenson (comentarios y perspectivas de un hombre que se volvió ciego a los 75 años)
* Recreación y Entretenimiento
* Entrenamiento de rehabilitación para los parcialmente vistos- ¿Es necesario?
* El trabajador mayor
* La capacidad para afrontar
* Los ciegos como miembros de la familia

Otros paquetes que están en proceso de desarrollo incluyen temas como: mitos y hechos sobre el envejecimiento, el uso de tapaojos durante la rehabilitación, ceguera combinada con otras características de minusvalía, y ayudas y aparatos para ciegos. Estos materiales de discusión están disponibles para el personal, facilitadores o miembros del grupo, y personas interesadas. Creemos que son buenos al usarse en tándem, así como también durante la rehabilitación individual con clientes y miembros de la familia.

Un último aspecto del grupo de consejería en tándem es que se exhorta a los miembros de la familia y a amigos cercanos a participar. Algunos de los grupos han tenido éxito con la asistencia regular de un cónyuge u otra persona clave. De esta manera, la inclinación y el ajuste a la pérdida de la visión se proporciona a las personas con las que el individuo ciego de la tercera edad interactúa a diario, así como a las mismas personas ciegas.

No hemos evaluado estos grupos de manera sistemática en este momento. A pesar de esto, creemos que son vínculos cada vez más importantes en el proceso de rehabilitación para los participantes del grupo. Esta evaluación se basa en comentarios específicos formulados por los miembros del grupo, incluidas las personas ciegas y los miembros de la familia, en relación con su aprecio por la existencia de esos grupos. También podemos ver, para los miembros que son clientes de Rehabilitación Vocacional, pasos específicos hacia el logro del Plan de Rehabilitación Individual por Escrito que son claramente el resultado de la participación en un grupo de discusión de consejería en tándem.

A medida que continuamos desarrollando una red de estos grupos en todo el estado y juntamos más paquetes para su uso dentro de los grupos, también estaremos en el proceso de analizar de manera más sistemática las fortalezas y debilidades de los grupos. Creemos que esta técnica es vital para la creciente aceptación de la ceguera por parte de las personas mayores y de las personas primarias dentro de su entorno y, por lo tanto, para el aumento de los niveles de independencia posibles para el logro por cada persona ciega de la tercera edad.

***Hometeaching* Enseñanza intensiva en el hogar para clientes mayores.**

Un proyecto importante final que los Servicios de Nebraska para Personas Con Discapacidad Visual han desarrollado, es un tipo de programa intensivo de capacitación en el hogar orientado específicamente a las necesidades de los clientes mayores de 55 años. *Hometeaching Plus* se inició en el verano de 1982 y se ofrecerá una vez al año en el futuro. Solo está disponible para clientes mayores de 55 años que probablemente no sean candidatos para la capacitación completa del Centro de Orientación y que dura nueve meses

*Hometeaching* Plus comienza con la enseñanza intensiva en el hogar en la localidad de residencia del cliente. Este segmento inicial, fase I, dura de cuatro a seis semanas. Durante este tiempo, el consejero de orientación se reúne con el cliente dos veces por semana en sesiones de enseñanza en el hogar de cuatro horas. El Consejero de Rehabilitación también mantiene contacto separado y frecuente para las sesiones de consejería durante la fase I. Los objetivos de esta fase inicial son: (1) exponer al cliente a la filosofía en la que se basan nuestros servicios y permitir al cliente desarrollar una comprensión de la filosofía a través de lecturas y discusiones con consejeros, (2) exponer al cliente a una serie de técnicas alternativas adecuadas a las actividades diarias de las personas que han sido o pueden llegar a ser limitadas como resultado de la pérdida de visión , (3) permitir que el cliente se ajuste y obtenga una comprensión del uso de los tapaojos durante largos períodos de tiempo, (4) proporcionar tiempo para que tanto el cliente como el consejero se ajusten al horario más intenso involucrado en el programa *Total Hometeaching Plus*, y (5) permitir que el equipo de asesoramiento desarrolle una evaluación clara y precisa de las necesidades del cliente , fortalezas y debilidades.

Después de la fase I, el cliente une de siete a nueve clientes más en Lincoln para la fase II del entrenamiento. Las instalaciones residenciales y de capacitación del Centro de Orientación se utilizan durante las dos semanas asignadas para este segmento. Un núcleo de temas se asigna a todos los clientes, que generalmente incluye seminario, viajes y *homemaking.* También hay una opción para otro tema, como *woodshop*, costura, braille o mecanografía, dependiendo de las necesidades de la persona. Las áreas prioritarias específicas que se identificaron como resultado de la fase inicial de la capacitación se centran en la fase II. Los clientes se benefician de sesiones grupales de discusión y actividades sociales, así como de las clases individuales.

El sábado entre las dos semanas de la fase II, se celebra el Día de la Familia. Se anima a familiares y amigos a participar en este evento. Hasta la fecha, la respuesta ha sido bastante buena. El evento del año pasado, celebrado el 20 de agosto, acogió a 26 familiares y amigos cercanos como invitados de los cinco participantes del programa. La mayoría de los asistentes provenían de distancias de hasta 150 millas. Uno de los clientes y su esposa viven a 230 millas del centro de entrenamiento. La esposa vino con él y pasó las dos semanas con miembros de la familia en un pueblo a 50 millas de distancia; así pudo asistir al Día de la Familia con su hija y sus nietos.

El Día de la Familia comienza con dos horas de observación de la clase. Uno o dos de los estudiantes ofrecen visitas al centro. Tienen la ocasión de observar a su pariente en una clase, así como de ver a los otros clientes "en acción".

A las 11:00 a.m. los huéspedes esperan en una sala de estar mientras los clientes establecen una línea de buffet de comida que han preparado en clases de cocina. Esto permite a las familias conocerse un poco antes del seminario (lo que ayuda a facilitar el intercambio abierto y el debate). Cuando todo está listo, todos pasan por la línea de autoservicio. El almuerzo proporciona la oportunidad de conocer mejor a los demás y también para una mayor observación del progreso que los clientes han estado haciendo.

El seminario comienza después de que los alumnos hayan desocupado las mesas. Reproducimos la cinta del paquete de discusión: *The Blind as Family Members*. Hablamos del impacto de la aparición de la ceguera en la dinámica familiar, las experiencias (a menudo humorísticas y traumáticas) que han ocurrido, los mitos sobre la ceguera y las actitudes que inhiben las relaciones normales. También discutimos aspectos del proceso de rehabilitación, particularmente la importancia del apoyo familiar y el estímulo para la persona ciega. Los temas clave del debate son la interdependencia continua de todos los miembros de la familia y del rol del ciego como pariente y amigo responsable y atento.

La fase final tiene lugar inmediatamente después de que el cliente regresa a la comunidad de origen y dura otras cuatro a seis semanas. Los objetivos principales durante la fase III son: (1) desarrollar aún más las habilidades necesarias para funcionar de manera independiente, así como continuar trabajando con un consejero en la comprensión de la ceguera y (2) preparar a los clientes para que continúen por su cuenta con el desarrollo personal de técnicas alternativas y el ajuste a la ceguera. Si es posible, se alienta al cliente a unirse a un grupo de discusión de consejería entre pares en este punto.

Las respuestas de los ocho clientes, sus familias y el personal de SVI que participaron en el programa *Hometeaching Plus* de 1982 indicaron que la capacitación fue un éxito definitivo. Los clientes que habían estado trabajando en el sistema estándar de *Hometeaching* un poco antes de que comience el programa, notaron un desarrollo en áreas de habilidad, intensidad e interacción con otras personas ciegas mayores que no habían aun entrado al programa. También hubo comentarios que mostraron que los clientes se beneficiaron de las perspectivas de todo un equipo de consejeros, a diferencia de sólo los dos consejeros que trabajan con ellos como parte de la enseñanza familiar estándar. Familiares y amigos expresaron más conciencia de las capacidades de sus seres queridos. También se observó que la reunión con los demás participantes y sus familias fue útil para obtener una perspectiva sobre cómo otras personas afrontan la disminución de la visión y mantener o recuperar roles activos como miembros de familia.

Incluso el personal de SVI se benefició del compromiso y motivación mostrados por los clientes mayores que participaron en *Hometeaching* *Plus*. Aprendimos muchos métodos para mejorar nuestros programas durante todo el año de capacitación en centros de orientación y enseñanza en el hogar. Además, pudimos evaluar varios componentes del programa *Hometeaching* Plus. Es evidente que se trata de un modo de formación que debe repetirse anualmente en el futuro.

**Esfuerzos continuos**

A medida que avanzamos, seguimos trabajando para mejorar nuestro enfoque hacia las muchas personas mayores que están experimentando una pérdida significativa de la visión. Otros esfuerzos de educación pública incluyen proporcionar información relevante a los medios de comunicación, incluyendo *Radio Talking Book* (el servicio de lectura de radio para ciegos en Nebraska). También proporcionamos artículos sobre la pérdida de visión y el envejecimiento en los boletines impresos por la Agencia de Área sobre el Envejecimiento en las dos áreas metropolitanas de nuestro estado (Lincoln y Omaha). Con este último, frecuentemente, es el pariente o amigo de una persona mayor con discapacidad visual quien leerá la información y nos llamará para obtener información y asistencia. Por lo tanto, somos capaces de educar a muchas personas dentro de la comunidad para una mejor comprensión de la ceguera para las personas de la tercera edad.

**Resumen**

El principal problema para los individuos de la tercera edad en sus inicios como persona ciega es el de la actitud. Nuestra sociedad ha interiorizado tantos estereotipos negativos sobre la ceguera que las maneras contraproducentes pueden ser abrumadoras. El individuo debe enfrentar temores personales acerca de lo que significará la ceguera: "¿Seré dependiente de los demás?" "¿Tendré que renunciar a mi casa?" “¿querrán mi familia y amigos pasar tiempo conmigo?" El personal que trabaja con personas mayores siente, a menudo, incertidumbre sobre cómo lidiar con la ceguera: "Nunca hemos tenido una persona ciega en nuestro centro, ¿cómo podrían participar en nuestras actividades?" "Seguramente no serán capaces de llevar un plato cubierto a nuestras *potlucks;* ¿Cómo les ayudamos sin avergonzarnos a nosotros mismos o a ellos?" Los familiares y amigos, no importa cuán cercanos sean, también pueden sentir que una distancia comienza a producirse como resultado de la incomodidad con la ceguera y, por lo tanto, con el individuo ciego. Además de todas estas barreras actitudinales, aquellos que trabajan con personas ciegas a menudo malentienden o tienen estereotipos negativos sobre la vejez. Obviamente, la persona mayor que experimenta una pérdida significativa de la visión no puede cambiar todas estas actitudes. Como sociedad, necesitamos desarrollar una mejor conciencia de ceguera y envejecimiento para que los ciudadanos ciegos mayores puedan estar siempre activos en la vida familiar y comunitaria.

Las personas mayores que están perdiendo la vista pueden aprender y desarrollar formas individuales de lidiar con las tareas cotidianas dificultadas por la visión limitada. Cuando se les proporciona información, capacitación y asesoramiento sobre la ceguera, las personas mayores pueden "hacer dinero" sobre el valor no utilizado de los otros sentidos físicos mediante el uso de la creatividad y el sentido común. Otras personas que no experimentan una pérdida significativa de la visión personalmente pueden mejorar la independencia continua de amigos y familiares que se quedan ciegos al aceptar su ceguera y animarlos a seguir haciendo las cosas por sí mismos.

Una gran aceptación de la ceguera ayudará a muchas personas mayores que pierden la mayor parte de su visión funcional a adaptarse más fácilmente a hacer las cosas de una manera no visual. Esto, a su vez, les impedirá retirarse gradualmente de la participación en las relaciones y actividades que valoran.

Según un estudio nacional (Harris, 1975) la mayoría de los estadounidenses mayores están satisfechos con la vida. Quieren ser miembros contribuyentes de la sociedad. Para trabajar construyendo familias fuertes y prevenir la institucionalización innecesaria de las personas mayores que experimentan una pérdida significativa de la visión, necesitamos brindar mecanismos que ayuden a las personas de todas las generaciones a apreciar a los ancianos y a ayudarles a mantener la confianza en las contribuciones que pueden hacer. Para alcanzar el potencial en la vejez es vital que todas las personas tengan contacto humano y reciban calidez, apoyo y desafío, y la oportunidad de enseñar y aprender nuevos roles, perspectivas e instrucciones.

De la evidencia empírica se desprende claramente que las personas mayores no están alienadas de sus familias. Cuando el ambiente de vida de una persona reconoce, refuerza y fomenta las fortalezas y potencialidades de un individuo, el crecimiento y la adaptación óptimos pueden ocurrir a lo largo del ciclo de vida. "La supervivencia en una sociedad con mentalidad de productividad puede, de hecho, hacer que el apoyo en las relaciones personales sea más necesario y significativo, ya que los seres humanos son golpeados por desafíos constantes y revisiones de su valor en el mundo exterior' ''(Butler & Lewis, 1982; p. 148).

Debido a las realidades del cotidiano actual y a la existencia de un número creciente de personas que se vuelven ciegas en sus últimos años, los trabajadores dentro del sistema de servicios para las personas ciegas necesitan seguir desarrollando métodos innovadores para satisfacer las necesidades de esta población. Apenas estamos empezando a ser conscientes de las posibilidades para los ciegos mayores y de las contribuciones positivas que pueden hacer a nuestras familias y comunidades en todo el país.

**Referencias**

Fundación Americana para Ciegos (1972). Una introducción para trabajar con la persona de edad avanzada que está visualmente discapacitada. En Nueva York.

Asch, C. (1980). Capacitar al personal del centro de personas mayores en técnicas de rehabilitación a ciegas. Journal of Visual Impair7nent & Blindness, 74, 183-185.

Aspeil, A. S. (1976). ¿Por qué educación artística para los ancianos ciegos? Gerontología Educativa 1, 373-378

Belkin, M. C. (1980). Proyecto VISA: Adultos mayores con discapacidad visual. Revista de Discapacidad Visual &a Ceguera, 3, 105 -109.

Brown, J. N. (1974). La relación entre el autoconcepto y la satisfacción de la actividad de las mujeres mayores con limitaciones visuales y el uso de artesanías de bordado adaptadas para comercialización. Tesis doctoral inédita, Universidad Estatal de Florida.

Butler, R.N., & Lewis, W 1. (1982). Envejecimiento y salud mental. St. Louis: C. V. Mosbv Co.

Egi, J., & Higuchi, B. (1979). Servicios de rehabilitación para adultos ciegos mayores: Informe final. Honolulu: Departamento de Servicios Sociales y Vivienda. Emerson, D. L., & Long, M (1978). Cooperación interinstitucional en un grupo de debate para adultos para personas mayores con discapacidad visual. Revista de Discapacidad Visual & Ceguera, 72, 15 - 19.

Gobetz, G. E. (1972). Diferencias de 'carrera' en actitudes y habilidades entre los ciegos geriátricos. Revista Educación ofiVegro, 41, 57-61. Gross, A. X (1979). Prevención de la institucionalización de personas ciegas de edad avanzada, Journal of Visual Impairment&Blindness, 73,49-53.

Harris, L, & Asociados. (1975). Mito y realidad del envejecimiento en América. Washington, D.C.: Consejo Nacional sobre el Envejecimiento, Inc.

Harshbarger, C. (1980). Trabajo en grupo con personas de edad avanzada con discapacidad visual. Revista de Discapacidad Visual, & Ceguera, 74, 221-224.

Inana, M. (1982). Los ancianos ciegos: Una población que necesita atención. Journal of Home Economics, Fail, 36-37.

Jacobs, P L. (1981). Experiencia de ceguera en los ciudadanos mayores de Nebraska. Tesis de maestría inédita, Universidad de Nebraska. Jacobs, R L., Van Zandt, S., & Stinnett, N. (1983). Trabajar por la independencia de los ancianos con discapacidad visual. Terapia Física y Ocupacional en Geriatría, 2, 3-18.

Jaureguy, B. M., & Evans, R. L. (1983). Asesoramiento grupal a corto plazo de personas con discapacidad visual por teléfono. Revista de Discapacidad Visual & Ceguera, 77,150-152. Jolicoeur, R. M., Sr. (1970). Cuidar a la persona mayor con discapacidad visual. Minneapolis: Minneapolis Society for the Blind.

Kaarlela, R. (1978). Un estudio de las características y necesidades de dos grupos seleccionados de personas ciegas mayores. Tesis doctoral inédita, Universidad de Michigan.

Kass, G. M. (1980). El anciano ciego y el envoltorio marrón liso. Monitor Braille, octubre. 402-406. Landwehr, R. A. (N.D.) Métodos de prestación de servicios de rehabilitación a personas ciegas mayores. Informe del proyecto (30-P-65-66/8-01). Colorado: División de Rehabilitación.

Lowman, C., & Kirchner, C. (1979). Informes estadísticos-Personas mayores ciegas y con discapacidad visual: Cifras proyectadas en el año 2000. Revista de Discapacidad Visual & Ceguera, 73, 69-73.

Morrison, A. M. (1970). Algunas pautas para proporcionar capacitación en servicio al personal de residencias de ancianos y hogares para ancianos. 775 The New Outlook for the Blind, 64, 81-85, 91.

Mummah, H. R. (1975). Trabajo en grupo con los ancianos ciegos japoneses en el asilo de ancianos y en la comunidad. La nueva perspectiva en los ciegos, 69,160-176

Newman, B. M., & Newman, P. R. (N.D.) Los niños y los padres se cuidan como adultos. (Boletín 680) Universidad Estatal de Ohio: Servicio de Extensión Cooperativa.

Russell, B. (1977). Servicios para ciegos mayores: Los beneficios de los servicios especializados e integrados. En L. G. Perlman (Ed.), Rehabilitación de la persona ciega mayor: Una responsabilidad compartida. Washington, D.C.: Asociación Nacional de Rehabilitación.

Schwartz, A. N. (1977). Manual de supervivencia para hijos de padres que envejecen. Chicago: Follet Publishing Co.

Scott, R. A. (1969). La fabricación de ciegos. Nueva York: Fundación Russell Sage.

Search, D. L. (1976). Programa de capacitación en servicio para centros de atención alternativa. El nuevo Outlook para ciegos, 70.398-400.

Thomas, J. (1981). Segundas carreras. Explorar oportunidades vocacionales con personas mayores con discapacidad visual.

New York: New York Infirmary Beckman Downtown Hospital/Center for Independent Living.

Van Zandt, S., & Jacobs, P. L. (1982). Mejorar la calidad de vida de los ancianos con discapacidad visual. Family strengths 4: Positive support systems (pp. 269-276). Lincoln: Prensa de la Universidad de Nebraska.

Worden, H. W. (1976). Envejecimiento y ceguera. El nuevo Outlook para ciegos, 70, 433-437.

Reimpreso, con el permiso, del JOURNAL OF VISUAL IMPAIRMENT AND BLINDNESS, publicado por la American Foundation for the Blind, 15 West 16th Street, Nueva York, Nueva York 10011.