

**DESCRIPCIÓN DE LOS BENEFICIOS DE LA ACTIVIDAD FÍSICA ACUÁTICA EN
UNA PERSONA CON EL SÍNDROME DE AXENFELD RIEGER A PARTIR DE UNA
HISTORIA DE VIDA**

**JORGE ARMANDO GALEANO GIRALDO
HÉCTOR ANDRÉS HERNÁNDEZ DÍAZ**

**UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA DE PEREIRA
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
CIENCIAS DEL DEPORTE Y LA RECREACIÓN
2012**

**DESCRIPCIÓN DE LOS BENEFICIOS DE LA ACTIVIDAD FÍSICA ACUÁTICA EN
UNA PERSONA CON EL SÍNDROME DE AXENFELD RIEGER A PARTIR DE UNA
HISTORIA DE VIDA**

**JORGE ARMANDO GALEANO GIRALDO
HÉCTOR ANDRÉS HERNÁNDEZ DÍAZ**

**Trabajo de grado para optar el título de:
Profesional en Ciencias del Deporte y la Recreación**

Director:

**HERNÁN MAURICIO GARCÍA CARDONA
Profesional En Ciencias Del Deporte Y La Recreación**

**UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA DE PEREIRA
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA CIENCIAS DEL DEPORTE Y LA RECREACIÓN
2012**

Nota

Presidente Del Jurado

Jurado

Jurado

Pereira, 2012.

CONTENIDO

LISTA DE ANEXOS	9
LISTA DE FIGURAS	11
LISTA DE CUADROS	13
RESUMEN	15
INTRODUCCIÓN	17
1. DEFINICIÓN DEL PROBLEMA	19
2. JUSTIFICACIÓN	21
3. OBJETIVOS	25
3.1 OBJETIVO GENERAL	25
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	25
4. MARCO REFERENCIAL.....	27
4.1 MARCO CONTEXTUAL.....	27
4.2 MARCO TEÓRICO.....	41
4.2.1 Actividad física acuática.....	42
4.2.2 Síndrome de Axenfeld Rieger	51
4.3 ANTECEDENTES INVESTIGATIVOS	57
4.3.1 Intereses y actitudes de las personas ciegas o con deficiencia visual, por la actividad Físico-deportiva, según la edad y el sexo.	58
4.3.2 Determinantes sociales que promueven la inclusión / exclusión al deporte adaptado en el ámbito competitivo.....	58
4.3.3 Deportistas con discapacidad visual: atributos y participación en deportes.	59
4.3.4 Actividades acuáticas para grupos Específicos.	59
4.3.5 Las personas con discapacidad, su calidad de vida y la de su entorno.	60
4.3.6 Discapacidad visual y medio acuático.....	60
4.3.7 Percepción del ciego sobre sí mismo: un enfoque multidimensional.	60
4.3.8 Beneficios del ejercicio físico y el deporte para la salud en ciegos y deficientes visuales.....	61
4.3.9 Actividad física, autoconcepto y autoestima global en jóvenes ciegos noruegos y franceses	61
5. METODOLOGÍA	63
5.1 DISEÑO	63
5.2 UNIDAD DE ANÁLISIS	65
5.3 UNIDAD DE TRABAJO	66
5.4 CATEGORÍAS.....	66
5.4.1 Categoría 2. Enfermedad del paciente.....	66
5.4.2 Categoría 3. Estado emocional	66
5.4.3 Categoría 4. Actividad física acuática	66
5.5 Técnicas e Instrumentos	67
5.5.1 Descripción del instrumento:	67

5.5.2 Procedimiento	70
5.6 Evaluación Bioética.....	72
6. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS	73
6.1 ANÁLISIS DE LAS ENTREVISTAS	73
6.1.1 Enfermedad: Síndrome Axenfeld Rieger.....	73
6.1.2 Estado emocional.....	74
6.1.3 Actividad física acuática.....	79
6.2 CODIFICACIÓN	84
6.3.2 Construcción de sentido.....	86
6.4 PRODUCTOS E IMPACTOS ESPERADOS	91
7. CONCLUSIONES	93
8. RECOMENDACIONES	95
BIBLIOGRAFÍA	97
ANEXOS	105

LISTA DE ANEXOS

Anexo A. Entrevista 1.	105
Anexo B. Entrevista 2.....	106
Anexo C. Protocolo de entrenamiento	108
Anexo D. Consentimiento informado	119

|

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Discapacidad	27
Figura 2. Contextualización de la discapacidad	29
Figura 3. Instancias del sistema nacional de discapacidad	31
Figura 4. Política nacional de discapacidad	36
Figura 5. Mapa mental. Recorrido teórico	41
Figura 6. Actividad física acuática	45
Figura 7. Inidentes y natación	46
Figura 8. Síndrome endotelial	54
Figura 9. Historia de vida	65
Figura 10. Esquema de investigación	71
Figura 11. Composición corporal	80
Figura 12. Apariencia física del paciente	86
Figura 13. Entrenamiento del paciente	89
Figura 14. Actividad física acuática con el paciente.....	90

LISTA DE CUADROS

Cuadro 1. Valores para la clasificación del test	82
Cuadro 2. Valoración física	78
Cuadro 3. Codificación	71
Cuadro 4. De generación de conocimiento o desarrollo tecnológico	92
Cuadro 5. De fortalecimiento de la capacidad científica nacional	92
Cuadro 6. De apropiación social del conocimiento	92
Cuadro 7. Impactos esperados.....	93

RESUMEN

La presente investigación, tuvo por objeto la descripción de los beneficios de la actividad física acuática, en una persona con el síndrome de Axenfeld Rieger, a partir de una vivencia personal. Este estudio fue desarrollado mediante un aporte cualitativo, el cual se basó en la recolección de la información sobre la experiencia personal de un paciente, por medio de su historia de vida, una herramienta que facilita la exposición de las percepciones de quien recibe algún tipo de intervención, en relación con su experiencia personal. En el caso de la presente investigación, se relata el proceso del paciente, cuya patología mencionada ha sido poco estudiada, pero en donde la actividad física acuática logró dejar múltiples beneficios significativos.

Por otro lado, los resultados arrojados en este estudio, se sistematizaron debidamente, sirviendo de material de análisis e interpretación; en donde se observó principalmente los beneficios adquiridos para el paciente como: un desarrollo del estado físico adecuado, sentirse parte de la sociedad y una motivación para no deprimirse, entre otros. Finalmente, es importante mencionar que este tipo de investigaciones que centran su atención en la parte fenomenológica, es un campo inexplorado que necesita un aporte interdisciplinario desde la percepción de un profesional con mucha iniciativa y sustento teórico, como el caso del profesional en Ciencias del Deporte y la Recreación, quien genera estrategias de intervención desde la actividad física acuática –entre otras- para mejorar la salud de todas las personas.

Palabras clave: Axenfeld Rieger, Historia de vida, Actividad física acuática, Beneficios,

INTRODUCCIÓN

La práctica regular de ejercicio físico se está incluyendo en los programas de promoción y prevención de la salud como estrategia para disminuir la aparición de algunas enfermedades, como por ejemplo las de tipo cardiovascular: Los diferentes análisis y estudios nos demuestran, que las personas inactivas, tienen el doble de riesgo de tener enfermedades cardiovasculares, al compararlos con personas activas.¹ Es por ello que surge la inquietud, por describir los beneficios a nivel personal y social que un paciente con el síndrome de Axenfeld Rieger (SAR), recibe gracias a una vivencia personal que tuvo con un proceso de actividad física acuática. Es importante mencionar que dicho síndrome: Se considera una patología ocular congénita dentro del espectro de alteraciones del desarrollo que involucran a las estructuras angulares. Dichos cambios morfológicos conllevan a la presentación de glaucoma. Frecuentemente las alteraciones oculares coexisten con otros hallazgos sistémicos que permiten caracterizar el síndrome.²

De ahí que la presente investigación, inicialmente hace una contextualización y conceptualización del problema, con el fin de facilitar la comprensión del presente estudio y de la patología. Se detalla la forma como esta enfermedad afecta la calidad de vida de las personas y la importancia de observar los beneficios que un protocolo de actividades acuáticas, puede generarle a este tipo de personas. En general, esta patología, tiene que ver con un degeneramiento progresivo de la visión de un individuo, llevándolo a perderla en su totalidad, así como esta, muchas enfermedades afectan directamente la calidad de vida de las personas y en especial su autoestima; de modo que mediante este proceso se busca además de que el paciente encuentre su sostenibilidad en la sociedad, fortalecer su capacidad para crear nuevas estrategias y metodologías que le hagan más fácil el desarrollo de su vida diaria. Es decir transmitir al paciente la grandeza del poder de la mente, por encima incluso de las capacidades

¹ CABILLÓN, Castro Marcelo. El uso de la actividad física como prevención en salud. Revista Digital - Buenos Aires - Año 7 - N° 41 - Octubre de 2001. [En línea]. [Consultado el 2012-07-26]. Disponible desde: <http://www.efdeportes.com/efd41/altern.htm>

² ORTIZ, Gabriel Enrique; NOVA, Gloria Milena. Síndrome de Axenfeld-Rieger con Glaucoma Bilateral y descompensación de córnea en ojo izquierdo. En: Revista Facultad De Medicina Universidad Nacional. [En línea]. Bogotá (Colombia). 2004. Vol. 52, No. 3. [Consultado el 2011-09-14]. Disponible desde: <www.revmed.unal.edu.co/revistafm/v52n3/v52n3pdf/v52n3pdc1.pdf>

físicas de una persona, y la importancia de aprender a manejar las situaciones difíciles de la vida, a través de pensamientos positivos para elevar la autoestima.

Después, se prosigue con el desarrollo de la historia de vida, una herramienta que facilita la exposición de las percepciones de quien recibe algún tipo de intervención, en relación con su experiencia personal. En el caso de la presente investigación, se relata el proceso del paciente, cuya patología mencionada ha sido poco estudiada, pero en donde la actividad física acuática logró dejar múltiples beneficios significativos. En este sentido, se puede afirmar que este tipo de intervenciones, como estrategia, es efectivo en el proceso de mejoramiento, fortalecimiento y hasta modificación de las habilidades para la vida, dado que las actividades acuáticas (otro momento, la intervención) generan espacios de aprendizaje que son: necesarias para tener un comportamiento adecuado y positivo que nos permita enfrentar eficazmente las exigencias y retos de la vida diaria,³ logrando una mayor integración y socialización con el entorno.

Por lo demás, por medio de este trabajo se intenta llenar un vacío de conocimiento en cuanto a la vivencia personal de un individuo con limitaciones, que recibe a la actividad física en su vida, en cuanto a la forma de percibir el mundo durante ese proceso; lo cual es fundamental conocerlo en el campo del deporte y la recreación. Es decir, para los profesionales en Ciencias del Deporte y la Recreación, las investigaciones desde la parte fenomenológica de las personas es un campo inexplorado que a la vez necesita urgentemente un aporte interdisciplinario en el que el profesional, por medio de su iniciativa y sustento teórico, pueda aportar desde su creatividad hacia la prevención, promoción y rehabilitación, mediante procesos saludables que contribuyen a la salud integral de las personas.

³ OMS. En: SOLA, Valdés Bertha. Habilidades para la vida. Las habilidades para la vida se deben desarrollar y promover desde la infancia y van encaminadas a lograr un desarrollo integral. [En línea]. ESMAS 2004. [Consultado el 2012-07-26]. Disponible desde: <<http://www.esmas.com/salud/home/tienesquesaberlo/425178.html>>

1. DEFINICIÓN DEL PROBLEMA

El síndrome de Axenfeld Rieger es una patología que afecta directamente al individuo que lo padece, pero que a su vez, incide en el entorno familiar e interpersonal. Se trata de una enfermedad degenerativa que produce con el tiempo discapacidad visual, con todo lo que ello implica. Es decir, son numerosos los efectos negativos que ocasiona una enfermedad de este tipo, en el entorno familiar, social y emocional de un individuo y es por ello que se considera necesario tener en cuenta, los diferentes derechos que tiene esta población:

“Los Estados Partes reconocen que todas las personas son iguales ante la ley y en virtud de ella y que tienen derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida sin discriminación alguna.

Los Estados Partes prohibirán toda discriminación por motivos de discapacidad y garantizarán a todas las personas con discapacidad protección legal igual y efectiva contra la discriminación por cualquier motivo.

A fin de promover la igualdad y eliminar la discriminación, los Estados Partes adoptarán todas las medidas pertinentes para asegurar la realización de ajustes razonables.

No se considerarán discriminatorias, en virtud de la presente Convención, las medidas específicas que sean necesarias para acelerar o lograr la igualdad de hecho de las personas con discapacidad.”⁴

Según esto, el Estado se preocupa por esta población y ha formulado la premisa de igualdad -en cuanto a las leyes- para erradicar la discriminación. En este sentido, se puede decir que los derechos deben ser para todos y no deben establecerse mecanismos que pormenoricen a ningún individuo a causa de un problema de discapacidad.

⁴ ORGANIZACIÓN DE NACIONES UNIDAS (ONU). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad [En línea]. Washington (EEUU): Oficina de las Naciones Unidas para los derechos humanos. 2006 [Citado el 12-06-2012]. Disponible desde: www.convenciondiscapacidad.es/

Lo anterior, contribuye mucho a la concientización social, dado que este componente es el de mayor influencia para la acentuación de un problema. Es decir, el impacto de la discapacidad visual radica más en el componente social y emocional del individuo y sus familias; pues la relación con la sociedad y el entorno en este tipo de personas, en ocasiones se entorpece debido a prejuicios y estigmas infundados por la misma sociedad. Es por ello que este tipo de personas, buscan mecanismos o actividades sociales que les permita sobrellevar su discapacidad y buscar un lugar digno lugar dentro de la sociedad, en donde les ofrezcan diferentes alternativas que beneficien su desarrollo individual y colectivo, como el caso de la actividad física acuática, que brinda opciones a nivel social, afectivo y cognitivo, como por ejemplo: “Potenciar la confianza de las posibilidades propias en cada uno de los alumnos en el medio acuático.”⁵ Entre otros.

En síntesis, a partir de todo esto surge la necesidad de presentar una historia de vida, que permita establecer un panorama sobre la impresión que tiene un individuo afectado por el SAR, de su patología y de sus necesidades, luego de haber participado de forma activa de una intervención terapéutica, cuyo fin era el de mejorar su calidad de vida y contribuir con el fortalecimiento de su autoestima. A partir de esto, surge entonces el siguiente interrogante:

¿Cuáles son los beneficios percibidos por un individuo con síndrome Axenfeld Rieger, desde su vivencia personal, con un programa de actividad física acuática?

⁵ MUÑOZ, Marín. Actividades acuáticas como contenido del área de Educación Física. En: Revista digital. Actividades acuáticas como contenido del área de educación física. [En línea]. Buenos aires (Argentina): 2004, vol.10, No.73. p 2. [Consultado el 2011-06-20]. Disponible desde <www.efdeportes.com/efd73/acuat.htm>

2. JUSTIFICACIÓN

El síndrome de Axenfeld Rieger (SAR) es una patología que afecta la salud integral de las personas que lo padecen y se manifiesta en la parte emocional, pues los diferentes síntomas de la enfermedad, hacen que la persona modifique sus comportamientos a raíz de la discapacidad visual, por lo que ésta tiende a aislarse y a ser estigmatizada como “ciego”, por la sociedad: Ortiz define el SAR, como una patología ocular congénita que causa alteraciones morfológicas, las cuales ocasionan en los sujetos un deterioro en su calidad de vida, no obstante, es una definición, desde el punto de vista clínico que no ayuda a comprender el sentido personal de las experiencias vividas cuando se padece.⁶

A raíz de esta enfermedad, como bien se mencionó con anterioridad, la calidad de vida del individuo se ve afectada en gran proporción y entre sus efectos colaterales se encuentran las alteraciones morfológicas. Sin embargo, en cuanto a los aspectos sociales, existen diversos métodos para contribuir en el mejoramiento de la calidad de vida de una persona o al menos para aumentar la tolerancia a la frustración, como por ejemplo la recreación, que en uno de sus objetivos plantea “contribuir al desarrollo psicosocial del ser humano.”⁷ Es decir que si bien los procesos recreativos no pueden incidir directamente en el mejoramiento de la salud del individuo para revertir su problema desde un punto de vista clínico, sí permiten desarrollar otro tipo de condiciones que faciliten aceptar su situación de discapacidad y su desarrollo en la sociedad.

Ahora bien, de acuerdo al censo realizado por el DANE en el año 2005, la discapacidad en Colombia afecta a diferentes departamentos y sectores del país: El Censo 2005 estableció para el país una prevalencia de discapacidad del 6,4%. Esta situación contiene importantes diferencias regionales, es decir, mientras en el promedio nacional por cada 100 colombianos 6,4 presentan limitaciones permanentes, en los departamentos de Cauca, Nariño, Boyacá, Huila, Quindío, Caquetá y Tolima, este

⁶ ORTIZ, Gabriel Enrique; NOVA, Gloria Milena. Op Cit.

⁷ JIMENEZ, Adriana; SEIJAS, Johanny; TORRES, Waleska. Educación física y recreación. [En línea] Republica Bolivariana de Venezuela: Los Teques. 2008. [Consultado el 2011-06-11]. Disponible desde: <http://www.slideshare.net/elvaestrada11/la-recreacin>

promedio es más alto. En efecto, por cada 100 personas de estos departamentos entre 7,8 y 9,5 tienen limitaciones permanentes.⁸

Como se puede observar, la prevalencia de discapacidad en Colombia es significativa y existen sectores en donde es mayor. En este sentido, existen muchas personas que debido a esta problemática, padecen una reducción en su calidad de vida, sumando la de sus familiares. De esta proporción, se podría decir que un porcentaje muy bajo de estos sufren una discapacidad visual, pues estudios realizados por la OMS, establecen una cifra clara a nivel mundial: En el mundo hay aproximadamente 285 millones de personas con discapacidad visual, de las cuales 39 millones son ciegas y 246 millones presentan baja visión.⁹ Sin embargo, según el DANE¹⁰ en Colombia del total de personas que reportaron alguna limitación, el 43,2% presentan dificultad para ver a pesar de usar lentes o gafas, siendo este el porcentaje más alto en lo que a prevalencia de discapacidad se refiere, esta cifra es coherente con los datos para el municipio de Pereira, según el Registro de Localización y caracterización de discapacidad, las dificultades que más sobresalen son percibir la luz, distinguir objetos o personas a pesar de usar lentes o gafas (16,9%), seguido de dificultades para caminar correr, saltar, desplazarse con un 16,2%.¹¹

Este problema que afecta a los colombianos, necesita de procesos de intervención y alternativas, que puedan contribuir de manera indirecta y en la medida en que se pueda, a minimizar los efectos de la enfermedad a nivel personal y social, así como con el mejoramiento de la calidad de vida de estas personas, y la actividad física acuática podría ser una de ellas gracias a sus múltiples beneficios, en este sentido Muñoz Marín plantea los siguientes beneficios:

SOCIO-AFECTIVOS

- Favorecer el contacto y la integración con los compañeros en el contexto de una instalación acuática.
- Conseguir una relación de empatía entre los miembros del grupo, evitando cualquier situación discriminativa.

⁸ DANE. Censo General 2005. Estadísticas de personas con limitaciones Permanentes: Estado actual de la Discapacidad en Colombia. [En línea]. Bogotá D.C (Colombia): 2005 [Consultado el 2012-02-26]. Disponible desde: <<http://www.discapacidadcolombia.com/Estadisticas.htm>

⁹ OMS. Ceguera y discapacidad visual. Nota descriptiva N° 282. 2012. [En línea] [Consultado el 2012-05-26]. Disponible desde: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/es/index.html>

¹⁰ Ibíd.

¹¹ DANE. Presentación de los Resultados del registro para la localización y caracterización de las personas con discapacidad. Risaralda. Bogotá: DANE 2007

- Potenciar la confianza de las posibilidades propias en cada uno de los alumnos en el medio acuático.
- Contribuir al desarrollo y afirmación de la propia personalidad del alumno.
- Contribuir a la mejora de los siguientes valores sociales y temas transversales del contexto escolar: igualdad de oportunidades entre ambos sexos, educación para la paz, desarrollo de la conciencia medioambiental, adecuada utilización del tiempo libre, trabajo en equipo, superación personal.
- Diseñar y practicar actividades rítmico-expresivas como medio de comunicación y desarrollo creativo en el medio acuático.

COGNITIVOS

- Conocer y aceptar el propio cuerpo así como sus posibilidades de movimiento en el medio acuático.
- Desarrollar las funciones intelectuales: análisis, comprensión, decisión, memoria.
- Mejorar los aspectos volitivos: esfuerzo, voluntad, constancia.
- Desarrollar las capacidades psico-motrices: lateralidad, ritmo, percepción espacial y temporal, desarrollo del propio esquema corporal, relajación, etc. mediante el aprendizaje y mejora de las habilidades acuáticas específicas.¹²

Como puede verse, la actividad física acuática busca mejorar la calidad de vida del ser humano y desde la parte terapéutica es un proceso en el que las personas encuentran un espacio generador de cambio y transformación social. Es decir que mediante una serie de actividades en el medio acuático, la persona se descubre en otros aspectos y cambia su percepción del mundo, en la medida en que le trascienden estas experiencias y contribuyen con su bienestar biopsicosocial.

Además de lo anterior, un estudio de esta naturaleza, al mismo tiempo que contribuye con el mejoramiento de la calidad de vida del individuo y otorga a éste múltiples beneficios, permite la construcción de nuevos saberes que amalgaman la actividad física y la salud, teniendo en cuenta que dicha patología ha sido poco estudiada, y que casi no se han efectuado investigaciones cualitativas basadas en la historia de vida, para alimentar el quehacer profesional de quienes tienen en sus manos, la responsabilidad de mejorar el conocimiento acerca del Deporte y la Recreación.

En síntesis, los profesionales en Ciencias del Deporte y la Recreación, tienen el rol, el conocimiento y las iniciativas para manejar este tipo de situaciones, no tanto para

¹² MUÑOZ, MARIN. Op.cit. p.4.

darles solución, sino más bien para conocer su magnitud y ofrecer alternativas para mejorar la calidad de vida de estas personas. Pues se considera que la población con discapacidad visual necesita de otras alternativas: espacios, métodos o herramientas didácticas, como por ejemplo la actividad física acuática, dado que ésta puede otorgar una serie de beneficios personales, en la medida en que incrementa el nivel de autoestima y proporciona un equilibrio emocional, social y físico en el individuo. De hecho, mediante el conocimiento de esta vivencia, es posible motivar a futuras investigaciones a realizar procesos de intervención que puedan favorecer a este tipo de personas.

3. OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GENERAL

Describir los beneficios percibidos por un individuo con síndrome Axenfeld Rieger, desde su vivencial personal, con un programa de actividad física acuática, por medio de una historia de vida.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

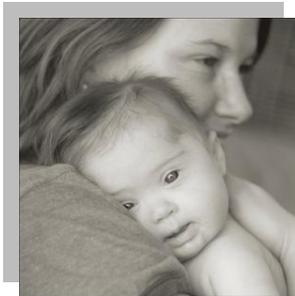
- Describir los beneficios que puede otorgar la actividad Física Acuática, para dar cuenta de las transformaciones que surgen en un paciente con SAR durante la historia de vida
- Analizar el plan de actividad física acuática con relación a las experiencias implementadas en un individuo con SAR
- Interpretar la visión holística que tiene un paciente con esta enfermedad, acerca de la realidad que vive y relata en su historia de vida
- Analizar a partir de la triangulación de la información obtenida, el sentido que le da a la Actividad Física Acuática, un paciente con SAR.

4. MARCO REFERENCIAL

4.1 MARCO CONTEXTUAL

Para contextualizar la investigación, se presentaran los principales textos normativos internacionales y nacionales que contienen en general, planteamientos específicos en relación con la garantía de derechos de las personas con discapacidad, y señalan deberes de los estados y de la sociedad para con ellos. Asimismo, trazan lineamientos de acción para prevenir la discapacidad, brindar la atención y generar condiciones de integración social y de superación de cualquier forma de discriminación.

Figura 1. Discapacidad



Fuente: PICADO, Vargas, Karina. El arte de aprender: una guía formativa para el hogar y la escuela. San José, CR: EUNED, La Nación. 2007. [En línea] [Consultado el 2012-05-20]. Disponible desde: <http://softwarelibrenee.wikispaces.com/Ley+7600>

Es importante mencionar inicialmente, algunas de las normas que se proponen para velar porque las personas en situación de discapacidad tengan las mismas oportunidades y opciones que el resto de la población:

Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para Personas con Discapacidad

Reconoce la discapacidad en sus causas, consecuencias y en la forma como se asumen las condiciones de índole económica, social y cultural; señala que: “La finalidad de estas Normas es garantizar que niñas y niños, mujeres y hombres con discapacidad, en su calidad de miembros de sus respectivas sociedades, puedan tener los mismos derechos y obligaciones que los demás. En todas las sociedades

del mundo hay todavía obstáculos que impiden que las personas con discapacidad ejerzan sus derechos y libertades y dificultan su plena participación en las actividades de sus respectivas sociedades. Es responsabilidad de los Estados adoptar medidas adecuadas para eliminar esos obstáculos. Las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan deben desempeñar una función activa como copartícipes en ese proceso. El logro de la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad constituye una contribución fundamental al esfuerzo general y mundial de movilización de los recursos humanos. Tal vez sea necesario prestar especial atención a grupos tales como las mujeres, los niños, los ancianos, los pobres, los trabajadores migratorios, las personas con dos o más discapacidades, las poblaciones autóctonas y las minorías étnicas. Además, existe un gran número de refugiados con discapacidad que tienen necesidades especiales, a las cuales debe prestarse atención.¹³

Como se puede observar, el objetivo principal es poder garantizar los derechos de las personas en este tipo de condición, desde su niñez, y es el Estado el responsable de movilizar todos sus recursos en pro del mejoramiento de la calidad de vida de estas personas. En este mismo sentido, existen políticas diseñadas que también se centran en favorecer a las personas en situación de discapacidad:

Declaración de Cartagena de Indias sobre políticas integrales para las personas con discapacidad en el área iberoamericana

Objetivos:

- Prevenir la aparición de las deficiencias, evitar que éstas, cuando se producen, tengan consecuencias físicas, psicológicas y sociales negativas, y aminorar, cuando no hayan podido evitarse, esas consecuencias, actuando sobre las causas que generan las deficiencias y sobre los factores que determinan su agravamiento.

- Poner al alcance de las personas con discapacidades los recursos, servicios y medidas específicas de rehabilitación necesarios para asegurar el máximo posible de su desarrollo personal, de manera que reciban atención integral individualizada, de forma continua y coordinada y, preferentemente, en su propio contexto sociocultural.

¹³ ONU. Resolución 48/96 de 1993. [En línea] [Consultado el 2012-05-20]. Disponible desde: <http://www.un.org/documents/ga/res/48/ares48-96s.htm>>

- Garantizar a las personas con discapacidades su participación lo más plena y activa posible en la vida social y en el desarrollo de su comunidad, haciendo efectivo su derecho a la seguridad económica y a un nivel de vida digno, y la defensa contra toda explotación o trato discriminatorio, abusivo o degradante.

- Contribuir a que las personas con discapacidades alcancen las mayores cotas posibles de autonomía personal y lleven una vida independiente, de acuerdo con sus propios deseos, haciendo efectivo el derecho a la propia identidad, a la intimidad personal, al respeto por el ejercicio responsable de sus libertades, a formar un hogar y a vivir preferentemente en el seno de su familia o, en su defecto, a convivir en ambientes sustitutos lo más normalizados posibles, garantizando, cuando sea necesario, la efectiva tutela de su persona y bienes.¹⁴

Figura 2. Contextualización de la discapacidad



Fuente: REPÚBLICA DE COLOMBIA. Plan Nacional De Atención a las personas con Discapacidad. [En línea] [Consultado el 2012-05-20]. Disponible desde: <http://discapacidad.8m.net/MANUAL.htm>

Política Pública Nacional De Discapacidad

¹⁴ COLOMBIA. Declaración de Cartagena. [En línea]. Cartagena de indias (Colombia): 30 de octubre de 1992). [Consultado el 2011-08-11]. Disponible desde: <http://190.41.250.173/RIJ/BASES/am/Docs/Declaraci%C3%B3n_de_Cartagena.pdf>

La presente política se enmarca en el contexto de la protección y el manejo social del riesgo. Por tanto, contempla estrategias para que las personas, las familias, las organizaciones no gubernamentales, el Estado, la sociedad y sus instituciones, puedan prevenir el riesgo, mitigar y superar la materialización del mismo, como también reducir la vulnerabilidad a la discapacidad, protegiendo el bienestar de la población y su capital humano. Para ello, bajo un marco de corresponsabilidad, es necesario identificar los riesgos, diseñar e implementar intervenciones para evitar la discriminación y exclusión social.

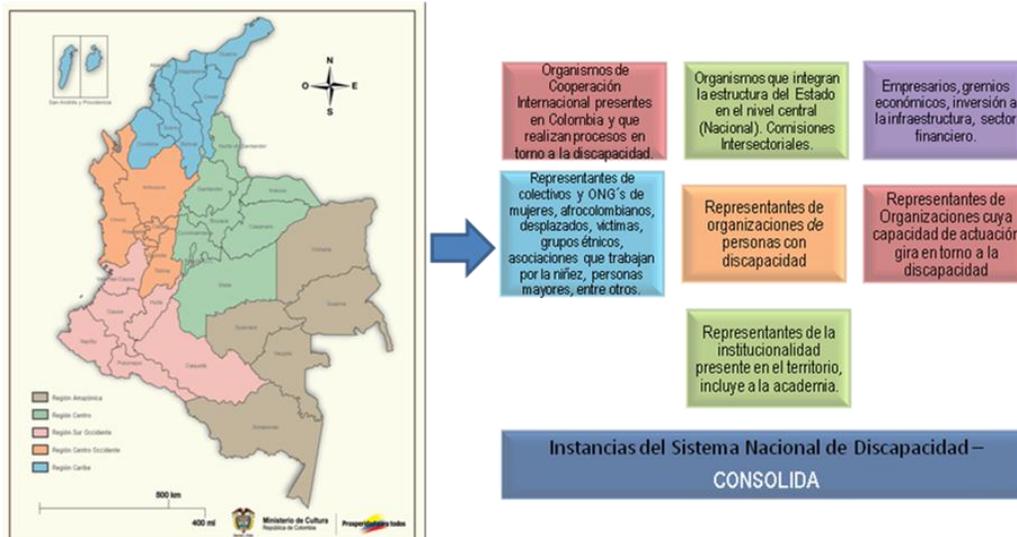
Se hacen necesarias estrategias que: (i) promuevan comportamientos favorables en la sociedad que generen actitudes positivas respecto a la discapacidad y la igualdad de oportunidades, la inclusión e integración social (acceso a bienes y servicios, al mercado laboral, seguridad social, protejan los derechos humanos, entre otros); y, (ii) fomenten la participación de la comunidad en la prevención, mitigación y superación (habilitación y rehabilitación integral) de la situación de discapacidad.

Con la presente política, además de fortalecer las estrategias de superación que caracterizan los principales avances alcanzados, se enfatiza la necesidad de diseñar y desarrollar otras para prevenir, reducir y mitigar los riesgos durante el ciclo vital. De esta manera, será posible disminuir la vulnerabilidad de los individuos y las familias y la probabilidad de que el riesgo se materialice.¹⁵

La siguiente figura, presenta las instancias respectivas al Sistema Nacional de Discapacidad, es decir, cada uno de los organismos y las instituciones que representan dicho sistema en relación con la política pública.

¹⁵ICBF. Instituto colombiano de bienestar familiar. Normativa. El derecho del bienestar familiar. Documento CONPES DNP 080 – DDS – SS. MINTRANSPORTE. Política pública nacional de discapacidad.. [En línea]. Consultado el 2012-08-03 Disponible desde: https://www.icbf.gov.co/transparencia/derechobienestar/conpes/conpes_dnp_0080_2004.html

Figura 3. Instancias del Sistema Nacional de discapacidad



Fuente: MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL. Proceso de construcción de la nueva política pública en discapacidad. [En línea] [Consultado el 2012-06-14]. Disponible desde: http://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/Paginas/Discapacidad_Politica_Publica.aspx

Según lo anterior, estas políticas tienen como eje central la exposición de estrategias que faciliten la inclusión social, que fomenten la superación de estas personas en cuanto al componente afectivo, y que en especial haya una disposición de todas las herramientas e instituciones para prevenir el riesgo de discriminación. Asimismo, se han establecido, algunos referentes que soportan los componentes de actividad física, los entes encargados y la protección a las personas en situación de discapacidad:

A continuación se harán una serie de referencias de las políticas y leyes al respecto:

- **CONSTITUCIÓN POLÍTICA DE 1991**

ARTÍCULO 13.

Todas las personas nacen libres e iguales ante la ley, recibirán la misma protección y trato de las autoridades y gozarán de los mismos derechos, libertades y oportunidades sin ninguna discriminación por razones de sexo, raza, origen nacional o familiar, lengua, religión, opinión política o filosófica.

El Estado promoverá las condiciones para que la igualdad sea real y efectiva y adoptará medidas en favor de grupos discriminados o marginados.

El Estado protegerá especialmente a aquellas personas que por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan.

ARTÍCULO 47.

El Estado adelantará una política de previsión, rehabilitación e integración social para los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a quienes se prestará la atención especializada que requieran.¹⁶

- **LEY 181 de 1995**

ARTICULO 49°

El Sistema Nacional del Deporte desarrolla su objeto a través de actividades del deporte formativo, el deporte social comunitario, el deporte universitario, el deporte competitivo, el deporte de alto rendimiento, el deporte aficionado, el deporte profesional, la recreación y el aprovechamiento del tiempo libre, mediante las entidades públicas y privadas que hacen parte del Sistema.¹⁷

Los organismos que integran el Sistema Nacional del Deporte fomentarán la participación de las personas con limitaciones físicas, sensoriales y psíquicas en sus programas de deporte, recreación, aprovechamiento del tiempo libre y educación física orientándolas a su rehabilitación e integración social, para lo cual trabajarán conjuntamente con las organizaciones respectivas. Además, promoverán la regionalización y especialización deportivas, considerando los perfiles morfológicos, la idiosincrasia y las tendencias culturales de las comunidades.¹⁸

ARTICULO 3°

¹⁶ COLOMBIA. Constitución Política De Colombia. [En línea]. Bogotá D.C (Colombia): Gaceta Constitucional No. 116 de 20 de julio de 1991 [Consultado el 2011-03-03]. Disponible desde: <http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Documents/ConstitucionPoliticaColombia_20100810.pdf>

¹⁷ COLOMBIA. CONGRESO DE LA REPÚBLICA. Ley 181 (enero 18 de 1995) Por la cual se dictan disposiciones para el deporte, la recreación, el aprovechamiento del tiempo libre y la Educación Física [en línea]. Bogotá D.C (Colombia): Diario Oficial No. 41.679. 1995 [Consultado el 03-03-2011]. Disponible en: http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley/1995/ley_0181_1995.htm

¹⁸ *Ibíd.* Capítulo II. Normas para el fomento del deporte y la recreación

Para garantizar el acceso del individuo y de la comunidad al conocimiento y práctica del deporte, la recreación y el aprovechamiento del tiempo libre, el Estado tendrá en cuenta los siguientes objetivos rectores:

Numeral 3: Coordinar la gestión deportiva con las funciones propias de las entidades territoriales en el campo del deporte y la recreación y apoyar el desarrollo de éstos.

Numeral 4: Formular y ejecutar programas especiales para la educación física, deporte, y recreación de las personas con discapacidades físicas, síquicas, sensoriales, de la tercera edad y de los sectores sociales más necesitados creando más facilidades y oportunidades para la práctica del deporte, de la educación física y la recreación.

Numeral 5: Fomentar la creación de espacios que faciliten la actividad física, el deporte y la recreación como hábito de salud y mejoramiento de la calidad de vida y el bienestar social, especialmente en los sectores sociales más necesitados.¹⁹

ARTÍCULO 52:

El ejercicio del deporte, sus manifestaciones recreativas, competitivas y autóctonas tienen como función la formación integral de las personas, preservar y desarrollar una mejor salud en el ser humano. El deporte y la recreación, forman parte de la educación y constituyen gasto público social. Se reconoce el derecho de todas las personas a la recreación, a la práctica del deporte y al aprovechamiento del tiempo libre. El Estado fomentará estas actividades e inspeccionará, vigilará y controlará las organizaciones deportivas y recreativas cuya estructura y propiedad deberán ser democráticas.²⁰

- **LEY 361 DE 1997**

Por la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación y se dictan otras disposiciones.

ARTÍCULO 2.

¹⁹ *Ibíd.*, Título I. Disposiciones preliminares. Capítulo I. Objetivos Generales y Rectores de La Ley

²⁰ CONGRESO DE COLOMBIA. ACTO LEGISLATIVO NÚMERO 02 DE 2000. (Agosto 17). Por el cual se modifica el artículo 52 de la Constitución Política de Colombia. Sitio de internet. [En línea]. Consultado el 2011-03-22. Disponible en: <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=3424>

El Estado garantizará y velará por que en su ordenamiento jurídico no prevalezca discriminación sobre habitante alguno en su territorio, por circunstancias personales, económicas, físicas, fisiológicas, síquicas, sensoriales y sociales.

ARTÍCULO 3.

El Estado Colombiano inspira esta ley para la normalización social plena y la total integración de las personas con limitación y otras disposiciones legales que se expidan sobre la materia en la Declaración de los Derechos Humanos proclamada por las Naciones Unidas en el año 1948, en la Declaración de los Derechos del Deficiente Mental aprobada por la ONU el 20 de diciembre de 1971, en la Declaración de los Derechos de las Personas con Limitación, aprobada por la Resolución 3447 de la misma organización, del 9 de diciembre de 1975, en el Convenio 159 de la OIT, en la Declaración de SundBerg de Torremolinos, Unesco 1981, en la Declaración de las Naciones Unidas concerniente a las personas con limitación de 1983 y en la recomendación 168 de la OIT de 1983.²¹

ARTÍCULO 8.

El Gobierno a través del Ministerio de Educación Nacional tomará las medidas necesarias para que tanto en el proceso educativo como en el de culturización en general, se asegure dentro de la formación integral de la persona la prevención de aquellas condiciones generalmente causantes de limitación. “Para estos efectos las entidades públicas y privadas que tengan por objeto la formación y capacitación de profesionales de la educación, la salud, trabajadores sociales, psicólogos, arquitectos, ingenieros, o cualquier otra profesión que pueda tener injerencia en el tema, deberán incluir en sus currículos temáticas referentes a la atención y prevención de las enfermedades y demás causas de limitación y minusvalías.”²²

ARTÍCULO 35.

En desarrollo de lo establecido en los artículos 12, 13, 47, 54, 68 y 366 de la Constitución Política, el Estado garantizará que las personas con limitación reciban la atención social que requieran, según su grado de limitación. Dentro de dichos servicios se dará especial prioridad a las labores de información y orientación familiar; así como la instalación de residencias, hogares comunitarios y la realización de actividades culturales, deportivas y recreativas.

²¹CONGRESO DE COLOMBIA. Ley 361 de 1997. Diario Oficial No. 42.978, de 11 de febrero de 1997. Título I. De Los Principios Generales. Sitio de internet. [En línea]. Consultado el 2012-06-12. Disponible desde: http://www.inci.gov.co/apc-aa-files/1bf6f0f413a6bcd8c53fc02b1507b997/ley_361_de_1997.pdf

²²Ibíd., Título II. De La Prevención, La Educación Y La Rehabilitación. Capítulo I. De La Prevención

ARTÍCULO 39.

El Gobierno a través de Coldeportes organizará y financiará el desarrollo de eventos deportivos y de recreación a nivel nacional para la participación de personas con limitación, así como para aquellas organizaciones, que les prestan servicios en eventos de esta naturaleza a nivel internacional.

ARTÍCULO 40.

Los campos y escenarios deportivos públicos deberán ser facilitados a los organismos oficiales o privados que se dediquen a la educación, habilitación y rehabilitación de personas con limitación, previa solicitud por escrito ante Coldeportes o las juntas administradoras del deporte. Estos organismos facilitarán y coordinarán el uso de dichos campos y escenarios deportivos por parte de la población con limitación.²³

ARTÍCULO 43.

El presente título establece las normas y criterios básicos para facilitar la accesibilidad a las personas con movilidad reducida, sea ésta temporal o permanente, o cuya capacidad de orientación se encuentre disminuida por la edad, analfabetismo, limitación o enfermedad. Así mismo se busca suprimir y evitar toda clase de barreras físicas en el diseño y ejecución de las vías y espacios públicos y del mobiliario urbano, así como en la construcción o reestructuración de edificios de propiedad pública o privada.

Lo dispuesto en este título se aplica así mismo a los medios de transporte e instalaciones complementarias de los mismos y a los medios de comunicación.

PARÁGRAFO. Los espacios y ambientes descritos en los artículos siguientes, deberán adecuarse, diseñarse y construirse de manera que se facilite el acceso y tránsito seguro de la población en general y en especial de las personas con limitación.

ARTÍCULO 44.

Para los efectos de la presente ley, se entiende por accesibilidad como la condición que permite en cualquier espacio o ambiente interior o exterior, el fácil y seguro desplazamiento de la población en general, y el uso en forma confiable y segura de los servicios instalados en estos ambientes. Por barreras físicas se entiende a

²³Ibíd.Título III. Del Bienestar Social

todas aquellas trabas, irregularidades y obstáculos físicos que limiten o impidan la libertad o movimiento de las personas. Y por telecomunicaciones, toda emisión, transmisión o recepción de señales, escrituras, imágenes, signos, datos o información de cualquier naturaleza, por hilo, radio u otros sistemas ópticos o electromagnéticos.²⁴

Figura 4. Política Nacional de discapacidad



Fuente: REDACCIÓN. Corriente Nacional por la unidad popular. Políticas asistenciales versus políticas de derechos. 2012. [En línea]. Consultado el 2012-08-03 Disponible desde: <http://corrienteup.org/category/materiales/documentos/>

- **LEY 100 DE 1993**

ARTICULO 1o.

Sistema de Seguridad Social Integral. El Sistema de Seguridad Social Integral tiene por objeto garantizar los derechos irrenunciables de la persona y la comunidad para obtener la calidad de vida acorde con la dignidad humana, mediante la protección de las contingencias que la afecten.²⁵

²⁴ Ibíd. Título IV. De La Accesibilidad. Capítulo I. Nociones Generales

²⁵ COLOMBIA. CONGRESO DE LA REPÚBLICA LEY 100. (Diciembre 23 de 1993) Por la cual se crea el sistema de seguridad social integral y se dictan otras disposiciones. Título preliminar. Capítulo 1. Sistema de seguridad integral. Artículo 1. [En línea]. Bogotá D.C (Colombia): [Consultado el 2011-04-03]. Disponible desde: <<http://www.colombia.com/actualidad/images/2008/leyes/ley100.pdf>>

- **LEY 1145**

ARTÍCULO 1º.

Las normas consagradas en la presente ley, tienen por objeto impulsar la formulación e implementación de la política pública en discapacidad, en forma coordinada entre las entidades públicas del orden nacional, regional y local, las organizaciones de personas con y en situación de discapacidad y la sociedad civil, con el fin de promocionar y garantizar sus derechos fundamentales, en el marco de los Derechos Humanos.

PARÁGRAFO. La formulación de políticas macroeconómicas y sectoriales, se hará en forma articulada con los diferentes actores institucionales y sociales involucrados, teniendo en cuenta la situación de la discapacidad en el país.

ARTÍCULO 2º.

Para efectos de la presente ley, las siguientes definiciones tendrán el alcance indicado a continuación de cada una de ellas:

Sistema Nacional de Discapacidad (SND): El Sistema Nacional de Discapacidad, SND, es el conjunto de orientaciones, normas, actividades, recursos, programas e instituciones que permiten la puesta en marcha de los principios generales de la discapacidad contenidos en esta ley.

Autonomía: Derecho de las personas con discapacidad de tomar sus propias decisiones y el control de las acciones que las involucran para una mejor calidad de vida, basada dentro de lo posible en la autosuficiencia.

Participación de las personas con discapacidad: Derecho de las personas con discapacidad de intervenir en la toma de decisiones, planificación, ejecución y control de las acciones que los involucran.

Situación de discapacidad: Conjunto de condiciones ambientales, físicas, biológicas, culturales y sociales, que pueden afectar la autonomía y la participación de la persona, su núcleo familiar, la comunidad y la población en general en cualquier momento relativo al ciclo vital, como resultado de las interacciones del individuo con el entorno.

Persona con discapacidad: Es aquella que tiene limitaciones o deficiencias en su actividad cotidiana y restricciones en la participación social por causa de una condición de salud, o de barreras físicas, ambientales, culturales, sociales y del entorno cotidiano. Esta definición se actualizará, según las modificaciones que realice la Organización Mundial de la Salud, OMS, dentro de la Clasificación Internacional de Funcionalidad, CIF.

Equiparación de oportunidades: Conjunto de medidas orientadas a eliminar las barreras de acceso a oportunidades de orden físico, ambiental, social, económico y cultural que impiden al discapacitado el goce y disfrute de sus derechos.

Habilitación/rehabilitación: Conjunto de medidas encaminadas al logro de la máxima autonomía personal y al desarrollo de competencias sociales y culturales de las personas con y en situación de discapacidad.²⁶

- **LEY 762 DE JULIO 31 DE 2002**

Consagra de manera específica la prohibición de cualquier forma de discriminación o exclusión de las personas con discapacidad.²⁷

- **LEY 1346 DE 2009**

ARTÍCULO 1o. PROPÓSITO.

El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente. Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

ARTÍCULO 4o. OBLIGACIONES GENERALES.

1. Los Estados Partes se comprometen a asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad. A tal fin, los Estados Partes se comprometen a:

²⁶ COLOMBIA. CONGRESO DE LA REPÚBLICA LEY 1145. (julio 10 de 2007) Por medio de la cual se organiza el Sistema Nacional de Discapacidad y se dictan otras disposiciones. Capítulo 1. De los principios generales. Artículo 2. p 1. [En línea]. Bogotá D.C (Colombia):

Diario Oficial N.º. 46.685. [Consultado el 2012-04-12]. Disponible desde: <http://www.cepal.org/oig/doc/Col_Ley_1145_2007.pdf>

²⁷ COLOMBIA. CONGRESO DE LA REPÚBLICA. Ley 762. Por la cual se aprueba la convención interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad. Bogotá D.C (Colombia): Diario Oficial No. 44.889. 2002[En línea] [Consultado el 2012-03-12]. Disponible desde: http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley/2002/ley_0762_2002.html

- a) Adoptar todas las medidas legislativas, administrativas y de otra índole que sean pertinentes para hacer efectivos los derechos reconocidos en la presente Convención;
 - b) Tomar todas las medidas pertinentes, incluidas medidas legislativas, para modificar o derogar leyes, reglamentos, costumbres y prácticas existentes que constituyan discriminación contra las personas con discapacidad;
 - c) Tener en cuenta, en todas las políticas y todos los programas, la protección y promoción de los derechos humanos de las personas con discapacidad;
 - d) Abstenerse de actos o prácticas que sean incompatibles con la presente Convención y velar por que las autoridades e instituciones públicas actúen conforme a lo dispuesto en ella;
 - e) Tomar todas las medidas pertinentes para que ninguna persona, organización o empresa privada discriminen por motivos de discapacidad;
 - f) Empezar o promover la investigación y el desarrollo de bienes, servicios, equipo e instalaciones de diseño universal, con arreglo a la definición del artículo 2o de la presente Convención, que requieran la menor adaptación posible y el menor costo para satisfacer las necesidades específicas de las personas con discapacidad, promover su disponibilidad y uso, y promover el diseño universal en la elaboración de normas y directrices;
 - g) Empezar o promover la investigación y el desarrollo, y promover la disponibilidad y el uso de nuevas tecnologías, incluidas las tecnologías de la información y las comunicaciones, ayudas para la movilidad, dispositivos técnicos y tecnologías de apoyo adecuadas para las personas con discapacidad, dando prioridad a las de precio asequible;
 - h) Proporcionar información que sea accesible para las personas con discapacidad sobre ayudas a la movilidad, dispositivos técnicos y tecnologías de apoyo, incluidas nuevas tecnologías, así como otras formas de asistencia y servicios e instalaciones de apoyo;
 - i) Promover la formación de los profesionales y el personal que trabajan con personas con discapacidad respecto de los derechos reconocidos en la presente Convención, a fin de prestar mejor la asistencia y los servicios garantizados por esos derechos.
2. Con respecto a los derechos económicos, sociales y culturales, los Estados Partes se comprometen a adoptar medidas hasta el máximo de sus recursos disponibles y, cuando sea necesario, en el marco de la cooperación internacional, para lograr, de manera progresiva, el pleno ejercicio de estos derechos, sin perjuicio de las obligaciones previstas en la presente Convención que sean aplicables de inmediato en virtud del derecho internacional.
3. En la elaboración y aplicación de legislación y políticas para hacer efectiva la presente Convención, y en otros procesos de adopción de decisiones sobre

cuestiones relacionadas con las personas con discapacidad, los Estados Partes celebrarán consultas estrechas y colaborarán activamente con las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan.

4. Nada de lo dispuesto en la presente Convención afectará a las disposiciones que puedan facilitar, en mayor medida, el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad y que puedan figurar en la legislación de un Estado Parte o en el derecho internacional en vigor en dicho Estado.

No se restringirán ni derogarán ninguno de los derechos humanos y las libertades fundamentales reconocidos o existentes en los Estados Partes en la presente Convención de conformidad con la ley, las convenciones y los convenios, los reglamentos o la costumbre con el pretexto de que en la presente Convención no se reconocen esos derechos o libertades o se reconocen en menor medida.

5. Las disposiciones de la presente Convención se aplicarán a todas las partes de los Estados federales sin limitaciones ni excepciones.²⁸

Finalmente, en el Plan Decenal 2009 – 2019, hay un planteamiento que establece el reconocimiento del impacto que pueden generar las políticas y programas en general en actividad física, con fines de mejorar el desarrollo social y la salud pública: En 2019, Colombia será una nación reconocida por el impacto que generan las políticas y programas en deporte, recreación, educación física y actividad física sobre el desarrollo social y económico del país. El apoyo a estas actividades se reflejará en mejores indicadores de convivencia y de salud pública en la población en general y en mayores logros en el deporte de alto rendimiento, que consoliden al país como potencia deportiva a nivel continental.²⁹

Según lo anterior, aunque no hay una alusión directa a la población discapacitada y a que los beneficios propuestos pueden favorecerla, dado que la propuesta se hace a nivel nacional, con una visión continental, de modo que incluye a toda la población y puede tener una base de hecho desde el deporte paralímpico, para tal fin.

²⁸ CONGRESO DE LA REPÚBLICA. Diario Oficial No. 47.427 de 31 de julio de 2009. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. [En línea]. Bogotá D.C (Colombia):[Consultado el 2012-04-19]. Disponible desde: http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley/2009/ley_1346_2009.html

²⁹ COLDEPORTES. Ministerio de cultura. Plan decenal del deporte, la recreación, la educación física y la actividad física, para el desarrollo humano, la convivencia y la paz 2009 – 2019. Bogotá. Ed ABC Ltda. 2009. Sitio de internet. En línea. Consultado el 2 de febrero de 2011. Disponible en: <http://www.coldeportes.gov.co/coldeportes/index.php?idcategoria=38373>

En síntesis, cada una de estas leyes tiene como objeto velar por la protección de los derechos de las personas en situación de discapacidad, así como las políticas públicas, las cuales son creadas y diseñadas en relación con las necesidades que tiene la población. Desde esta perspectiva, por medio de estas disposiciones es posible tener un soporte legal, que da un panorama en general acerca de los mecanismos de accesibilidad, las oportunidades, las formas de inclusión social y las estrategias de participación activa que tienen estas personas en la sociedad, además de los planteamientos que se hacen desde la actividad física.

4.2 MARCO TEÓRICO

Inicialmente, se hará un recorrido teórico por todos los aspectos concernientes a conceptualizar la actividad física acuática, el síndrome de Axenfeld Rieger y la historia de vida. Se presenta en detalle algunas definiciones, ventajas, y referentes teóricos alusivos a la contextualización de esta investigación. En la siguiente figura se representa de forma gráfica los principales aspectos:

Figura 5. Recorrido teórico



4.2.1 ACTIVIDAD FÍSICA ACUÁTICA

Para nadie es un secreto que la actividad física, ejerce un sin número de beneficios en el organismo de un individuo. Asimismo, las actividades que son desarrolladas en el medio acuático, como en el caso de la actividad física acuática, facilitan el desarrollo de un individuo en relación con sus capacidades: Se entiende por actividad acuática cualquier tarea o ejercicio realizado en el medio acuático y encaminado, de una forma u otra, al dominio del mismo en todas sus posibilidades.³⁰ Según esto, la actividad física acuática no sólo hace referencia a la natación como deporte, sino que comprende todas las actividades que tengan como objeto el dominio de ese medio.

De otro lado, se considera importante mencionar cada una de las ventajas y beneficios que una persona puede recibir, cuando se expone al medio acuático:

Contribuir al desarrollo las capacidades físicas básicas (fuerza, velocidad, resistencia y flexibilidad)

Contribuir al desarrollo de las cualidades motrices: coordinación, equilibrio, agilidad y habilidades básicas.

Conseguir mejoras en diversos parámetros y elementos del organismo: construcción muscular, configuración y movilidad osteoarticular, engrosamiento de tendones, aumento de reservas energéticas, mejora de la respuesta cardiovascular al ejercicio (mejora la circulación sanguínea y de las funciones pulmonares)...

Desarrollo de las funciones intelectuales: análisis, comprensión, decisión, memoria.

Mejora de los aspectos volitivos: esfuerzo, voluntad, constancia.

Desarrollo de las capacidades psico-motrices: lateralidad, ritmo, percepción espacial y temporal, desarrollo del propio esquema corporal, relajación, etc.³¹

Todas estas ventajas, tienen que ver con las respuestas positivas que el organismo produce, cuando se expone al medio acuático. En este sentido, este medio contribuye de forma efectiva con desarrollo de las capacidades y funciones de una persona, y a su vez, participa en el proceso evolutivo de ésta. Sin embargo, estas no son las únicas ventajas que presenta alguna actividad realizada en el medio acuático, existen otras ventajas como por ejemplo:

³⁰ GONZÁLEZ, Barragán Carlos A; SEBASTIANI, Obrador Enric María. Actividades acuáticas recreativas. Biblioteca temática del deporte. Inde publicaciones. Barcelona, España. 2000.

³¹ MUÑOZ, Marín Antonio. Op cit., p 2.

Provoca vasodilatación con temperaturas en torno a los 28º, permitiendo un incremento del tono muscular y del consumo de oxígeno.

A una temperatura superior a los 30º tiene un efecto calmante sobre el dolor y el espasmo muscular.

Mejora la circulación sanguínea gracias, por un lado a la acción térmica del agua sobre el cuerpo que produce una activación del sistema circulatorio y, por otro a la presión del agua ejercida sobre el organismo que facilita el retorno venoso.

Mejora de las funciones pulmonares. Además el aprendizaje y trabajo de la apnea ayuda a controlar los movimientos respiratorios y facilita el dominio pulmonar.

Se pueden conseguir efectos relajantes o estimulantes en función de la temperatura.

La actividad acuática mejora o mantiene los niveles de movilidad articular gracias a la presión del agua y su ingravidez.

La resistencia ofrecida por el agua hace que cualquier movimiento necesite de grandes grupos musculares, proporcionando una tonificación general adecuada y evitando sobrecargas de trabajo en zonas concretas.

En cambio es posible reeducar grupos musculares de forma localizada.

En el medio acuático se favorecen los movimientos de deambulación y de otras actividades funcionales por su condición hipogravitatoria y la disminución de peso consecuente.

En el agua mejora la circulación periférica y el estado trófico de la piel.

Produce una sensación de bienestar.³²

Según lo anterior, la actividad física acuática genera una serie de cambios fisiológicos en el organismo de una persona, de modo que ésta pueda mejorar tanto su aspecto físico, como el funcionamiento de sus sistemas internos, como en el caso del circulatorio. Ahora bien, este tipo de ventajas no sólo producen cambios positivos en el desarrollo de capacidades y funciones, y en el organismo, hay una serie de beneficios a nivel cognitivo y socioafectivo, que de hecho pueden ser muy satisfactorios y eficientes para el fortalecimiento de la personalidad y autoestima de un individuo:

Cognitivos

Conocer y aceptar el propio cuerpo así como sus posibilidades de movimiento en el medio acuático.

Desarrollar las funciones intelectuales: análisis, comprensión, decisión, memoria.

Mejorar los aspectos volitivos: esfuerzo, voluntad, constancia.

³² Ibíd.,p 2.

Desarrollar las capacidades psico-motrices: lateralidad, ritmo, percepción espacial y temporal, desarrollo del propio esquema corporal, relajación, etc. mediante el aprendizaje y mejora de las habilidades acuáticas específicas.

Socio-afectivos

Favorecer el contacto y la integración con los compañeros en el contexto de una instalación acuática.

Conseguir una relación de empatía entre los miembros del grupo, evitando cualquier situación discriminativa.

Potenciar la confianza de las posibilidades propias en cada uno de los alumnos en el medio acuático.

Contribuir al desarrollo y afirmación de la propia personalidad del alumno.

Contribuir a la mejora de los siguientes valores sociales y temas transversales del contexto escolar: igualdad de oportunidades entre ambos sexos, educación para la paz, desarrollo de la conciencia medioambiental, adecuada utilización del tiempo libre, trabajo en equipo, superación personal....

Mejorar el equilibrio personal y estabilidad emocional.

Diseñar y practicar actividades rítmico-expresivas como medio de comunicación y desarrollo creativo en el medio acuático.³³

De la misma manera, se considera necesario presentar las definiciones sobre los programas que se desarrollan mediante la actividad física y su aplicación a grupos específicos:

- **Programa de Actividades Acuáticas para la Salud**

Son varios los factores que hacen que esta actividad cada día tenga más adeptos, para citar algunos de ellos podríamos decir que existe una mayor infraestructura al servicio y puesta en marcha de esta actividad, una mayor demanda de usuarios en busca de una actividad física menos agresiva y placentera a la vez, una mayor conciencia por parte de los profesionales de la salud en sugerir a sus pacientes que realicen ejercicios acuáticos. Juntos a estos factores no podemos dejar de lado los importantes beneficios que ofrece este medio y sus propiedades físicas, que sin lugar a dudas hacen que sea una actividad ampliamente recomendada en las diferentes poblaciones.³⁴

³³ Ibíd. 3.

³⁴ GODOY, Carlos. Programa de actividades acuáticas para la salud. En: Revista digital. [En línea]. Buenos aires (Argentina). 2002, vol. 8, no. 45 p 2. [Consultado el 2010-06-20]. Disponible desde: <<http://www.efdeportes.com/efd45/acuat.htm>>

Figura 6. Actividad física acuática



Fuente: AYUNTAMIENTO CAÑADA ROSAL. Cristóbal Colón. [En línea]. Consultado el 2012-04-03 Disponible desde: http://www.canadarosal.es/opencms/opencms/canadarosal/actualidad/serviciosmunicipales/noticia_0121.html

Actividades Acuáticas Para Grupos Específicos

La actividad acuática, y dentro de ella la natación, proporciona a la persona invidente una capacidad de recuperación no de su sentido mermado, la vista, pero sí de unas capacidades físicas y anímicas perdidas a causa de su minusvalía. Estimula la capacidad de trabajo y, lo que es más importante, posibilita de forma puntual la interacción del individuo con la sociedad.

Considerando los beneficios que reporta al invidente la actividad acuática, podemos decir que debido a la deficiencia visual sus conductas motrices se ven afectadas en unos niveles altos con relación a la persona vidente y mediante la actividad dentro del medio se consigue su rehabilitación, si no de forma total en cuanto a esta falta de funcionalidad, sí en unos valores hábiles para conseguir su propia autonomía frente a los seres que lo rodean.³⁵

³⁵ BARBERA, Xavier; FRANCO Tarragó, Pedro. Actividades Acuáticas para grupos específicos. Actividades acuáticas al alcance del invidente. [En línea]. No. 21 p. 17-24. Barcelona. (España). Apunts Educación Física Esports. 1990 [Consultado el 2012-05-15] Disponible desde: <http://articulos-apunts.edittec.com/21/es/021_017-024_es.pdf>

De acuerdo con lo anterior, se podría decir entonces que la actividad física acuática es una alternativa integral, que puede influir en el desarrollo bio-psico-social de los seres humanos. Por ello se considera fundamental su conocimiento y aprovechamiento de este tipo de intervenciones, en la población en condición de discapacidad.

Figura 7. Invidentes y Natación



Fuente: El TIEMPO. Los invidentes y la natación. [En línea]. Consultado el 2012-28-06. Disponible desde: <http://www.somoschicos.com/los-invidentes-y-la-natacion/>

Por otra parte, además de ser una alternativa integral como se acaba de mencionar, la Actividad Física Acuática tiene en sí misma una finalidad terapéutica para aquellas personas que padecen de una discapacidad visual, brindando elementos que pueden contribuir con el mejoramiento de su calidad de vida: La actividad acuática, y dentro de ella la natación, proporciona a la persona invidente una capacidad de recuperación no de su sentido mermado, la vista, pero sí de unas capacidades físicas y anímicas perdidas a causa de su minusvalía. Estimula la capacidad de trabajo y, lo que es más importante, posibilita de forma puntual la interacción del individuo con la sociedad.³⁶

Según esto, la natación es un deporte de apoyo para los invidentes, que estimula en el individuo una serie de capacidades en donde no necesariamente, la visión es la base,

³⁶ *Ibíd.*, p 4.

facilitando además la integración con otras personas que pueden servirle de apoyo para tolerar su discapacidad. En este sentido, la natación entre muchos otros deportes, puede contribuir de forma positiva al mantenimiento de la autoestima de los invidentes, y otorgar múltiples beneficios a este tipo de personas, mediante unos objetivos claros:

Objetivos del deporte para ciegos y deficientes visuales

- El aprovechamiento de forma lúdica y saludable del tiempo libre.
- Evitar el sedentarismo; en los ciegos esta problemática es mucho más frecuente.
- Fomentar las relaciones interpersonales a través del deporte.
- Mejora de la condición física general.
- Aumentar la coordinación y la orientación espacial.
- Desarrollar el sentido de autoestima y superación personal.
- Evitar o prever posibles patologías no saludables (control postural). Es decir, conseguir que la práctica deportiva ayude a las personas ciegas o deficientes visuales a mejorar su calidad de vida a nivel social, afectivo y físico.³⁷

Como puede verse, son innumerables los beneficios que puede otorgar el deporte a las personas que presentan deficiencias visuales, por lo que se considera de vital importancia el conocimiento y la difusión de todos y cada uno de los procesos encaminados al desarrollo de propuestas favorecedoras para este tipo de personas. Finalmente, es importante conceptualizar algunos de los elementos utilizados para valorar el estado físico de la persona que va a iniciar un procedimiento de esta naturaleza y algunas de sus capacidades condicionales a afectar de forma positiva:

• Test deportivo motores

Los test deportivo motores son procedimientos que se realizan bajo condiciones estandarizadas con el fin de estudiar una o varias características delimitables empíricamente del nivel de las capacidades deportivo – motrices; son métodos de investigación científica, de prueba, acordes con criterios de calidad, que a través de comprobaciones matemáticas y estadísticas, permiten evaluar con precisión el nivel de desarrollo de dichas capacidades: Los test deportivos motores se utilizan para hacer registros de las capacidades de la condición física, capacidades de coordinación y

³⁷ MARCÉ, Gil Jaume. Discapacidad visual y medio acuático. Apunts EDUCACIÓN FÍSICA Y DEPORTES. 2º Trimestre 2007. (86-96). p 3. [En línea]. Consultado el 2012-15-06 Disponible desde: http://articulos-apunts.edittec.com/88/es/088_086-096ES.pdf

destrezas técnicas deportivas con mediciones de fuerza, velocidad, resistencia o flexibilidad.³⁸

Los test solo se aplican en aquellos procesos psicomotores en los cuales el resultado es directamente observable.

Los componentes que se estudiarán y analizarán a continuación son los de la evaluación de la flexibilidad, evaluación del fitness muscular y la evaluación de la resistencia.

- **Fuerza**

Desde la perspectiva de la actividad física y el deporte, la fuerza representa la capacidad de un sujeto para vencer o soportar una resistencia. El ser humano a partir de su musculatura es capaz de generar fuerza o tensión como resultado de la contracción muscular.

Cuando un musculo se contrae genera una tensión que se opone a una resistencia interna o externa. El grado de fuerza o nivel de tensión que produce un musculo durante su contracción depende de muchos factores que varían a lo largo de la práctica deportiva. Algunos de los principales podemos englobarlos en cuatro grupos: factores biológicos, factores mecánicos, factores funcionales y factores sexuales.

leg squat test, consiste en imitar la acción de sentarse en una silla. Para ello, el sujeto se colocará, con los brazos cruzados delante del cuerpo, de espaldas a una silla que utilizará de referencia. En dicha posición, realizará acciones de sentarse a ritmo de cuatro segundos de bajada hasta llegar a rozar el asiento de la silla, para posteriormente subir a ritmo de dos segundos hasta completar la extensión de la rodilla. El test terminará cuando el sujeto no pueda hacer un mayor número de repeticiones. Este dato servirá para poder evaluar el nivel de condición física a partir de la siguiente tabla: Valoración (repeticiones) leg squat test (mujeres)

NIVEL	EDAD 40-49	EDAD 50-59	EDAD 60-69
BAJO	9-11	6-8	3-5
MEDIO BAJO	12-14	9-11	6-8
MEDIO	15-17	12-14	9-11

³⁸ IDER. Instituto Distrital de Deporte y Recreación. Test deportivo motores. Cartagena de Indias. 2010. p 1. [En línea] [Consultado el 2011-05-16]. Disponible desde: <http://www.idercartagenadeindias.info/2010/04/test-deportivo-motores.html>

MEDIO ALTO	18-20	15-17	12-14
ALTO	> 21	18-20	15-17

- **Flexibilidad**

Tradicionalmente la movilidad se ha considerado como una cualidad condicional (física), similar a la fuerza, la resistencia o la velocidad, siendo también utilizada como un parámetro indicador de la condición física en un sujeto. Indica la capacidad de movimiento (rango de movimiento) de una articulación dada.

En el mundo del deporte y la actividad física, es muy corriente utilizar el término flexibilidad a la hora de definir la capacidad o rango de movimiento de una o varias articulaciones. Sin embargo, entendemos que este vocablo no engloba todo el contenido que nuestro entorno profesional nos demanda.

Los grados de movimiento que posee una articulación son independientes del resto del complejo articular de un cuerpo. Esto nos obliga a disponer de protocolos diferenciados que nos permita conocer el rango de movimiento de cada articulación o movimiento. Para su evaluación se hace preciso disponer de goniómetros, aunque más importante que el uso del goniómetro es tener la capacidad de observación y saber en qué momentos se encuentran contracturas o problemas musculares, saber interpretar a partir de lo observado la condición del evaluado.

- **Test de extensión de hombros y de cuello**

Cuadro 1. Valores para la clasificación del test

Extensión de Tronco y Cuello	EXCELENTE	BUENA	MEDIO	REGULAR	MALO
Hombres	8 - Menos	8 – 15	16– 20	21 – 25	26 - Más
Mujeres	5 - Menos	6– 15	15 – 20	20– 25	25 - Más

FUENTE: HEYWARD, Vivian H. Evaluación y prescripción del ejercicio. Editorial Paidotribo. Colección Fitness. Barcelona, España. 1996.

- **Composición corporal**

La composición corporal busca cuantificar los componentes principales del cuerpo como lo son la parte ósea, muscular, grasa, líquidos y vísceras, mediante la obtención de diferentes medidas antropométricas en las que se encuentran la toma de medidas longitudinales como lo es la talla total que se realiza con un tallmetro, el peso corporal total también es uno de los datos importantes a tener en cuenta para la realización del trabajo de composición corporal, la toma de diámetros tomados como lo son el biestiloideo y bicondiloideo se realizan para la obtención de los diámetros se utiliza un antropómetro en el caso de los diámetros grandes y para los pequeños un paquimetro.

Otras medidas de suma importancia en la obtención de datos de la composición corporal son los perímetros los cuales son tomados con una cinta métrica antropométrica y corresponden a los del brazo, muslo, pierna, cintura y cadera. Por último se toman las medidas de los pliegues cutáneos los cuales sirven para la obtención del porcentaje de grasa principalmente los pliegues normalmente tomados son el de tríceps, el subscapular, supra iliaco, abdominal, muslo anterior y medial de la pierna, al obtener esta sabana de datos se procede a la aplicación de fórmulas las cuales nos dan resultados tanto en pesos como en porcentajes de las diferentes variables estudiadas, para la determinación de la composición corporal se usan los siguientes parámetros:

Porcentaje de grasa.

Peso de grasa.

Peso residual: corresponde al tejido constituido por líquidos corporales y vísceras.

Masa muscular activa o peso del musculo.

Peso óseo

Peso libre de grasa

Peso adecuado

4.2.2 SÍNDROME DE AXENFELD RIEGER

- **Aspectos fisiológicos**

A lo largo de los años, las discapacidades han venido afectando la calidad de vida de muchas personas, ya sea por la alteración de una función o una estructura corporal, por la limitación en el desempeño de una actividad o por la restricción en la participación social.³⁹

En el caso del síndrome de Axenfeld Rieger hay una serie de conceptualizaciones que permiten comprender de qué se trata la enfermedad y la forma como va degenerando uno de los sentidos más importantes del ser humano, la vista:

El síndrome de Axenfeld Rieger se considera una patología ocular congénita dentro del espectro de alteraciones del desarrollo que involucran a las estructuras angulares. Dichos cambios morfológicos conllevan a la presentación de glaucoma. Frecuentemente las alteraciones oculares coexisten con otros hallazgos sistémicos que permiten caracterizar el síndrome. En esta alteración del desarrollo, se ha documentado una detención en la formación de los tejidos derivados de las células de la cresta neural que ocurre en el primer trimestre de la gestación. Como resultado se presentan anomalías oculares (embriotoxon posterior, atrofia de iris y policornea) y no oculares que comprenden el tercio medio facial. El problema ocular asociado más grave es la presencia de un glaucoma crónico de difícil manejo y habitualmente refractario a la terapia médica.⁴⁰

Como puede verse, esta enfermedad afecta directamente el desarrollo de la visión de las personas y se caracteriza por una serie de cambios y alteraciones oculares, que conllevan a otro tipo de complicaciones como el glaucoma. Otra de las definiciones plantean que:

Pertenece al grupo de las llamadas disgenesias del segmento anterior, previamente conocidas como disgenesias mesodérmicas. Este grupo comprende cuatro enfermedades: Embriotoxon posterior, Anomalía de Axenfeld, Anomalía de Rieger y Anomalía de Peters. Las anomalías de Axenfeld y la de Rieger actualmente se

³⁹ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Clasificación Internacional del Funcionamiento, la discapacidad y la Salud. CIDDM-2. [En línea] Ginebra (Suiza): OMS. 2001. [Citado el 21 de abril de 2011]. Disponible: desde: <http://www.geocities.com/deflox/8conc.htm>

⁴⁰ ORTIZ, Gabriel Enrique; NOVA, Gloria Milena. Op Cit., p 2

unifican con el nombre de anomalía de Axenfeld Rieger, debido a que ambas se producen por una migración anómala, con detención del desarrollo de los tejidos derivados de las células de la cresta neural (cordón celular de origen ectodérmico que se transformará en la médula espinal), que ocurre en el tercer trimestre de la gestación, lo que explica las anomalías oculares así como otras anomalías extraoculares principalmente dentales y faciales.⁴¹

Sin embargo, es bien sabido que existen mecanismos y estrategias a nivel social y educativo, para facilitar a estas personas poder tener un lugar en la sociedad. Uno de ellos, es el acceso a un computador, en donde la persona puede establecer una interacción mediante el habla y el oído. Otro es el caso del Braille, por medio del cual los invidentes pueden tener un desarrollo de su conocimiento, mediante la teoría denominada tiflogía: Al abundar gracias al Braille la cantidad de material bibliográfico relacionado con las necesidades de las personas con ceguera se vio la necesidad de crear un nombre unificador, para tales efectos se acuñó el nombre de tiflogía, tomando los vocablos tiflos, ciego y logos, tratado, este término fue usado desde principios del siglo pasado.⁴²

En este sentido, aunque no son muchas las alternativas que este tipo de personas tienen, para construir sociedad y desarrollarse de forma óptima en ella; sí, son una base para que al menos no tengan un aislamiento total con el entorno y una oportunidad para participar de procesos sociales. Ahora bien, para continuar con la conceptualización de la enfermedad, es importante hacer un paneo por la clasificación epidemiológica, no del síndrome como tal, sino de la discapacidad visual:

“Por edad: Aproximadamente un 82% de las personas con discapacidad visual son mayores de 50 años, pese a que sólo representan un 19% de la población mundial. A medida que aumentan la población mundial y la proporción de ancianos aumenta también el número de personas en riesgo de sufrir discapacidad visual relacionada con la edad, incluso en los países en desarrollo.

Por sexo: Los estudios realizados revelan sistemáticamente que las mujeres corren mayor riesgo que los hombres de sufrir discapacidad visual, cualquiera que sea la región del mundo y la edad.

⁴¹ WEB ESPECIAL. Síndrome Axenfeld Rieger. [Consultado el 2012-06-13]. Disponible desde: <http://www.webespecial.com/sindromes/a55.htm>

⁴² PINZÓN R, María Del Pilar. Antecedentes Históricos: la discapacidad [En línea]. Bogotá (Colombia): 2005. [Consultado el 2011-05-12]. Disponible desde: <http://www.ladiscapacidad.com/discapacidad/discapacidadsensorial/index.htmlglo> >

Por localización geográfica: La discapacidad visual no está distribuida uniformemente por el mundo. Aproximadamente un 85% de las personas con discapacidad visual viven en países en desarrollo.⁴³

Según esto, la edad mayor es un factor que puede predisponer a las personas a padecer algún tipo de problema visual. En cuanto al sexo (género), las mujeres tienen una mayor predisposición y los países de desarrollo son otro factor determinante. En este sentido, la discapacidad visual afecta a gran parte de la población y tiene una caracterización determinada por los factores ya mencionados. Ahora, en relación con su etiología, se pueden mencionar algunas causas a nivel mundial, expuestas por la Organización Mundial de la Salud, ordenadas por frecuencia:

Cataratas (opacidad del cristalino que impide el paso de la luz).

Errores de refracción (miopía, hipermetropía o astigmatismo) no corregidos.

Glaucoma (grupo de enfermedades en las que se produce un daño del nervio óptico).

Degeneración macular relacionada con la edad (enfermedad que produce una pérdida del campo de visión central).

Otras causas importantes son las opacidades corneales (enfermedades oculares que producen cicatrices de la córnea), retinopatía diabética (afección de la retina relacionada con la diabetes), tracoma y afecciones oculares infantiles tales como cataratas, retinopatía de los prematuros (afección de la retina observada en los niños prematuros) y carencia de vitamina A.⁴⁴

Es decir, la causa principal que conduce a la ceguera total es el deterioro en el cristalino de ojo, conocido como cataratas; seguido de los errores de refracción no corregidos. Ahora, en el caso del glaucoma, en donde hay un daño del nervio óptico, se encuentra el síndrome de Axenfel Rieger, pues aunque no está especificado dentro de la clasificación anterior, cuando se habla de que el glaucoma es un grupo de enfermedades, se menciona de forma indirecta dicho síndrome, por lo que se puede considerar que es la tercera causa mundial que produce ceguera en la población.

Por lo demás, se considera importante mencionar la forma como en algunos casos, es posible evitar o prevenir la ceguera, de hecho, en el mismo artículo de la OMS,⁴⁵ se

⁴³ OMS. Prevención de la Ceguera. Nota descriptiva N° 282. 2012. p 1. [En línea]. [Citado el 2012-06-08]. Disponible desde: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/es/index.html>

⁴⁴ *Ibíd.*, p 1

⁴⁵ *Ibíd.*, p 1

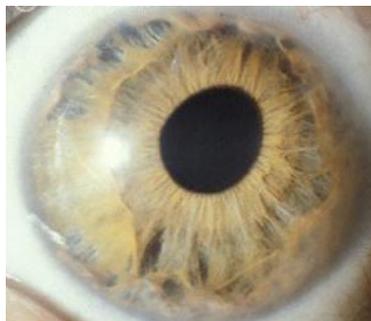
habla de que hasta un 80% de los casos mundiales de ceguera son evitables: un 78% en los países en desarrollo y un 47% en los países desarrollados. Aproximadamente un 85% de los casos mundiales de discapacidad (moderada, grave o ceguera) también son evitables. En este sentido, no se podría afirmar que el síndrome de Axenfeld Rieger puede prevenirse como tal, dado que es una patología de tipo congénita; pero sí otro tipo de alteraciones asociadas a la ceguera.

Por otro lado, existen mecanismos y estrategias de prevención que son desarrollados en todo el mundo y la idea es difundirlos, para que la mayor parte de la población, sea beneficiada y pueda evitarse en ella, un deterioro de este tipo que afecta en gran proporción la calidad de vida de las personas:

La OMS colabora con los Estados Miembros y con asociados de los sectores público y privado en la prevención de la ceguera y la restauración de la vista en todo el mundo. La OMS proporciona asistencia técnica, actividades de seguimiento y coordinación entre los asociados para fortalecer las medidas adoptadas en los países para eliminar la ceguera evitable, tratar las enfermedades oculares, ampliar el acceso a los servicios de atención oftálmica y mejorar la rehabilitación de las personas con discapacidad visual residual, gracias al uso de instrumentos y al aprendizaje de habilidades útiles para la vida cotidiana.⁴⁶

Según lo anterior, existe una supervisión a nivel mundial y una propuesta activa desde la OMS, que facilita el acceso a toda la población, a un sin número de elementos que permiten prevenir la ceguera, y restaurar la vista en los casos en que es posible.

Figura 8. Síndrome endotelial



⁴⁶ *Ibíd.*, p 1

Fuente: ONJOPH. Síndrome endotelial. Iridocorneal. [En línea]. Consultado el 2012-03-06 Disponible desde: http://shop.onjoph.com/catalog/product_info.php?products_id=6683&language=es

- **Aspectos sobre el estado emocional**

Una persona en situación de discapacidad visual, además de padecer todas las alteraciones a nivel fisiológico a que conlleva esta patología, está expuesta a enfrentar otro tipo de problemas a nivel individual y social. Es decir, desde el punto de vista emocional, el ser ciego, implica un sin número de desventajas y conlleva a situaciones que pueden resultar intolerables para quien padece la discapacidad visual. Una de ellos, es la sensación inicial de que es una persona diferente, debido a su limitación. Es decir, que tiene menos posibilidades de desarrollar una determinada acción, en relación con las otras personas, lo cual hace que en muchos casos éste no se acepte a sí mismo y sienta además una discriminación por parte de la sociedad:

Ser persona ciega o con baja visión es otra forma de ser distinto, en este caso, por un accidente de la existencia humana; y esta distinción está determinada por la funcionalidad en el entorno y la misma apariencia física. El ser una persona con limitación visual no lo hace distinto en términos de desempeño cognitivo o emocional, a menos que existan trastornos asociados, pero sí se es diferente en cuanto a la manera como se aborda el mundo en sus múltiples facetas. Y ser distinto, en nuestro medio, también suele determinarse como “raro”, generando curiosidad, clasificaciones y exclusión. La aceptación e integración social del diferente se presenta cuando su condición es asumida como una variante más de la concepción de ser humano, quitándole ese matiz oscuro y negativo que lo aniquila como ente social.⁴⁷

Según esto, es importante concientizar a este tipo de personas, acerca de que el tener una limitación visual, no necesariamente implica que sea una persona distinta, sino que posee un tipo de percepción diferente o perspectiva del mundo adecuada a sus posibilidades de concebirlo. Esto además, debe conjuntarse con un proceso de aceptación que debe efectuarse como mecanismo de protección para este tipo de personas, ya que por su situación, pueden carecer de un alto grado de autoestima que les facilite tolerar su condición de discapacidad:

⁴⁷PÁEZ, Osorio. Héctor Fabián. “Otro cielo”. Manual de Orientaciones para Padres de Familia de Niños y Jóvenes con Limitación Visual. Bogotá: editorial Inci. 2000. p 9. [En línea]. Consultado el 2012-06-06 Disponible desde: http://www.inci.gov.co/centro_documentacion/cartillas/Manual_para_padres_de_familia.pdf

Aceptación y Adaptación constituyen las dos fases de un proceso nada fácil, en el cual se complementan y conforman las dos caras de una misma moneda. Sin una aceptación real a la limitación, las estrategias rehabilitatorias o educativas para alcanzar la adaptación al entorno pueden resultar inoperantes en muchos casos y sin éstas se carece de un elemento más que aporta conocimiento sobre una manera eficaz, en el desarrollo de actividades, que contribuiría a la re-valoración objetiva y personal del individuo con alguna limitación.⁴⁸

Como puede verse, las personas que poseen algún tipo de limitación funcional necesitan de un proceso que les ayude a re-construir la idea de sí mismos y la valoración de sus otras capacidades; pues inicialmente se presentan muchas dificultades para aceptar que su vida ya no va a transcurrir normalmente como la llevaba hasta ahora, en el caso de quienes adquieren su discapacidad, o que su vida deberá adaptarse a sus condiciones y posibilidades, en el caso de las discapacidades congénitas. Al respecto, también el proceso de aceptación y adaptación es diferente para un adulto y para un niño:

La persona que enfrenta alguna discapacidad, inicialmente no es consciente de sus propias potencialidades, en especial si se trata de un adulto, que llevaba una vida sin limitación de sus capacidades. Él está ante una situación difícil de aceptar, y le cuesta más trabajo y tiempo enfrentar su nueva realidad. Por ello, necesita el apoyo y la orientación de los demás, para la aceptación de sí mismo, el conocimiento y autodescubrimiento de sus capacidades, logros y alcances, y se le debe respetar la posibilidad de elección. En cambio, cuando un niño nace con una discapacidad se adapta con mayor facilidad y naturalidad, ya que convive con ella desde su nacimiento. En el transcurso de su desarrollo aprende a utilizar sus potencialidades y capacidades, y llega a relacionarse con los demás.⁴⁹

De otro lado, es importante mencionar que todo lo anterior se da como resultado de una serie de periodos, por los que pasa cualquier persona en situación de discapacidad; pues sea adquirida o congénita, encontrar un lugar en la sociedad mediado por la situación en que se encuentra, hace que a nivel individual existan diferentes

⁴⁸ *Ibíd.*, p 19

⁴⁹ HERNÁNDEZ, Posada Ángela. Las personas con discapacidad, Su calidad de vida y la de su entorno. 2004. p 3. [En línea]. Consultado el 2012-07-09 Disponible desde: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/50/103>

alteraciones emocionales que en algún momento, aunque no en todos los casos, se estabiliza de acuerdo a dichos periodos:

- **PRIMER PERÍODO: SHOCK PSICOLÓGICO.** Caracterizado por angustia, trastornos y un fuerte deseo de escape.
 - **PERÍODO DE NEGACIÓN:** No aceptan los diagnósticos, rechazan la contundente realidad esperando que se trate de equivocaciones o se aferran a ideas milagrosas.
 - **PERÍODO DE CÓLERA, ANSIEDAD Y TRISTEZA:** Suelen presentarse sentimientos de culpa y de injusticia. Se caracteriza por reacciones depresivas que generan sensación de profundo dolor y angustia ante la vida.
 - **ESTADIO DE EQUILIBRIO:** La tristeza, la rabia y la angustia no desaparecen completamente, pero sí disminuyen y se genera más confianza en el desempeño como padres de un niño con limitación. No todos los padres alcanzan este nivel y seguramente nunca en forma completa.
- ESTADIO DE REORGANIZACIÓN:** Los padres reorganizan su vida como pareja y a nivel familiar de manera más duradera. Es importante recordar que no todos los padres vivencian esta evolución de manera similar, que cada caso aporta sus particularidades y que muchas veces la evolución será muy lenta abarcando largos años. Además, el proceso de aceptación de la limitación visual se facilitará en la medida en que exista una adecuada relación de pareja y que la responsabilidad sea compartida, de tal manera que el impacto psicoafectivo no recaiga exclusivamente en la madre. El padre debe vincularse activamente en todas las tareas.⁵⁰

En general, cada una de estas conceptualizaciones permiten facilitar y ofrecer oportunidades para este tipo de personas, de modo que representen una luz, por ejemplo en el caso de las personas en donde su discapacidad visual es residual, como en el caso del síndrome de Axenfeld Rieger, por lo cual no es posible devolverle la visión al paciente, pero sí, incluirlo en un proceso de rehabilitación que pueda otorgarle múltiples aprendizajes, que le mejoren el desarrollo de habilidades para la vida.

4.3 ANTECEDENTES INVESTIGATIVOS

A continuación, se presentan algunos trabajos que han sido desarrollados al respecto del tema, algunos no específicamente sobre el síndrome tratado, ni sobre la actividad

⁵⁰ PÁEZ, Osorio. Héctor Fabián. Op cit., p 24.

física acuática, pero sí, relacionados con actividad física en personas con limitaciones visuales:

4.3.1 Intereses y actitudes de las personas ciegas o con deficiencia visual, por la actividad Físico-deportiva, según la edad y el sexo.

Resumen: En el presente estudio se analizan los intereses y actitudes hacia el deporte, en una muestra representativa de las personas con deficiencia visual en Gran Canaria. En él participaron 130 sujetos (79 hombres y 51 mujeres) entre 6 y 55 años. Se utilizó para ello un cuestionario elaborado ad hoc en el que se recogían entre otros aspectos el interés por el deporte, los deportes que más les gustan, el nivel de práctica deportiva, pasada o presente, los deportes practicados y los que les interesan. Se consideraba, igualmente, los que les gustaría practicar y los que creen poder practicar. Los análisis realizados han atendido también a las posibles diferencias según la edad y sexo de los sujetos. Los resultados indican el gran interés existente, incluso el nivel elevado de práctica deportiva, a pensar de lo que pudiera pensarse. Asimismo los intereses presentan ciertas diferencias atendiendo tanto a la edad como al sexo de los sujetos. Concretamente, con respecto a la edad, encontramos que los de menos edad presentan un mayor interés.⁵¹

4.3.2 Determinantes sociales que promueven la inclusión / exclusión al deporte adaptado en el ámbito competitivo.

Resumen: El **objetivo** de este estudio fue identificar los determinantes sociales tanto en lo estructural como lo intermediario, que influyen en la inclusión/ exclusión de los adolescentes en condición de discapacidad al deporte. **Método:** Estudio descriptivo de orden transversal, en el que se incluyó una revisión sistemática en relación a los antecedentes investigativos; para la interpretación se realizó un análisis cuantitativo (Tipo encuesta) y cualitativo (Historias de vida), con base en cuatro categorías como son los determinantes de estructura social, socioeconómicos, de educación y de condición de vida, en un grupo de 19 deportistas en situación de discapacidad física, visual y auditiva del Instituto Distrital de Recreación y Deporte. **Resultados y conclusiones** Se evidenció que la falta de una política deportiva con enfoque inclusivo hace que el deporte paralímpico conserve la percepción de la desventaja sobre los deportistas en situación de

⁵¹ RODRÍGUEZ, Alicia santana; GUILLÉN, García Félix. Intereses y actitudes de las personas ciegas o con deficiencia visual, por la actividad Físico-deportiva, según la edad y el sexo. Educación física y deportes (67) (17-22)

discapacidad, estableciendo inequidades sociales sin reconocimiento de la diferencia.⁵²

4.3.3 Deportistas con discapacidad visual: atributos y participación en deportes.

Resumen: Este estudio sobre los deportistas afiliados a la asociación de deportistas ciegos norteamericanos (la United States Association of Blind Athletes) ha valorado los factores que afectan a su participación deportiva y su actitud frente a los deportes. Quizás el descubrimiento más significativo es el efecto positivo de las actividades escolares en la posterior participación deportiva.⁵³

4.3.4 Actividades acuáticas para grupos Específicos.

Ante todo habría que definir el concepto "poblaciones específicas" o "especiales" para a continuación justificar la bonanza o no del desarrollo de programas acuáticos específicamente diseñados para estos grupos de población. "Población específica o especial" es cualquier grupo de población que requiera o precise unas necesidades superiores y atenciones especiales frente al resto de población. Puede que ésta sea una definición poco exhaustiva del término pero, en cualquier caso (x:z) nos sitúa en la tónica del programa que habrá que diseñar para ellos. Otras definiciones pueden tratar a estas personas de una manera más excluyente o excesivamente burocratizada. Por ejemplo: "Ley de Integración del minusválido" (año 1982): "...Se entenderá por minusválido toda persona cuyas posibilidades de integración educativa, laboral o social se hallen disminuidas como consecuencia de una deficiencia, previsiblemente permanente, de carácter congénito o no en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales."⁵⁴

⁵² NEIRA, Nury Angélica. Determinantes sociales que promueven la inclusión / exclusión al deporte adaptado en el ámbito competitivo. Tesis o trabajo de investigación presentada(o) como requisito parcial para optar al título de: Magister en Discapacidad e Inclusión social. Universidad Nacional de Colombia Bogotá, Colombia. 2011

⁵³ PONCHILLIA, Paul E; STRAUSE, Brad; PONCHILLIA, Susan V. Deportistas con discapacidad visual: atributos y participación en deportes. En: Revista Journal of Visual Impairment and Blindness, April 2002, Vol. 96, N. 1, p. 267-272, con el título Athletes with Visual Impairments: Attributes and Sports Participation. 2002.

⁵⁴ BARBERÁ, Moll Xavier. Op cit., p 1.

4.3.5 Las personas con discapacidad, su calidad de vida y la de su entorno.

Resumen: El presente artículo se dirige no solo a los profesionales del área de la salud, sino a todas las personas interesadas en el mejoramiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad, mediante la explicación de la diferencia entre los conceptos de discapacidad y minusvalía, y con argumentos que permiten el cambio de mentalidad hacia los individuos que la presentan.⁵⁵

4.3.6 Discapacidad visual y medio acuático.

Niños, jóvenes y adultos con ceguera o discapacidad visual pueden practicar diferentes deportes que requieren algunas adaptaciones sencillas. Natación, atletismo, ciclismo en tándem, judo, esquí, fútbol sala, montañismo, ajedrez o goalball (este último se ha creado especialmente para personas ciegas) son algunas de las disciplinas deportivas que no tienen barreras. Cada afiliado a la Organización Nacional de Ciegos de España (ONCE) puede encontrar su actividad deportiva idónea, tanto como ejercicio de base en campeonatos escolares o de alta competición. La Organización fomenta el deporte entre sus afiliados como una actividad básica para su desarrollo integral, desde la infancia hasta la tercera edad. La ONCE también estimula y ayuda a los deportistas que tienen aptitudes para el deporte de alta competición. Los juegos paralímpicos son una buena muestra del nivel excelente de estos deportistas, tal y como se confirmó en la última edición de Atenas 2004. Además, la ONCE preside el Comité Paralímpico Español, que ha recibido un impulso importante con la puesta en marcha, por parte de la Administración del Estado, del Plan ADOP de apoyo al deporte objetivo paralímpico. Este plan tiene la finalidad de ayudar a preparar deportistas de élite con discapacidad para los futuros juegos paralímpicos.⁵⁶

4.3.7 Percepción del ciego sobre sí mismo: un enfoque multidimensional.

Resumen: Se analizan las percepciones que los ciegos tienen sobre sí mismos a partir del enfoque multidimensional propuesto por L'Ecuyer. Se aplicó el cuestionario G.P.S. a una muestra de 148 sujetos de la Región de Murcia. Los resultados indican que la autopercepción de los ciegos se centra en su propia persona, dejando de lado la

⁵⁵ HERNÁNDEZ, Posada Ángela. Op cit., p 1.

⁵⁶ MARCÉ, Gil Jaume. Op cit., p 1.

valoración de sí mismo en comparación con el exterior: los objetos que le rodean y que posee, su relación con los otros y su capacidad de adaptación al medio.⁵⁷

4.3.8 Beneficios del ejercicio físico y el deporte para la salud en ciegos y deficientes visuales.

La capacidad para realizar actividades vigorosas ha sido primordial para la supervivencia de la especie humana desde sus orígenes hasta la revolución industrial. Desde entonces y debido al cambio en sus hábitos de vida se han modificado los patrones de actividad física y las personas se han ido adaptando paulatinamente a un estilo de vida cada vez más sedentario. Esta situación trajo consigo un aumento de la obesidad y una disminución de la forma física, además de, y según distintos estudios, ser un factor de riesgo para contraer y favorecer enfermedades cardiovasculares, cerebrovasculares, hipertensión, diabetes, osteoporosis entre otras. Todas estas consideraciones se agudizan cuando nos referimos al ciego y deficiente visual, en los que se suman otros factores como: dependencia, protección, déficit en el desarrollo psicomotor y coordinación, además de factores psicológicos y sociales.⁵⁸

4.3.9 Actividad física, autoconcepto y autoestima global en jóvenes ciegos noruegos y franceses

Existen razones para creer que los jóvenes ciegos sin ninguna otra discapacidad pueden alcanzar las mismas habilidades físicas que los jóvenes que ven si se les imparte una formación adaptada y de buena calidad (Natale, Lee, Ward, & Shepard, 1985). Sin embargo, los alumnos con ceguera que han sido integrados en centros públicos son a veces excluidos de las clases de educación física convencional, por

⁵⁷ RUIZ, Esteban, Cecilia; ESTEBAN, Albert, Manuel. Percepción del ciego sobre sí mismo: un enfoque multidimensional. Integración 22. 1996. p 52. [En línea]. [Consultado el 2012-04-02]. Disponible desde: http://www.once.es/new/servicios-especializados-en-discapacidad-visual/publicaciones-sobre-discapacidad-visual/nueva-estructura-revista-integracion/copy_of_numeros-publicados/integracion-pdf/Integracion-22.pdf

⁵⁸ URZANQUI, Velasco Alejandro. Beneficios del ejercicio físico y el deporte para la salud en ciegos y deficientes visuales. II Conferencia Internacional sobre Deporte Adaptado. Málaga: 2007. [En línea]. [Consultado el 2012-06-04]. Disponible desde: <http://www.paralimpicsport.org/cida2007/libro/4.1%20-%20Urzanqui,%20Alejandro.pdf>

lo que los cursos que se les ofrecen pueden conducirles al aislamiento y estigmatización (Augestad, 1996; Goodwin, Jeanneau, & York, 1988).⁵⁹

⁵⁹ GRONMO , Siv Johanne; AUGESTAD , Liv Berit; BOSQUE SENDRA, Pilar. Actividad física, autoconcepto y autoestima global en jóvenes ciegos noruegos y franceses. Entre dos mundos: Revista de traducción sobre discapacidad visual, nº 21, abril 2003. p 18. [En línea]. [Consultado el 2012-06-04]. Disponible desde: <http://www.once.es/appdocumentos/once/prod/SS-PUB-EDM-21.pdf>

5. METODOLOGÍA

5.1 DISEÑO

La presente es una investigación descriptiva, de carácter cualitativo, porque se identifican los beneficios recibidos de la actividad física acuática, por un paciente con SAR, a partir de una vivencia personal.

Este proceso se lleva a cabo optando por un diseño metodológico de historia de vida, como herramienta que facilita la exposición de las percepciones del individuo, frente a una intervención determinada que le sirve para mejorar su disposición y habilidades para la vida. Como se mencionó con anterioridad, la historia de vida facilita el replanteamiento de una realidad, en la medida en que se cuestiona dicha realidad, y la persona que se enfrenta a ella, manifiesta su visión de mundo, con el fin de llegar a comprender el mundo de una persona de cara a la experimentación de nuevas formas de concebir la vida, y de verse en ella.

En esta parte, ya no hay una posición experimental que determine un efecto o una relación de dos o más elementos de forma causal, sino que hay una aproximación a un ente, que permite observar su comportamiento entre sí y describir su relación holística. Se puede decir de la historia de vida, que se trata de una herramienta que facilita la exposición de las percepciones que tiene un individuo, frente a una realidad a la que es expuesta y la cual le puede invitar a la construcción de sentido:

El método de la historia de vida se basa en una combinación de exploración y preguntas dentro del contexto de un diálogo con el informante. Un supuesto básico de este diálogo es que el investigador viene a descubrir tanto lo inesperado como lo esperado, y también que el marco de referencia global dentro del cual se da la información no es determinada por el investigador, sino por la visión que tiene el informante de su propia vida.⁶⁰

Facilita el replanteamiento de una realidad, en la medida en que se cuestiona dicha realidad, y la persona que se enfrenta a ella, manifiesta su visión de mundo. La idea es

⁶⁰ THOMPSON, Paul. Historias de vida y análisis del cambio social. **En:** Aceves, Jorge (compilador). Historia oral. Parte II: Los conceptos, los métodos. Instituto Mora-UAM. México. pp. 117-135. [En línea]. [Consultado el 2012-05-19] Disponible desde: <http://www.cholonautas.edu.pe/memoria/thompson4.pdf>

pues, llegar a comprender el mundo de una persona de cara a la experimentación de nuevas formas de concebir la vida, y de verse en ella como un sujeto que piensa, vive y siente. Ahora, puede servir como instrumento para indagar una realidad individual y social y en donde es de vital importancia que el investigador se comprometa mucho con el caso: El investigador debe aprehender las experiencias destacadas de la vida de las personas y las definiciones que esas personas aplican a tales experiencias. La historia de vida presenta la visión que tienen las personas de su vida, con sus propias palabras, el investigador debe solicitar activamente el relato de las experiencias y los modos de ver de la persona, para finalmente construir la historia como producto final.⁶¹

Según esto, la historia de vida comprende la visión que las personas tienen de su propia vida, y el investigador es quien recibe ésa visión, con el fin de establecer un panorama de las experiencias de la persona, organizando de forma coherente el relato de ésta. Es decir, luego de que la persona es entrevistada, se prosigue a un proceso de edición, que comprende una serie de pasos, o aspectos que deben ser tenidos en cuenta:

(1) Ordenar la información cronológica y temáticamente, (2) Recortar las digresiones y reiteraciones, (3) Ajustar el estilo oral del informante lo mínimo posible para que sea aceptable por éste, (4) Introducir notas a lo largo del texto que contextualicen y/o remitan a otras partes del texto, (5) Introducir, eventualmente, el testimonio de aquellas personas del universo familiar o social del informante que nos puedan permitir calibrar y dar perspectiva a la narración principal, (6) Realizar una introducción metodológica donde debemos explicitar todas las circunstancias del proceso de elaboración de la historia de vida, desde el primer contacto con el informante hasta la finalización del texto, (7) Es tan recomendable, como poco frecuente, que el investigador realice, al final del texto, una interpretación del significado de la historia de vida editada en el contexto de los objetivos temáticos y de la perspectiva teórica que han guiado la investigación.⁶²

En este sentido, para la elaboración de la historia de vida es necesario condensar las percepciones de la persona implicada en el proceso, con una interpretación final del investigador, en relación con los objetivos o el enfoque del estudio.

⁶¹ LA PIERE R. 1934. 35. En: Las Historias de Vida, un Instrumento para Indagar en la Realidad Social. [En línea]. [Consultado el 2012-05-25]. Disponible desde:

< http://www.conchadoncel.com/Contenidos/Investigacion/Guia/Apuntes_hist_vida.htm>

⁶² PUJADAS, J.J. El método biográfico los géneros de la memoria. Madrid: CIS, 1992. En: Revista de Antropología Social. [En línea]. Madrid (España): 2000, vol. 9. p. 127-158 [Consultado el 2012-04-02]. Disponible desde: <<http://www.ucm.es/BUCM/revistas/cps/1131558x/articulos/RASO0000110127A.PDF>>

Figura 9. Historia de vida



Fuente: GONZALEZ, Tomás Díaz. III congreso ONLINE. Observatorio para cibernsiedad. La historia de vida en el marco de la evaluación de competencias. [En línea]. [Consultado el 2012-06-21]. Disponible desde: <http://www.cibersociedad.net/congres2006/gts/comunicacio.php?id=607>

Por lo demás, es importante aclarar que las intervenciones las realizó un profesional en Ciencias del Deporte y la Recreación, con 20 años de experiencia en actividad física acuática. Por lo cual, esta investigación es meramente observacional desde el punto metodológico de la fenomenología, para conocer la percepción de la persona que padece la enfermedad antes y después de participar en dicha intervención de actividad física acuática.

Entonces de acuerdo a la pregunta problema, lo que se busca con la investigación es interpretar los beneficios adquiridos, en la intervención con actividad física acuática, evidenciados en el paciente con síndrome de Axenfel Rieger.

5.2 UNIDAD DE ANÁLISIS

La unidad de análisis fue la percepción del paciente con SAR y toda la información recopilada mediante el instrumento: entrevista a profundidad, y las herramientas secundarias que contribuyeron con el desarrollo de la investigación como: Grabaciones, fotografías e historia de vida.

5.3 UNIDAD DE TRABAJO

Un paciente que presenta un diagnóstico de síndrome de Axenfeld Rieger, al cual se le dio a conocer un consentimiento informado, por medio del cual pudo conocer todo lo referente a la investigación y al procedimiento, por medio del cual decidió de forma voluntaria participar en el estudio.

Grupo interdisciplinario y apoyo: ninguno

Actores sociales: 1 paciente con Síndrome de Axenfeld Rieger.

Investigadores: Jorge Armando Galeano Giraldo - Héctor Andrés Hernández Díaz.

Director del trabajo de grado: Hernán Mauricio García Cardona

5.4 CATEGORÍAS

5.4.1 Categoría 2. Enfermedad del paciente

En esta categoría, se ubican todas las respuestas que tienen que ver con la adquisición, desarrollo y evolución de la enfermedad. Es decir, todos y cada uno de los aspectos (signos y síntomas) que caracterizan la enfermedad y que el paciente ha padecido antes y durante su proceso de discapacidad visual.

5.4.2 Categoría 3. Estado emocional

En cuanto al estado emocional, se clasifican los cambios sociales y afectivos que el paciente presentó, durante el proceso de adquisición y desarrollo de la enfermedad, a nivel emocional. Todas las formas de discriminación por parte del entorno y todas las sensaciones negativas que le ha generado su enfermedad.

5.4.3 Categoría 4. Actividad física acuática

Aquí, se ubican los beneficios que le proporciona el proceso de intervención realizado en el medio acuático, al paciente. Se presentan además los procesos de entrenamiento y la percepción que el paciente va teniendo de dichos beneficios.

5.5 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

En general, cada uno de los procedimientos desarrollados para el establecimiento de la información que pudiera servir como material de apoyo en la construcción de la historia de vida, se basaron en la aplicación de un instrumento (entrevista), mediante una serie de preguntas a una persona con el síndrome de Axenfeld Rieger, cuyas respuestas fueron relacionadas con categorías que facilitaron la interpretación del sentido fenomenológico que vivenció el paciente con la intervención de actividad física acuática, además de unas técnicas que sirvieron de soporte para el desarrollo de la investigación.

Dichas técnicas utilizadas para la recolección de datos fueron:

- Filmaciones hechas por los investigadores: facilitan la observación práctica de las actividades y relatos de la persona, en función de su contacto con el ambiente a que fue expuesto. Por lo demás, sirven como mecanismo de comprobación de las percepciones propias del individuo, antes del proceso de interpretación realizado por los investigadores.
- Grabaciones de audio hechas por el paciente cuando se encuentra solo: es una herramienta que permite recoger la información con detalle, es decir, que captura el momento del diálogo y todos los sucesos tal cual se contaron por parte del paciente y la forma como fueron expuestos por el investigador.
- Construcción de la Historia de vida: es la condensación y resultado del procedimiento, en el cual se evidencia una construcción teórica de la realidad del paciente. Comprende una serie de relatos en los que el individuo deja ver cada una de sus relaciones vivenciales con el entorno a que se expone, a la luz de una interpretación profesional que sirva para la generación de conocimiento.

5.5.1 Descripción del instrumento:

- **Conceptualización**

Entrevista a profundidad: son herramientas que facilitan la indagación de la percepción que tiene una persona, frente a un hecho específico. Sirven también como medio de recolección de información a profundidad, la cual da pautas para conocer más acerca de un caso en especial:

Por entrevistas cualitativas en profundidad entendemos reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, encuentros éstos dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras [...] Pueden diferenciarse tres tipos de entrevistas en profundidad, estrechamente relacionados entre sí. El primero es la historia de vida o autobiografía sociológica.³ En la historia de vida, el investigador trata de aprehender las experiencias destacadas de la vida de una persona y las definiciones que esa persona aplica a tales experiencias [...] El segundo tipo de entrevistas en profundidad se dirigen al aprendizaje sobre acontecimientos y actividades que no se pueden observar directamente. En este tipo de entrevistas nuestros interlocutores son informantes en el más verdadero sentido de la palabra. Actúan como observadores del investigador, son sus ojos y oídos en el campo. En tanto informantes, su rol no consiste simplemente en revelar sus propios modos de ver, sino que deben describir lo que sucede y el modo en que otras personas lo perciben [...] El tipo final de entrevistas cualitativas tiene la finalidad de proporcionar un cuadro amplio de una gama de escenarios, situaciones o personas. Las entrevistas se utilizan para estudiar un número relativamente grande de personas en un lapso relativamente breve si se lo compara con el tiempo que requeriría una investigación mediante observación participante [...] Aunque los investigadores optan por uno u otro de los tipos de entrevistas en profundidad con diferentes propósitos, las técnicas básicas son análogas en los tres tipos. En todos los casos los investigadores establecen rapport con los informantes a través de repetidos contactos a lo largo de cierto tiempo, y desarrollan una comprensión detallada de sus experiencias y perspectivas.⁶³

Al hilo de lo anterior, se podría decir que la entrevista a profundidad es un elemento de gran utilidad cuando se trata de indagar acerca de la percepción del mundo que tiene un individuo o de una situación a la que se ve enfrentado. Para el caso de la presente investigación, el instrumento estuvo compuesto por una serie de preguntas, que apuntaban en tres direcciones, las cuales fueron llamadas posteriormente como categorías. Dichas categorías, surgieron de la conjunción de lo que se pretendía indagar: la enfermedad del paciente, su estado emocional y los beneficios otorgados por la actividad física acuática.

- **Partes del instrumento**

⁶³ TAYLOR, S.J; BOGDAN R. La entrevista a profundidad. Métodos cuantitativos aplicados 2. Antología CHIHUAHUA. 2008. p 194. [En línea]. [Consultado el 2012-08-28]. Disponible desde: <http://icshu.net/downloads/oU/METODOLOGIA%20CHIHUAHUA.pdf#page=192>

La primera entrevista, consta de 3 preguntas. Las dos primeras hacen referencia exclusiva a su enfermedad y la última a su estado emocional en relación con el desarrollo de la patología.

La segunda entrevista, está dividida en tres partes: primero, se ubican tres preguntas relacionadas con la enfermedad del paciente y el estado emocional de este, en relación con el desarrollo de su patología, luego de haber efectuado el proceso de actividad física acuática. Seguido por cuatro preguntas, referentes a la enfermedad, la forma como se le diagnosticó, la posible epidemiología que el oftalmólogo conoce el tratamiento sugerido, además de algunas recomendaciones a seguir en el momento de realizar actividad física acuática. Finalmente, la entrevista cuestiona la forma como las personas más allegadas al paciente, perciben su aptitud frente a la vida, en relación con su enfermedad.

- **Validez y confiabilidad**

De acuerdo a los aportes dados por M^a Rosario García y cols⁶⁴ estos dos conceptos se dan gracias a 4 pasos, de los cuales sólo se mencionarán 3. El primero, trata sobre la credibilidad que proporcione la investigación, y la coherencia interna de las historias. Es decir, la calidad de las respuestas suministradas por el paciente y la efectividad de la edición por parte del entrevistador. En relación con esto, se puede decir que la investigación es lo suficientemente confiable, dado que el instrumento planteó de forma clara y concisa las preguntas que pudiesen direccionarse hacia las tres categorías propuestas.

El segundo paso, consta del proceso de saturación, en donde se buscan las divergencias o aspectos negativos que se hayan encontrado durante el estudio. En este caso, el instrumento facilita la observación clara de dichos aspectos, además de que permite observar las percepciones del paciente y encontrar las variables de cada una de ellas.

En el tercer paso, se habla sobre la validez de la narración, la cual es dada por la calidad de los análisis, la forma como se selecciona la información, y el desarrollo

⁶⁴ GARCÍA, Sánchez M^a Rosario. La investigación biográfico narrativa en educación. p 9. [En línea]. [Consultado el 2012-08-28]. Disponible desde: http://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/jmurillo/InvestigacionEE/Presentaciones/Curso_10/IBN_Trabajo.pdf

del estudio mediante la aplicación oportuna y óptima de la metodología planeada. En cuanto al instrumento en cuestión, podría decirse que cumple a cabalidad con la capacidad de brindar estas posibilidades al investigador. Es decir que, las preguntas de las entrevistas, son válidas en la medida en que permiten que las interpretaciones sean congruentes y que la información se transmita adecuadamente.

5.5.2 Procedimiento

El procedimiento que se llevó a cabo para el desarrollo de la investigación, se realizó en cuatro fases: fase de indagación, fase categorial, fase de análisis y fase de construcción.

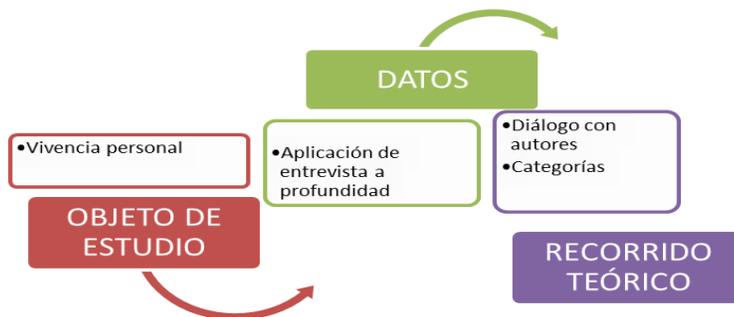
A continuación se detallan cada una:

FASE	DIMENSIÓN	INSTRUMENTOS
Fase de indagación	En esta fase se realizó la indagación al paciente y la sistematización de la información.	Entrevista Observación Autoinforme
Fase categorial	En esta fase, se organizó la información por categorías las cuales se determinaron hacia tres aspectos: la enfermedad, el estado emocional y la actividad física acuática; mediante las cuales se clasificaron las respuestas obtenidas en la encuesta.	Entrevista Observación
Fase de análisis	Durante esta fase, se efectuó un proceso de análisis de las respuestas que suministro el paciente, con el fin de sustraer las percepciones sobre la actividad física, que efectivamente surgen en él.	Entrevista Observación

Fase de construcción	En esta fase, se utilizaron cada uno de los análisis de las percepciones que surgieron en el paciente, para la construcción y edición de la historia de vida. Se utilizaron algunas técnicas como grabaciones y filmaciones, y con base a las manifestaciones del individuo, se elaboró una narración.	Historia de vida
----------------------	--	------------------

En consecuencia esta investigación tiene el siguiente esquema:

Figura 10. Esquema de investigación



5.6 EVALUACIÓN BIOÉTICA

La presente investigación descriptiva, se encuentra clasificada como un estudio sin riesgo:

“Investigación sin riesgo: Son estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquellos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: revisión de historias clínicas, entrevistas, cuestionarios y otros en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta.”⁶⁵

Como se puede observar, el nivel de riesgo de la investigación es de riesgo mínimo, dado que hacen parte de este grupo, los estudios que emplean entrevistas donde las personas pueden evocar sentimientos y emociones percibidas. Es importante mencionar, que el paciente permitió que se suministrara su nombre en la investigación, aunque en algunos apartados se hace referencia a él como: paciente. Por lo demás, el consentimiento informado (ver anexos), fue leído debidamente al paciente para que ésta, de forma voluntaria pudiera decidir si participaba o no del estudio.

⁶⁵ REPÚBLICA DE COLOMBIA. Res. Nº 008430 de 1993. Título 2. De la investigación en seres humanos. Capítulo 1. De los aspectos éticos de la investigación en humanos. Artículo 11. Sitio de internet. [Consultado el 2011-07-18] Disponible en: http://www.dib.unal.edu.co/promocion/etica_res_8430_1993.pdf

6. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

6.1 ANÁLISIS DE LAS ENTREVISTAS

6.1.1 Enfermedad: Síndrome Axenfeld Rieger

Pregunta: ¿Cómo inicio la enfermedad?

Respuesta: La enfermedad le empezó al paciente por los ojos ya que en ese tiempo no se sabía sobre el síndrome, los oftalmólogos le diagnosticaron glaucoma, de los 10 a 15 años sentía dolor, le picaban los ojos y veía borroso no era capaz de leer se tenía que esforzar mucho.

Análisis y confrontación teórica: Según algunos autores: El síndrome de Axenfeld Rieger “se considera una patología ocular congénita dentro del espectro de alteraciones del desarrollo. Dichos cambios morfológicos conllevan a la presentación de glaucoma. Frecuentemente las alteraciones oculares coexisten con otros hallazgos sistémicos que permiten caracterizar el síndrome.”⁶⁶

En este sentido, el paciente empezó a desarrollar la enfermedad tal cual lo han planteado los teóricos, de modo que se dio a la tarea de consultar acerca de su enfermedad, es decir que el diagnóstico preciso, cuando llegó, le permitió aclarar muchas cosas y comprender su situación y enfermedad. A partir de este momento, el paciente pudo documentarse más sobre el síndrome y prepararse para los síntomas que podrían presentarse posteriormente. Por lo demás, fue muy significativo para él, entender que la enfermedad no era adquirida, sino que cuando nació ya la tenía, es sólo que no se le había manifestado completamente.

En el ojo derecho le adaptaron gafas, le hicieron tratamiento, le operaron el ojo izquierdo y le hicieron una prótesis. Inicialmente, los controles que tenía con el oftalmólogo eran cada 6 meses, cuando empezó con los problemas de visión. Los ojos le picaban mucho y casi no era capaz de leer. Después, las revisiones tuvieron una frecuencia mensual, dado que los síntomas se intensificaron.

⁶⁶ ORTIZ Gabriel Enrique, NOVA Gloria Milena. Op cit.,

”El tratamiento consiste en controlar la causa del glaucoma: la presión intra-ocular elevada. Casi siempre se logra controlar la presión con medicamentos que disminuyen la producción de líquido dentro del ojo o que facilitan su salida. En algunas ocasiones cuando no es suficiente esto para controlar la presión o si el daño es muy avanzado, se requiere de cirugía para llevar la presión a valores normales”⁶⁷

Pregunta: ¿Qué personas de su grupo familiar han presentado esta patología?

Respuesta: El papá es invidente; y el abuelo, tío, primo, prima e hijo han presentado características notorias del síndrome de Axenfeld Rieger.

Análisis y confrontación teórica: En cuanto a los antecedentes genéticos de la enfermedad, es importante mencionar que el factor genético y hereditario, es uno de los riesgos que más predisponen a un individuo a presentar algún tipo de discapacidad visual, además de factores como la edad y el sexo, según la OMS,⁶⁸ que plantea cómo la edad mayor es un factor que puede predisponer a las personas a padecer algún tipo de problema visual y, la manera como las mujeres tienen una mayor predisposición a presentarla, así como también, los países de desarrollo, los cuales son otro factor determinante importante.

6.1.2 Estado emocional

Pregunta ¿Cómo le ha afectado sentimental, laboral y socialmente la enfermedad?

Respuesta: cuando el paciente perdió la visión, entró en un estado de depresión muy grave, no quería hacer nada, no quería dejarse ver de nadie, no quería afrontar muchas cosas que tarde o temprano iban a pasar.

Análisis y confrontación teórica: Es importante recordar que cuando una persona pierde su visión, entra en un estado de depresión, y el hecho de ser ciego, lo lleva a experimentar múltiples sensaciones negativas hacia su autoestima. Una de ellas, es la

⁶⁷ CEIMS. Comisión de enlace para la internacionalización de misiones sociales. Patologías tratadas por la misión milagro internacional. [En línea] [Consultado el 2011-11-23] Disponible desde: http://ceims.mppre.gob.ve/index.php?option=com_content&view=article&id=81&Itemid=65

⁶⁸ OMS. Prevención de la Ceguera. Op cit., p 1.

sensación inicial de que es una persona diferente, debido a su limitación. Es decir, que tiene menos posibilidades de desarrollar una determinada acción, en relación con las otras personas, lo cual hace que en muchos casos éste no se acepte a sí mismo y sienta además una discriminación por parte de la sociedad. Pero si bien recordamos a Paez,⁶⁹ ser una persona ciega, es otra forma de ser diferente; pero esto no lo hace incapaz en relación con su desempeño cognitivo o emocional.

Es importante recordar además, que la persona que enfrenta alguna discapacidad, inicialmente no es consciente de sus propias potencialidades, en especial si se trata de un adulto, que llevaba una vida sin limitación de sus capacidades. Él está ante una situación difícil de aceptar, y le cuesta más trabajo y tiempo enfrentar su nueva realidad.⁷⁰

Lo anterior, evidencia de forma precisa los cambios que se presentaron en la vida del paciente, pues además de que no fue fácil dicho proceso de aceptación, este cambio de vida, hizo que durante mucho tiempo estuviera encerrado en su casa, que tuviera largos momentos de tristeza y de llanto y que incluso su organismo se descompensara por un tiempo a nivel de su salud, lo cual es normal cuando se presentan estados de depresión severos:

“No lloramos porque estamos tristes, sino que estamos tristes porque lloramos”. Los cambios corporales son el fundamento de la emoción: Si los estados corporales no siguieran a la percepción, ésta última poseería una conformación totalmente cognitiva, pálida, incolora, carente de calor emocional. Entonces podríamos ver el oso y juzgar que lo mejor es correr, recibir la ofensa y considerar que lo correcto es golpear, pero no podríamos sentirnos realmente asustados o iracundos. Los cambios viscerales son imprescindibles para la emoción y, por tanto, deben existir patrones específicos para las distintas emociones.⁷¹

⁶⁹ PÁEZ, Osorio. Héctor Fabián. “Otro cielo”. Manual de Orientaciones para Padres de Familia de Niños y Jóvenes con Limitación Visual. Bogotá: editorial Inci. 2000. p 9. [En línea]. Consultado el 2012-06-06 Disponible desde: http://www.inci.gov.co/centro_documentacion/cartillas/Manual_para_padres_de_familia.pdf

⁷⁰ HERNÁNDEZ, Posada Ángela. Op cit., p 1.

⁷¹ JAMES William. LANGE Carl. La teoría de James-Lange sobre las emociones. **En:** Cannon, W.B. (1927). The James-Lange theory of emotions. A critical examination and an alternative theory. American Journal of Psychology, 39, 106-124. Citado por RODRÍGUEZ Carlos. Emoción y cognición. James, más de cien años después. [En línea] [Consultado el 2012-05-29] Disponible desde: < http://perso.wanadoo.es/quipuinstitut/quipu_instituto/curriculum/pdf/Sutil_Emoci%F3n.PDF >

Desarrollo de nuevas habilidades frente a la pérdida de la visión. Aprendió a leer braille era el orgullo del instituto donde estudiaba porque era invidente y le iba bien con el braille “la Herramienta intelectual con la que los ciegos accedieron a la lecto-escritura.”⁷²

El paciente al aprender a manejar esta herramienta, empezó a posibilitarse más en cuanto a la realización de otras actividades, y mostró un interés por la comunicación con otras personas que padecieran la misma enfermedad. Este hecho, fue de gran ayuda para él, dado que entre las personas que tienen una patología común, hay una comprensión de fondo por los síntomas y las cosas que sienten, para lo cual pueden fortalecer una ayuda mutua.

Por otra parte, hay una gran carencia de apoyo afectivo... Ningún amigo lo apoyó, ni siquiera el hermano le ayudaba para el transporte. Sin embargo, es importante tener en cuenta que hay momentos en que es él mismo quien se aísla de todo contacto social, lo cual complejiza su situación, pues en el momento en que quiere socializarse, ya hay personas con las que no puede contar:

“El concepto de apoyo social incluye dos diferentes estructuras de relaciones sociales, y tres tipos de procesos sociales. Los elementos estructurales son: a) el grado de integración/aislamiento, esto es la existencia y cantidad de relaciones sociales; y b) la estructura de la red social, esto es, las propiedades estructurales (densidad, reciprocidad, multiplicidad y otras), que caracteriza a un conjunto de relaciones sociales dado. Los tres procesos identificados son: a) el control social, esto es, la cualidad reguladora y/o controladora de las relaciones sociales; b) las demandas y conflictos relacionales, que se refiere a los aspectos negativos y conflictivos del apoyo social; c) el apoyo social en sí mismo, que se refiere a la asistencia emocional o instrumental de las relaciones sociales.”⁷³

Como se menciona en la cita, una de las cosas que más complejiza la situación del paciente, es su autoaislamiento, es decir, según la cita, la falta de apoyo en sí mismo.

⁷² LORENZO, Pedro y SANCHEZ, PILAR. Leer sin ver. [En línea]. Universidad de Extremadura [Consultado el 2011-06-07]. Disponible desde:

< http://dialnet.unirioja.es/servlet/dfichero_articulo?codigo=1071181&orden=61405>

⁷³ HOUSE, J. S; UMBERSON, D; LANDIS, K. R. Structures and processes of social support. Citado por CASTR, Roberto. CAMPERO, Lourdes. HERNÁNDEZ, Bernardo. La investigación sobre apoyo social en salud: situación actual y nuevos desafíos. En: Revista de Saúde Pública. [En línea]. 1997, vol. 31, no. 4 [Consultado el 2011-05-16]. Disponible desde: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-89101997000400012&script=sci_arttext&tlng=eses#back>

Lo anterior coincide con Correa y Cespedes⁷⁴ cuando plantean que la imagen personal se construye a través del otro, significa que la otra persona es el espejo de él mismo y la imagen se cimenta desde la ubicación de él con el otro, cual debe estar en la misma posición, esto podría implicar que el individuo pierde su capacidad de autovaloración cuando no encuentra una valoración positiva por parte de su red social vinculante.

En este sentido, hay una dificultad a nivel emocional que limita el auto-reconocimiento de otras habilidades que él pueda tener, independiente de su condición de discapacidad, al respecto Páez Osorio plantea: El autoconcepto y la propia estima dependen de factores como la percepción social del entorno con respecto a lo que significa ser “ciego”, las situaciones de éxito y fracaso, las expectativas en cada campo de acción, el nivel de tolerancia entre la frustración de la persona, las estrategias de superación personal y la percepción que de su desempeño tenga,⁷⁵ estas situaciones personales y sociales que evidentemente enfrenta la persona con SAR, podrían llegar a ser las causantes del miedo a enfrentarse a un mundo diferente, la sociedad no ha sido muy solidaria con él, y por el contrario, muchos se han aprovechado de su condición para robarle el dinero de su trabajo, lo que ha influido en la implementación de estrategias de superación personal.

Pregunta: Cómo perciben la actitud del paciente frente a la vida cotidiana que él lleva

Respuesta de una amiga del paciente: bueno para mí es una persona demasiado positiva teniendo en cuenta las dificultades que él presenta, no solo económicas, su discapacidad... y todo es un ejemplo de vida para muchas personas que tienen todas sus capacidades todos sus conocimientos y no las saben aprovechar mientras que él en medio de su discapacidad y sus cosas es una persona positiva es un ejemplo a seguir para mí es un amor.

Respuesta de un amigo del paciente: lo que yo percibo cuando comparto con él es altibajos en su estado de ánimo, altibajos que desgraciadamente uno de ellos lo acerca frecuentemente al suicidio y que es lo que más me ha animado a mí, en cierta forma a seguir un proceso detallado y de permanente búsqueda de sacarlo del hueco en el que

⁷⁴ CORREA, Jorge Iván y CESPEDES, Dora Beatriz. Orientaciones pedagógicas para la atención de estudiantes con discapacidad visual. Bogotá: MEN. 2006. p. 10

⁷⁵ PÁEZ OSORIO, Hector Fabián. Otro Cielo. Bogotá: Instituto Nacional para Ciegos INCI. 2000. Op cit.,p30

él se encuentra. Yo siento que su argumento es el dinero, su soledad y su preocupación por no tener con que vivir pero también cuando comparte con nosotros en la villa en la piscina, siento que lo que más le hace falta es amigos, personas que se preocupen por él, que lo acompañen en su proceso de vida que lo llamen a preguntarle cómo amaneció hoy y que por la noche le den un saludito y lo despidan para que pase una feliz noche, es lo que yo creo que más le hace falta a él, y bueno, imagino que a todas las personas que no tienen la posibilidad de estar viendo el resto del mundo.

Lo otro es que yo siento que mientras él está con nosotros, con personas que se preocupan por él, que no está pensando en su dolor de la rodilla, en sus dientes, en sus cosas, él está muy alegre y optimista, siempre dice que eso no es nada, que eso lo puede sacar adelante que eso es lo de menos; pero cada vez que se siente solo y lo llama uno pues, siento que su argumento es todo lo contrario, que todo está mal, que le duele el pie como una necesidad de llamar la atención, que necesita que alguien esté pendiente de él.

Análisis y confrontación teórica: como puede verse, el paciente con el tiempo va aceptando y adaptándose a los cambios a que conlleva su enfermedad, tal cual lo expone Paez,⁷⁶ en donde no hay aún una aceptación real a la limitación, y de hecho muchas de las estrategias rehabilitadoras y educativas dirigidas a la adaptación del entorno pueden ser ineficaces; pero podríamos pensar que sin estas el individuo podría intensificar su depresión. Lo ideal es, hacer un acompañamiento constante como lo proponen sus amigos, y comprender que el paciente pasa por unos periodos⁷⁷ en su estado emocional, los cuales incluyen: un shock psicológico de entrada, un periodo de negación, estados de cólera, ansiedad y tristeza, un periodo de equilibrio y finalmente se da una reorganización de la vida, en donde el acompañamiento familiar es de vital importancia, pues como bien lo menciona Hernández: Él está ante una situación difícil de aceptar, y le cuesta más trabajo y tiempo enfrentar su nueva realidad. Por ello, necesita el apoyo y la orientación de los demás, para la aceptación de sí mismo, el conocimiento y autodescubrimiento de sus capacidades, logros y alcances, y se le debe respetar la posibilidad de elección.⁷⁸

⁷⁶ PAEZ, Osorio. H. Héctor Fabián. Op cit., p 19

⁷⁷ Ibíd., p 24.

⁷⁸ HERNÁNDEZ, Posada Ángela. Op cit., p 3.

6.1.3 Actividad física acuática

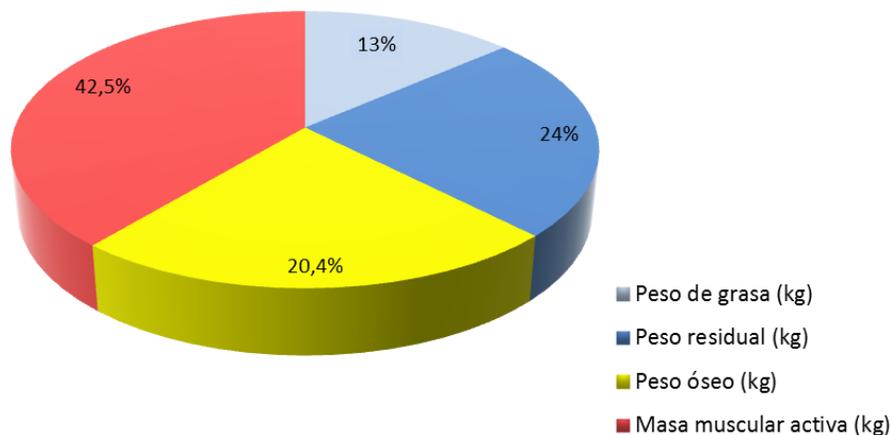
Se realizó una intervención en actividad física acuática, la cual tuvo inicialmente un proceso de evaluación corporal, seguida por un entrenamiento dividido en 9 sesiones y el análisis de los resultados:

- **Evaluación cineantropométrica**

Cuadro 2. Valoración física

REGISTRO DE DATOS DEL PACIENTE			
Fecha de evaluación: Marzo 12 del 2010			
GÉNERO: masculino			
IDENTIFICACIÓN: C.C 10.121.			
F. NACIMIENTO: 30/01/1996			
	Evaluado	índices normales	
Estatura (cm)	160		
Peso corporal (Kg)	58.4	Normal Buena	
Índice de masa muscular activa	22.7		
Porcentaje de grasa (% g)	13.7		
Peso de grasa (kg)	8.0		
Masa corporal magra (kg)	50.4		
Peso residual (kg)	14.0		
Peso óseo (kg)	13.7		
Peso libre de grasa	50.4		
Peso adecuado	57.96		

Figura 11. Composición corporal



- **Análisis de datos**

La evaluación de la composición corporal se realizó en la villa olímpica de la ciudad de Pereira el día 12 de marzo a las 10:00 de la mañana bajo condiciones climáticas normales. Se evaluó a un sujeto de género masculino que tiene una edad decimal de (44.112) 44 años 01 mes y 12 días quien tiene una talla de 160 cm y un peso corporal total de 58.4 kg, el objetivo de la evaluación es determinar las medidas del evaluado: peso, talla, diámetros, perímetros y los pliegues cutáneos.

Al realizar el análisis de resultados de la composición corporal encontramos que el evaluado tiene un índice de masa corporal (IMC) de 22.7 el cual se encuentra dentro de los rangos normales son entre 18.5 y 24.99 según la Organización Mundial de la Salud (OMS), su porcentaje de grasa es de 13.7% aplicando la fórmula de Faulkner para sedentarios según la tabla de valores estándar de porcentaje de grasa está en un valor bueno, presenta un peso graso de 8.0 kg, la masa corporal magra (MCM) es de 50.4 kg. El peso residual que presenta el evaluado es de 14 kg el cual se consiguió aplicando el porcentaje dado por Wurck para dicho propósito el cual es para los hombres de 24.1 %.

El peso óseo del evaluado es de 13.7 kg según la ecuación de Mauricio Rocha para hombres y mujeres sedentarios.

Su peso ideal según la ecuación de Merrimen y Donegan es de 57.96 kg el cual es el peso corporal total del evaluado, podemos concluir que el evaluado tiene un peso ideal para su estatura y su Complejión.

- **Protocolo de entrenamiento.**

El procedimiento de intervención realizado al paciente, se detalla en el Anexo C, en donde se presentan cada una de las sesiones de entrenamiento que se desarrolló en el medio acuático, las actividades y los resultados adquiridos durante dicho proceso. Sin embargo, puede mencionarse que fueron realizadas un total de 9 sesiones, en donde las primeras dos tenían como objetivo central, la valoración de la condición de entrada del paciente y su aptitud hacia el medio acuática, la tercera la enseñanza de la técnica de flotación en perrito, la cuarta un test de entrada, la quinta la enseñanza de un técnica para mejorar la apnea estática, dinámica y flotación ventral, la sexta, séptima y octava, la enseñanza de la técnica del estilo libre, finalizando con una valoración final.

- **Análisis de resultados**

El día 19 de febrero de 2010, se inició con el paciente el programa de actividad física acuática. El cual finalizó el 14 de mayo de 2010. El objetivo Describir la impresión que tiene un individuo con síndrome de Axenfeld Rieger, de los beneficios de la actividad física acuática, desde su vivencia personal

Dentro de los resultados hay que resaltar la mejoría en las siguientes capacidades condicionales

	PCT (KG)	TALLA (CM)	GENERO
	58.4	160 CM	MASCULINO
TEST	ENTRADA	FINAL	Diferencia
FLEXIONES DE CODO 30"	34	35	➤ 1
ABDOMINALES 30"	37	39	➤ 2

LEG SQUAT TEST	18	21	➤ 3
FLEXIBILIDAD	16	16	=
Burbujas 30"	18	20	➤ 2
Apnea estática	24"	33"	9 "
Apnea dinámica	6 mts	11 mts	5 mts
Desplazamiento flechita	6 mts	9 mts	3 mts
Desplazamiento perrito	25 mts flotalon	25 mts solo	

Pregunta: Evolución de la enfermedad, con respecto a su vida: cómo era antes, cómo es durante y cómo es después de realizar actividad física acuática

Respuesta: Antes: Antes de empezar el programa estaba un poco deprimido por problemas en la casa y con una mujer. Estaba deprimido por una mujer que me acompañaba y después se fue, además de que estaba afectado por la situación en la que quedé debido al síndrome.

Durante: con el programa me sentí muy bien, me ayudó a disminuir la depresión y a sobrellevar los problemas que me generaba esta enfermedad.

Después: siento que me sirvió mucho, porque mejoré mi estado físico, me siento mejor cuando estoy en un espacio abierto, siento que puedo hacer otras cosas y que me ayudó a mis problemas de depresión.

Análisis y confrontación teórica: el paciente al verse enfrentado al proceso de actividad física, empieza a sentir una serie de cambios positivos no solo en el desarrollo de capacidades funcionales, sino que también hay una serie de beneficios a nivel cognitivo. Uno de ellos, según Muñoz,⁷⁹ es que el paciente aprende a conocer y a aceptar su propio cuerpo, y como lo expresa el paciente, empezó a sobrellevar los problemas que le generaba la enfermedad. Además de esto, el paciente manifiesta haber mejorado su estado físico y sentir que puede hacer otras cosas, y en efecto, el mismo autor plantea que la actividad física acuática permite desarrollar otro tipo de capacidades como las psico-motrices: lateralidad, ritmo, percepción espacial y temporal,

⁷⁹ Op cit., MUÑOZ, Marín Antonio p 3.

desarrollo del propio esquema corporal, relajación, etc. mediante el aprendizaje y mejora de las habilidades acuáticas específicas.⁸⁰

Pregunta: Cómo influye la actividad física acuática en cuanto a lo social, lo físico y en lo psicológico.

Respuesta: Social: siento que tengo un espacio en la sociedad y que las personas que también hacen actividad acuática, me aceptan y me incluyen más. En programas con compañeros y amigos ya tengo más facilidad para relacionarme.

Físico: mejoré mi capacidad de resistir más en el agua, pues a medida que pasó el tiempo ya aguantaba más.

Psicológico: logré salir de la depresión y siento que me ayudó en un 90%, pienso que a otras personas también les podría ayudar a manejar las inseguridades y los temores que a uno se le generan con esta enfermedad.

Análisis y confrontación teórica: como ya se ha mencionado los beneficios que la actividad física en efecto pudo brindar al paciente en relación con su estado físico y psicológico, se hablará ahora de la parte social. De acuerdo a Muñoz,⁸¹ la actividad física favorece el contacto social y la integración con otras personas en el medio acuático, lo cual puede ayudar a generar relaciones interpersonales más empáticas y evitar la discriminación. Tal cual lo manifiesta el paciente, siente que las personas que también hacen actividad física acuática, lo aceptan y lo incluyen, además de que ha podido conseguir amigos y relacionarse con más facilidad.

Pregunta: Cómo se ha desarrollado su cotidianidad después de empezar el programa de actividad física acuática.

Respuesta: Antes yo no hacía nada, mantenía enfermo porque esta enfermedad me afecta las articulaciones, me dolían mucho, pero con este deporte saludable, mejoré mucho y eso me permitió hacer cosas diariamente sin sentir tanto dolor. En lo social siento que fue muy beneficioso para mí, porque como decía ahora, ya me siento mejor cuando estoy con otras personas y siento que ellos me aceptan, entonces eso hace que yo pueda hacer mis cosas sin tanto problema y sin pensar en lo que otros dicen.

⁸⁰ *Ibíd.*, p 3.

⁸¹ *Ibíd.*, p 3.

Análisis y confrontación teórica: además de que en efecto la actividad física, como lo expresa el paciente, le ayudó mejorar sus dolencias físicas, en relación con la aceptación que ahora siente de sus compañeros y la facilidad que tiene para hacer sus cosas sin tanto problema y sin pensar en lo que otros dicen, se podría decir que las percepciones que el individuo tuvo durante el proceso de intervención, le permitió, como lo expresa el mismo autor,⁸² potenciar la confianza con él mismo y sus posibilidades, contribuir con el desarrollo y afirmación de su personalidad y mejorar el equilibrio personal y su estabilidad emocional.

6.2 CODIFICACIÓN

Cuadro1. Codificación

Código	PREGUNTA 1	CATEGORÍA
E ¹ P ¹ HR ¹	Empezó por los ojos	Enfermedad
E ¹ P ¹ HR ²	Le Diagnosticaron glaucoma sentía dolor	
E ¹ P ¹ HR ³	Le picaban los ojos y veía borroso no era capaz de leer	
E ¹ P ¹ HR ⁴	Hace cinco años perdió a la madre.	Estado emocional
E ¹ P ¹ HR ⁵	En 1979 perdido el ojo izquierdo por completo	Enfermedad
E ¹ P ¹ HR ⁶	Por el OJO derecho veía con gafas.	Enfermedad
E ¹ P ¹ HR ⁷	No recuerda a que edad perdió la visión del ojo izquierdo	Enfermedad
E ¹ P ¹ HR ⁸	A los 33 años quedo invidente	
E ¹ P ¹ HR ⁹	Le hicieron tratamiento y le operaron el ojo izquierdo.	Enfermedad
E ¹ P ¹ HR ¹⁰	Glaucoma También Tenia Catarata	Enfermedad

⁸² *Ibíd.*, p 3.

E ¹ P ¹ HR ¹²	Le hicieron una prótesis		Enfermedad
E ¹ P ¹ HR ¹³	Carnosidad en el ojo		
E ¹ P ¹ HR ¹⁴	El cuerpo la rechazo.		
E ¹ P ¹ HR ¹⁵	Otro procedimiento quirúrgico		
E ¹ P ¹ HR ¹⁶	Nueva prótesis pero no sirvió		
PREGUNTA 2			
E ¹ P ² HR ¹	El papá es invidente		Enfermedad
E ¹ P ² HR ²	Ninguna otra característica del síndrome		Enfermedad
E ¹ P ² HR ³	Abuelo, tío, primo, prima e hijo han presentado características del síndrome		Enfermedad
PREGUNTA 3			
E ¹ P ³ HR ¹	Consecuencia emocional		Estado emocional
E ¹ P ³ HR ²	Pérdida de los dientes		Enfermedad
E ¹ P ³ HR ³	Se siente mal por tener la nariz torcida		Estado emocional
E ¹ P ³ HR ⁴	Respiración afectada por una fosa nasal.		Enfermedad
E ¹ P ³ HR ⁵	La sociedad lo rechaza		Estado emocional
E ¹ P ³ HR ⁶	Tristeza el día que quedo invidente		Estado emocional
E ¹ P ³ HR ⁷	1996 perdió la visión por completo		Enfermedad
E ¹ P ³ HR ⁸	Aprendió a leer braille era el orgullo del instituto		Estado emocional
E ¹ P ³ HR ¹⁰	Todo cambio		Estado emocional
E ¹ P ³ HR ¹²	Está mal porque la gente no le brinda oportunidades		Estado emocional
E ¹ P ³ HR ¹⁴	Ningún amigo lo apoyo		Estado emocional
E ¹ P ³ HR ¹⁵	Le robaban la plata de su trabajo.		Estado emocional

E ¹ P ³ HR ¹⁶	Era sociable, pero la gente lo ignora mucho	Estado emocional
--	---	------------------

- **6.3.2 Construcción de sentido**

Historia del paciente desde dos ópticas

CAPÍTULO 1. UN MUNDO DE COLORES GRISES

Él era un invidente más de los que uno ve en la calle, la familia de la novia que tenía en este momento lo acogió como de la familia y fue allí donde conocimos la historia de la ceguera, producto del síndrome de Axenfeld Rieger, del cual no habíamos llegado a escuchar, ni leer nunca, razón por la cual iniciamos una extensa búsqueda de información para poder entender un poco del asunto, con el interés de poder ayudarlo de alguna manera por lo menos a entender algo que ni él mismo, tenía claro.

Figura 12. Apariencia física del paciente



Después de conocer un poco acerca de la situación patológica y personal del paciente, nos sentimos bastante comprometidos en brindarle un poco de conocimiento, compañía y ayuda con la terrible depresión y soledad que en el momento vivía.

Al hacerle una historia clínica completa, encontramos que su principal dificultad en el momento es el abandono social y su posterior depresión por la dificultad para sobrellevar su vida económica de forma autónoma, a partir de allí iniciamos una serie de campañas que comprendían llamar la atención a los amigos acerca de la necesidad de contribuir económicamente para asegurarle su alimentación diaria y la vivienda segura.

Después de conseguir suplir las necesidades básicas primarias, iniciamos el proceso de ejercicio físico acuático como estrategia para ocupar su tiempo, compartir con otras personas con discapacidades y dificultades, que le permitieran comparar y determinar que personas con dificultades son bastantes y que depende de la actitud con la que se asuman, son las respuestas más positivas.

El programa de actividades acuáticas diseñado para el paciente estuvo basado inicialmente en la pérdida del temor a la piscina, al no tocar el piso y controlar la respiración. Este objetivo se logró en tres meses, en los que se destacan resultados como el conocimiento del escenario de práctica: las tres piscinas, y la seguridad de poder desplazarse en el agua ayudado de flotadores y en tramos cortos de forma autónoma, el compartir en tierra y en agua con el resto de los pacientes del programa natación para la vida, aspecto que le permitió tener nuevos amigos, nuevas ideas acerca de la vida, alimentarse en sitios diferentes a los de caridad que vivía el resto de semana y la posibilidad de sentirse más fuerte y armonioso en lo relacionado con su cuerpo, lo que mejoró bastante su autoestima

- **Reflexión sobre un mundo de colores grises: el del paciente**

En el universo cada ser humano utiliza diferentes herramientas para conseguir lo que es necesario para vivir, todas las personas tienen de alguna manera un acercamiento con la discapacidad, un familiar, un amigo o un conocido, por eso cabe resaltar la importancia de conocer la percepción de lo cotidiano de una persona que se convierte en protagonista, tomando como herramienta fundamental la historia de vida para narrar en profundidad las anécdotas de su enfermedad, desde lo más profundo de su propio ser. Para que otras personas conozcan los beneficios que puede tener la actividad física acuática sobre todos los padecimientos de una persona en condición de discapacidad.

El ser humano construye una imagen de su realidad a partir de todos los sentidos: vista, gusto, tacto, oído y olfato, pero cuando se pierde alguno de ellos, esa realidad cambia por completo, nuestro protagonista algún día pudo ver un amanecer, un atardecer inducido por ondas luminosas que provienen del entorno, formándose impulsos nerviosos que después de llegar al centro de la visión del cerebro se despliegan adquiriendo forma de imágenes, estas dan color, forma, distancia y tridimensionalidad.

El mundo de nuestro paciente es mágico, por ser un ser capaz de seguir adelante sin ver absolutamente nada, percibe el mundo de otra manera y cada día vence sus obstáculos sin la ayuda de nadie, él se enfrenta a una realidad llena de peligros que aunque no los ve tiene que luchar contra ellos para lograr cumplir con sus metas.

La vida es como una ilusión, en donde nacemos bajo una protección y cada segundo esta se transforma en algo diferente para darnos la realidad, la cual es cambiante como la vida del protagonista, que nace sin saber que cada segundo de su vida responde a un destino, el cual fue evolucionando en una patología llamada síndrome de Axenfeld Rieger, la cual según ORTIZ⁸³, es genética y afortunadamente muy pocas personas la pueden padecer.

Muchas personas no se dan cuenta de la realidad que vive el protagonista, de su patología, pero que sin miedo alguno abre su corazón para contar su experiencia, su vida y su transformación, no contento con eso desde otra perspectiva hay que deslumbrarse con los sentimientos, emociones y sensaciones verdaderas de este ser, el cual no ve y percibe solo utilizando otros sentidos.

En ocasiones se pueden hallar objetos en una habitación silenciosa y oscura, se sigue muy bien el hilo de lo que se hace, se distingue sin dificultad lo que parece más importante, tal vez por la costumbre de ver los objetos en el mismo lugar, pero, nunca se piensa más allá de la realidad, no se comprende la grandiosas maravillas de la vida, pero no las de la tecnología o de los medios de comunicación, es poder ver más allá sin utilizar la visión, como escuchar la lluvia, oler una flor o sentir el aire en nuestros rostros, son cosas insignificantes pero que nos muestran la complejidad de la naturaleza.

Se recorre la vida por caminos únicos y nuestra realidad contamos con todo para hacerlo; pero cuando no se puede caminar por si solo ¿qué se haría? Quebrantar en un mundo de soledad y tristeza, ese es el verdadero valor de la historia de nuestro protagonista, en esta realidad se cuenta con un gran valor para poder decir ¡sigo hacia adelante sin la presencia de miedos! Ha sido su deber y responsabilidad hacerse cargo de su existencia y que durante su desarrollo fue descubriendo sentimientos como los que se mencionan en la teoría de James-Lange⁸⁴ “no lloramos porque estamos tristes, sino que estamos tristes porque lloramos”.

⁸³ ORTIZ Gabriel Enrique, NOVA Gloria Milena. Op cit., p 2

⁸⁴ JAMES William. LANGE Carl. Op cit.. p 3

CAPÍTULO 2. EL AGUA COMO LUZ EN EL CAMINO

Beneficios para la vida, percibidos por el paciente. Edición de la historia de vida.

Caminando tranquilamente por la oscuridad de mi vida, me encontré con el agua, una cosa tan aparentemente innecesaria en un mundo tan materialista. Era algo extraño, había encontrado en ella, una forma de tocar otro mundo, algo que mi oscuridad no me dejaba ver, pero sí sentir. Aunque había algo más allá de eso y por más que buscaba su significado y su sentido, no lo encontraba. Hasta llegué a sentir que me estaba enloqueciendo y no creo que estuviese muy lejos de la realidad.

Entre tantas cosas y buscándole sentido a mi vida en sombras, el agua apareció como una luz en el camino. Y pude entender que no se necesitan solo los ojos para ver, porque mediante el tacto es posible agudizar la imaginación y ver en mi mente, otros lugares y otras imágenes también bellas, como las reales. Pues como seres humanos hemos vivido muchas guerras, y una de ellas, la más difícil es la guerra con uno mismo en la búsqueda de libertad. Y en tanto yo pueda liberarme de todo el dolor que me produce esta enfermedad, mientras pueda tocar otras posibilidades, creo que tengo una razón para vivir y estar acá, y es precisamente compartir voces y sentidos en el agua.

Figura 13. Entrenamiento del paciente



El agua es una luz inmensa que puede sumergirse dentro de múltiples vidas y agudizar la imaginación para ver otra forma del mundo, más serena, más cálida y más líquida. El agua es un mundo en sí misma, capaz de desligar todo honor y toda guerra, toda batalla o decepción, todo elogio o desprestigio que besamos, gracias a que es inevitable no sentirse acompañado por su textura. Y aunque no se sabe hasta qué

punto algunos vivifiquen más ése mundo y se acerquen íntimamente con sus vidas... lo único que nos queda, es suponer que ellos también sienten que de lo que podría pasarle a un ser humano, de lo que puede desear vivir un individuo, o de lo que en efecto acontece en la vida de alguien que se siente mal en el mundo o limitado para hacer parte de él.

Es posible encontrar la fuerza para seguir adelante, es indispensable el beneficio que le hace al cuerpo y es fundamental el fortalecimiento a la autoestima, pues gracias a todo el proceso que viví con la actividad física en el agua, pude descubrir otras capacidades que pensé que no tenía, y pude salir de una depresión que me estaba matando, por cuenta de que mi mundo ya no iba a ser de colores, ni siquiera opaco, sino negro, muy negro.

Figura 14. Actividades acuáticas con el paciente



El agua me hizo caminar por un sendero desconocido y cada vez que estaba en ella, mi mente empezaba a formar figuras que me daban la fuerza para estar bien con los otros y dejar de sentir que me discriminaban. Mis dolores del cuerpo también se disiparon un poco, y pude desarrollar mis actividades cotidianas sin tanto esfuerzo.

En fin, el agua fue una magnífica experiencia de vida, que me ha dejado su huella impregnada en el alma, pues fue mi motor para seguir, como posibilidad de que puedo hacer muchas cosas, sin necesariamente verlas, porque el mejor ojo de nosotros es nuestro corazón, y aunque las situaciones son muy difíciles en todo sentido, en tanto mi corazón esté tranquilo, mi vida será como un mar, apacible.

Nota aclaratoria: este capítulo, es producto de la interpretación que los investigadores hicieron tanto de las respuestas del paciente en relación con la segunda entrevista, como de las filmaciones y grabaciones de audio recopiladas. Es decir, se conjuntaron

cada una de las percepciones del paciente acerca del proceso recibido y sus beneficios, con las cuales posteriormente se desarrolló este capítulo.

6.4 PRODUCTOS E IMPACTOS ESPERADOS

A continuación, se presentan cada uno de los productos e impactos esperados con el desarrollo de la investigación. Inicialmente, se presentan aquellos elementos que facilitan la generación de conocimiento o de desarrollo tecnológico, seguido por los aspectos que permiten un fortalecimiento de la capacidad científica nacional y la apropiación social del conocimiento, finalizando con la exposición de los impactos esperados.

- **Cuadro 4. De generación de conocimiento o desarrollo tecnológico:**

PRODUCTO ESPERADO	INDICADOR	BENEFICIARIO
Percepción de los Beneficios de la actividad física acuática, a un paciente con el síndrome de Axenfeld Rieger.	*Documento/proyecto de grado. *Investigación realizada y socializada.	*Personas que padezcan el síndrome *Grupo Cultura de la Salud de la UTP. *Programa Ciencias del Deporte y la Recreación. *Autores de la investigación

- **Cuadro 5. De fortalecimiento de la capacidad científica nacional:**

PRODUCTO ESPERADO	INDICADOR	BENEFICIARIO
*Formación de estudiantes en investigación básica en pregrado del programa Ciencias del Deporte y la Recreación.	*Investigación aprobada	* Programa Ciencias del Deporte y la Recreación. *Estudiantes Participantes
*Fortalecimiento de la línea de investigación en el área.	*Investigación y estudiantes.	* Programa Ciencias del Deporte y la Recreación.

- **Cuadro 6. De apropiación social del conocimiento:**

PRODUCTO ESPERADO	INDICADOR	BENEFICIARIO
*Trabajo de grado sustentado y aprobado. *Socialización de los resultados con el paciente.	*Trabajo escrito y memorias	* Grupo Cultura de la Salud de la UTP. *Programa Ciencias del Deporte y la Recreación
*Artículo científico sobre la línea de investigación.	*Artículo enviado a revista	*Paciente

- **Cuadro 7. Impactos esperados:**

IMPACTO ESPERADO	PLAZO	INDICADOR	SUPUESTOS
Conocimiento de los beneficios que otorga la actividad física acuática, a este tipo de pacientes	Corto	Cambio de actitud por parte de los actores claves	Desarrollo de futuras investigaciones que puedan aplicar procesos de actividad física acuática como proyectos de intervención social para este tipo de pacientes.

7. CONCLUSIONES

- En general, el proceso fue muy significativo tanto para el paciente, como para la generación de conocimiento en este campo; pues además de que en el programa Ciencias del Deporte y la Recreación son muy escasas este tipo de investigaciones y metodologías implementadas, la enfermedad es poco común, lo cual hace innovador el aporte en este caso, de la actividad física, hacia la salud.
- En cuanto a la percepción que el paciente tuvo del proceso, éste logró ver en el entorno algo más allá de la oscuridad y trascender la barrera que él tenía con el medio acuático, en relación con sus grandes temores a ahogarse.
- Con respecto a la cotidianidad, en palabras del paciente, ahora se desarrolla con más facilidad y armonía. Cuando empezó su proceso de enfermedad se intensificaron sus limitaciones a causa de la depresión; pero después de la intervención, sus piernas y su cuerpo le respondía mejor y le permitía realizar sus actividades de una mejor forma.
- Por medio del programa de actividad física acuática, se lograron muchos beneficios, los cuales se describen a continuación:

A nivel fisiológico, a partir del programa de actividad física, el paciente logró una reducción en la sintomatología del síndrome, especialmente en cuando a sus dolores articulares.

Las capacidades condicionales como la fuerza y la resistencia mejoraron gracias a la ejecución de ejercicios cardiovasculares y osteomusculares, además de una disminución en el temor a realizar actividad física en el agua.

Entre los beneficios psicológicos, se pudo percibir del paciente, una disminución de su depresión y un fortalecimiento de la autoestima que le permite sobrellevar su enfermedad.

- En relación con uno de los objetivos de la investigación, referente al análisis del sentido que le da a la Actividad Física el paciente, se encontró que en cuanto a lo social, éste pudo encontrar un lugar en cual identificarse y sentir que puede interactuar con otras personas, sin ser discriminado.
- El programa de actividad física acuática incide en el mejoramiento de la parte emocional de las personas con el síndrome de Axenfeld Rieger, ayudando a mejorar su calidad, estilo de vida, y su bienestar físico y mental.
- Este proceso es un gran aporte para los profesionales en Ciencias del Deporte y la Recreación, dado que pone de manifiesto las competencias que desde el ser, el saber y hacer han desarrollado en su proceso de formación académica gracias a las cuales cuentan con las capacidades y habilidades para proponer nuevas estrategias, en búsqueda del mejoramiento de la calidad de vida de las personas que se encuentran en condición de discapacidad.

8. RECOMENDACIONES

- Velar por que se fortalezcan este tipo de procesos de actividad física acuática, a grupos específicos y población en situación de discapacidad, dado todos los aportes que se le hacen de forma positiva a cada una de estas personas.
- Es importante conocer el paso a paso de la intervención que sufrió el paciente, cuando se construye la historia de vida, ya que permite hacer una asociación mejor de la vivencia personal de este y una comprensión de las respuestas que emite el paciente.
- Proponer este tipo de investigaciones, desde el programa de Ciencias del Deporte y la Recreación, pues aunque no son tan comunes, como se puede observar, facilitan la construcción de conocimiento acerca de la importancia que están generando los procesos y estrategias de promoción de salud desde la actividad física acuática.
- Se considera necesario fortalecer este campo de estudio y proponer otro tipo de intervenciones a los pacientes con este tipo de discapacidades poco comunes, en las que se puedan verificar los beneficios que otorgan otros elementos como la recreación terapéutica, entre otros.
- Proponer programas y proyectos en las comunidades, que permitan brindarle a las personas que padecen este síndrome, una oportunidad de recibir los beneficios que recibió el paciente que participó en la investigación.

BIBLIOGRAFÍA

AYUNTAMIENTO CAÑADA ROSAL. Cristóbal Colón. [En línea]. Consultado el 2012-04-03 Disponible desde: http://www.canadarosal.es/opencms/opencms/canadarosal/actualidad/serviciosmunicipales/noticia_0121.html

BARBERA, Xavier; FRANCO Tarragó, Pedro. Actividades Acuáticas para grupos específicos. Actividades acuáticas al alcance del invidente. [En línea]. No. 21 p. 17-24. Barcelona. (España). Apunts Educación Física Esports. 1990 [Consultado el 2012-05-15] Disponible desde: <http://articulos-apunts.edittec.com/21/es/021_017-024_es.pdf>

CABILLÓN, Castro Marcelo. El uso de la actividad física como prevención en salud. Revista Digital - Buenos Aires - Año 7 - N° 41 - Octubre de 2001. [En línea]. [Consultado el 2012-07-26]. Disponible desde: <http://www.efdeportes.com/efd41/altern.htm>

CEIMS. Comisión de enlace para la internacionalización de misiones sociales. Patologías tratadas por la misión milagro internacional. [En línea] [Consultado el 2011-11-23] Disponible desde: http://ceims.mppre.gob.ve/index.php?option=com_content&view=article&id=81&Itemid=65

COLOMBIA. Declaración de Cartagena. [En línea]. Cartagena de indias (Colombia): 30 de octubre de 1992). [Consultado el 2011-08-11]. Disponible desde: <http://190.41.250.173/RIJ/BASES/am/Docs/Declaraci%C3%B3n_de_Cartagena.pdf>

CORREA, Jorge Iván y CESPEDES, Dora Beatriz. Orientaciones pedagógicas para la atención de estudiantes con discapacidad visual. Bogotá: MEN. 2006. p. 10

COLOMBIA. Constitución Política De Colombia. [En línea]. Bogotá D.C (Colombia): Gaceta Constitucional No. 116 de 20 de julio de 1991 [Consultado el 2011-03-03]. Disponible desde: <http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Documents/ConstitucionPoliticaColombia_20100810.pdf>

COLOMBIA. CONGRESO DE LA REPÚBLICA. Ley 181 (enero 18 de 1995) Por la cual se dictan disposiciones para el deporte, la recreación, el aprovechamiento del tiempo libre y la Educación Física [en línea]. Bogotá D.C (Colombia): Diario Oficial No. 41.679. 1995 [Consultado el 03-03-2011]. Disponible en: http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley/1995/ley_0181_1995.htm

CONGRESO DE COLOMBIA. ACTO LEGISLATIVO NÚMERO 02 DE 2000. (Agosto 17). Por el cual se modifica el artículo 52 de la Constitución Política de Colombia. Sitio de internet. [En línea]. Consultado el 2011-03-22. Disponible en: <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=3424>

CONGRESO DE COLOMBIA. Ley 361 de 1997. Diario Oficial No. 42.978, de 11 de febrero de 1997. Título I. De Los Principios Generales. Sitio de internet. [En línea]. Consultado el 2012-06-12. Disponible desde: http://www.inci.gov.co/apc-aa-files/1bf6f0f413a6bcd8c53fc02b1507b997/ley_361_de_1997.pdf

COLOMBIA. CONGRESO DE LA REPÚBLICA LEY 100. (Diciembre 23 de 1993) Por la cual se crea el sistema de seguridad social integral y se dictan otras disposiciones. Título preliminar. Capítulo 1. Sistema de seguridad integral. Artículo 1. [En línea]. Bogotá D.C (Colombia): [Consultado el 2011-04-03]. Disponible desde: <<http://www.colombia.com/actualidad/images/2008/leyes/ley100.pdf>>

COLOMBIA. CONGRESO DE LA REPÚBLICA LEY 1145. (julio 10 de 2007) Por medio de la cual se organiza el Sistema Nacional de Discapacidad y se dictan otras disposiciones. Capítulo 1. De los principios generales. Artículo 2. p 1. [En línea]. Bogotá D.C (Colombia):
Diario Oficial N°. 46.685. [Consultado el 2012-04-12]. Disponible desde: <http://www.cepal.org/oig/doc/Col_Ley_1145_2007.pdf>

COLOMBIA. CONGRESO DE LA REPÚBLICA. Ley 762. Por la cual se aprueba la convención interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad. Bogotá D.C (Colombia): Diario Oficial No. 44.889. 2002[En línea] [Consultado el 2012-03-12]. Disponible desde: http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley/2002/ley_0762_2002.html

CONGRESO DE LA REPÚBLICA. Diario Oficial No. 47.427 de 31 de julio de 2009. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. [En línea]. Bogotá

D.C (Colombia):[Consultado el 2012-04-19]. Disponible desde: http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley/2009/ley_1346_2009.html

COLDEPORTES. Ministerio de cultura. Plan decenal del deporte, la recreación, la educación física y la actividad física, para el desarrollo humano, la convivencia y la paz 2009 – 2019. Bogotá. Ed ABC Ltda. 2009. Sitio de internet. En línea. Consultado el 2 de febrero de 2011. Disponible en: <http://www.coldeportes.gov.co/coldeportes/index.php?idcategoria=38373>

DANE. Censo General 2005. Estadísticas de personas con limitaciones Permanentes: Estado actual de la Discapacidad en Colombia. [En línea]. Bogotá D.C (Colombia): 2005 [Consultado el 2012-02-26]. Disponible desde: <http://www.discapacidadcolombia.com/Estadisticas.htm>

DANE. Presentación de los Resultados del registro para la localización y caracterización de las personas con discapacidad. Risaralda. Bogotá: DANE 2007

REDACCIÓN. Corriente Nacional por la unidad popular. Políticas asistenciales versus políticas de derechos. 2012. [En línea]. Consultado el 2012-08-03 Disponible desde: <http://corrienteup.org/category/materiales/documentos/>

GARCÍA, Sánchez M^a Rosario. La investigación biográfico narrativa en educación. p 9. [En línea]. [Consultado el 2012-08-28]. Disponible desde: http://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/jmurillo/InvestigacionEE/Presentaciones/Curso_10/IBN_Trabajo.pdf

GODOY, Carlos. Programa de actividades acuáticas para la salud. En: Revista digital. [En línea]. Buenos aires (Argentina). 2002, vol. 8, no. 45. [Consultado el 2010-06-20]. Disponible desde: <http://www.efdeportes.com/efd45/acuat.htm>.

GONZÁLEZ, Barragán Carlos A; SEBASTIANI, Obrador Enric María. Actividades acuáticas recreativas. Biblioteca temática del deporte. Inde publicaciones. Barcelona, España. 2000.

GONZALEZ, Tomás Díaz. III congreso ONLINE. Observatorio para cibersociedad. La historia de vida en el marco de la evaluación de competencias. [En línea]. [Consultado

el 2012-06-21]. Disponible desde:
<http://www.cibersociedad.net/congres2006/gts/comunicacio.php?id=607>

GRONMO, Siv Johanne; AUGESTAD , Liv Berit; BOSQUE SENDRA, Pilar. Actividad física, autoconcepto y autoestima global en jóvenes ciegos noruegos y franceses. Entre dos mundos: Revista de traducción sobre discapacidad visual, nº 21, abril 2003. p 18. [En línea]. [Consultado el 2012-06-04]. Disponible desde:
<http://www.once.es/appdocumentos/once/prod/SS-PUB-EDM-21.pdf>

HERNÁNDEZ, Posada Ángela. Las personas con discapacidad, Su calidad de vida y la de su entorno. 2004. p 3. [En línea]. Consultado el 2012-07-09 Disponible desde:
<http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/50/103>

HOUSE, J. S; UMBERSON, D; LANDIS, K. R. Structures and processes of social support. Citado por CASTR, Roberto. CAMPERO, Lourdes. HERNÁNDEZ, Bernardo. La investigación sobre apoyo social en salud: situación actual y nuevos desafíos. En: Revista de Saúde Pública. [En línea]. 1997, vol. 31, no. 4 [Consultado el 2011-05-16]. Disponible desde:
<http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-89101997000400012&script=sci_arttext&tIng=eses#back>

ICBF. Instituto colombiano de bienestar familiar. Normativa. El derecho del bienestar familiar. Documento CONPES DNP 080 – DDS – SS. MINTRANSPORTE. Política pública nacional de discapacidad.. [En línea]. Consultado el 2012-08-03 Disponible desde:
https://www.icbf.gov.co/transparencia/derechobienestar/conpes/conpes_dnp_0080_2004.html

IDER. Instituto Distrital de Deporte y Recreación. Test deportivo motores. Cartagena de Indias. 2010. p 1. [En línea] [Consultado el 2011-05-16]. Disponible desde:
<http://www.idercartagenadeindias.info/2010/04/test-deportivo-motores.html>

JAMES William. LANGE Carl. La teoría de James-Lange sobre las emociones. En: Cannon, W.B. (1927). The James-Lange theory of emotions. A critical examination and an alternative theory. American Journal of Psychology, 39, 106-124. Citado por RODRÍGUEZ Carlos. Emoción y cognición. James, más de cien años después. [En línea] [Consultado el 2012-05-29] Disponible desde: <

http://perso.wanadoo.es/quipuinstitut/quipu_instituto/curriculums/pdf/Sutil_Emoci%F3n.PDF >

JIMENEZ, Adriana; SEIJAS, Johanny; TORRES, Waleska. Educación física y recreación. [En línea] República Bolivariana de Venezuela: Los Teques. 2008. [Consultado el 2011-06-11]. Disponible desde: <http://www.slideshare.net/elvaestrada11/la-recreacin>

LA PIERE R. 1934. 35. En: Las Historias de Vida, un Instrumento para Indagar en la Realidad Social. [En línea]. [Consultado el 2012-05-25]. Disponible desde: <http://www.conchadoncel.com/Contenidos/Investigacion/Guia/Apuntes_hist_vida.htm>

LORENZO, Pedro y SANCHEZ, PILAR. Leer sin ver. [En línea]. Universidad de Extremadura [Consultado el 2011-06-07]. Disponible desde: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/dfichero_articulo?codigo=1071181&orden=6140>

MARCÉ, Gil Jaume. Discapacidad visual y medio acuático. Apunts EDUCACIÓN FÍSICA Y DEPORTES. 2º Trimestre 2007. (86-96). p 3. [En línea]. Consultado el 2012-15-06 Disponible desde: http://articulos-apunts.edittec.com/88/es/088_086-096ES.pdf

MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL. Proceso de construcción de la nueva política pública en discapacidad. [En línea] [Consultado el 2012-06-14]. Disponible desde: http://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/Paginas/Discapacidad_Politica_Publica.aspx

MUÑOZ, Marín. Actividades acuáticas como contenido del área de Educación Física. En: Revista digital. Actividades acuáticas como contenido del área de educación física. [En línea]. Buenos aires (Argentina): 2004, vol.10, No.73. p 2. [Consultado el 2011-06-20]. Disponible desde <www.efdeportes.com/efd73/acuat.htm>

NEIRA, Nury Angélica. Determinantes sociales que promueven la inclusión / exclusión al deporte adaptado en el ámbito competitivo. Tesis o trabajo de investigación presentada(o) como requisito parcial para optar al título de: Magister en Discapacidad e Inclusión social. Universidad Nacional de Colombia Bogotá, Colombia. 2011

ONJOPH. Síndrome endotelial. Iridocorneal. [En línea]. Consultado el 2012-03-06
Disponible desde:
http://shop.onjoph.com/catalog/product_info.php?products_id=6683&language=es

ORTIZ, Gabriel Enrique; NOVA, Gloria Milena. Síndrome de Axenfeld-Rieger con Glaucoma Bilateral y descompensación de córnea en ojo izquierdo. En: Revista Facultad De Medicina Universidad Nacional. [En línea]. Bogotá (Colombia). 2004. Vol. 52, No. 3. [Consultado el 2011-09-14]. Disponible desde: <www.revmed.unal.edu.co/revistafm/v52n3/v52n3pdf/v52n3pdc1.pdf>

OMS. En: SOLA, Valdés Bertha. Habilidades para la vida. Las habilidades para la vida se deben desarrollar y promover desde la infancia y van encaminadas a lograr un desarrollo integral. [En línea]. ESMAS 2004. [Consultado el 2012-07-26]. Disponible desde: <<http://www.esmas.com/salud/home/tienesquesaberlo/425178.html>>

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Clasificación Internacional del Funcionamiento, la discapacidad y la Salud. CIDD-2. [En línea] Ginebra (Suiza): OMS. 2001. [Citado el 21 de abril de 2011]. Disponible desde: <http://www.geocities.com/deflox/8conc.htm>

OMS. Prevención de la Ceguera. Nota descriptiva N° 282. 2012. p 1. [En línea]. [Citado el 2012-06-08]. Disponible desde: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/es/index.html>

OMS. Ceguera y discapacidad visual. Nota descriptiva N° 282. 2012. [En línea] [Consultado el 2012-05-26]. Disponible desde: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/es/index.html>

ONU. Resolución 48/96 de 1993. [En línea] [Consultado el 2012-05-20]. Disponible desde: <http://www.un.org/documents/ga/res/48/ares48-96s.htm>>

ORGANIZACIÓN DE NACIONES UNIDAS (ONU). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad [En línea]. Washington (EEUU): Oficina de las Naciones Unidas para los derechos humanos. 2006 [Citado el 12-06-2012]. Disponible desde: www.convenciondiscapacidad.es/

PÁEZ, Osorio. Héctor Fabián. "Otro cielo". Manual de Orientaciones para Padres de Familia de Niños y Jóvenes con Limitación Visual. Bogotá: editorial Inci. 2000. p 9. [En línea]. Consultado el 2012-06-06 Disponible desde: http://www.inci.gov.co/centro_documentacion/cartillas/Manual_para_padres_de_familia.pdf

PINZÓN R, María Del Pilar. Antecedentes Históricos: la discapacidad [En línea]. Bogotá (Colombia): 2005. [Consultado el 2011-05-12]. Disponible desde: <http://www.ladiscapacidad.com/discapacidad/discapacidadsensorial/index.html>

PICADO, Vargas, Karina. El arte de aprender: una guía formativa para el hogar y la escuela. San José, CR: EUNED, La Nación. 2007. [En línea] [Consultado el 2012-05-20]. Disponible desde: <http://softwarelibrenee.wikispaces.com/Ley+7600>

PONCHILLIA, Paul E; STRAUSE, Brad; PONCHILLIA, Susan V. Deportistas con discapacidad visual: atributos y participación en deportes. En: Revista Journal of Visual Impairment and Blindness, April 2002, Vol. 96, N. 1, p. 267-272, con el título Athletes with Visual Impairments: Attributes and Sports Participation. 2002.

PUJADAS, J.J. El método biográfico los géneros de la memoria. Madrid: CIS, 1992. En: Revista de Antropología Social. [En línea]. Madrid (España): 2000, vol. 9. p. 127-158 [Consultado el 2012-04-02]. Disponible desde: <http://www.ucm.es/BUCEM/revistas/cps/1131558x/articulos/RASO0000110127A.PDF>.

RAE. Real Academia Española de la Lengua. [En línea] [Consultado el 2011-05-07]. Disponible desde: <http://www.genoom.com/es/arbol-genealogico/que-es-arbol-genealogico>

REPÚBLICA DE COLOMBIA. Res. N° 008430 de 1993. Título 2. De la investigación en seres humanos. Capítulo 1. De los aspectos éticos de la investigación en humanos. Artículo 11. Sitio de internet. [Consultado el 2011-07-18] Disponible en: http://www.dib.unal.edu.co/promocion/etica_res_8430_1993.pdf

REPÚBLICA DE COLOMBIA. Plan Nacional De Atención a las personas con Discapacidad. [En línea] [Consultado el 2012-05-20]. Disponible desde: <http://discapacidad.8m.net/MANUAL.htm>

RODRÍGUEZ, Alicia santana; GUILLÉN, García Félix. Intereses y actitudes de las personas ciegas o con deficiencia visual, por la actividad Físico-deportiva, según la edad y el sexo. Educación física y deportes (67) (17-22)

RUIZ, Esteban, Cecilia; ESTEBAN, Albert, Manuel. Percepción del ciego sobre sí mismo: un enfoque multidimensional. Integración 22. 1996. p 52. [En línea]. [Consultado el 2012-04-02]. Disponible desde: http://www.once.es/new/servicios-especializados-en-discapacidad-visual/publicaciones-sobre-discapacidad-visual/nueva-estructura-revista-integracion/copy_of_numeros-publicados/integracion-pdf/Integracion-22.pdf

TAYLOR, S.J; BOGDAN R. La entrevista a profundidad. Métodos cuantitativos aplicados 2. Antología CHIHUAHUA. 2008. p 194. [En línea]. [Consultado el 2012-08-28]. Disponible desde: <http://icshu.net/downloads/oU/METODOLOGIA%20CHIHUAHUA.pdf#page=192>

THOMPSON, Paul. Historias de vida y análisis del cambio social. En: En: Aceves, Jorge (compilador). Historia oral. Parte II: Los conceptos, los métodos. Instituto mora-UAM. México. pp. 117-135. [En línea]. [Consultado el 2012-05-19] Disponible desde: <http://www.cholonautas.edu.pe/memoria/thompson4.pdf>

URZANQUI, Velasco Alejandro. Beneficios del ejercicio físico y el deporte para la salud en ciegos y deficientes visuales. II Conferencia Internacional sobre Deporte Adaptado. Málaga: 2007. [En línea]. [Consultado el 2012-06-04]. Disponible desde: <http://www.paralimpicsport.org/cida2007/libro/4.1%20-%20Urzanqui,%20Alejandro.pdf>

WEB ESPECIAL. Síndrome Axenfeld Rieger. [Consultado el 2012-06-13]. Disponible desde: <http://www.webespecial.com/sindromes/a55.htm>

ANEXOS



DESCRIPCIÓN DE LOS BENEFICIOS DE LA ACTIVIDAD FÍSICA ACUÁTICA A PARTIR DE UNA VIVENCIA PERSONAL DE UNA PERSONA CON EL SÍNDROME DE AXENFELD RIEGER



Anexo A. Entrevista No. 1

METODOLOGIA

Se pretende aplicar una serie de preguntas a una persona con el síndrome de Axenfeld Rieger, con el fin de recolectar la información necesaria para desarrollar una historia de vida relacionando variables que nos ayuden a interpretar el sentido fenomenológico de la enfermedad y la actividad física. Las preguntas serán abiertas para que estas mismas arrojen otras hasta llegar a una saturación de la información.

Objetivo

Describir el sentido que le da a la actividad física acuática A partir de una vivencia personal un paciente con síndrome de Axenfeld Rieger

Técnica entrevista individual en profundidad.

1. Como le inicio la enfermedad?
2. Que personas de su grupo familiar han presentado, esta patología?
3. Como lo ha afectado (emocional, sentimental, laboral y socialmente) esta patología?



DESCRIPCIÓN DE LOS BENEFICIOS DE LA ACTIVIDAD FÍSICA ACUÁTICA A PARTIR DE UNA VIVENCIA PERSONAL DE UNA PERSONA CON EL SÍNDROME DE AXENFELD RIEGER



Anexo B. Entrevista No. 2

METODOLOGIA

Se pretende aplicar una serie de preguntas a una persona con el síndrome de Axenfeld Rieger, con el fin de recolectar la información necesaria para desarrollar una historia de vida relacionando variables que nos ayuden a interpretar el sentido fenomenológico de la enfermedad y la actividad física. Las preguntas serán abiertas para que estas mismas arrojen otras hasta llegar a una saturación de la información.

Después de codificar los resultados obtenidos en la primera entrevista al cruzar toda la información surgen nuevas preguntas para tratar de abordar toda la vida de nuestro protagonista en muchos ángulos y comenzar a hacer parte de ella, la diversidad y amplitud de insumos y procesos nos orientaran a la conceptualización de la historia de vida.

Objetivo

Describir el sentido que le da a la actividad física acuática A partir de una vivencia personal un paciente con síndrome de Axenfeld Rieger

Técnica entrevista individual en profundidad.

1. Evolución de la enfermedad, con respecto a su vida: Como era antes, Como es durante Y como es después De realizar actividad física acuática
2. Como influye la actividad física acuática en cuanto a lo social, lo físico y en lo psicológico.

3. Como se ha desarrollado su cotidianidad después de empezar el programa de actividad física acuática.

Examen con el Oftalmólogo

4. ¿Conoce el síndrome de Axenfeld Rieger?
5. ¿Cómo es el cuadro clínico de la enfermedad frente a pacientes que haya diagnosticado?
6. ¿Cuál es el tratamiento a seguir desde la parte médica para este tipo de enfermedad?
7. Recomendaciones desde la parte clínica para realizar actividad física acuática?

Amigos del paciente

8. Cómo perciben la aptitud del paciente frente a la vida cotidiana con relación a la patología

- **Anexo C. Protocolo de entrenamiento**

Fecha: febrero 19-2010

Lugar: villa olímpica Sesión No. 1

<p>Objetivo Evaluar la condición de entrada del paciente y su aptitud para el medio acuático Identificar su nivel de adaptación y habilidad a el medio.</p>
<p>FASE 1 Calentamiento 20 min. Movilidad Articular (Céfalo-Caudal) Aducciones y Abducciones: del miembro superior, la cadera y el pie. Rotaciones: (medial y lateral) en cabeza, muñeca, tronco y pié Pronación y Supinación: de muñeca Flexiones y Extensiones: en cabeza, codos, muñeca, caderas, rodilla, pié) Inversión y Eversión: en pie Elevación y deflexión: en hombro. Torsión: en tronco y cuello Circunducción: en hombro 8 repeticiones de cada ejercicio, 5 minutos Elevación de Valores Básales Caminata a paso lento 10 min. Estiramientos Generales: cuello, hombro, brazo, antebrazo y muñeca, tronco, cadera y miembro inferiores (5 minutos).</p>
<p>FASE CENTRAL Trabajo afuera de la piscina 4 * 1 Skeeping con el pie derecho 1 min Skeep con el pie izquierdo 1 min Trabajo en la piscina 20 Burbujas Abducción de cadera 1 min 20 Burbujas Flexión y extensión de cadera 4 * 1 min 20 Burbujas</p>
<p>FASE FINAL Vuelta a la Calma</p>

Relajación en la piscina

Estiramientos

OBSERVACIONES

El paciente tuvo mucho temor en la piscina olímpica, no se sentía muy seguro con un solo flotador

Fecha: febrero 26-2010

Lugar: villa olímpica Sesión No. 2

<p>Objetivo Evaluar la condición de entrada del paciente y su aptitud para el medio acuático Identificar su nivel de adaptación y habilidad a el medio.</p>
<p>FASE 1 Calentamiento 20 min. Movilidad Articular (Céfalo-Caudal) Aducciones y Abducciones: del miembro superior, la cadera y el pie. Rotaciones: (medial y lateral) en cabeza, muñeca, tronco y pié Pronación y Supinación: de muñeca Flexiones y Extensiones: en cabeza, codos, muñeca, caderas, rodilla, pié) Inversión y Eversión: en pie Elevación y deflexión: en hombro. Torsión: en tronco y cuello Circunducción: en hombro 8 repeticiones de cada ejercicio, 5 minutos Elevación de Valores Básales Caminata a paso lento 10 min. Estiramientos Generales: cuello, hombro, brazo, antebrazo y muñeca, trono, cadera y miembro inferiores (5 minutos).</p>
<p>FASE CENTRAL Taller de ambientación en la piscina olímpica 20 Burbujas Desplazamiento en bicicleta con el flotalon 15 mts. 20 Burbujas</p>
<p>FASE FINAL Vuelta a la Calma Relajación en la piscina Estiramientos</p>
<p>OBSERVACIONES El paciente no tiene mucha confianza para realizar los ejercicios en la piscina olímpica</p>

Fecha: marzo 12-2010

Lugar: villa olímpica Sesión No. 3

<p>Objetivo Enseñar la técnica de flotación en perrito</p>
<p>FASE 1 Calentamiento 20 min. Movilidad Articular (Céfalo-Caudal) Aducciones y Abducciones: del miembro superior, la cadera y el pie. Rotaciones: (medial y lateral) en cabeza, muñeca, tronco y pié Pronación y Supinación: de muñeca Flexiones y Extensiones: en cabeza, codos, muñeca, caderas, rodilla, pié) Inversión y Eversión: en pié Elevación y deflexión: en hombro. Torsión: en tronco y cuello Circunducción: en hombro 8 repeticiones de cada ejercicio, 5 minutos Elevación de Valores Básales Caminata a paso lento 10 min. Estiramientos Generales: cuello, hombro, brazo, antebrazo y muñeca, trono, cadera y miembro inferiores (5 minutos).</p>
<p>FASE CENTRAL Descripción del gesto de flotación vertical 20 Burbujas Flotación dorsal con desplazamiento en perrito con flotalon 15 mts. Desplazamiento en bicicleta con el flotalon 15 mts. 20 Burbujas</p>
<p>FASE FINAL Vuelta a la Calma Relajación en la piscina con flotalon Estiramientos en el agua</p>
<p>OBSERVACIONES Es difícil describir los ejercicios para el paciente, hay que tener mucho contacto con el paciente para poder enseñarle algunos gestos técnicos.</p>

Fecha: marzo 19-2010

Lugar: villa olímpica Sesión No. 4

Objetivo Test de entrada
FASE 1 Calentamiento 20 min. Movilidad Articular (Céfalo-Caudal) Aducciones y Abducciones: del miembro superior, la cadera y el pie. Rotaciones: (medial y lateral) en cabeza, muñeca, tronco y pié Pronación y Supinación: de muñeca Flexiones y Extensiones: en cabeza, codos, muñeca, caderas, rodilla, pié) Inversión y Eversión: en pié Elevación y deflexión: en hombro. Torsión: en tronco y cuello Circunducción: en hombro 8 repeticiones de cada ejercicio, 5 minutos Elevación de Valores Básales Caminata a paso lento 10 min. Estiramientos Generales: cuello, hombro, brazo, antebrazo y muñeca, trono, cadera y miembro inferiores (5 minutos).
FASE CENTRAL TEST Fuerza "flexiones de brazo" Sentadilla 20 Burbujas Apnea estática y dinámica Desplazamiento en flecha Flotabilidad posición dorsal 20 Burbujas
FASE FINAL Vuelta a la Calma Relajación en la piscina con flotalon Estiramientos
OBSERVACIONES En los test de apnea dinámica y desplazamiento en flecha fue muy complicado por que el paciente no tenia una guía para desplazarse y se sentía un poco nervioso por que ese día lo estaban filmando

Fecha: marzo 26-2010

Lugar: villa olímpica Sesión No. 5

Objetivo Enseñar la técnica para mejorar la apnea estática, dinámica y flotación ventral
FASE 1 Calentamiento 20 min. Movilidad Articular (Céfalo-Caudal) Aducciones y Abducciones: del miembro superior, la cadera y el pie. Rotaciones: (medial y lateral) en cabeza, muñeca, tronco y pié Pronación y Supinación: de muñeca Flexiones y Extensiones: en cabeza, codos, muñeca, caderas, rodilla, pié) Inversión y Eversión: en pie Elevación y deflexión: en hombro. Torsión: en tronco y cuello Circunducción: en hombro 8 repeticiones de cada ejercicio, 5 minutos Elevación de Valores Básales Caminata a paso lento 10 min. Estiramientos Generales: cuello, hombro, brazo, antebrazo y muñeca, trono, cadera y miembro inferiores (5 minutos).
FASE CENTRAL 20 Burbujas Apnea dinámica se trabajo colocando como guía un cordino para el desplazamiento del paciente Técnica de relajación para que aguantara más tiempo en apnea estática Descripción de la posición y el método para realizar una buena flotación ventral 20 Burbujas
FASE FINAL Vuelta a la Calma Relajación en la piscina con flotalon Estiramientos
OBSERVACIONES Fue complicado trabajar con el cordino por que no tenia como sujetarlo en la piscina, se requirió de la ayuda de un compañero para realizar los ejercicios.

Fecha: abril 09-2010

Lugar: villa olímpica Sesión No. 6

<p>Objetivo Enseñar la técnica del estilo libre a través de la progresión metodológica</p>
<p>FASE 1 Calentamiento 20 min. Movilidad Articular (Céfalo-Caudal) Aducciones y Abducciones: del miembro superior, la cadera y el pie. Rotaciones: (medial y lateral) en cabeza, muñeca, tronco y pié Pronación y Supinación: de muñeca Flexiones y Extensiones: en cabeza, codos, muñeca, caderas, rodilla, pié) Inversión y Eversión: en pié Elevación y deflexión: en hombro. Torsión: en tronco y cuello Circunducción: en hombro 8 repeticiones de cada ejercicio, 5 minutos Elevación de Valores Básales Caminata a paso lento 10 min. Estiramientos Generales: cuello, hombro, brazo, antebrazo y muñeca, trono, cadera y miembro inferiores (5 minutos).</p>
<p>FASE CENTRAL Trabajo en la piscina 4 * 1 10 Burbujas Patada de libre sentado en el borde de la piscina 1 min 10 Burbujas Patada de libre en posición dorsal apoyado en el bordo de la piscina 1 min 10 Burbujas Brazada de estilo libre 20 burbujas</p>
<p>FASE FINAL Vuelta a la Calma Relajación en la piscina con flotalon Estiramientos</p>
<p>OBSERVACIONES</p>

Hay que tener mucho contacto con el paciente para enseñarle cualquier tipo de movimiento. Hay que hablarle y a la vez realizar el movimiento el cuerpo de él para que lo pueda realizar con más facilidad.

Fecha: abril 16-2010

Lugar: villa olímpica Sesión No. 7

<p>Objetivo Trabajo sobre la técnica del estilo libre</p>
<p>FASE 1 Calentamiento 20 min. Movilidad Articular (Céfalo-Caudal) Aducciones y Abducciones: del miembro superior, la cadera y el pie. Rotaciones: (medial y lateral) en cabeza, muñeca, tronco y pié Pronación y Supinación: de muñeca Flexiones y Extensiones: en cabeza, codos, muñeca, caderas, rodilla, pié) Inversión y Eversión: en pié Elevación y deflexión: en hombro. Torsión: en tronco y cuello Circunducción: en hombro 8 repeticiones de cada ejercicio, 5 minutos Elevación de Valores Básales Caminata a paso lento 10 min. Estiramientos Generales: cuello, hombro, brazo, antebrazo y muñeca, trono, cadera y miembro inferiores (5 minutos).</p>
<p>FASE CENTRAL 15 Burbujas Desplazamiento con patada de libre con flotalon 25 mts. Desplazamiento con brazada de libre con flotalon 25 mts. Respiración de estilo libre Desplazamiento en estilo libre sostenido con un cordino 15 mts 20 burbujas</p>
<p>FASE FINAL Vuelta a la Calma Relajación en la piscina con flotalon Estiramientos</p>
<p>OBSERVACIONES El paciente se sintió seguro porque estaba sostenido por una cuerda y pudo nadar más tranquilo</p>

Fecha: mayo 07-2010

Lugar: villa olímpica Sesión No. 8

Objetivo Trabajo estilo libre
FASE 1 Calentamiento 20 min. Movilidad Articular (Céfalo-Caudal) Aducciones y Abducciones: del miembro superior, la cadera y el pie. Rotaciones: (medial y lateral) en cabeza, muñeca, tronco y pié Pronación y Supinación: de muñeca Flexiones y Extensiones: en cabeza, codos, muñeca, caderas, rodilla, pié) Inversión y Eversión: en pié Elevación y deflexión: en hombro. Torsión: en tronco y cuello Circunducción: en hombro 8 repeticiones de cada ejercicio, 5 minutos Elevación de Valores Básales Caminata a paso lento 10 min. Estiramientos Generales: cuello, hombro, brazo, antebrazo y muñeca, trono, cadera y miembro inferiores (5 minutos).
FASE CENTRAL 15 Burbujas Desplazamiento en perrito 50 mts. Desplazamiento en estilo libre 50 mts 20 burbujas
FASE FINAL Vuelta a la Calma Relajación en la piscina con flotalon Estiramientos
OBSERVACIONES El paciente aun siente un poco de temor al nadar sin ningún tipo de ayuda

Fecha: mayo 14-2010

Lugar: villa olímpica Sesión No. 9

Objetivo Test de valoración final
FASE 1 Calentamiento 20 min. Movilidad Articular (Céfalo-Caudal) Aducciones y Abducciones: del miembro superior, la cadera y el pie. Rotaciones: (medial y lateral) en cabeza, muñeca, tronco y pié Pronación y Supinación: de muñeca Flexiones y Extensiones: en cabeza, codos, muñeca, caderas, rodilla, pié) Inversión y Eversión: en pié Elevación y deflexión: en hombro. Torsión: en tronco y cuello Circunducción: en hombro 8 repeticiones de cada ejercicio, 5 minutos Elevación de Valores Básales Caminata a paso lento 10 min. Estiramientos Generales: cuello, hombro, brazo, antebrazo y muñeca, tronco, cadera y miembro inferiores (5 minutos).
FASE CENTRAL Fuerza "flexiones de brazo" Sentadilla 20 Burbujas Apnea estática y dinámica Desplazamiento en flecha Flotabilidad posición dorsal 20 Burbujas
FASE FINAL Vuelta a la Calma Relajación en la piscina con flotalon Estiramientos
OBSERVACIONES: Ninguna



UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA DE PEREIRA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA CIENCIAS DEL DEPORTE Y LA RECREACIÓN



CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UNA INVESTIGACIÓN
CUALITATIVA - HISTORIA DE VIDA

Anexo D. consentimiento informado

Autonomía: los autores solo entrevistarán al sujeto de investigación previo consentimiento informado escrito y verbalizado, cada vez que va a ser entrevistado. Usted es libre de aceptar o no nuestra entrevista y una vez iniciada la entrevista usted es libre de seguir o no con el proceso de diálogo. Cuando un recuerdo le genere alguna dificultad emocional le pedimos el favor de que nos informe que nosotros le escucharemos y no continuaremos la entrevista hasta que usted lo autorice.

Beneficencia: Durante la investigación, nosotros los autores nos comprometemos a asistirlo durante su rehabilitación y las atenciones que demande para su bienestar durante la terapia y minutos posteriores a ella hasta que nosotros lo dejemos en buenas condiciones en su residencia.

No maleficencia: Los recuerdos del pasado pueden generar momentos agradables o algunas veces son desagradables pero hablar de ello es importante para que el recuerdo no genere situaciones de estrés y se pueda contribuir a superar dificultades o enfrentarlas.

Los autores no divulgaremos su nombre y sólo usaremos estos datos con propósitos científicos y académicos.

Julianmarín C 10121012 P.
Firma del investigado C.C

Pastora Restrepo Cortés
Firma Testigo C.C 25001369

Jorge Armando Goleano
Firma estudiante C.C 4583881

Hector Andrés Hernández
Firma estudiante C.C 14571874

