

El estigma y la baja visión. Un análisis desde las experiencias y sentimientos

Research Article

 Open access

Stigma and low vision. An analysis of experiences and feelings.

Estigma e baixa visão. Uma análise das experiências e sentimentos



Como citar este artículo:

Palencia Flórez Diana Cristina, Oviedo Cáceres María del Pilar. El estigma y la baja visión. Un análisis desde las experiencias y sentimientos. Revista Cuidarte. 2024;15(3):e3974. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.3974>

Highlights

- En las comunidades no se distingue entre pérdida absoluta y pérdida parcial de la visión, hecho que facilita la consolidación de estereotipos negativos en torno a la baja visión.
- La fragmentación de los servicios de salud favorece que se adopten procesos autónomos de adaptación para intentar suplir la falta de acceso a la rehabilitación.
- La conformación de redes de apoyo en los entornos familiares, sociales, laborales y médicos favorece el manejo de la baja visión y el estigma asociado.
- Adecuaciones físicas tanto en lugares públicos como en medios de transporte son necesarias para favorecer la autonomía. Además, de la reorganización de actividades laborales y académicas conforme al nivel de funcionamiento visual.

Revista Cuidarte

Rev Cuid. 2024; 15(3): e3974

<https://doi.org/10.15649/cuidarte.3974>



E-ISSN: 2346-3414

 Diana Cristina Palencia Flórez¹

 María del Pilar Oviedo Cáceres²

1. Universidad Bucaramanga, Santo Tomás, Colombia. E-mail: diana.palencia@ustabuca.edu.co
2. Universidad Bucaramanga, Santo Tomás, Colombia. E-mail: maira.oviedo@ustabuca.edu.co

Resumen

Introducción: La baja visión es una discapacidad sensorial que restringe la ejecución autónoma de actividades de la vida diaria, lo que impacta negativamente la calidad de vida, y favorece la aparición del estigma. **Objetivo:** Explorar las experiencias y sentimientos en torno al estigma que viven las personas con baja visión para aportar elementos que favorezcan su comprensión en el marco de un proceso de atención sanitaria integral. **Materiales y Métodos:** Estudio fenomenológico, que empleó entrevistas a profundidad en 10 personas con baja visión seleccionadas a conveniencia. **Resultados:** Los relatos muestran que las experiencias asociadas al proceso de estigmatización comprenden: la falta de diferenciación entre ciegos y personas con baja visión, la escasa señalética, las prácticas culturales y comunicativas basadas en el ocularcentrismo. Respecto a los sentimientos, prima el pobre autoconcepto, que desencadena aislamiento social. Finalmente, se consideran estrategias el conformar redes de apoyo, brindar acompañamiento psicosocial; incentivar adecuaciones de los espacios físicos y promover la reestructuración organizacional en instituciones educativas y empresas. **Discusión:** El estigma asociado a la baja visión es el resultado de un conjunto de factores culturales y estereotipos, que puede ser explicado como un fenómeno a través del modelo socio-ecológico, que aporta información para diseñar intervenciones a nivel individual, comunitario, organizacional y estructural. **Conclusión:** En las personas con baja visión las experiencias derivadas de la interacción social, los procesos educativos y la actividad laboral generan sentimientos que modifican el proceso de estigmatización. Por ello, consideramos conveniente estudiar y planear las intervenciones de salud desde diferentes niveles, considerando a su vez la perspectiva de género y de ciclo vital.

Palabras Clave: Estigma Social; Estereotipo; Autoconcepto; Calidad de Vida; Salud Mental

Recibido 26 de abril de 2024

Aceptado: 26 de agosto de 2024

Publicado: 19 de noviembre de 2024

 *Correspondencia

Diana Cristina Palencia Flórez

E-mail: diana.palencia@ustabuca.edu.co

Stigma and low vision. An analysis of experiences and feelings

Abstract

Introduction: Low vision is a sensory impairment that restricts the autonomous execution of activities of daily living, negatively affecting the quality of life and fostering the appearance of stigma. **Objective:** To explore the experiences and feelings about stigma experienced by people with low vision to provide elements that favor their understanding within the framework of a comprehensive care process. **Materials and Methods:** A phenomenological study was conducted, employing in-depth interviews with 10 low-vision individuals, selected based on convenience. **Results:** The reports indicate that the experiences associated with the stigmatization process include a lack of differentiation between individuals who are blind and those with low vision, inadequate signage, and cultural and communicative practices that are based on ocularcentrism. In terms of emotional responses, a lack of positive self-perception is the most significant factor, leading to social withdrawal. Finally, the proposed strategies encompass the formation of support networks, the provision of psychosocial assistance, the adaptation of physical spaces, and the promotion of organizational restructuring in educational institutions and companies. **Discussion:** The stigma associated with low vision is the result of a set of cultural factors and stereotypes, which can be explained as a phenomenon through the socio-ecological model, providing information to design interventions at the individual, community, organizational, and structural levels. **Conclusion:** The experiences derived from social interaction, educational processes, and work activity generate feelings that modify the stigmatization process in low-vision individuals. Therefore, studying and planning health interventions from different levels is advisable, considering the gender and life cycle perspective.

Keywords: Social Stigma; Stereotyping; Self Concept; Quality of Life; Mental Health

Estigma e baixa visão. Uma análise das experiências e sentimentos

Resumo

Introdução: A baixa visão é uma deficiência sensorial que restringe a execução autônoma das atividades da vida diária, o que impacta negativamente a qualidade de vida e favorece o surgimento do estigma. **Objetivo:** Explorar as experiências e os sentimentos sobre o estigma vivenciados por pessoas com baixa visão a fim de fornecer elementos que favoreçam sua compreensão no âmbito de um processo de atenção integral à saúde. **Materiais e Métodos:** Estudo fenomenológico, por meio de entrevistas em profundidade com 10 pessoas com baixa visão selecionadas conforme sua conveniência. **Resultados:** Os relatos mostram que as experiências associadas ao processo de estigmatização incluem: a falta de diferenciação entre pessoas cegas e com baixa visão, sinalização deficiente, práticas culturais e comunicativas baseadas no ocularcentrismo. Com relação aos sentimentos, o autoconceito ruim, que desencadeia o isolamento social, é o mais importante. Por fim, as estratégias consideradas são a criação de redes de apoio, o fornecimento de apoio psicossocial, o incentivo à adaptação de espaços físicos e a promoção da reestruturação organizacional em instituições educacionais e empresas. **Discussão:** O estigma associado à baixa visão é o resultado de um conjunto de fatores culturais e estereótipos, que podem ser explicados como um fenômeno por meio do modelo socioecológico, que fornece informações para projetar intervenções nos níveis individual, comunitário, organizacional e estrutural. **Conclusão:** Nas pessoas com baixa visão, as experiências derivadas da interação social, dos processos educacionais e da atividade laboral geram sentimentos que modificam o processo de estigmatização. Portanto, consideramos conveniente estudar e planejar intervenções de saúde em diferentes níveis, considerando, por sua vez, a perspectiva de gênero e do ciclo de vida.

Palavras-Chave: Estigma Social; Estereotipagem; Autoimagem; Qualidade de Vida; Saúde Mental

Introducción

El estigma es un fenómeno social y psicológico caracterizado por el etiquetado, la pérdida de posición social y la discriminación, que se asocia con la baja visión, un tipo de discapacidad sensorial caracterizada por la disminución permanente e irreversible de visión, que genera deficiencias en la percepción de la luz, forma, tamaño o color de los objetos¹.

Según estimaciones globales entre 1990 y 2015 se registró un incremento de los casos de discapacidad visual en un 35,5%, transitando de 159,9 millones a 216,6 millones de casos, cifras que se explican por factores como: el crecimiento poblacional (38,48%), el envejecimiento (29,25%) y la mayor disponibilidad de alternativas diagnósticas (24,24 %), y otros (8,30%)².

Las cifras no son el único reto al abordar la baja visión, pues la pérdida de la función visual impacta la calidad de vida en la medida que genera retrasos en el desarrollo de habilidades motoras tanto finas como gruesas. Ahora bien, dada la dificultad de coordinar movimientos y explorar el entorno, la baja visión también impacta el desarrollo de habilidades cognitivas como la memoria visual y el reconocimiento de objetos o de expresiones faciales y demás señales no verbales, hecho que repercute en el desarrollo social-emocional³ y el aprendizaje². Este acúmulo de situaciones afecta la permanencia de estas personas en instituciones de educación regular⁴, el acceso al empleo formal⁵, y la ejecución autónoma de actividades de la vida diaria⁶. Además, en el caso de los adultos mayores la baja visión incrementa el riesgo de lesiones, caídas⁷, depresión⁸, dependencia y mortalidad anticipada⁹.

Los efectos que tiene el estigma en las personas con baja visión pueden explicarse, dado que la discapacidad visual imprime en el imaginario colectivo, un rasgo diferencial que se configura como un atributo desacreditador bajo la forma de estigma público¹⁰. En efecto, los individuos construyen su identidad y comprenden su entorno a través de la comunicación y las interacciones con otros. De esta forma, crean auto etiquetas que refuerzan los valores culturales de la sociedad dominante traducido en un juicio valórico de connotación negativa que termina tipificando la discapacidad como una condición "anormal" o "diferente" descrita en la teoría del etiquetado¹¹. Esa tipificación favorece que se agudice el aislamiento social, dada la reducción de la participación en eventos tanto culturales como recreativos; además, conlleva al incremento de la exclusión, la inaccesibilidad y la discriminación¹².

Frente a esta situación se han establecido lineamientos como la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas en vigor desde el 2008¹³, que busca atenuar las barreras que parecen perpetuarse en el tiempo. Quienes nos interesamos por comprender las consecuencias en relación con el estigma y la baja visión, consideramos la necesidad de explicar el fenómeno, desde una perspectiva integrativa. Específicamente, creemos que los modelos como el socio-ecológico, una representación teórica que aborda el proceso de estigmatización considerando una serie de estratos que van desde lo individual hasta lo social y estructural, permitirían facilitar una mejor comprensión del rol que ocupan las discapacidades visuales en el contexto de la salud en Colombia, especialmente, para identificar múltiples fuentes y niveles de influencia que favorecen la estigmatización¹⁴.

En el caso de nuestra República de Colombia existen disposiciones regulatorias como La Ley 1618 de 2013, que promueven el acceso a principios fundamentales de igualdad, no discriminación y respeto a la dignidad humana en distintas esferas humanas¹⁵. Sin embargo, la política pública

en materia de discapacidad visual sigue sin ser suficientemente regulada y carente de evidencia científica que sustente un plan estratégico de intervenciones¹⁶.

Este vacío normativo y empírico, además de un sujeto consciente del estereotipo, que lo asume y lo auto aplica, nos permite sostener que el estigma internalizado o autoestigma, es un problema urgente de abordar desde un enfoque reflexivo en el que se explore la experiencia humana. Vemos entonces, al estigma y la baja visión, como dos procesos dinámicos y continuos, que pueden ser comprendidos en su contexto a través de relatos y narraciones, que estarán influenciados por criterios de temporalidad; cuya estructura tridimensional favorece la comprensión de los fenómenos al considerar las dimensiones del pasado, presente y futuro¹⁷. Frente a lo descrito se vislumbra la necesidad de explorar las experiencias y sentimientos en torno al estigma que viven las personas con baja visión para aportar elementos que favorezcan su comprensión en el marco de un proceso de atención sanitaria integral.

Materiales y Métodos

Estudio cualitativo que empleó la fenomenología interpretativa para comprender las experiencias de la vida diaria y articular tanto similitudes como diferencias en los significados dados a las situaciones estigmatizantes de las personas con baja visión.

Muestra

Se entrevistaron diez personas con baja visión confirmada según nivel de afectación en la agudeza visual, compromiso del campo visual o disminución de la funcionalidad en actividades de la vida diaria, que refirieran tener o haber tenido en el último año una actividad laboral o académica. Se excluyeron las personas que presentaban discapacidades concomitantes con el fin de procurar claridad en los resultados, dadas las diferencias en el reporte de experiencias que se pueden tener al incluir personas con múltiples discapacidades. También se excluyeron personas con alguna alteración psiquiátrica pues la literatura documenta formas específicas de representación del estigma para este tipo de población¹⁸. Los investigadores no tuvieron contacto previo a la realización de entrevistas con los participantes.

La muestra fue elegida a conveniencia del listado de personas con discapacidad visual atendidas entre Abril y Junio del 2024 en un centro Oftalmológico de la ciudad de Medellín y en un servicio de Optometría de una institución de educación superior en Bucaramanga, que contaran con datos clínicos completos que permitieran corroborar el cumplimiento de los criterios de selección, pues se deseaba recopilar información de la experiencia de personas con alteración visual tanto congénita como adquirida, de ambos sexos, residentes en dos ciudades de Colombia.

Recolección de la información

En los meses definidos para la recolección de datos se contó con 24 pacientes en los servicios de baja visión de Medellín y Bucaramanga, de los cuales se descartaron 8 por cumplimiento de criterios de selección y 6 no aceptaron participar (4 debido a que no se sentían psicológicamente preparados para compartir su experiencia y 2 manifestaron no tener disponibilidad de tiempo para atender la entrevista). En el contacto inicial se les explicó acerca del estudio, se obtuvo la firma del consentimiento informado y se solicitó información clínica que diera cuenta del diagnóstico visual. En el segundo contacto que se estableció se realizaron las entrevistas a profundidad a cada uno de

los participantes, con una duración aproximada de una hora, algunas fueron presenciales y otras mediadas por la tecnología, a través de la plataforma Microsoft Teams®. Se construyó un guion de entrevista empleando como referente el cuestionario de conciencia de estigma de Pinel¹⁹, el que aborda aspectos como: la experiencia de sentirse juzgado al interactuar con otras personas en entornos familiares, laborales o educativos. O la percepción de un trato diferencial dada la condición de baja visión. También se indagó por las emociones y sentimientos que se generaban al relacionarse con otras personas, o al vincularse por primera vez a instituciones laborales o educativas. Además, se tuvo en cuenta la información relacionada con el diagnóstico visual para direccionar las preguntas.

Se realizó una entrevista piloto para evaluar la claridad, pertinencia y receptividad de las preguntas orientadoras, con un paciente que no hizo parte de la muestra final. En la primera parte de la entrevista se indagó por la percepción que tenían los participantes ante el estigma y la condición de discapacidad, se permitió que expresaran libremente sus experiencias estigmatizantes en los entornos familiar, social, académico y laboral. Finalmente, se habló de los sentimientos que afloraban producto de esas experiencias y los mecanismos que a criterio personal consideraban favorables frente al proceso de afrontamiento del estigma asociado a la baja visión.

Las entrevistas fueron grabadas y transcritas textualmente. Se detuvo la realización de entrevistas bajo el criterio de saturación teórica²⁰. El análisis de datos se desarrolló paralelamente a la recolección de información, inicialmente se hizo un análisis de contenido de tipo narrativo y al finalizar la recolección se hizo un análisis profundo, que incluyó la lectura y relectura de las entrevistas, para identificar la estructura esencial tanto de las experiencias como de los sentimientos, comparando lo reportado en busca de similitudes y diferencias con el fin de reconocer las unidades de análisis, luego se hizo la codificación de las unidades y se identificaron las categorías a abordar. Se verificaron los hallazgos con algunos participantes para asegurar que las descripciones reflejaran con precisión las experiencias, así mismo, se invitó a un Optómetra especialista en baja visión y a un rehabilitador a revisar los hallazgos.

El estudio se clasificó según la resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia como de riesgo mínimo y fue aprobado por el comité de ética de la Universidad Santo Tomás, [Bucaramanga, Colombia]. Se asignó un código consecutivo para la correspondiente identificación en el proceso de transcripción de las entrevistas. Los datos recogidos se disponen para acceso libre en Mendeley Data²¹.

Resultados

De los 10 participantes, cinco hombres y cinco mujeres con edades entre los 22 y 50 años, seis eran de la ciudad de Medellín y cuatro de Bucaramanga. Dos eran estudiantes de instituciones de educación superior privadas y los restantes eran profesionales de las áreas de educación y ciencias económicas, administrativas y contables, algunos en ejercicio otros pensionados producto de su discapacidad.

Al analizar la información recopilada bajo el enfoque de la teoría de Pinel que favorece la comprensión de la manera como las personas perciben, manifiestan y manejan el estigma asociado a su discapacidad visual subrayando las implicaciones psicológicas y sociales de esta consciencia, surgieron tres categorías en las que se reflejan elementos clave para entender el estigma desde la perspectiva de personas con baja visión, las cuales se esbozan a continuación:

1. Los factores que contribuyen con la estigmatización

Se identifican factores particulares de los contextos sociales que tienen un arraigo cultural impregnado, que favorece la consolidación de estereotipos negativos en torno a la limitación visual. Hecho al que se suma la falta de conocimiento sobre las particularidades de la baja visión, que llevan a tipificar a todos como ciegos, porque no se distingue entre pérdida absoluta y parcial de la visión, por tanto, se favorece la generación de comentarios del tipo:

“Conseguir trabajo para una persona con discapacidad como yo no es fácil, la gente no entiende que yo puedo hacer de todo, aunque me toma más tiempo y suelen hacer comentarios como “sólo ve lo que le conviene o cuando le conviene” (Hombre, 28 años, congénita)

A esta situación se suma la falta de información clara durante el proceso de atención médica, que incluye desde la demora en la confirmación del diagnóstico, las dificultades para acceder a controles periódicos y la escasa asesoría sobre las alternativas de rehabilitación, que se refleja en comentarios como:

“A mí nunca me habían hablado de la rehabilitación, de hecho, fue sólo hasta cuándo inicié la universidad que me ayudaron a ser consciente de la baja visión, ... yo siempre pensé que simplemente veía menos que los demás y listo” (Mujer, 22 años, adquirida)

Lo mencionado evidencia que vivir la baja visión al margen de un proceso de rehabilitación, aunque no es el escenario ideal es un hecho posible, particularmente en países en vía de desarrollo en los que prima la fragmentación de los servicios de salud. Ante esa situación se recurre a procesos autónomos de adaptación, que se complejizan por factores como el escaso uso de la señalética, la poca cultura vial y las malas condiciones físicas de aceras y espacios públicos.

Además de las barreras físicas, también cabe reconocer que se vive en una sociedad que se basa en la comunicación tradicional, caracterizada por el habla vocalizada y el contacto visual, formas de interacción que se refuerzan en los medios de comunicación, y llevan a que se configure el ocularcentrismo.

El ocularcentrismo se convierten en un reto constante para una persona con baja visión, que identifica como una alternativa para evitar el estereotipo el prescindir del uso de dispositivos de apoyo ya sea ópticos o no ópticos, pues estos visibilizan una discapacidad que no era evidente y contribuye a abrir la brecha entre la minoría que presenta la baja visión y el resto, al respecto se suscitan afirmaciones como:

“Yo evito que las personas sepan que no veo bien ... por eso nunca he usado bastón ... para que no me traten diferente” (Hombre, 28 años, adquirida)

Por otro lado, se ha de considerar en los entornos académicos y laborales que para una persona con una función visual disminuida representa un reto el cumplimiento de metas en periodos específicos de tiempo, pues suelen experimentar constantemente fatiga ocular, fotofobia, visión fluctuante, cefalea, entre otros síntomas, que dificultan la realización de tareas y llevan a establecer juicios a priori que consolidan la devaluación de la identidad.

2. Las manifestaciones del estigma

La falta de visión casi siempre se tipifica de forma negativa, pues las personas con visión “normal” no entienden la realidad de quien vive con deficiencia visual y llegan a adoptar actitudes discriminatorias que permean la construcción del autoconcepto y llevan a internalizar tanto los prejuicios como las actitudes negativas.

El pobre autoconcepto repercute en una baja autoestima, que acarreará aislamiento social y pondrá en riesgo la salud mental y las posibilidades de acceder de manera efectiva a un proceso de rehabilitación. Incluso, es factible que se opte por prescindir de la asistencia médica y los procesos educativos formales que abren la puerta para acceder a condiciones laborales dignas. Eso se vislumbra en comentarios como:

“Yo pensaba que no iba a poder estudiar una carrera en la universidad ... y también creí que no iba a poder trabajar” (Hombre, 38 años, adquirida)

Cabe añadir que en el caso particular del acceso al empleo formal las personas con baja visión enfrentan más barreras para ascender, pues usualmente sus habilidades y contribuciones se subestiman.

3. Las estrategias para atenuar los efectos del estigma

Las diferentes formas de manifestación del estigma van a estar presentes en personas que tienen baja visión ya sea por causas congénitas o adquiridas. Ahora bien, la forma en la que se asuma varía considerablemente por múltiples factores, que van desde la configuración del núcleo familiar y la forma como sus miembros asumen la discapacidad visual hasta las particularidades culturales que instauran estándares sociales.

En esa medida al ser la baja visión y el estigma constructos que convergen se hace indispensable revisar las estrategias que favorecen el manejo, como la conformación de redes de apoyo en los entornos familiares, sociales, laborales, e incluso médicos, que deja enseñanzas como:

“Cuando hablé con personas que tenían situaciones como la mía entendí que las cosas se podían hacer, que yo iba a poder salir adelante y que tenía un futuro” (Mujer, 40 años, adquirida)

El acompañamiento psicosocial es importante para favorecer el afrontamiento de la discapacidad:

“Cuando era niño yo sólo iba de la casa al colegio casi no tenía amigos pensaba que tenía algo malo ... ya después entendí que yo no era un problema... sólo alguien con capacidades diferentes” (Hombre de 48 años, con alteración visual congénita).

La implementación de mecanismos que favorezcan la rehabilitación integral en el marco de un modelo de atención en salud que prioriza la articulación de servicios conforme a las necesidades del paciente y la dispensación de dispositivos tanto ópticos como no ópticos:

“La rehabilitación da herramientas, por ejemplo, permite conocer aplicaciones o cosas tecnológicas, en mi caso tengo problemas para identificar los colores y me ayudo con aplicaciones para hacerlo ... también uso un telescopio que me ayuda a identificar puntos de referencia cuando salgo sola” (Mujer, 22 años, adquirida).

Las adecuaciones físicas en lugares públicos y medios de transporte para favorecer la movilidad autónoma; y las reestructuraciones organizacionales en pro de facilitar el desempeño laboral o académico conforme a las capacidades:

“Entendí que reconocer mi discapacidad en la universidad era una ventaja, porque me permitían organizar la carga académica del semestre según mi capacidad de respuesta, y los profesores buscaban estrategias o herramientas para ayudarme en el proceso” (Mujer, 22 años, adquirida).

Lo mencionado se resume en el modelo expuesto en la **Figura 1**, que trata de conceptualizar el proceso de estigmatización desde una perspectiva socio-ecológica en el contexto de la salud. El proceso puede desglosarse en una serie de factores, categorizados como impulsores o facilitadores, efectos y manejo. Los impulsores son intrínsecamente negativos e incluyen desde el desconocimiento de la baja visión, pasando por la fragmentación de los servicios de salud hasta la estética de los dispositivos de apoyo.

Los efectos se consideran una vez que se aplica el estigma, y conlleva la aparición de experiencias o prácticas (creencias, actitudes y acciones). Las experiencias estigmatizantes pueden incluir discriminación, y la conjugación de las experiencias y las prácticas sociales negativas que contribuyen a instaurar el estigma internalizado o “autoestigma”. Finalmente, se mencionan las estrategias que los entrevistados identificaron como claves para atenuar la estigmatización.



Figura 1. Perspectiva socio-ecológica del estigma asociado a la baja visión

Fuente: Adaptado de Anne L. Stangl et al¹⁴

Discusión

La investigación revela que las personas con baja visión se encuentran en una posición ambivalente al no ser reconocidos ni como videntes ni como ciegos. Esta falta de identificación clara con un grupo específico amenaza su identidad al no tener certeza sobre la definición de esta "nueva" versión de sí mismos que les dificulta el desenvolvimiento en sus actividades diarias²².

Además, siguiendo lo descrito por Erving Goffman las personas con baja visión experimentan un estigma no visible, que da un estatus que puede pasar de ser considerado "normal" a uno "desacreditado", cuando para acceder a información visual recurren a dispositivos o prácticas que se perciben como anormales²³. Ese cambio de estatus tal como se evidenció en las entrevistas, puede vincularse en algunos casos, con la dificultad de aceptar la pérdida visual y la reticencia a adoptar estrategias que favorezcan el uso del remanente visual y fomenten la participación social²⁴, en tal sentido se ha de considerar la vulnerabilidad de aquellos que utilizan dispositivos de apoyo, ya que la atención centrada en sus "defectos" puede exponerlos a la invasión de su intimidad²⁵.

Al respecto, cabe señalar que los usuarios de tecnología de apoyo pueden sentirse estigmatizados por la aceptación social y la estética del dispositivo que incluso puede llegar a amenazar el estilo de vida, favoreciendo que se abandone su uso de forma prematura^{25,26}. Por otra parte, en el ámbito familiar y entre amigos, la manifestación de la deficiencia visual conlleva a la percepción estereotipada de desamparo, particularmente al mantener y desempeñar roles sociales. Esa percepción se acentúa por fenómenos como el ocularcentrismo, en el que se privilegia el uso de la visión²⁷, y se favorecen los procesos de etiquetado, la estereotipación, la segregación, y la discriminación, respuestas que pueden variar considerablemente dependiendo del tiempo transcurrido desde el diagnóstico²⁸.

Finalmente, al explorar sobre las estrategias para mitigar el estigma, se identificó que la interacción con otras personas que experimentan condiciones similares y el apoyo psicosocial favorecen el afrontamiento, aspectos a los que se suma las campañas educativas, las interacciones cara a cara o el contacto personal, según lo reportado en la literatura²².

Teniendo en cuenta lo mencionado se identifica que los hallazgos acá presentados contribuyen a comprender de manera holística y matizada desde diferentes niveles, cómo se genera, perpetúa y aborda el estigma en las personas con baja visión. Información que podría ser útil para diseñar intervenciones en las que a nivel individual se propenda por el desarrollo de programas que incentiven la autoimagen positiva y resiliente frente al estigma, al tiempo que se sensibiliza y educa a la red de apoyo familiar y social para promover actitudes de comprensión, que sirvan de soporte frente a procesos de inclusión efectiva en entornos tanto educativos como laborales. Así mismo, se pone en evidencia que se requiere reforzar las políticas inclusivas que promueven la igualdad de oportunidades, e incentivar la representación positiva de la discapacidad visual en los medios de comunicación.

Se identifica como fortaleza de la presente investigación el haber empleado la fenomenología interpretativa pues facilitó la exploración a profundidad de las experiencias de las personas con baja visión. Paralelamente, se reconocen como limitaciones el haber incluido sólo personas que estuvieran activas laboral o académicamente en el último año, pues el proceso de estigmatización puede diferir considerablemente respecto a aquellos que tienen un menor nivel de actividad en su cotidianidad, además no se consideraron las perspectivas de género ni del ciclo vital.

Conclusión

El estigma asociado a la baja visión es un fenómeno complejo que está influido por una serie de factores tanto intrínsecos como extrínsecos, que condicionan el desarrollo de una conciencia del estigma que puede afectar el comportamiento y bienestar psicológico.

Estar consciente de los prejuicios que los demás tienen frente a la condición de baja visión afecta la autonomía, el bienestar general y la autoestima, pues en algunos casos puede propiciar que la

persona se juzgue a sí misma de manera negativa. Además, aumenta el estrés y la ansiedad, pues la persona suele estar alerta para enfrentar posibles actitudes negativas.

La atención integral de pacientes con baja visión debería sobrepasar el ámbito asistencial y contribuir con la consolidación de redes de apoyo que generan un impacto positivo en la calidad de vida.

Conflicto de Interés: Las autoras refieren no tener conflicto de interés

Financiación: Proyecto financiado por la Universidad Santo Tomás, Seccional Bucaramanga

Agradecimiento: Personas con baja visión que compartieron sus experiencias.

Referencias

1. **Suarez Escudero JC.** Discapacidad visual y ceguera en el adulto : Revisión de tema. *Medicina UPB.* 2011;30(2):170–80. <https://revistas.upb.edu.co/index.php/medicina/article/view/1822>
2. **Steinmetz JD, Bourne RR, Briant PS, Flaxman SR, Taylor HR, Jonas JB, et al.** Causes of blindness and vision impairment in 2020 and trends over 30 years, and prevalence of avoidable blindness in relation to VISION 2020: The Right to Sight: An analysis for the Global Burden of Disease Study. *Lancet Glob Health.* 2021;9(2):e144–60. [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(20\)30489-7](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(20)30489-7)
3. **Martolini C, Cappagli G, Luparia A, Signorini S, Gori M.** The Impact of Vision Loss on Allocentric Spatial Coding. *Front Neurosci.* 2020;14:565. <https://doi.org/10.3389/fnins.2020.00565>
4. **Miyauchi H.** A systematic review on inclusive education of students with visual impairment. *Educ Sci (Basel).* 2020;10(11):1–15. <https://doi.org/10.3390/educsci10110346>
5. **Marques AP, Macedo AF, Lima Ramos P, Moreno LH, Butt T, Rubin G, et al.** Productivity Losses and Their Explanatory Factors Amongst People with Impaired Vision. *Ophthalmic Epidemiol.* 2019;26(6):378–92. <https://doi.org/10.1080/09286586.2019.1632904>
6. **Kim HM, Son SM.** Impacts of Daily Life and Job Satisfaction on Social Participation of Persons with Visual Impairment. *Occup Ther Int.* 2023;(1):6475756. <https://doi.org/10.1155/2023/6475756>
7. **Mengste YL, Belete GT, Eticha BL, Zeleke TC.** Self-Reported Fall-Related Injury and Its Associated Factors among Adults with Visual Impairment Attending St. Paul's Hospital Millennium Medical College, Addis Ababa, Ethiopia. *Ethiop J Health Sci.* 2023 Mar 1;33(2):263–72. <https://doi.org/10.4314/ejhs.v33i2.11>
8. **Parravano M, Petri D, Maurutto E, Lucenteforte E, Menchini F, Lanzetta P, et al.** Association Between Visual Impairment and Depression in Patients Attending Eye Clinics. *JAMA Ophthalmol.* 2021;139(7):753–761. <https://doi.org/10.1001/jamaophthalmol.2021.1557>
9. **Ehrlich JR, Ramke J, Macleod D, Burn H, Lee CN, Zhang JH, et al.** Association between vision impairment and mortality: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Glob Health.* 2021;9(4):e418–30. [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(20\)30549-0](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(20)30549-0)
10. **Cisneros Sosa A.** Interaccionismo simbólico, un pragmatismo acríptico en el terreno de los movimientos sociales. *Sociológica.* 1999;14(41):104–26. <https://www.redalyc.org/pdf/3050/305026706001.pdf>
11. **Abreu C.** Análisis estructuralista de la teoría del etiquetamiento. *Diánoia.* 2019;64(82):31–59. <https://doi.org/10.22201/iifs.18704913e.2019.82.1634>
12. **Pérez-Garín D, Recio P, Molero F.** Consequences of perceived personal and group discrimination against people with hearing and visual impairments. *Int J Environ Res Public Health.* 2021;18(17):9004. <https://doi.org/10.3390/ijerph18179064>
13. **Organización de las Naciones Unidas.** Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. 2018. Consulta: Septiembre 06, 2024. Disponible en: <https://feji.us/okuuhf>
14. **Stangl AL, Earnshaw VA, Logie CH, Van Brakel W, Simbayi LC, Barré I, et al.** The Health Stigma and Discrimination Framework: A global, crosscutting framework to inform research, intervention development, and policy on health-related stigmas. *BMC Med.* 2019;17:1–13. <https://doi.org/10.1186/s12916-019-1271-3>

15. **Ministerio del trabajo, Ministerio de Salud y Protección social, Ministerio de hacienda y crédito público.** Ley_1618_de_2013. República de Colombia, 1618 Colombia; Feb 27, 2013 p. 1–23. Consulta: Septiembre 29, 2023. Disponible en: https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma_pdf.php?i=52081
16. **Oviedo-Cáceres Mdelp, Arias-Pineda KN, Palencia-Flórez DC.** Low vision rehabilitation: an incipient issue. *Revista Cuidarte.* 2023;14(2). <https://doi.org/10.15649/cuidarte.2665>
17. **Mendieta-Izquierdo G, Ramírez Rodríguez JC, Fuerte JA.** La fenomenología desde la perspectiva hermenéutica de Heidegger: una propuesta metodológica para la salud pública. *Revista Facultad Nacional Salud Pública.* 2015;33(3):435–43. <https://doi.org/10.17533/udea.rfnsp.v33n3a14>
18. **Corrigan PW, Morris SB, Michaels PJ, Rafacz JD, Rüsich N.** Challenging the Public Stigma of Mental Illness: A Meta-Analysis of Outcome Studies. *Psychiatric Services.* 2012;63(10):963–973. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.201100529>
19. **Pinel EC.** Stigma consciousness: The psychological legacy of social stereotypes. *J Pers Soc Psychol.* 1999;76(1):114–28. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.76.1.114>
20. **Vives Varela T, Hamui Sutton L.** Coding and categorization in grounded theory a method for qualitative data analysis. *Investigacion en Educacion Medica.* 2021;10(40):97–104. <https://doi.org/10.22201/fm.20075057e.2021.40.21367>
21. **Palencia Flórez DC, Oviedo Cáceres Mdelp.** “Estigma y baja visión.” 2024. *Mendeley Data, V2.* <https://doi.org/10.17632/6kvv5yvr9g.1>
22. **Bulk LY, Smith A, Nimmon L, Jarus T.** A closer look at opportunities for blind adults: Impacts of stigmatization and ocularcentrism. *British Journal of Visual Impairment.* 2020;38(3):270–83. <https://doi.org/10.1177/0264619620911424>
23. **Tyler I.** Resituating Erving Goffman: From stigma power to black power. *Sociological Review.* 2018;66(4):744–65. <https://doi.org/10.1177/0038026118777450>
24. **Perrault MA, Lauer G, Voss S, Seitz B, Käsmann-Kellner B.** Visual Impairment and Low Vision Aids—A Comparison between Children and Adults. *J Pers Med.* 2023;13(11):1608. <https://doi.org/10.3390/jpm13111608>
25. **Dos Santos ADP, Ferrari ALM, Medola FO, Sandnes FE.** Aesthetics and the perceived stigma of assistive technology for visual impairment. *Disabil Rehabil Assist Technol.* 2022;17(2):152–8. <https://doi.org/10.1080/17483107.2020.1768308>
26. **Valencia S, Steidl M, Rivera ML, Bennett CL, Bigham JP, Admoni H.** Nonverbal Communication through Expressive Objects. *Commun ACM.* 2024;67(1):123–31. <https://doi.org/10.1145/3610939>
27. **Kavanagh D.** Ocularcentrism and its Others: A Framework for Metatheoretical Analysis. *Organization Studies.* 2004;25(3):445–464. <https://doi.org/10.1177/0170840604040672>
28. **Fraser S, Beeman I, Southall K, Wittich W.** Stereotyping as a barrier to the social participation of older adults with low vision: A qualitative focus group study. *BMJ Open.* 2019;9(9):e029940. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-029940>