

Capítulo 3

La discapacidad visual desde la cosmovisión de la mujer afrodescendiente

Vivien Hidela Ocampo Ramírez

Cita este capítulo:

Ocampo Ramírez VH. La discapacidad visual desde la cosmovisión de la mujer afrodescendiente. En: Zambrano Bermeo RN. y Marín Muñoz JA. (eds. científicos). *Mujeres, Salud y Cotidianidad. ¿Iguales o diferentes?*. Cali, Colombia: Editorial Universidad Santiago de Cali; 2020. pp 73-97.

Capítulo 3

La discapacidad visual desde la cosmovisión de la mujer afrodescendiente

Vivien Hidela Ocampo Ramírez*
<https://orcid.org/0000-0002-2051-9817>

RESUMEN

La discapacidad visual se hizo evidente en las mujeres afrodescendientes, a través de esta investigación cuyo trabajo de campo fue en el municipio de Girón (Santander) Colombia, en el año 2019. La Organización Mundial de la Salud (OMS) detalla que “aproximadamente el 80% de los casos de visión deficiente a nivel mundial se consideran evitables. Existen intervenciones eficaces disponibles para prevenir y tratar las enfermedades oculares”³. En Colombia, existe un vacío de conocimiento sobre la discapacidad visual; especialmente, en las mujeres afrodescendientes. No hay estudios con metodologías cualitativas que faciliten trabajar desde un enfoque etnográfico, sociológico y antropológico; que permitan dilucidar el problema. En el presente capítulo, se documentan los resultados de las narrativas de un trabajo de grado, realizado en el año 2019 el cual se realizó con una metodología cualitativa, que se basó en 18 relatos de vida de las mujeres afrodescendientes. Los resultados evidenciaron la necesidad de diseñar, reestructurar, orientar e implementar de una manera apropiada, las actuales políticas públicas, planes y programas en salud visual para las mujeres afrodescendientes del municipio de Girón (Santander) Colombia. En los relatos de vida, de las mujeres afrodescendientes, no hay evidencia de inclusión en programas de salud visual con enfoque diferencial, en el municipio de Girón (Santander) Colombia; por lo tanto, se hace prioritario abordar esta

* Fundación Afrocolombiana de Santander (FACOS)
Bucaramanga, Colombia

✉ ocampovivien@hotmail.com

problemática, con los entes territoriales y las entidades gubernamentales, para que dentro de sus planes y programas, se haga gestión oportuna y pertinente en las rutas de atención integral de la salud visual. Finalmente, la limitación de este estudio fueron las circunstancias relacionadas con el tiempo y disposición de las mujeres para reevaluar sus narrativas después del procesamiento de la información.

Palabras Clave: mujeres afrodescendientes, discapacidad visual, interseccionalidad, interseccionalidad en salud pública

Abstract

Visual disability became evident in Afro-descendant women, through this research whose field work was in the municipality of Girón (Santander) Colombia, in 2019. The World Health Organization (WHO) details that “approximately the 80% of cases of low vision worldwide are considered preventable. There are effective interventions available to prevent and treat eye diseases”³. In Colombia, there is a knowledge gap about visual impairment; especially in Afro-descendant women. There are no studies with qualitative methodologies that facilitate working from an ethnographic, sociological and anthropological approach; that allow to elucidate the problem. In this chapter, the results of the narratives of a degree project are documented, carried out in 2019, which was carried out with a qualitative methodology, which was based on 18 life stories of Afro-descendant women. The results showed the need to design, restructure, guide and implement in an appropriate way, the current public policies, plans and programs in visual health for Afro-descendant women of the municipality of Girón (Santander) Colombia. In the life stories of Afro-descendant women, there is no evidence of inclusion in visual health programs with a differential approach, in the Municipality of Girón (Santander) Colombia; Therefore, it is a priority to address this problem, with the territorial entities and government entities, so that within their plans and programs, timely and pertinent management is carried out in the routes of integral attention to visual health. Finally, the limitation of this study was the circumstances related to the time and will-

ingness of the women to reevaluate their narratives after processing the information.

Keywords: afro-descendant women, visual impairment, intersectionality, intersectionality in public health

INTRODUCCIÓN

En Colombia, la población afrodescendiente padece una brecha de desigualdad. Encontrándose con peores indicadores de calidad de vida y disparidades en sus derechos económicos, sociales y culturales; situación que se plasma de manera más representativa en el Índice de Condiciones de Vida (ICV), calculado en Colombia para el año 2012¹. En este, el puntaje para la población afrocolombiana se situó casi una décima por debajo de la media nacional: 67.8 % para los primeros y 76.6% para el total de la población¹. Y tal situación de desigualdad se intuye peor, si se realiza un análisis matemático simple; pues para llegar a una media, otros grupos humanos con más privilegios se deben situar por encima de ese 76,6% y muy lejos de los connacionales afrodescendientes.

En ese mismo sentido, el acceso y cobertura a la salud para las personas afrocolombianas, continúa siendo deficiente frente a la demanda de servicios. Un reflejo de ello se puede apreciar en el municipio de Girón, Santander (Colombia); ciudad con una población de 180.377 habitantes registrados en el censo poblacional de 2015, en donde existe una minoría afrodescendiente de 440 individuos (descritos a sí mismos como negros, mulatos o afrocolombianos)². Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la discapacidad visual ya es un problema para salud pública global. Esta se ha clasificado en unos niveles (leve, moderada, grave y ceguera) en concordancia con la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11 2018) dejando claro que la deficiencia visual es según el tipo de visión: de lejos y de cerca³.

En consideración, con las ideas anteriores y desde una perspectiva profesional como agente primario en salud visual, optómetra y salubrista. Se plantea el interrogante: ¿Cómo impacta en las mujeres afrodescendientes, su condición de discapacidad visual frente a su calidad de vida?

Se observó que en Colombia, existe un vacío de conocimientos sobre la discapacidad visual, asociada con la calidad de vida en las mujeres afrodescendientes, y en la actualidad no existen estudios realizados con metodologías cualitativas que permitan revelar estas problemáticas desde un abordaje etnográfico, sociológico y antropológico.

Este capítulo fue parte del proyecto de grado, de la Maestría de Salud Pública adscrita a la Universidad Santo Tomás, en la ciudad de Bogotá D.C. durante el periodo 2018-2019. Y el documento de investigación se titula: "Percepción sobre su calidad de vida entre personas afrodescendientes en condiciones de discapacidad visual del municipio de Girón (Santander), Colombia".

El presente capítulo documenta los resultados de las narrativas de mujeres afrodescendientes en condiciones de discapacidad visual del municipio de Girón (Santander), Colombia. La metodología implementada para este proyecto de investigación es de tipo cualitativa, basada en el fundamento de los relatos de vida del autor Daniel Bertaux⁴. El marco teórico seleccionado para este capítulo fue la Interseccionalidad en salud pública, interseccionalidad que comprende racismo, salud, cuidado de la salud), e interseccionalidad en el curso de vida, y discapacidad visual.

La metodología empleada como lo son los relatos de vida, permite obtener resultados interesantes de cada entrevista, que termina en una narrativa trascendental e importante, proporcionando un nuevo y amplio conocimiento sobre el objeto de estudio escogido en esta investigación. Las ciencias sociales son parte fundamental de la salud pública, al proporcionar valiosa información desde la cosmovisión propia de los individuos y las comunidades. Significa entonces, que en el presente capítulo, el lector podrá conocer las transcendentales narrativas realizadas por mujeres afrodes-

endientes que quisieron ser partícipes de este proyecto. Finalmente son todos bienvenidos a leer y sentir los relatos de vida de Dianka, Sira, Sharai, Aku, , Malaika, y Fary.

MARCO TEÓRICO

Interseccionalidad en salud pública

La interseccionalidad en salud pública, es un marco teórico que enriquece cualquier tipo de investigación cuantitativa o cualitativa. Según Hangcok, “le da validez y mayor atención en la salud de una población cuando relacionas categorías de sexo/género, raza/etnia, o estado socio económico”⁵. El término “interseccionalidad”, fue introducido por una feminista afroamericana en el año de 1989 llamada Kimberle Crenshaw. Desde ese entonces, el término indica que todas las marginaciones que sufrían las mujeres negras podrían ser sustentadas “solo si se lograba la relación de categorías como, la raza, género y sexo”⁵. Aunque para esa época respondió a varias preguntas la elección de estas tres categorías, luego se extendió hacia la salud de la población, e “identificó de forma más precisa las desigualdades en el desarrollo de intervenciones en Salud Pública relevantes en comunidades y que luego en el año 2012 los autores Bowler, Springer et al, lograron introducir este concepto”⁵. La mayoría de los estudios interseccionales en salud “enfocan la intersección en estados e identidades”⁶, lo que a su vez permite distinguir múltiples formas de discriminación. Todo lo anterior sustenta la teoría de Krieger, quien afirma que se puede producir el “acumulo de discriminaciones durante el curso de la vida, tomando un gran número de víctimas en los grupos sociales más desfavorecidos”⁶.

De los anteriores planteamientos conceptuales se deduce que las mujeres afrodescendientes en condiciones de discapacidad visual, tema que trata este capítulo, pueden ser discriminadas durante el curso de sus vidas desde sus “estados e identidades” y consecuentemente pueden verse afectadas en su calidad de vida, provocando desigualdades sociales significativas en comparación con los grupos no étnicos y las mujeres sin discapacidad visual.

Interseccionalidad (racismo, salud, cuidado de la salud)

En el marco teórico y las categorías que se interrelacionan se basan en la “Teoría ecosocial” de Nancy Krieger, de acuerdo con la perspectiva que esta autora expuso en el año 2014 y donde ella expresa que “literalmente las personas encarnamos biológicamente las exposiciones que surgen de nuestros contextos sociales y ecológicos”⁶. Esto significa, que las brechas de desigualdad existentes a causa del racismo, también implican inequidades en salud de las poblaciones étnicas durante el curso de la vida. Nancy Krieger logró demostrar sus afirmaciones a través de estudios realizados en Estados Unidos, y encontró que “los negros reciben significativamente atención en salud de menor calidad que la que obtienen los blancos”⁶.

Además, según Moore, las “percepciones de las personas ante la discriminación racial, lo encuentran asociado a la desconfianza en el sistema de salud”⁶. Todas las experiencias previas de los pacientes pueden estar asociadas a la baja calidad de atención médica, haciendo que indirectamente los usuarios eviten ir de nuevo a las entidades y usar sus servicios⁶.

En este orden de ideas, se puede decir que las mujeres afrodescendientes en condiciones de discapacidad visual se han enfrentado a situaciones de poco acceso a los servicios de salud visual, así como también a la falta de oportunidades para obtener un tratamiento oportuno y adecuado frente a esta condición, esto generado por las grandes desigualdades existentes en las diferentes regiones del mundo y de Colombia, las que provocan inequidades en su salud visual además de la influencia negativa en su calidad de vida.

Interseccionalidad en el curso de vida

Este modelo de “interseccionalidad en el curso de vida” es innovador, al introducir elementos propuestos por el autor Elder en el año 1974, que afirma que se pueden “incorporar mejor las opresiones que se cruzan y se entrelazan en los últimos años de vida de las comunidades marginadas”⁷.

En este modelo se articulan elementos como inmigración, desplazamiento forzado, trabajo, retiro, entre otros, que revelen desde la visión holística que plantea el autor sobre “la descripción de cómo el curso de la vida puede entenderse a través de vías sociales, instituciones y organizaciones o por trayectorias individuales, que cambian con el tiempo para impactar individualmente identidades y comportamientos”⁷. Es fundamental resaltar los cuatro conceptos que Elder plantea sobre el curso de vida, que hace aún más enriquecedor y analítico el concepto de interseccionalidad, los cuales se mencionan a continuación:

“Las vidas humanas y los tiempos históricos; donde las vidas se ven entrelazadas y definidas por eventos significativos que producen efectos duraderos”⁷.

“El momento de las vidas; indica como los eventos que ocurren en puntos específicos durante un tiempo, podrían tener diferentes consecuencias para diferentes personas”⁷.

“Vidas vinculadas; denota la interrelación e interdependencia de las relaciones humanas a lo largo de la vida”⁷.

“La agencia humana; y las formas en que las personas toman decisiones, adoptan estrategias y articulan experiencias de resiliencia cuando se encuentran con restricciones estructurales”⁷.

Todo lo anterior se ha implementado en un estudio realizado por Warner y Brown en el 2011 donde “examinaron estudios de trayectorias de discapacidad, salud racial y género”⁷.

Hechas las consideraciones anteriores, cabe mencionar que la población afrodescendiente del municipio de Girón, en su gran mayoría son personas que han sido despojadas de sus tierras a causa del conflicto armado; este acontecimiento, origina un antes y un después en sus vidas; en tanto que, dichos eventos los expone a situaciones de vulnerabilidad, que se reflejan

en la calidad de vida y salud. Todo lo anterior, conlleva a que en muchas situaciones las mujeres afrodescendientes asuman la posición de la resiliencia, superando obstáculos que muchas veces podrían ser solucionados y subsanados por el Estado, pero ante la falta de acciones de este (el Estado), estas personas terminan adoptando acciones por la salud propia y en defensa de la vida, dejando en evidencia que sus derechos son vulnerados, y que esta situación repercute de manera negativa en el bienestar.

Calidad de vida y discapacidad visual

La OMS, define la calidad de vida como “la percepción de un sujeto sobre su situación vital en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, e intereses”⁸. Sin embargo, este concepto es un poco reduccionista si lo vemos desde la perspectiva de la salud pública, por lo que autores como Schalock y Verdugo, amplían mucho más esta definición, al introducir ocho dimensiones que influyen y que están inmersas en la calidad de vida de las personas. De lo anterior, conciben que la relación calidad de vida y salud se define como “un significado que reúne los constructos de salud y calidad de vida, y que se refiere a los aspectos de la vida de una persona que son afectados por los cambios en su estado de salud”⁸. Algunos de los aspectos, a los cuales estos autores hicieron referencia en relación con el bienestar, se incluyen: el físico, el material, el emocional, las relaciones interpersonales, el desarrollo personal, la autodeterminación, los derechos y la inclusión social. Todos y cada uno de los factores mencionados, están directamente relacionados con las personas y la percepción de su calidad de vida, por lo cual, si cualquiera de ellos se desequilibra, instantáneamente afecta al individuo y su entorno⁸.

Ahora bien, una buena salud visual, es un factor fundamental en la calidad de vida de las personas. “La calidad de vida relacionada con la visión, se refiere al estado de bienestar de un individuo asociado a su estado de salud visual o su grado de funcionalidad”⁸. En ese orden de ideas, y ya expuesto previamente lo que es un discapacitado visual, podremos entender

entonces, que, dependiendo de la severidad de su déficit visual, esto afecta directamente en el diario vivir de la persona, además de los roles que desempeña en el entorno en que deben desenvolverse (8).

De igual manera, las herramientas que han diseñado instituciones como la OMS para evaluar estas asociaciones a través de encuestas cualitativas y cuantitativas, se quedan cortas al concentrarse solamente en el aspecto biomédico y funcional de lo que siente de forma generalizada y globalizada, pero no desde la propia percepción de las mujeres afrodescendientes en condición de discapacidad visual, con la mirada y un marco teórico interseccional en el curso de vida, lo cual se pretende ejecutar e implementar en este capítulo; esto permite profundizar en una cosmovisión propia de la etnia, el género, la discapacidad visual y las posibles brechas de desigualdad existentes, ante la prevención de la ceguera evitable y el impacto que esto ha generado en el curso de vida de las mujeres afrodescendientes en condición de discapacidad visual del municipio de Girón, Santander, Colombia. Finalmente, cabe agregar que también existen estudios que afirman que “la discapacidad visual ocasiona una gran limitación de oportunidades en el mercado laboral y el ingreso económico, lo que consecuentemente incrementa la pobreza”⁹. Significa entonces que las desigualdades propias que pueden afrontar las mujeres afrodescendientes en condiciones de discapacidad visual frente a las oportunidades para salir de la pobreza son entonces uno de los factores teóricos importantes a tener en cuenta en este capítulo.

METODOLOGÍA

La metodología de esta investigación es de tipo cualitativa con el diseño de los relatos de vida que permitió partir de lo “particular a lo general”⁴; además enmarcó las “prácticas y contextos dentro de la investigación con los objetos sociológicos de estudio”⁴. La experiencia que se obtuvo de este enfoque metodológico, encuadra una serie de situaciones y principios más éticos que prácticos, como la del “respeto al otro”¹⁰. Se realizaron 18 en-

trevistas a mujeres afrodescendientes, mayores de edad, en pleno uso de sus facultades mentales, con una discapacidad visual, leve, moderada y/o grave, ceguera, previamente diagnosticada, corregida y/o no corregida, y que además residían en el municipio de Girón (Santander). La metodología siguió los lineamientos de los relatos de vida de Daniel Bertaux ¹⁰, que se clasifica en tres fases que son : las funciones, exploratoria, analítica y expresiva. Los aspectos éticos de este estudio, tuvieron como base la Resolución 8430 de 1993(11) del Ministerio de Salud y las normas vigentes sobre el tema, así como también los Principios de Helsinki ¹². Este estudio indicó un riesgo mínimo de acuerdo con lo establecido en el artículo 11 numeral B de la Resolución 008430 de 1993 del Ministerio de Salud, ya que no tuvo procedimientos o técnicas que pudieran afectar a las mujeres afrodescendientes en sus aspectos orgánicos o psicológicos. Todas las personas que participaron del estudio firmaron un consentimiento y asentimiento informado según el artículo 15 y siguientes de la Resolución 08430 de 1993. De ninguna manera se cohesionó a los participantes para aceptar ser parte del estudio, por el cual podían retirarse libremente, respetando de esta manera sus creencias, valores y cultura. En el presente estudio no existió ningún tipo de conflicto de interés a mencionar. Todo lo anterior, se realizó con el visto bueno del Comité de Ética de la Universidad Santo Tomás, Bogotá, D.C, Colombia.

La discapacidad visual desde la cosmovisión de la mujer afrodescendiente

Uno de los momentos más interesantes de la consulta positivista y biomédica del profesional de la salud visual, es cuando inicia con el que le llaman su “paciente”, una entrevista mecánica y metódica sobre el motivo por el cual te consultan, a causa de los múltiples problemas que los ojos puede estar sufriendo en su vida. Pero tras esta maravillosa experiencia de campo con los relatos de vida de las participantes de este estudio, resultó desafiante, entender y comprender sus percepciones en cuanto a su calidad de vida, afectada por la discapacidad visual de cada una de ellas, cuando

lo enfocan desde su cosmovisión. El aprendizaje adquirido en este estudio fue bastante enriquecedor como agente primario de salud visual. Por tanto, a continuación, se describen los resultados más relevantes y significativos para el investigador, tratados desde una visión salubrista.

Yo no soy una persona en condiciones de discapacidad visual

Durante las entrevistas el término “discapacidad visual”, se tuvo que reemplazar por palabras como “problemas visuales”, “cuando no miras bien”, “dificultad para ver”, “cuando le cuesta mirar”, entre otras expresiones, al notar cómo cada vez que se nombraba el término “discapacidad visual”, los participantes no entendían o simplemente no se consideraban como “personas en condición de discapacidad visual”, al punto que llegó incluso a ser ofensivo para algunos de ellos.

Yo no sé, no sabía que era discapacitada visual [risas]. Me echaron la carreta que ya eso se llamaba como ¿era? ¿Sevicia?

[Vivien corrige]: presbicia

Siii, eso, que y era tan normal. Yo dije bueno si es normal, así como va envejeciendo el cuerpo, se va envejeciendo todo. O sea, normal. (Dianka)

Significa entonces, que las mujeres participantes de este estudio, aun cuando aceptaron y reconocieron que no “miraban bien” y que incluso esto afecta directa e indirectamente su diario vivir, independientemente de su clase social y oficio, ellas podían seguir con sus vidas y usaban su recursividad para salir adelante a pesar de su limitación visual. Malaika narró como en su niñez, tuvo muchas dificultades por no ver bien, sin poder solucionar su problema visual porque sencillamente no tenía como comprar las gafas.

Ay recuerdo que todos mis compañeritos me ayudaban. Todos me ayudaban. Pues, yo no sé, yo siempre he tenido la cosa de sentarme allá, siempre al lado del profesor. Porqué, por los: [señala sus ojos]. Entonces los niños de atrás: “Ay que usted queda muy alta allá y no veo”. Entonces todos se hacían

donde yo estaba, y empezaban a ayudarme a copiar. Porque el profesor escribía muy pequeñito y entonces ellos le decían: “Pero ella no ve. ¿por qué escribe tan pequeño?” ¡Que busque gafas!, decía el profesor. ¡Que busque gafas! “Cómo se le ocurre, ¿no ve que estamos en este monte? [risas]”. Y Entonces ellos empezaban a copiar en el cuaderno grande, para que yo pudiera leer [risas]. (Malaika)

Asimismo, cuando se le hizo la pregunta a Dianka, sobre si la discapacidad visual le impedía realizar su trabajo, ella responde que no le afecta mucho pues usa su recursividad para defenderse, especialmente cuando no lleva o no tiene sus gafas para dar clases.

Porque como le decía anteriormente; cuando a mí las gafitas se me quedan yo tengo mis lentecitos, o sea los niños: Papi, ¿Que dice aquí?, dime, léeme, ¿Que dice acá? ¿Dónde profe?, Léeme todo este pedacito, sí, y si tengo que copiar en el tablero, lo que mis ojitos me dicen [refiriéndose a sus alumnos]. Entonces no es impedimento. (Dianka).

Los remedios para curar los ojos: ¿mitos o realidades?

Los mitos que existen para curar las enfermedades de los ojos, tienen una gran influencia en los participantes de este estudio si se toma como base la diversidad de historias que, desde la ancestralidad, se han ido transmitiendo de generación en generación. Si bien es cierto, que, aunque para algunas participantes, los remedios naturales no son benéficos para la visión, para otras sí les resultaba efectivo el remedio de la abuela.

Una vez, una vez si me dio eso que ahorita llaman ¿conjuntivitis?, que le arden a uno los ojos y salen cositas y mi abuela si cogió y cogió una florecita, una matica y la dejó ahí en un vasito al sereno¹ y al otro día cogió unas goticas de eso y dijo que eso me refrescaba los ojos y sí me echó, y yo me mejoré, y yo todavía creo en eso, todavía creo en la matica esa. (Dianka)

1 “El sereno” es un dicho popular colombiano que se refiere al “viento frío de páramo”

Cabe decir, que también hubo otras participantes que decidieron no seguir esos consejos.

Ah, sí. [risas], eso en el pueblo le dicen a uno muchas cosas. Que échate, ay no recuerdo ahorita las matas que hay en los pueblos. Solo sé que ¡de todo!. Le decían a uno que se echara en los ojos. Que para que se lo aclare. Y es la hora que todavía le dicen: Échese esta hierba. Hay una que se usa mucho para las comidas, que uno la tibia y se lo echa en los ojos. No: recuerdo los nombres. Pero sí, eso me decían mucho. Échese esta matica, hasta me la llevaban a la casa las vecinas: -“Échese esta matica, se hace así, se espicha², se pone a calentar y se la echa”. Mi papá me decía: “No se va a echar eso, qué tal que se quede más ciega” me decía él, “no se eche eso”. Y otros venían. -“Esto sí.”- o “Échese un trago³”- porque allá, por esos lados se ve mucho biche. Entonces: -“Caliente un poquito de este biche, y échese una gotica”- Y no eso, mi mamá: -¿Eso?, ¿cómo así? me la van a matar con ese trago en los ojos- [risas], “no se eche esa cosa que eso no sirve para nada” Pero entonces le decían: - ¿Si usted no se ha echado, como hace para saber si sirve, o no sirve?- Eso le dicen a uno, en los campos le dicen a uno muchos remedios. ¡Pero a veces uno no los hace! (Malaika)

Igualmente, en las mujeres de las nuevas generaciones también se manifestó cierto grado de escepticismo ante estas creencias ancestrales.

“Yo soy más escéptica a cosas así”, yo soy de que prefiero como que si me dicen que tengo que comprar tal medicina, ah bueno ya toca, ya es alguien que sabe, obviamente hay cosas que no, que la abuela dijo que tal remedio siempre ha funcionado y uno, pues entonces ¡hagámole! [risas] pero no, yo confío más en la gente que ha estudiado eso y más si trata de un órgano tan delicado como la vista”. (Shaira)

2 “Espicha” o “Espichar”, es una palabra popular colombiana que se utiliza en algunas regiones del país que significa “Aplastar”

3 “Trago”, es una palabra popular colombiana que es alusivo a cualquier tipo de bebida alcohólica

¿Se educó en salud visual?

Cuando se remontan al pasado, a la infancia, a la escuela, se les preguntó a las participantes de que manera sus padres, los maestros o demás personas favoritas que influyeran en su educación, les daban consejos sobre cómo cuidar sus ojos y prevenir las enfermedades. En su mayoría manifestaron que nunca tuvieron una charla o conversación sobre ello, por lo que tuvieron un gran desconocimiento sobre la salud visual.

De los ojos no decían nada. ¡Que había que confiar en Dios!, porque no había nada qué hacía. No había plata⁴ para ir a los médicos, y todas esas cosas, que uno ir al hospital, que comprarse un remedio, ¡nada!, entonces una vivía así. A esperanzas de Dios solamente. (Aku).

Por otro lado, y contrario a lo que sus padres no hicieron con ellas con respecto a educarlas en salud visual, si tuvieron la oportunidad de tener en sus escuelas, maestros que cumplieron un papel fundamental en la detección de los problemas visuales.

Uy ¿mis maestros favoritos? (...) [pensativa], la verdad no tuve muchos maestros favoritos, creo que tuve una sola, precisamente fue ella, la como que se dio cuenta de que yo ya estaba como teniendo problemas visuales, se llamaba Luz Marina y era como muy comprensiva, tanto que me decía como ¡ven siéntate acá al lado!, y me sentaba casi al frente del tablero o mi pupitre, ahí al lado de la mesita de ella, entonces siempre fue muy buena conmigo, muy comprensible respecto al tema". (Sharai).

¡Los Problemas en los ojos, si impactan en tu vida!

Aun cuando todas las participantes afirmaron no ser personas en condiciones de discapacidad visual porque pueden seguir realizando sus actividades, paradójicamente también admitieron que el "no mirar bien", les ha impactado de una manera u otra en el curso de sus vidas.

4 "Plata", se utiliza en algunas regiones de Colombia refiriéndose al Dinero.

Me preocupa, y siempre he dicho o cuando voy acostarme, cuando estoy por ahí ¡Ay Dios!, esto no, socórreme de mi visión. Mira, cosa que yo amo en esta vida son mis ojitos, mis manos, mis pies y mi voz, que con eso me gano la comida. Yo me gano la comida dictando clases, si a mí me falla la vista ¿cómo voy a leer?, o si me fallan mis piecitos ¿cómo me desplazó? Es más ¿y si me falla mi voz?, ahí sí que se me acaba la herramienta, o sea todo en conjunto [exclama con preocupación], eso sí me preocupa, eso sí me preocupa. Y cada vez que compro unas gafitas y voy a ver lo que está allá pienso ¡ay no dios mío ¿y mis ojos?! [exclama con preocupación], pero los tengo abandonados, porque no he ido a mandar hacer las gafas. (Dianka).

Adicionalmente, algunas de las participantes también manifestaron una gran tristeza y frustración ante sus problemas visuales, que han influido de manera negativa en su calidad de vida.

¿Lo peor para mí?, pues, ¡Haber perdido mi vista! ¡Haber perdido mi vista!, pues desde que ya no la tuve, miro cosas así borrosas, que cucuyos {5}, bombas {6}, es lo peor.(Aku)

¡Porque yo ya casi no miro las cosas! Las cosas no las miro A veces sale mugre en la comida, a veces tiene otras cositas ahí. Entonces eso es porque uno a veces no las ve. Hormigas, cucarachas también le caen ahí a la comida, también hay momentos y uno no las ve. Uno no las mira sino cuando ya se han cocinado ahí en la comida, cuando ya está sirviendo uno ya sale ahí. (Aku)

En último lugar con respecto a este tema, también se evidenció un gran impacto negativo de la presencia de su discapacidad visual en su vida laboral.

Yo nunca fui al médico. Me dio mareo, veía borroso, y pues en mi trabajo dije: Ay, me siento mal.-Me dijeron, vaya al médico y yo nunca fui al médico. Y como yo la hora de alimentarme no es a la hora sino después ¿ve? Enton-

5 Se refiere a ver destellos de luz.

6 Se refiere a ver halos de luz.

ces dije, no, eso es porque no he comido, eso es porque estoy comiendo muy tarde. Pero sí he venido así, con ese malestar y con esa cosa. Pero ahora se me está empeorando más, porque aunque tengo gafas, esas, no me sirven para ver de lejos, porque el médico que me está atendiendo me dice que no me puede mandar las gafas para las dos cosas: para cerca y para lejos, porque dice que tengo un problema bien serio, bien grave en la vista. Entonces por eso no las tengo para ver de lejos. Y aun así, tampoco me están sirviendo. Y eso ha sido para mí tenaz, porque me duele mucho la cabeza. ¡Yo creo que esfuerzo mucho los ojos y me duele muchísimo la cabeza!, me dan mareos, sigo con los mareos, mareos y mareos. Y a veces me desespero, porque al ver que, -no sé, si es por los años-[risas], que ya siento que mis ojos no me sirven, y pues, eso me hace sentir a veces muy: como decepcionada porque no, no alcanzo a ver, no alcanzo a ver ¡como yo estaba viendo antes! Entonces ya, ¡siento una telaraña terrible! Y no, para mí es tenaz. (Malaika)

¡A nosotras nos discriminan!

Las mujeres de este estudio, manifiestan que han sido discriminadas por su discapacidad visual. Es así como lo relata Fary, cuando se sintió discriminada por su profesor a causa de su discapacidad visual.

Sí, bueno un profesor. A mí me gustaba sentarme atrás,-entonces yo me acomodé para no ver al tablero, sino copiar de lo que estaba copiando mi compañera del cuaderno. Y el profesor ni me preguntó, ni porqué, sino de una vez ¡me trató mal! Pero yo no: como no me preguntó, yo no dije nada, yo dejé que él dijera lo que tenía que decir. ¡Pero fue feo! (Fary)

¡Me encanta mi estudio y mi trabajo!

Todas las participantes tuvieron un denominador común, y es que son amantes de lo que hacen, bien sea en su estudio o trabajo. Lo anterior es independiente de su escolaridad o tipo de trabajo, que podía ser, desde ama de casa u oficios varios, pasando por trabajos de mano de obra fuertes como la mina y el campo, o incluso ser líderes o docentes en sus sitios

de residencia. De manera semejante sucedió con las estudiantes, quienes tienen grandes proyecciones para su futuro desde la academia. Todo lo anterior, se evidenció en los relatos que vienen a continuación:

No sé cómo decirlo. Pues yo en la casa cuando tenía mis hijos, mi esposo trabajaba, yo me quedaba cuidándolos a ellos. Les lavaba su ropa, le hacía su almuerzo, su comida. Los cuidaba también, me mantenía cuidándolos a ellos, porque uno como madre que tiene que cuidar a los hijos, los cuida uno ¡bien cuidados! Y así íbamos bien con ellos. Mi esposo cuando llegaba, estábamos ahí cuidándolos ¡a la orden! Cuando ellos hacían sus travesuras, ahí yo estaba para corregirlos a ellos. Porque como yo los estaba cuidando, y me hacían algunas ofensas ¡Vea a los muchachos les pegué! porque me hicieron esto y esto. Entonces me decía: Vea bueno, si usted se queda aquí, tiene que dar cuenta de ellos, usted tiene que cuidarlos y corregirlos en lo malo que hacen. Y así los íbamos corrigiendo. (Aku)

¡Me encanta! Creo que fue un don que Dios me regaló. Estuvimos en un taller recientemente en donde hicieron la pregunta que si el líder se hace, o se nace. Para mí, en particular creo que yo nací líder. Tuve el ejemplo de mi mamá. Y por mucho que yo he tratado. Porque he hecho el ejercicio de apartarme de espacios y de incidencias y todo pero ¡no se puede! No se puede. No no sirvo para quedarme callada ante las injusticias, no sirvo para quedarme en mi casa, simplemente como ama de casa. Aunque ese era una de las expectativas que yo tenía de mí, sí, ser una excelente mamá, o un ama de casa. Porque ese era el prototipo que se veía en ese entonces. Pero a medida que fui creciendo y con las circunstancias de mi vida, me fue saliendo esa lideresa que tenía ahí, en mi corazón. (Sira)

Gracias a Dios he estudiado lo que me gusta, lo que he querido y soy muy feliz por eso, sé que a otras personas no se le da esa oportunidad y soy afortunada por eso. (Shaira)

Huy me encanta, ME SIENTO MEJOR DICHO [expresa orgullo y alegría]. Eso es lo que me da como las fuerzas para seguir y soportar, sí, eso es lo que me

motiva mi trabajo, porque hay una sociedad que necesita de mi trabajo y yo cada vez que estoy mediando a un niño o que estoy dándole una charla de formación a un niño, para mí es lo máximo porque sé que estoy haciendo, formando una sociedad. Estoy aportando un granito de arena, para que esta sociedad sea cada día mejor. Y eso no tiene precio. Para mí es la función más importante. (Dianka)

La Espiritualidad y la Discapacidad Visual

La voluntad de Dios, también se hace presente ante las enfermedades de las mujeres afrodescendientes, incluso desde la misma discapacidad visual, porque para solucionar el problema de los ojos, simplemente hay que creer en Dios.

Uy ¡Dios mío! Es que si no fuera por eso, no estaría así viéndolas. Porque uno se aferra mucho a Dios y por lo menos yo le pido todo a Él, todo, todo, todo. Y que me ayude a que mis ojos se aclaren, que no me vaya dejar quedar ciega totalmente. O sea, si uno no confía en Dios, las cosas, pienso yo que no le salen bien. Y para mí ha sido, súper fundamental. (Malaika)

Huy Dios mío. Hay ya no sé qué decir [risas]. Pues sí, yo me he puesto a pensar, ¿qué tal que mi problema de visión avance?. Y, pues, a veces siento preocupación. Pero yo digo: bueno. ¿Mi Dios proveerá no?, él es el que todo lo sabe. Y Dios sabrá si voy a ser más discapacitada, o solo va a ser ahí. O sea, eso lo tengo claro. Y pues si eso llegara a pasar que perdiera la visión del todo, pues yo creo que Dios también lo ayuda a uno a seguir adelante con esa dificultad. Como sucede con todas las personas. Los que pierden una mano, los que pierden una pierna, los que pierden un brazo. Esas personas Dios los ayuda para poder enfrentar el mundo que los rodea. (Dianka)

DISCUSIÓN

Se encontró que las mujeres afrodescendientes en condiciones de discapacidad visual han sido discriminadas. Son mujeres a quienes a causa de sus bajos ingresos se les ha limitado el acceso a los servicios de salud visual. De igual forma han tenido dificultades para obtener empleo o incluso participar en ambientes académicos. Es aquí cuando resulta importante diseñar e implementar un apartado étnico con enfoque diferencial en las Políticas Públicas de Salud, no solo por el hecho de su etnia sino también por su género y clase social.

Las políticas públicas en salud visual, están plasmadas en el papel, pero al día de hoy no se reflejan acciones concretas en el territorio, como lo refleja este estudio realizado en el municipio de Girón ¹³.

Es aquí, cuando desde un marco teórico de interseccionalidad, se hace necesario y vital, crear y ejecutar nuevas políticas para las mujeres afrodescendientes ⁶. Además, en la observación directa realizada durante la exploración de campo del municipio de Girón, Santander, se encontró que las condiciones de infraestructura no son óptimas y adecuadas para las mujeres en condiciones de discapacidad visual. Las calles empedradas, los andenes altos y estrechos, la falta de calles de fácil movilización y el poco acceso a los servicios de salud visual, hacen aún más difícil el “vivir bien” de las mujeres afrodescendientes en condiciones de discapacidad visual. En el marco de las observaciones anteriores, resulta oportuno exponer algunos de los relatos de vida donde se evidencian las desigualdades ya mencionadas.

Pues le cuento que sí. En mi infancia... [Pensativa] como yo vivía en un pueblo. Allá en esos pueblos donde nunca llega un médico, nunca hay doctor, nunca hay nada. Pues yo: le comentaba a mi papá y mi papá decía- “NO ESO ES, ESO ES PEREZA SUYA - decía mi papá. Papá, yo siento que: mis ojos no me dan, mis ojos. Y mi papá: “No eso por usted no ir a trabajar, porque usted no quiere ir a trabajar. Váyase a trabajar que usted ve perfectamente”-Cuando yo tenía como unos qué, todavía no había cumplido los quince años.

Llegamos a un pueblo donde: había médicos. Y yo me fui a preguntar, que ¿cuándo uno ve borroso, ve telarañas, ve como estrellitas? ¿Qué era? - Me dijo: "No, usted toca que vaya para donde un optómetra para que le mire los ojos". Me fui para donde ese señor. Me mandó sí, unas gafas, pero tampoco, pues la verdad nunca las usé. Hasta me las regaló, porque no tenía cómo comprarlas. El doctor me regaló las gafas y a mí me daba: cuando me las ponía sentía como que me explotaba, sentía como así [señas mostrando los ojos], como si me fueran a explotar los ojos. Entonces yo no las usé. Hasta ahora, hasta ahora que ya estoy como: otra vez volviendo a usarlas porque el médico me dijo: "Si, usted, usted como no usó las gafas cuando realmente se las mandaron". Yo decía, yo no soy capaz de usar eso, porque yo me pongo esas gafas y yo, mis ojos siento que se me van a salir, la cabeza me duele mucho, no sé si siempre es como sufrido de dolor de cabeza. Y los ojos para mí han sido tenaz, porque, a veces no me, no me. No me funcionan. (Malaika)

Era unos mareos, sentía mareo, me ardía la vista ¡lo ojos me dolían! Cómo cocinaba con fogón de leña, entonces me ardían ¡muy fuertes! Me ardían. Y ahí me dormía, cerraba los ojos, me dormía y cuando me levantaba, al amanecer, me salía bastantes cosas (...), me salía materia pus (...). Entonces de ahí, al siguiente día, otra vez a cocinar con el fogón de leña. Así cociné mucho tiempo, con el fogón de leña. Yo cuando era ese humo y esa leña ¡Me ardía!; yo ¡cogía esos tizones y los tiraba! y yo decía- ¡Si no van a traer leña buena, yo no les voy a cocinar! (Aku)

De acuerdo, a los razonamientos que se han venido realizando durante el presente apartado, se podría concluir que el marco teórico de este estudio, establece una conexión que permite considerar que las desigualdades e inequidades impactan el vivir bien, debido a su condición de discapacidad visual, etnia (afrodescendiente), género(mujer)y clase social (pobre).

Adicionalmente, como categoría emergente de este estudio, se concluye que para complementar el vivir bien de las participantes, es primordial que su espiritualidad esté siempre presente en sus vidas, para poder afrontar con resiliencia, todas estas desigualdades que impactan negativamente en su salud visual.

CONCLUSIONES

El presente estudio, permitió dar un primer paso, para abrir las puertas al conocimiento salubrista, antropológico y sociológico, dentro del marco teórico de interseccionalidad en salud pública, interseccionalidad e interseccionalidad en el curso de vida, en mujeres afrodescendientes en condición de discapacidad visual del municipio de Girón, Santander, Colombia. Todo lo anterior será de gran ayuda para diseñar, reestructurar, orientar e implementar de una manera apropiada, las actuales políticas públicas, planes y programas en salud visual para las mujeres afrodescendientes de dicho municipio. Finalmente, la limitación que tuvo este estudio fueron circunstancias relacionados con el tiempo y disposición de las mujeres para reevaluar sus narrativas después de ser transcritas.

Ante la falta de evidencia en los relatos de vida de las mujeres afrodescendientes con respecto a la implementación de programas en salud visual con enfoque diferencial en el municipio de Girón, Santander, Colombia, se hace prioritario abordar esta problemática con las entidades gubernamentales, territoriales y municipales para que incluyan en sus agendas, planes y programas, las rutas de atención integral en salud visual.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo. Los Afrocolombianos frente a los Objetivos del Desarrollo del Milenio [Internet]. 2010 [citado 3 de julio de 2018]. p. 188. Disponible en: <http://www.undp.org/content/dam/colombia/docs/ODM/undp-co-odmafrocolombianos-2012.pdf>
2. Alcaldía de Girón. Plan de Desarrollo Municipal de Girón 2016-2019 "Somos tejidosocial." 2016;2-47.
3. Organización Mundial de la Salud. Organización Mundial de la Salud Visual. [Online].; 2017 [cited 2018 02 28. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/es/>

4. Berteaux D. Los relatos de la vida en el análisis social. Historia y Fuente Oral, núm 1 [Internet]. 1989;1(1):87–96. Available from: <http://metodo3.sociales.uba.ar/files/2014/10/Berteaux-Los-relatos-de-vida-en-el-analisis-social1.pdf>
5. Bauer GR. Incorporating intersectionality theory into population health research methodology: Challenges and the potential to advance health equity. Soc Sci Med [Internet]. 2014; 110:10–7. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.03.022>
6. Bastos JL, Harnois CE, Paradies YC. Health care barriers, racism, and intersectionality in Australia. Soc Sci Med. 2018; 199:209–18.
7. Elder GH. The Life Course as Developmental Theory Author (s): Glen H. Elder, Jr. Published by: Wiley on behalf of the Society for Research in Child Development Stable URL: <http://www.jstor.org/stable/1132065> Accessed: 22-07-2016 16: 18 UTC The Life Course. 2016;69(1):1–12.
8. Pérez Jiménez D, Lupón Bas M. Evaluación de la calidad de vida relacionada con la visión. Gac Optom y óptica oftálmica, ISSN 2173-9366, N° 519, 2016, págs. 48-55 [Internet]. 2017;3(521):60–4. Available from: http://upcommons.upc.edu/bitstream/handle/2117/99581/ARTICLE_PUBLI-CAT_Evaluaci%F3n+de+la+calidad+de+vida+relacionada+con+la+visi%F3n.pdf;jsessionid=5180F5C2BC823AADB0CA7C34912160EF?sequence=1%0Ahttps://www.cgcoo.es/ediciones/enero-2017
9. Loughman J, Nxele LL, Faria C, Thompson S, Ramson P, Chinanayi F, et al. Rapid Assessment of Refractive Error, Presbyopia, and Visual Impairment and Associated Quality of Life in Nampula, Mozambique. 2015;(June):199–213.
10. Berteaux D, De L, Bellaterra E. Daniel Berteaux. Los relatos de vida. Perspectiva etnosociológica, Barcelona, Ediciones Bellaterra, 2005, 143 páginas. 2006;2005–7.
11. Ministerio de Salud. Resolución 8430 de 1993. Minist Salud y Protección Soc República Colomb. 1993;1993(octubre 4):1–19.
12. Valdespino Gómez JL, García García MDL. Declaración de Helsinki. Gac Med Mex. 2001;137(4):391.
13. Ministerio de Salud. Programa Nacional de Atención Integral en Salud Visual 2016-2022. 2016;1–92. Available from: <https://www.minsalud.gov>.

co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/programa-nal-salud-visual-2016.pdf

14. Ocampo Ramírez VH. Percepción sobre su calidad de vida entre personas afrodescendientes en condiciones de discapacidad visual del municipio de Girón (Santander), Colombia [Internet]. Available from: <http://hdl.handle.net/11634/18592>