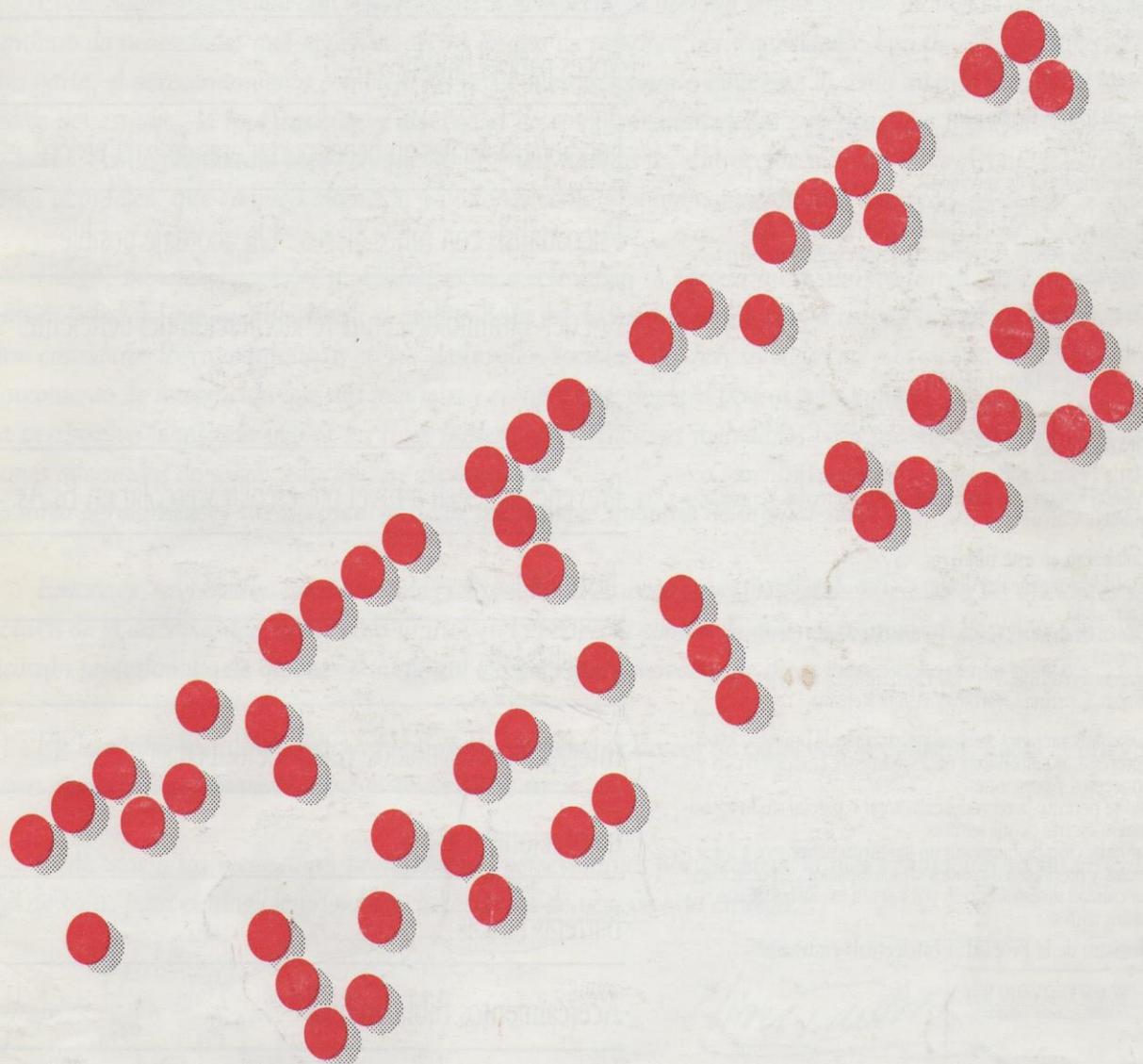


DISCAPACIDAD VISUAL HOY

APORTES SOBRE LA VISION DIFERENCIADA



Año 1 - Nº 1 - Septiembre 1995

Dirección Editorial:

A.S.A.E.R.C.A.

Asociación Argentina para el estudio de la recuperación del ciego y del ambliope

Directora:

Elina Tejerina de Walsh

Consejo editorial:

Alberto Ciancia

Judith Varsavsky

María Cristina Sanz Susana Crespo

Secretaria de Redacción:

Fabiana Mon

Coordinadores de secciones:

Carlos Fernandez (Testimonios)

Mariano Godachevich (Información Institucional)

Norma Pastorino (Experiencias e investigaciones en desarrollo)

Diseño y Diagramación:

Ana Blanca Litwin

Publicidad y Distribución:**Coordinación general:**

Susana Pereira

Distribuidores de zona:

María Belén Bianchi, Cinthya Catterino, Helena de Cocca Amalia Kapusta, Ana María Melto, Mercedes Venencia, Marcelo Calvo.

Colaboran en este número:

Clotilde Amengual, Alberto Ciancia, Rosa Lidia Czerniecki

Daniel Feierstein, Carlos Fernández, María Cristina Ferraro,

Norma Pastorino, Yolanda Pennerini, Elina Tejerina de Walsh, Cristina Oyarzábal, Alicia Reparaz

Las colaboraciones publicadas expresan la opinión de sus autores. Los editores no necesariamente coinciden con sus conceptos y posiciones.

No se permite la reproducción total o parcial sin la autorización escrita de sus autores.

La redacción de la revista no garantiza ni adhiere a los servicios y productos ofrecidos en los espacios de publicidad. La calidad de éstos corren por cuenta exclusiva de sus anunciantes.

CONTENIDOS

<u>Editorial</u>	<u>1</u>
<u>Voces para la familia</u>	<u>2</u>
<u>Funciones visuales en bebés portadores de baja visión</u>	<u>9</u>
<u>Psicoanálisis con niños ciegos: Un abordaje posible</u>	<u>13</u>
<u>Rol del oftalmólogo en la rehabilitación del deficiente visual</u>	<u>17</u>
<u>Prevención visual a nivel pre-escolar y escolar en Bs. As.</u>	<u>19</u>
<u>Testimonios</u>	<u>28</u>
<u>Filatelia de la visión</u>	<u>29</u>
<u>Integración: Resultados psico-socio-pedagógicos</u>	<u>30</u>
<u>Institucionales</u>	<u>39</u>
<u>Barreras Físicas</u>	<u>42</u>
<u>Acercamientos Bibliográficos</u>	<u>47</u>

EDITORIAL

Discapacidad Visual Hoy, ha sido concebida como un Programa de A.S.A.E.R.C.A. para integrarse, por la escritura, a la concepción coetánea de los significados que circulan sobre la visión diferenciada de las personas.

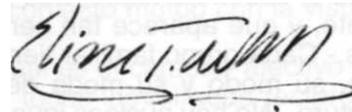
El quehacer profesional con referencia al área especial se observa sensiblemente motivado por el suceder continuo de necesidades que aparecen en los grupos de personas con capacidades visuales diferenciales. Por otra parte, el acrecentamiento complejo del nivel interdisciplinario inherente al tema intenta focalizaciones a través del estudio, la investigación y diversidad de complementariedades prácticas que incluyen tecnología aplicada. Así se plantea un juego en que los distintos núcleos de abstracción marcan un horizonte totalizador de los abordajes, que conjuga intención y acciones como una aproximación más a la realidad de ver.

Luego, movilidad social y movilidad técnico- científica se entrelazan instituyendo paulatinamente una cultura popular, que orienta, hacia el ámbito de la producción la promoción directa y actual de las personas para considerar logros equitativos en sus desarrollos sociales. No hay salvados en esta situación. Es un funcionamiento de integración que nos incumbe y compromete desde el ocio al pensamiento, separados y juntos. La perspectiva planteada vuelve los roles profesionales reactores ineludibles para proseguir creando facilitaciones adecuadas de salud, educativas, asistenciales. Es tarea permanente y sin alternativas desde un enfoque utilitario de brindar servicio.

Entonces, un objetivo subsidiario de este programa es tocar la posibilidad de interesar a los oficientes selectivos de la discapacidad visual para unirlos en la peripecia común de quienes asumieron la visión como dedicación profesional o de quienes vislumbran derivaciones renovadas de otras ciencias hacia la visión.

En la trama social hay grupos fuertemente unidos por deseos de cooperación cultural, hacia el afuera, cuyas actuaciones operativas muchas veces no se ven.

Dedicadas a los mediadores profesionales, perseverantes por alcanzar la mejor situación social en calidad de vida, para el tangible grupo con necesidades de ver, va esta entrega.

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Elina Tejerina de Walsh', with a decorative flourish underneath.

Elina Tejerina de Walsh
Directora

Voces para la familia

El factor ambiental en la historia del niño

Estudio por la Lic. Elina Tejerina de Wals*

Voces para la familia

- El factor ambiental en la historia del niño.

- 1 - Introducción:

Un bebé no tiene más propuesta para el programa social que lo recibe que su presencia.

Es un anunciador y denunciador de hechos anteriores y posteriores a su estar en el mundo en un espacio propio de su madre y luego en un espacio distinto que ocupa con su cuerpo y sus voces. Se instala en el ambiente y lo modifica inexorablemente. Esta situación es diferente a cualquiera otra de convivencia o de apertura para la incorporación de un sujeto persona a la vida de alguien con un rol a asignarse voluntariamente, por ejemplo lo que se da en todos los vínculos secundarios. No hay posibilidad de ahuyentar la presencia en el seno familiar, o en el sustituto. La socialización se instaura en el bebé, y crecimiento y aprendizaje se conjugan para siempre. No es una cinta que se puede cortar. Es una construcción, paradójicamente, amorfa y estructurada, fija y creativa, imperceptible y señalada, dificultosa y natural. ¿Dónde reside la clave del desarrollo ineludible?

- a) en la permanencia del vínculo,
- b) en el seguimiento del mismo,
- c) en el movimiento (kinesia de espacio y cuerpo),
- d) en la mirada hacia el afuera,
- e) en el intento y el sentido de la comunicación por el lenguaje,
- f) en el apego facilitante de toda expresión de conducta,
- g) en la posibilidad de identificaciones externas que se van armando y armonizando en forma participada con el ambiente, personas, objetos, espacios y situaciones, determinando significaciones y sus enunciados.

Esto que en general sabemos todos, que practicamos intuitivamente, y que aparece tan sencillo, en el hecho no lo es. Cada grupo familiar tiene su estilo, su ideología, su modo y su moda de ser, su perspectiva de futuro. No hay núcleos iguales. Los habría equiparables, pero el hijo pertenece a un grupo de familia exclusivo. Lo general le viene por tradición, hasta por tradición biológica, pero lo particular para su ser social, para el intercambio llamémoslo de comunicación, consigo mismo y con los demás le viene dado del ambiente de sus padres. Voy a tratar de expresar ahora lo antedicho, como la literatura profesional psicológica-social lo aborda. Esto sirve para confiar en el nivel interdisciplinario abierto al estudio y a la investigación de los desarrollos vitales en el cual ya no se puede prescindir de una concepción de interacción en tríada epistemológica. Por ella, la fuente y el receptor admiten un dador, un mediador, dadores y mediadores existentes en el ambiente cuya función es nutrir el proceso sígnico con todas sus implicancias. Familia viene de "fames" significa "hambre". Alimentar con sustancia material no es suficiente cuando se trata de abastecer personas en sus conductas molares en diferentes etapas evolutivas y con capacidades diferenciadas.

- 2 - El ambiente, factor integrante de la conducta social.

Para valorar la conducta es necesario considerar a la vez:

- estado corporal
- estructura de la personalidad
- nivel de desarrollo
- condiciones ambientales.

De estos factores vamos a destacar el cuarto, o sea la conducción ambiental, por asentar en ella la familia, unidad básica de entorno y contorno, de la cual se espera que, según su modo de funcionamiento generaría determinadas condiciones para el desarrollo integral del niño.

La familia es el primer escenario multifacético para la construcción del niño que va creciendo, madurando, socializándose, aprendiendo; se construye con la sabiduría del cuerpo. Su personalidad ha de construirse con la base de la sabiduría del cuerpo integrada con la sabiduría del medio, de la sociedad, de la familia como primera expresión social receptora y vehiculizadora de los mensajes primeros de proximidad que el niño necesita desde que nace.

De ahí que lo parental, todo lo que concierne a los padres en el accionar familiar, en presencia, es de consideración ineludible para crear un niño. La sociedad suele responsabilizarse de los genios, de las obras de arte. Grupos sociales

muy evolucionados se responsabilizan también de niños con hambre, desnutridos, minusválidos y con enfermedad men-

-2-

-3-

tal. La preocupación por la creación de un niño normal se extiende cada vez más para involucrar la discapacidad.

El asesoramiento sobre los distintos oficios familiares y la toma de conciencia de los mismos por parte de los padres parece ser la mejor manera de incluir en el beneficio de la familia a todos los niños. Luego, hay una construcción socio-personalitaria inherente al niño, la cual no puede realizarse sin la familia, aún en el caso de la familia sustituta. Esto debe entenderse así: la construcción personalitaria va a desarrollarse y se va a cumplir en toda persona; el cuidado familiar va a permitir el desarrollo mejor ya que en el cuidado y en el amor familiar están implícitas las constancias de auspicio del ajuste personal-social.

- 3 - La socialización recíproca. Su importancia.

Por mucho tiempo, la interacción entre padres e hijos se basó en la premisa watsoniana de que el lactante no podía representar un papel activo que determinara la cantidad y la calidad del cuidado que recibe. Es éste un modo unidireccional de abordar la influencia familiar partiendo de los padres hacia los hijos. Sobre estas influencias hay mucho escrito.

Una concepción más acertada que el behaviorismo watsoniano, la constituye comprender la socialización como un proceso en el cual dos agentes activos, tanto el progenitor como el niño, van reestructurando sus reacciones de conducta en cada nivel nuevo de desarrollo.

Reingold propuso en 1968 cuatro postulados en relación con la primera socialización:

- 1) En el momento de nacer comienza el lactante a ser un organismo social. Es uno de los miembros de una bina social: lactante-custodio, y nace como parte de una familia que a su vez es parte de una unidad social más grande.
- 2) La conducta del lactante produce, mantiene o modifica la conducta de otras personas.

3) El lactante socializa a otros. Hasta los menesteres que obliga el bebé al custodio, por ejemplo, el mantenimiento de su higiene, modifican el quehacer del custodio.

4) Es el custodio quien proporciona el buen ambiente al lactante y lo refuerza informativamente sobre lo apropiado de su conducta.

Podríamos decir que hay una socialización recíproca. Un aspecto muy importante de la reciprocidad es el grado en que el custodio está consciente de las señales del niño y cómo responde a sus necesidades.

Estudios sobre interacción entre madre y niño dieron los siguientes resultados:

1) La elevada iniciativa materna con estimulación sensorial y social intensa dio como resultado lactantes con gran responsividad.

2) El escaso estímulo materno produjo en el lactante responsividad muy baja. En síntesis: el lactante se comporta socialmente y a su vez socializa a otros.

Podemos definir a la socialización así: es el proceso mediante el cual las demás personas influyen en las actividades, creencias, valores y conductas del sujeto.

La importancia funcional de la socialización recíproca reside en que establece una relación muy especial entre los padres y el niño. A esta relación, históricamente se la llamó dependencia. Ahora se prefiere el término apego. El concepto de

dependencia no implica interdependencia. Se supone que el niño depende de sus padres. La dependencia fisiológica del niño lactante sería la raíz del concepto de dependencia. Reconociendo que la dependencia prolongada tiene que ceder el lugar a una autonomía cada vez mayor. La investigación del aprendizaje social buscó técnicas parentales mediante las cuales los padres animaran a los niños hacia una independencia, pero siempre se ponía el énfasis en el influjo parental sobre el niño. El concepto de apego supone más que la dependencia física. Supone un vínculo social y emocional recíproco entre el lactante y la persona que lo cuida. Las características de la relación de apego cambian durante las diferentes etapas del desarrollo. En último momento, el lactante y el custodio se alejan mutuamente. Tiene que cambiar la naturaleza del vínculo social y emocional que se forma en la lactancia y primera niñez. El desapego es una estructuración muy parecida a organización, adaptación y aprendizaje.

A John Bowlby (1969) debemos el concepto teórico más comprensivo de apego.

Enumera cinco sistemas bioconductistas de adaptación entre los lactantes y quienes cuidan de ellos, basados en el vínculo social y emocional; estos sistemas son: llorar, sonreír, mamar, asirse y seguir. También se agrega un sexto sistema conductual básico de la interacción recíproca: la mirada mutua (contacto mutuo con la vista).

¿Cuál es el carácter afectivo de la mirada mutua? No todas las miradas recíprocas entre el niño y sus padres tienen el mismo valor positivo. Cuando las miradas recíprocas duran un tiempo y ambos (madre e hijo, por ejemplo), gozan de tal experiencia, tiene un valor positivo. Un niño y su custodio pueden mirarse fijamente a causa de alguna acción

-3-

-4-

que el niño cometió y que produjo disgusto. Por lo general, la mirada mutua aparece entre la tercera y sexta semana, antes de la sonrisa social. Por lo común, el lactante inicia la mirada y da por finalizada la interacción con la terminación de la misma.

Estudios con adultos han demostrado que mirarse fijamente tiene cuatro funciones principales:

- cognoscitiva (codifica la información del estímulo)
- de vigilancia (se recurre a la mirada para constatar la atención, reacción del interlocutor)
- reguladora (fomenta o inhibe: fomenta o inhibe la responsividad del que escucha).
- de expresión (indica interés o falta de interés).

Stern agrega a estas funciones para la interacción y comunicación social la de ser precursora del drama social o juego social (el esfuerzo por mantener un nivel óptimo de excitación a través de una interacción agradable). Juegos como las escondidas, obviamente suponen la mirada mutua.

Cuando los niños comienzan a andar parecen derivar un gran placer de mirar para otro lado, como reacción a la pregunta ¿dónde está Luis? Gritan de alegría cuando se vuelve a establecer la mirada mutua. Es posible deducir con Stern, que

la mirada mutua regula la formación del esquema que construye el lactante de las expresiones faciales humanas.

Podríamos preguntarnos qué sucede con la organización del comportamiento social cuando no se da la mirada mutua con los ciegos. ¿Tienen otra manera los custodios para realizar la relación de apego?

Las madres de lactantes ciegos tienen cierta dificultad para interpretar las expresiones de los bebés (Fraiberg, 1974). La razón reside en que las expresiones de tales niños no están bien diferenciadas.

El lactante ciego ni puede usar la vista para iniciar o concluir una relación, ni puede lograr una retroalimentación de las expresiones faciales de los adultos o de quienes le rodean. Los lactantes que ven poseen un repertorio de expresiones faciales muchas de las cuales representan emociones adultas: alegría, atención, angustia, etc. Fraiberg demostró que el desarrollo del apego es el mismo para el lactante ciego que para el lactante con vista.

Los ciegos utilizan modalidades sensoriales, especialmente auditivas y táctiles, para organizar sus primeras relaciones sociales. También las madres compensan la discapacidad visual de sus hijos con una estimulación táctil, cinestésica, auditiva para producir en el niño manifestaciones sociales, tales como la sonrisa. Sin embargo, los lactantes ciegos no logran desarrollar el mismo grado de espontaneidad que tiene la expresión facial de los lactantes con vista.

Otro aspecto importante en el que tiene que ver la mirada recíproca es el conocimiento de sí mismo. Para evaluar el reconocimiento que el niño tiene de sí mismo, los programas para el desarrollo de los lactantes y de los niños que empiezan a andar incluyen la reacción a la imagen del espejo. ¿En qué momento se da el auto-reconocimiento? A esta pregunta no se logró dar respuesta exacta. (1974)

El niño ciego no tiene espejo como lo inventó el que ve. Así parece que hubiera perdido en el juego de posibilidades. Esto sucede cuando pensamos en el ciego como niño sin visión. Se sugiere que esto no es focalización auspiciosa del problema en traslado al niño que no ve. El auxilio viene de las ciencias de la comunicación, no sólo como interpretación psicológica, sino como perspectiva semiótica. El estudio y la investigación sobre la palabra como capacidad lingüística coloca a todos los espejos en una iluminación cognoscente más exacta que sus propias calidades de reflejo. El vidente como el pobre, usa y aprovecha lo que tiene

quien no tiene visión utiliza la riqueza infinita del lenguaje porque la búsqueda de los significados es su apremio para convivir en libertad.

- 4 - Las actitudes y efectos emocionales de la familia en situación con el niño ciego conformando el ambiente.

Un hecho comprobado es que el hijo con discapacidad visual inclusive adventicia o adquirida promueve dos situaciones vinculares en el hogar:

- a) el acrecentamiento de la intensidad de los vínculos;
- b) la desorganización del sistema vincular existente.

Hay un parámetro muy débil que aporta el prejuicio del medio respectivo de la discapacidad visual. Los grupos sociales con menos desarrollo son los que instalan el prejuicio como norma. Este escenario es modificador del sentir comunitario provocando resistencias sociales, productividad en descenso, autoestima lesionada, oportunidades laborales anuladas, orientación ilusoria en cuanto a la realización de la persona con discapacidad visual, capaz de ordenar figuraciones del ciego que van de lo precario a lo maravilloso.

-4-

-5-

Estos son factores ambientales, en plena función generadora de la afectividad familiar. Salvando el suceder de la cuestión familiar referida a la comunicación grupal entera se ubica en relevancia la intensidad de influencia de dicha cuestión en el desarrollo de competencias del niño con discapacidad visual. El niño será contestatario en sus competencias demostradas del ambiente de su crianza. Luego, puede resultar interesante reflexionar sobre las siguientes preguntas directas:

· ¿Hay patrones de cuidado infantil mejores que otros para producir niños competentes?

· ¿Hay contextos sociales mejores que otros con el mismo fin?

· ¿Hay interacciones familiares (parentales) que fomenten comportamientos competentes en los hijos?

· ¿Influyen en el logro de un comportamiento competente los factores cognoscitivos y emocionales?

El comportamiento competente permite al niño hacer frente al ambiente social en una forma eficaz y realista. El comportamiento social se estructura sobre una base

de aptitudes de competencia (aptitudes específicas y patrones de conducta que reflejan el dominio que el niño tiene sobre el ambiente). White y Watts (1973) propusieron los siguientes criterios para evaluar la competencia social y no social:

a) Aptitudes sociales:

- Atraer y mantener la atención de los adultos en forma aceptable.
- Aprovechar a los adultos como recurso.
- Expresar afecto, expresar hostilidad a los adultos.
- Dirigir y seguir a los compañeros.
- Expresar afecto, expresar desafecto (hostilidad hacia los compañeros).
- Competir con los compañeros.
- Alabarse y sentir orgullo por sus logros.
- Empezar actividades propias de los adultos o expresar en variadas formas el deseo de crecer.

b) Aptitudes no sociales:

- Competencia en el lenguaje (uso extenso del lenguaje expresivo)
- Competencia intelectual:
 - habilidad para advertir discrepancia
 - habilidad para anticipar las consecuencias
 - habilidad para manejar conceptos abstractos
 - habilidad para conocer a los demás
 - habilidad para entablar asociaciones valiosas
- Competencia de ejecución: habilidad para planear y llevar a cabo actividades múltiples habilidad para aprovechar eficazmente los recursos.

La competencia se va adquiriendo. El nuevo nivel se explica por las relaciones recíprocas entre sus partes componentes, no por la suma de dichas partes.

Las aptitudes cognitivas que supone la competencia han recibido particular atención. Hoy interesan mucho los aspectos emocionales de la competencia y las relaciones recíprocas entre el área cognoscitiva y el área social-emocional.

Hay pruebas que indican que los lactantes entablan vínculos sociables y emocionales tanto con sus madres como con sus padres, aunque estos vínculos no son idénticos en intensidad. El rol de la madre en el amamantamiento la pone en mejor condición vincular, sin que ello signifique que el padre no va a tener oportunidad de ejercer su rol en la interacción familiar.

Tanto los padres como las madres contribuyen en la aparición en los niños de los estereotipos de papeles de los sexos, y en algunos casos, el comportamiento en materia de rol de sexo indica que hay una interacción entre el niño y el ambiente

expreso en el sentido lúdico (por ejemplo en los juguetes y situaciones representativas con papeles femeninos y/o masculinos), y también en la agresión. Las prácticas de la socialización son muy importantes como determinantes de la agresión. Algunos estudios indican que dentro de nuestra propia cultura, las madres tienden a premiar la conducta agresiva en los varones pero no en las niñas. Vamos a recalcar que la organización del comportamiento social en los lactantes y niños antes de la escolaridad primaria está estrechamente vinculada con el proceso de apego que sólo la familia puede proveer. El desapego que tendrá que surgir como etapa natural viene con la autonomía y la iniciativa del niño siempre articulada con los roles parentales. A esta altura es obvio reconocer la influencia del hogar. Pero también hay que abordar el desarrollo de la capacidad del niño para hacer frente al ambiente en forma promisorio, y en donde también podremos observar la importancia de la interacción hogareña.

Interacción entre padres e hijos.

Durante los primeros cuatro años de vida el niño se torna capaz de conectarse en forma eficaz con el ambiente que lo rodea. En estos primeros años se capacita para la exploración sensorial, para la locomoción erguida, para aprender y para pensar. En los años siguientes, muchos autores han tratado de explicar cuál es la naturaleza del hecho que lleva al niño a una interacción hogareña y ambiental cada vez más habilidosa conjugando armónicamente su conducta social con la de los otros, entre los cuales sus padres tienen relevancia por promover patrones de crianza. Se han propuesto muchos motivos

-5-

-6-

para expresar aquello que une todos los procesos de interacción del niño con su ambiente. Por ejemplo, Hendrick alude al instinto de dominar (1942), Hartman (1958) habla de las funciones del yo autónomo. En la actualidad aparece el concepto de competencia como el de mayor aceptación para expresar esta motivación. Quien primero propuso el concepto de competencia como motivación es White (1958), y usó el término en sentido biológico (en el mismo sentido Bowlby usó el término apego). El estímulo exógeno distrae al niño de un estímulo endógeno. En la medida en que el niño se va convirtiendo en un organismo más activo de procesamiento de información, entonces se necesita un modelo más

activo de estimulación exógena. Los niños de bajo contacto físico tienen una mayor necesidad de variación de estímulos exógenos.

El miedo. La sonrisa.

Los lactantes y los niños que empiezan a andar sienten angustia y dan muestras de temor en circunstancias muy variadas. Los lactantes que reciben un manejo físico adecuado suelen sentirse más seguros en situaciones extrañas y novedosas. El aspecto del miedo que más se ha investigado en los lactantes es el miedo a personas extrañas. Sin embargo, antes de que un niño pueda tener miedo a un extraño debe ser capaz de reconocer las diferencias entre personas conocidas y desconocidas. El desarrollo del apego hace suponer que el lactante puede distinguir perceptualmente a su madre entre otros adultos. Todas las teorías psiquiátricas, clínicas y de desarrollo concuerdan en que los lactantes adquieren la habilidad de distinguir perceptualmente los rostros familiares de los no familiares, entre el cuarto y sexto mes de vida. Hay estudios que demuestran que cuando se combina la voz de la madre con su rostro, y la voz de la persona extraña con su rostro, entonces sí se logra el reconocimiento temprano, durante los tres primeros meses de vida.

La sonrisa selectiva y la responsividad emocional selectiva son una conducta emocional que refleja un determinado nivel de organización del comportamiento, más sofisticado que el que presupone la discriminación perceptual.

Hasta hace poco, el miedo a los extraños se consideraba una característica universal de desarrollo social del ser humano. Sin embargo, no todos los lactantes reaccionan igual ante los extraños. Se puede concluir lo siguiente resumiendo últimas investigaciones sobre el particular:

- El temor a los extraños no es una característica universal de la infancia. Hay lactantes que reaccionan negativamente a los extraños. Otros no.
- El temor a los extraños aparece entre el sexto y el décimotercer mes.
- Aparece más temprano y con mayor intensidad en las mujeres.
- Los lactantes temen más a los varones adultos que a las mujeres adultas.
- A partir de los diez meses el temor a los extraños lo provoca más frecuentemente el contacto físico que la visualización de la persona.
- Es más intenso cuando el lactante está separado de su madre.

Apego paterno.

La madre no es el único custodio del niño. El influjo paterno se ve en el desarrollo verbal y cognoscitivo. Pero los padres también cuidan del niño e influyen en el desarrollo mediante la interacción directa como modelos y también por la interacción indirecta con la madre. Las calidades de las relaciones entre esposos se refleja en la calidad de relaciones de las madres con sus hijos. En nuestra cultura, lentamente, el padre va asumiendo responsabilidades frente a los hijos, aunque son las mujeres las que siguen llevando la responsabilidad de la crianza infantil, principalmente tratándose de lactantes y preescolares. Los estudios que tratan el apego entre padres y lactantes son pocos pero arroja la siguiente conclusión:

- El proceso de apego vincula al padre y al lactante en forma semejante a cómo vincula a la madre y al lactante.

Patrones de crianza infantil.

A través del tiempo podemos determinar patrones diferentes de crianza infantil entre los que sobresalen los climas democráticos y permisivos. Aparecen como desaconsejables los autoritarios y de "laissez faire". Las técnicas de disciplina ideal se basan en el tratamiento amoroso. En la actualidad éste es el patrón que se propone para obtener óptimos resultados. Sin embargo, hay autores que critican el ambiente permisivo o de exagerada libertad por considerar que adolecen de control parental suficiente. Los padres permisivos no son constantes en la aplicación de la disciplina, tienden a ser condescendientes en alto grado y casi nunca imponen límites. Esperan que los niños tomen decisiones.

Competencia y juego.

El niño que es cuidado en el hogar desarrolla a través del juego el contexto de su interacción social. El juego facilita el desarrollo de la competencia y la autonomía, y ayuda al niño para adquirir equilibrio entre dependencia e independencia.

Estimula el

conocimiento por la participación activa, facilita la competencia en el lenguaje y es uno de los medios principales por el cual los niños entablan y experimentan relaciones sociales. Los padres figuran entre los primeros compañeros de juego. Entre el segundo y quinto año, la interacción con los compañeros de juego se diversifica y empieza a desarrollarse un trato igualitario entre compañeros. Para Piaget, las actividades perceptuales y motoras del período sensorio-motor, representan los primeros intentos del lactante por jugar. En estos juegos se incluyen, por ejemplo, la mirada fija a los dedos, golpear cubos. Hacia el final de este período la característica del juego del niño es exploratorio o de búsqueda. El juego preoperacional es de ficción, simbólico. Se desprende que el juego es actividad cognoscitiva del niño. Hay autores que hacen hincapié en el aspecto emocional del juego. La mayor parte del juego del lactante y del niño que empieza a andar es solitario. Salvo casos especiales, en donde puede estar incluida la discapacidad, el juego solitario del niño pequeño no es inmadurez. El verdadero juego social empieza cuando el pequeño ha adquirido el concepto de los objetos como algo que existe fuera de él. El niño con desatención sensorial tiene problemas para captar el mundo, o con retardo en el conocimiento del mundo, por lo que necesita ayuda parental en un principio, agregada con la ayuda de otros niños más tarde para equilibrar su desarrollo lúdico.

Conclusiones:

- El niño con discapacidad visual es percipiente de los factores ambientales en acción inter-mutua con sus dadores próximos (padres y familia).
- La disfunción visual no altera la receptividad del niño (cognoscitiva y emocional).
- El factor ambiental sí puede alterarse por la muestra de la disfunción visual.
- El proceso de apego es el soporte ineludible para el desarrollo social desde bebé hacia adelante.
- El logro de equilibrio en la consideración y efecto de los factores ambientales facilitan el desarrollo de la capacidad lingüística, con referencia a los procesos sógnicos y de significación.
- La meta que señala la conjunción de lo cognoscitivo y de lo emocional en la discapacidad visual pone de relieve la percepción del otro en contraposición a toda dependencia.

Bibliografía

- Ackerman, N.W.: "Diagnóstico y tratamiento de las relaciones familiares".
 - de Quiros y Schrager: "Lenguaje y aprendizaje. Retardo mental y deficiencia intelectual." Actas de las II Jornadas Anuales del Centro Médico de Investigaciones Foniátricas y Audiológicas. 1970 1972. Cap. 16.
 - I.C.E.V.H.: "Preguntas que se formulan los padres de niños ciegos". Córdoba Argentina. International Council for the Education of the Visually Handicaped, 1979.
 - Symonds, Percival y otros: "Las relaciones familiares". Buenos Aires, Paidós, 1965. Biblioteca del Educador Contemporáneo.
 - Watzlawick, P. y otros: "Teoría de la Comunicación". Panam. Edif. Tiempo Contemporáneo S.A., Buenos Aires, 1971.
 - Barthes, R.: "La aventura semiológica" Edif. Paidós. Buenos Aires, 1992.
 - Ferro, R.: "Notas sobre el enfoque semiológico y la discapacidad". Buenos Aires, 1992.
 - Castilla del Pino: "Hermenéutica del lenguaje". Barcelona.
 - Stilimai, R. y Battle, Ch: "El desarrollo de la comunicación pre-lingüística en los deficientes profundos". Vol. 5, Agosto, 1984.
 - Goetz, L., Guess, D. y otros: "Program design for individual with dual sensory impairments". Brooks, Publishing in Baltimore.
-
- La Lic. Elina T. de Walsh es:
 - Miembro Honorario de la Unión Latinoamericana de Ciegos.
 - Socio Honorario de A.S.A.E.R.C.A.
 - Coordinadora General del Servicio de Apoyo Educativo de la Biblioteca Argentina para Ciegos. Buenos Aires.
 - Consultora por Argentina del International Yearbook of Library Service for Blind and Physically Handicapped Individuals. Washington, U.S.A.
 - Ex Profesora de Educación Especial para Ciegos y Disminuidos Visuales en Institutos Superiores de Formación Docente de la Pcia. de Buenos Aires.
 - Presidente del Comité Científico de Fundación 71flos. La Plata, Provincia de Buenos Aires.
 - Observador en el Curso para Educandos Multiimpedidos. Programa Hilton-Perkins (ULAC ONCE) Buenos Aires, 1992.

Funciones visuales en bebés portadores de baja visión

*por la Prof. Alicia Reparaz**

El cerebro es el órgano de la elaboración perceptual, de los sentimientos, del aprendizaje y del pensamiento, el receptor y el emisor de la comunicación; oye, ve, habla, golpea y acaricia.

Estimando este concepto, es que el servicio de estimulación temprana debe abarcar todas las áreas que involucran la vida humana.

En este trabajo abordaré la evolución de la función visual en bebés de 0-2 años, sin especificación de patología.

Considerando que esta evaluación funcional es un proceso de observación del comportamiento visual del niño en relación al nivel de conciencia visual, de recepción, asimilación, interacción, integración y elaboración de estímulos visuales en términos perceptuales y conceptuales; y de la manera cómo el niño utiliza la visión en los juegos, en la movilidad y en las actividades de la vida diaria (Moraes), es que en la entrevista inicial, además de solicitarle a los padres la derivación oftalmológica, diagnóstico y tratamiento sugerido por el oftalmólogo, se indaga sobre las conductas visuales que ellos observan en su hijo en las situaciones de la vida cotidiana.

Es importante para mí conocer la reacción a la luz del velador, al resplandor de la ventana, si gira la cabeza ante un objeto familiar iluminado, si pestañea o lagrimea, etc. Pues las funciones visuales comienzan a desarrollarse a partir de que la luz puede entrar por los ojos. Estas funciones van desde lo puramente físico, como son las funciones visuales básicas u ópticas, hasta llegar a las perceptivas y motoras.

En la sección de estimulación temprana a mi cargo, la estimulación visual encarada dentro del contexto global del desenvolvimiento del niño, aborda la evaluación y

estimulación de las Funciones Visuales Básicas, Las Funciones Viso-Motoras y las Funciones Viso-Perceptivas.

1.- Funciones Visuales Básicas:

Se refieren al control físico de los músculos del ojo. Teóricamente son las primeras en conseguirse y facilitan la fijación, acomodación y seguimiento.

Estudio el nivel de conciencia visual y atención visual mediante la reacción a los distintos tipos de luces y a la adaptación a luz-oscuridad, a contrastes de iluminación, a colores de baja y alta intensidad, a contacto visual, a campo visual y a la distancia en que se produce una reacción visual.

Para ello utilizo distintos elementos: focos de luz blanca de 100W y de 200W, luz coloreada de 100W, luz de linterna, filtros de acrílico, juguetes luminosos, juguetes de forma simple, espejos y tubos coloreados.

La evaluación y ejercitación de estas funciones las realizo a todos los niños que llegan a la sección, (independientemente del diagnóstico y el pronóstico) ya que se ha comprobado en varios casos que a pesar de la negatividad del diagnóstico, el niño habilita áreas paulatinamente que con la estimulación se funcionalizan, como así también dejado el entrenamiento se pierden. Cuando las respuestas visuales son positivas, utilizo estos estímulos también para introducir respuestas motoras cuya apari-

-9-

-10-

ción se ha visto demorada o bien para reforzar la ejercitación psicomotriz básica.

2.-Funciones Viso-Motoras:

Las actividades que se realizan tienden a mejorar el nivel de desarrollo ayudando al niño a afianzar su control viso-motor, su habilidad para enfocar y la coordinación del ojo con otras partes del cuerpo. El objetivo de esta función es desarrollar la

habilidad para seguir con la vista un objeto móvil y llegar a tomarlo. El entrenamiento y la evaluación se hacen en forma simultánea en algunos casos, observando tanto la agudeza visual, el campo visual y la luminosidad.

La oclusión del tipo que sea la realizo siempre bajo prescripción oftalmológica, teniendo como objetivo que el niño coordine el funcionamiento de ambos ojos, que potencialice sus posibilidades visuales, que corrija problemas de fijación etc.

Utilizo oportunidades de la rutina diaria, básicamente los momentos del juego, para proveer experiencias visuales.

El uso de la visión funcional debe tener lugar todo el día y no sólo durante las actividades estructuradas. De ahí la necesidad de instrucción a los padres y la transmisión de habilidades, la incorporación de ellos en la clase, las horas de consulta y el asesoramiento permanente que se les brinda.

Considero dentro de las funciones viso-motoras:

- coordinación ojo-mano, mano-ojo;
- manipulación de objetos;
- focalización, localización y exploración visual;
- alcance de objetos dirigidos visualmente.

El entrenamiento lo hago en un comienzo, con apoyo físico y verbal y a medida que es posible, los voy retirando. En el caso de bebés muy pequeños, trabajo en decúbito ventral y lateral a fin de facilitar mejor control viso-motor dado por la relajación muscular, y mejor focalización permitiendo el alcance del objeto dirigido visualmente.

3.- Funciones Viso-Perceptivas:

Estas funciones tienen relación con el nivel de asimilación, integración y elaboración de los estímulos visuales como también de la capacidad de generalizar y asociar las experiencias pasadas.

Para trabajar estas funciones se hace necesario conocer las etapas del desarrollo cognitivo y visual para adaptar las actividades de cada niño con sentido tal que las pueda aplicar a situaciones nuevas.

En esta etapa uso juguetes didácticos, juegos de encaje, bloques de madera de colores agradables, rompecabezas, etc. También observo si al niño le resulta más fácil el trazado horizontal o vertical; como así también el grosor y el color del trazo.

En todo momento se tiene en cuenta el nivel de iluminación más conveniente para cada caso en particular.

La intención es facilitar el proceso y el oportuno pasaje de las representaciones materiales a la representación del pensamiento. Se incentiva la identificación e imitación, el reconocimiento, la combinación, la selección y la memoria visual.

Conclusión:

Las deducciones surgidas del diagnóstico de cada niño, nunca son definitivas. Requieren una revisión sistemática y prolija a

-10-

-12-

fin de establecer si se han experimentado cambios a consecuencia del abordaje realizado.

Aunque el sentido de la vista no llegue nunca a ser el que más se utilice para obtener información, aún así debe estimularse de manera que -en conjunción con los demás sentidos- le sirva de refuerzo, de donde se deduce la necesidad de considerar la estimulación visual como un aspecto más dentro del desarrollo del niño.

Bibliografía

Barraga N. Textos reunidos de la Dra. Barraga. O.N.C.E.

Integración, Revista sobre ceguera y deficiencia visual N^B 8, Febrero, 1992 Bralic, Sonia y otros, "Los bebés y las cosas", Barcelona, Medisa, 1985 Hesse, Gerhard y

colaboradores, "La estimulación temprana en el niño discapacitado", Bs. As. Latinoamérica, 1986

Moraes Bruno, Manida, "El desenvolvimiento visual y el aprendizaje", Laramara, Brasil 1992. Pérez Belnal, Niqui y otros "La importancia de la estimulación visual en los programas de atención temprana" - Centro de Rehabilitación Visual del C.R.E. de Sevilla – España.

* La Prof. Alicia Reparaz es Profesora Terapeuta en deficientes visuales. Actualmente es Directora del Programa para ciegos de la Municipalidad de Mendoza y docente del Profesorado Terapéutico en Deficientes Visuales, de la Esc. Sup. de Formación Docente de la Universidad Nacional de Cuyo.

-12-

-13-

"Psicoanálisis con niños ciegos: un abordaje posible"

*por la Prof. M. Cristina Oryazábal**

Este trabajo intenta responder algunas cuestiones en torno a qué ocurre con un niño ciego en épocas tempranas de la vida, tales como:

-¿qué ocurre con la "función" materna frente al nacimiento de un niño diferente al esperado?

-¿cómo construye el mundo un niño sin visión?

-¿cuál es la actitud deseable del educador, estimulador frente al niño y sus padres?

El marco teórico que atraviesa este trabajo es el de un abordaje psicoanalítico.

Es mi intención referirme aquí a la estimulación especial que reciben en sus primeros años de vida los niños ciegos totales o que únicamente perciben luz, ya sea porque nacieron ciegos o porque hayan perdido la visión en una época temprana de la vida, es decir de aquellos que prácticamente no tienen un marco de referencia visual.

Lacan nos enseña a leer en la impotencia del niño la de su propia madre que puede decepcionar con lo que da: el niño está frente a ella pendiente y sin

recursos, (Jerusalinsky, 1988) por lo tanto cuando un niño es traído por sus padres para que "hagamos algo con él" si colocamos el acento en su handicap visual, no tendremos en cuenta que este niño no sólo debe afrontar su discapacidad sino también la forma en que su madre utiliza ese defecto en un mundo fantasmático que termina involucrando a ambos. (Mannoni, 1979).

El niño más allá de su ceguera, de su organismo dañado, es un sujeto.

Cuando los padres llegan al Centro de Rehabilitación o a la escuela de Educación Especial, en la mayoría de los casos, ya han peregrinado de especialista en especialista, trayendo un diagnóstico imposible de revertir; entonces preguntan sobre el futuro de su hijo, qué pueden esperar, qué deben resignar y será precisamente esta re-asignación la que permitirá un destino posible. Este no es el hijo en quien concretarán sus ilusiones, sus esperanzas quedarán destruidas cuando éste y no el otro - el hijo esperado - hace su aparición, presencia que hierde narcisísticamente a los padres: algo propio se ha destruido. (Jerusalinsky 1988).

La intervención más adecuada en este momento será la de escuchar, la de correrse del saber que los padres otorgan para darles un espacio que les permita reconstruir imaginariamente la historia de este niño, para que desde ese lugar vacío - el del niño que no nació - este hijo pueda ir ocupando "su" lugar; para que el deseo parental vaya deslizándose en este hijo; en fin, para que un futuro sea posible.

Si el profesional - docente, estimulador - no se corre de ese lugar supuesto del todo saber acerca de este niño (ya que nadie sabe lo que ocurrirá en la vida de este niño ni en la de cualquier otro) no hará más que tapar con su "saber" la única posibilidad de salida, congelará el no-deseo parental impidiendo el surgimiento de un sujeto.

Los padres esperan que el profesional les dé todas las respuestas, otorgándole un poder de adivinación sobre el futuro del niño.

Ante estas demandas el educador, estimulador, psicólogo... podrá reconstruir los aspectos dañados de la función materna, incluso en algunas ocasiones será necesario sustituir total

o parcialmente esta función, ya que en una etapa tan temprana de la vida un distanciamiento madre-hijo puede llegar a ser irreversible.

Para poder cumplir con esta función, el profesional deberá dejar de lado el impulso, a veces desmedido, de aplicar técnicas de estimulación, no pidiendo a la madre el seguimiento estricto de pasos concretos y útiles con el fin de desarrollar determinadas funciones en el niño.

Frente al nacimiento de su hija, una madre escribe:

*"Perdí en sus ojos
el sentido del tiempo y la distancia
y sin poder reconocer
lo cierto y lo irreal
viví en un sueño en el que ya no era
sino un muñeco sin formas ni lugar
y así perdida
en ese torbellino de ansiedades quise encontrar algún sitio al que llegar
pero para regresar era tarde y no podía
y tampoco encontraba el escalón final"*

Angustia. Nació una niña ciega, no era la esperada.

Cuerpo entero perdido para siempre, cuerpos "fragmentados" el de la madre y el de la niña; niña que no mira, madre que al no ser mirada, no puede reconocerse a sí misma, desdibujándose, convirtiéndose en un muñeco sin formas.

Si mirar, no ser mirado, no mirar, es tan importante es porque en esta etapa de la vida, la mirada que se dirige al bebé señala su lugar como sujeto en un momento en que las palabras nada significan para él. (Jerusalinsky, 1988).

La mirada, a semejanza de un espejo, mite colocarse en la perspectiva del otro (la madre ese primer Otro) y desde allí poder mirarse a sí mismo como sujeto del deseo de Otro. Este fenómeno de especularización no da en el ciego congénito. El niño que no ve cuya visión es muy pobre, no mira y no es mirado, deseado por su madre quien no recibe respuestas visuales de su niño; su hijo no la mira, no le

sonríe y en este circuito cerrado de mirar y no ser mirado se acentúa el aislamiento del niño que genera a su vez actitudes autistas no sólo en su madre sino que van extendiéndose al entorno familiar.

El niño no responde porque no tiene la ruda que sus padres le demandan. Es a cuando si la única solución es que vea, que abismo se abre y el riesgo de la psicosis adviene. (Jerusalinsky, 1988)

Los signos de desconexión aparecen ya en los primeros meses de vida; diagnóstico diferencial complejo de realizar, pues muchas de las conductas observables en niños autistas (con o sin trastornos sensoriales) se presenta también en niños sin visión. Su desconexión sensorial no les permite en épocas tempranas de la vida, responder adecuadamente a los estímulos externos.

Al estar privado del sentido de la vista, el niño, debe apelar a los sentidos restantes, careciendo de la integración que la vista proporciona. Aquello que el niño recibe a través del oído, tacto, olfato y gusto es intermitente, disperso, necesariamente fragmentado, ya que no existe compensación sensorial mágica.

El oído queda como único sentido de distancia pero funciona de manera distinta en cuanto a la percepción que esa misma distancia la vista otorga. El bebé ciego no tiene con-

-14-

-15-

trol sobre la presencia o ausencia de sonido, podría decirse que las voces vienen de la nada y vuelven a la nada en cuanto cesan.

La visión resiste al corte que la palabra impone, el continuo de la mirada se opone a la discontinuidad de la palabra, hay simultaneidad en lo espacial contrapuesta a la sucesión temporal que la palabra instituye.

El mundo sin visión está muy lejos de proporcionar la información más adecuada que necesita un bebé o niño pequeño para lograr la localización que le permita conocer cuál es la causa y fuente del sonido; en una etapa en que el niño no ha comenzado a gatear o caminar, no puede por sí mismo, explorar y verificar la información que recibe a través de distintos estímulos. El mundo parece y aparece amorfo, sin rasgos distintivos, la exploración activa de su mundo comenzará cuando pueda alcanzar la fuente sonora descubriendo de qué se trata.

El niño ciego gatea y camina tardíamente, actividades que motivan a cualquier niño a explorar su entorno pueden convertirse en experiencias aterradoras para un niño sin vista que no puede explorar, invadir el espacio sin que ese mismo espacio lo invada; no sabe qué hay delante suyo; cada paso que dé será sólo por un instante la certeza de no haber caído en el vacío.

Es la madre o quien cumpla esa función, la que conduce al niño a descubrir, a desocultar este mundo amorfo poniendo "el mundo en escena" a través de las leyes del significante.

Aunque escape a la temática que quise abordar en este trabajo es importante enunciar algo de la función paterna que resumiría tautológicamente: "es preciso que la función paterna funcione" para que el niño pueda librarse de la ilusión de ser objeto absoluto del deseo de la madre, siendo lo que sostiene al padre en ese lugar fundante de la estructura del sujeto el deseo de la madre por el padre, deseo, que por lo tanto, no se agote en el deseo del hijo.

Para finalizar diré a modo de síntesis que el Psicoanálisis (cuya lectura guió estas líneas) ofrece un marco teórico aplicable a la clínica con niños ciegos que resulta ser una guía válida para que quienes (desde distintos ángulos profesionales) trabajemos con estos niños podamos cumplir más acertadamente nuestra función: que un sujeto sea posible.

Bibliografía

Coriat, L: "Desarrollo y Maduración" Boletín de la Asociación Argentina para el estudio científico de la deficiencia mental" Bs. As., 1980
Jerusalinsky, A: "Psicoanálisis en problemas del desarrollo infantil" Ed. Nueva Visión. Bs. As., 1988
Lacan, J: "El estadio del espejo" en Escritos I, Ed. Siglo XXI, 1977
Mannoni, M: "El niño retrasado y su madre" Paidós, 1990
Oyarzabal, C: "Una mirada distinta" (Psicoanálisis con niños ciegos) en Diarios Clínicos, Lugar Editorial, Bs. As. 1993

* La Prof. María Cristina Oyarzabal es Profesora de ciegos, Prof. en Ciencias de la Educación y Psicoanalista. Actualmente se desempeña como docente en la Univ. de Morón y en el Instituto Superior Nuestra Señora del Buen Viaje. También trabaja en la Institución Fátima para multiimpedidos sensoriales.

-15-

-17-

ROL DEL OFTALMOLOGO EN LA REHABILITACION DEL DEFICIENTE VISUAL

Por el DR. Alberto O. Ciancia *

El número de personas con ceguera o visión subnormal en el mundo es sorprendentemente alto y va aumentando a medida que se extiende la duración de la vida.

Lowman y Kirchner calcularon que en el año 2000, habrá en Estados Unidos 1.760.000 personas mayores de 65 años con deficiencia visual incurable. Este estudio prevé un incremento del 78% sobre la estimación de 1977. El criterio de deficiencia visual usado fue la incapacidad de leer escritos normales de imprenta con sus anteojos.

Se deduce que los oftalmólogos de adultos ven en sus consultorios un alto número de personas con visión subnormal. Greenblantt calculó que, como promedio, los oculistas asisten por semana en los Estados Unidos a 104 pacientes, de los cuales 21 tienen algún grado de deficiencia visual incurable. Es decir que casi 1/5 de los pacientes padece algún grado de visión subnormal.

¿Cuál es el rol del oftalmólogo frente a los pacientes a los que no puede devolver la capacidad visual completa?

La influencia de su actitud en el momento de diagnosticar la deficiencia visual o la ceguera es fundamental, y de ella puede depender en gran parte el destino posterior del paciente y sus posibilidades de rehabilitación.

Gallagher resumió el rol del oculista ante el diagnóstico de ceguera en tres proposiciones:

- 1) Informar al paciente en forma franca y realista sobre su situación.
- 2) Destruir el estereotipo del ciego como una persona desesperada y dependiente.
- 3) Proveerle los datos precisos sobre las instituciones y personas que pueden ayudarlo en su rehabilitación y reubicación.

Desgraciadamente, solo una pequeña minoría recibe ese servicio de parte del oftalmólogo. La desdicha y el desaprovechamiento de posibilidades que acarrea la falta de cumplimiento de esta acción médica es inenarrable. Una estadística hecha en Buenos Aires en 1972, muestra dramáticamente el enorme tiempo que transcurre entre el comienzo de la ceguera y la información al paciente.

Tiempo transcurrido entre la pérdida de la visión y la información al paciente

Información inmediata	3
5 a 10 años después	12
10 a 20 años después	4
Total pacientes	19

Ramos, 1972

Una vez agotadas las posibilidades terapéuticas, si el paciente no ha podido ser curado y persiste una deficiencia visual definitiva cabe al oftalmólogo determinar cuidadosamente los alcances de la limitación: agudeza visual remanente, defectos del campo visual, discromatopsia, fotofobia, nictalopia, etc. Este estudio permitirá establecer la forma de aprovechar la capacidad remanente para su rehabilitación.

Si bien la definición de ceguera legal es difícil de precisar y difiere en distintos países, en general se considera ciega a la persona cuya agudeza visual en el mejor ojo es menor de 1/10 o su campo visual menor de 20° de diámetro.

Trabajos recientes realizados en Estados Unidos muestran que entre el 50 y 80% de las personas que entran en la categoría de ciegos legales pueden ser rehabilitados y logran volver a leer y movilizarse, mediante ayudas ópticas y un entrenamiento adecuado.

Esto nos muestra la necesidad de determinar tanto los remanentes de visión que puedan ser utilizados, como las circunstancias capaces de dificultar la rehabilitación, tales como la fotofobia.

Finalmente, el oftalmólogo debe tratar de conocer la situación psicofísica del paciente y su contexto familiar y social.

Estos datos, insertados en el detalle crucial de

-17-

-18-

la edad del paciente, nos permitirá tener un concepto claro sobre sus problemas y posibilidades y así encarar el próximo paso que es la correcta información al interesado.

La comprobación de la definitiva ceguera de un paciente crea la situación más dramática que pueda darse en la vida profesional del oculista. Su omnipotencia cae en pedazos: lo irreparable de la situación le da una sensación de impotencia que lo anonada. Tal vez por un momento asume el mito histórico de la ceguera como de algo siniestro, como un estigma, y lo que quisiera hacer es huir o sacar al ciego de su consultorio cuanto antes.

Por su parte el paciente se debate entre fantasías de curaciones mágicas y la percepción de su situación real que lo hunde en la más negra desolación y desamparo. Por desgracia una de las actitudes más frecuentes del médico en esta oportunidad es embarcarse en la fantasía del paciente y dar a éste una medicación intrascendente pidiéndole que vuelva lo más adelante posible. Es frecuente que los oftalmólogos arrastren por años o durante toda la vida profesional, la carga de "sus ciegos", que llegan al consultorio a indagar sobre "si ya llegó el medicamento

maravilloso" o "si ya se le podría hacer aquella operación". Visita temida y esquivada por el oculista abrumado, confuso.

Se debe explicar con claridad que lo que tiene el paciente es una dificultad, tal vez muy severa, pero no un abismo sin salida. El destino del paciente depende tanto de la forma en que se encare su problema, como de la magnitud de su deficiencia visual.

El diálogo es a veces difícil y se traba por la incidencia de dos fantasías principales:

1) el oftalmólogo al no poder curar a su paciente, se siente fracasado, e incluso culpable, a pesar de reconocer la intrínseca incurabilidad de la afección y 2) el paciente se aferra a las fantasías de curación y resiste a encaminarse a la rehabilitación porque siente que aprender a manejarse como ciego significa abandonar las posibilidades de curación.

En la misma conversación y entremezclado con el tema del diagnóstico deben ir referencias a las posibilidades de la rehabilitación. El panorama de la rehabilitación arroja luz sobre las sombras del diagnóstico y deriva la energía psíquica hacia una tarea concreta.

Es muy conveniente tener a mano los nombres y las direcciones de las personas a las que se derivará al paciente para la rehabilitación.

Un capítulo de gran importancia son las ayudas ópticas: es llamativa la alta proporción de oftalmólogos que no indican ayudas ópticas a sus pacientes con visión subnormal.

En una encuesta realizada en el Hospital de Niños "Dr. Ricardo Gutiérrez" de Buenos Aires entre padres de niños ciegos o con visión subnormal grave, el 56% tenía una información deficiente o errónea del grado de la enfermedad visual de sus hijos.

En el niño, siempre que sea posible, conviene desde el primer momento, y aún antes de establecer el diagnóstico definitivo, comenzar con la práctica de la estimulación temprana. Esto mejora muchísimo la situación familiar, evita el daño innecesario al niño y facilita el uso de la visión remanente o el desarrollo de la comunicación madre-hijo por vías no visuales.

Einstein decía que todos somos ignorantes, sólo que de cosas distintas. En nuestro trato con nuestros pacientes ciegos o con deficiencia visual parcial debemos tener en cuenta que todos somos minusválidos sólo que de cosas distintas.

Algunos somos minusválidos para la música, las matemáticas, los negocios o los deportes. Desarrollamos nuestra vida en base al cultivo de nuestras áreas sanas y capaces. Igual que pueden hacerlo nuestros pacientes con deficiencia visual incurable.

Igual que ellos, los médicos tenemos momentos en que nos invaden las fantasías de omnipotencia frente a algunos éxitos y de total impotencia ante nuestros fracasos. Ni por uno ni por otro de estos estados anímicos, tenemos derecho a postergar la información sobre el diagnóstico ni la referencia a las instituciones reeducadoras, ya que no tenemos derecho a hacerles perder a nuestros pacientes ni un día de ese milagro maravilloso, irrepetible y brevísimo que es la vida humana.

*El Dr. Alberto Ciancia es oftalmólogo infantil. Socio Fundador y Primer Presidente de ASAERCA. Presidente de la Fundación Oftalmología Pediátrica. Ex -Presidente y Miembro de Honor de la International Strabismological Association .

-18-

-19-

Prevención visual a nivel pre-escolar y escolar en Buenos Aires

por la Prof. Norma Pastorino* y la Lic. Yolanda Penerini*

Resumen

Los problemas visuales no diagnosticados son una de las principales causas de fracaso escolar.

Se desarrolla un Programa de Prevención de Trastornos Visuales en la población escolar, a fin de evaluar esas dificultades y promover su solución.

De los 1423 niños examinados el 13% de los niños de 5 años, el 33% de los niños de 6 años, y el 24% de los mayores de 7 años, presentaron una agudeza visual inferior a la esperada para su edad.

El 14% de los niños examinados, mostraron una diferencia de agudeza visual entre un ojo y otro, significativa.

El seguimiento realizado sobre 22 niños que en su examen mostraron deficiencias visuales y que fueron comunicadas a sus padres, arrojó que a 17 de ellos se les indicó tratamiento oftalmológico y en 5 niños se descartó patología ocular.

1) Introducción:

Los problemas visuales no diagnosticados son una de las principales causas de fracaso escolar. (1) Por ello el Departamento de Ciencias -Área de Salud- de la Fundación Banco Mayo resolvió desarrollar un Programa de Detección de Trastornos Visuales (OR) en la población escolar, con el objeto de evaluar esas dificultades y de promover su solución. Este programa se suma al de Detección Precoz de las Dificultades de la Fonoaudición, y tienden ambos a efectuar un relevamiento de las condiciones de los órganos sensoriales de los niños en el momento de su ingreso a las exigencias del aprendizaje de la lectoescritura. (2)

2) Objetivos

El programa OR persigue el logro de los siguientes objetivos:

- Localizar los problemas visuales que tengan incidencia en el desempeño escolar.
- Detectar deficiencias visuales pasibles de ser corregidas con el tratamiento apropiado.
- Derivar a la consulta oftalmológica a los niños con insuficiencia visual para evitar que trastornos aparentemente irrelevantes en la infancia, se tornen incapacitantes en la edad adulta. (3)
- Concientizar sobre la importancia de la medicina preventiva en relación a la capacidad visual y sobre la utilización de los recursos que ofrece la comunidad.

- Contribuir, con los resultados obtenidos, al desarrollo de investigaciones y estadísticas referidas al establecimiento de coeficientes de visión que expresen la realidad del problema en nuestro medio.

3) Material y métodos

La población incluida en el programa OR comprende cuatro grupos: alumnos de preescolar, de 1° grado, de 4° y 5° grados, y de 7° grado, concurrentes a escuelas oficiales y privadas, laicas y religiosas, de la Capital Federal y Gran Buenos Aires.

La Fundación Banco Mayo por medio de avisos, conferencias, folletos, etc. comunicó el inicio de la campaña de prevención visual, lo que abrió la oferta de posibilidades a todas las escuelas receptoras del mensaje. Se trabajó con 23 establecimientos de Capital Federal y 2 del Gran Buenos Aires (Lanús y Quilines), con un total de 1423 niños examinados. (cuadro 1)

-19-

-20-

Cada escuela que solicitó el Programa fue visitada por la coordinadora, quien, en esa primera entrevista, informó en detalle sobre el desarrollo de las actividades, prestando especial interés en los siguientes aspectos:

- Autorización de los padres: se solicitó mediante notas motivadoras impresas por la Fundación Banco Mayo y enviadas en el cuaderno de comunicaciones por la docente.

En ellas se destacaba el interés de la prevención, aún cuando los niños no presentaran aparentemente inconvenientes visuales. (4)

- Fecha del examen: se convino con la docente a fin de no alterar la planificación del curso lectivo.
- Condiciones del examen: elección de una sala dentro del establecimiento que reuniera las siguientes características: uso exclusivo para las pruebas de agudeza

visual todo el tiempo requerido, iluminación adecuada y, de ser posible, natural, largo superior a tres metros que es la distancia entre el niño y los optotitos, silente y con pocos elementos distractivos.

- **Rol del director:** conoció primariamente la información; interesó a los docentes sobre la trascendencia de la prevención visual y evaluó la conveniencia de aplicar el programa en virtud del conocimiento del nivel socio-cultural de las familias de los niños que concurren a su escuela.

Así, en una escuela, de clase media alta, la persona a cargo de la dirección consideró que los alumnos "estaban suficientemente atendidos", por lo que creyó innecesaria la aplicación del programa. En oposición, en el resto de las escuelas el entusiasmo manifestado facilitó el cumplimiento de las tareas programadas.

- **Rol del docente:** recibió las indicaciones de su director; se comunicó con los padres enviando en el cuaderno de comunicaciones las notas de autorización del examen y de devolución de los resultados; controló la conformidad de los padres bajo firma, entregó al examinador el listado de alumnos de su grupo e informó a éstos sobre la próxima realización del test. Durante el día del examen coordinó el envío de dos alumnos por vez al salón elegido para la prueba y colaboró en su aplicación cuando el caso de niños con dificultad de comprensión, expresión y/o comunicación así lo requirió. Procuró, además, el seguimiento de las derivaciones oftalmológicas.

- **Rol del coordinador y del examinador:** el coordinador ha sido el nexo entre la Fundación Banco Mayo y la institución escolar. Tomó contacto con las autoridades de cada establecimiento; fijó las pautas de trabajo y participó, junto al examinador, en el momento de efectuar el test y completar la nota de resultados, solicitando en los casos necesarios la derivación al oftalmólogo.

Ambos, el coordinador y examinador, se presentaron ante el grupo y mantuvieron una charla informal con los niños, para eliminar sus resistencias y temores a la revisión, y despertar confianza y colaboración en el momento del examen. (5)

Elementos utilizados

1) Ocluser: dado que la tarea consiste en la medición de la agudeza visual de cada ojo por separado, se dispuso de un ocluser de madera adaptado a los intereses lúdicos de los niños y con figuras adheridas referentes a una historia de piratas.

2) Representación de los optotipos: realizados en diversos materiales y manipulables por el niño a los que se podrá recurrir si se necesita recordar las posiciones o que al ser señalados pueden reemplazar la verbalización de la respuesta.

-20-

-21-

3) Cinta de color contrastante: adherida al piso para mantener la distancia requerida y concientizar al niño sobre la necesidad de conservar esta exigencia.

4) *Notas de:*

a) Ofrecimiento del programa OR a la institución

b) Autorización de los padres

c) Devolución con resultados

5) *Planillas de:*

a) Registro de resultados

b) Actitudes ante la prueba

c) Ficha de seguimiento

6) Carteles de optotipos: el programa OR fundamentalmente se propone efectuar un muestreo de la agudeza visual en los niños de los grupos antedichos.

Para esta campaña se utilizaron las siguientes cartillas de optotipos:

Visión de lejos (a 3 metros): a) C.I. 16 de Snellen; y b) LH Symbols, para niños que no interpretan las posiciones de la letra E (optotipo utilizado por Snellen).

Visión de cerca (a 40 cm): LH Symbols Near Vision Test. (6)

Toma de la agudeza visual

Sentado el niño frente a una de las mesitas de la sala y a la distancia establecida por el cartel, se lo ejercita en el reconocimiento y comprensión de los optotipos.

Se le indica la manera adecuada de tapar en primer lugar el ojo izquierdo sin presionarlo, para efectuar la medición del ojo derecho que es el que se va a examinar.

Se comienza a interrogar sobre los signos de mayor tamaño, hasta que gradualmente se llega al más pequeño que el niño es capaz de reconocer. Este último renglón dará la medida de la agudeza visual de ese ojo. A continuación, se procede a ocluir el otro.

Mientras toma el test, el examinador también observa las posturas, gestos y reacciones que en algunos casos manifiesta el niño, y las vuelca en la planilla de "Actitudes ante la prueba".

Hemos observado que en algunos casos hay expresiones de incomodidad o dificultad visuales, a pesar de que la medición registra valores normales.

La predisposición de los niños fue altamente positiva mostrándose interesados y colaboradores en ver "hasta lo más chiquito".

Como ya fue expresado, el primer objetivo del programa OR es la detección de trastornos visuales sin manifestación aparente. Por consiguiente, está destinado a niños que no hayan realizado consultas oftalmológicas previas. De esta manera, algunos padres que consideraron que su hijo estaba atendido oftalmológicamente, no autorizaron la revisión. Asimismo, se han presentado situaciones inversas: maestros con un interés especial por la evaluación por observar en los niños conductas atribuibles a problemas de visión y, en algunas circunstancias, padres que manifestaron deseos de saber los resultados, alegando que "en la familia muchos usan anteojos".

Por lo antedicho, no se evaluó a los niños con tratamiento oftalmológico y corrección óptica; salvo en aquéllos casos en que informaron no efectuar controles periódicos. A esos niños se les administró el test con los anteojos colocados y, según lo observado, se sugirió a los padres solicitar una consulta con su oftalmólogo. (7)

Determinada la agudeza visual "de lejos", se tomó la agudeza visual "de cerca" con cartillas apropiadas, y aplicándose los lineamientos anteriores.

-21-

-22-

4) Resultados

Visión de lejos: El cuadro 2 expone los valores de agudeza visual "de lejos" encontrados en los 1423 niños estudiados y a quienes se agrupó según el nivel de escolaridad. Corresponde al grupo preescolar una edad promedio de 5 años; a 1° grado, de 6 años; a 4° y 5° grados, de 9 y 10 años y a 7° grado, de 12 años.

La agudeza visual está expresada en dicho cuadro, según la manera usual en nuestro país, que es la notación decimal. Se han agrupado los niños con igual rango de agudeza visual, que podían presentar en ambos ojos o sólo en el ojo más favorecido. Así, si en un ojo la agudeza es de 8/10 y en el otro 5/10, el examinado se incluyó según la agudeza del ojo predominante que lógicamente es el que más trabaja.

Para una mejor comprensión diremos que el primer rango 10/10 o 1.0, es la capacidad visual ideal; es decir, simplificando en extremo el concepto, que el ojo evaluado ve a 10 metros lo que debe ver a 10 metros. En cambio 7/10 (0.7), indica que ese ojo ve a 7 metros lo que debería ver a 10 metros. En otros términos, el numerador de la fracción indica la distancia a la que se ve el objeto claramente y el denominador, indica la distancia a la que se lo debería ver con claridad. Por lo tanto, cuanto mayor sea la diferencia entre numerador y denominador, mayor será la dificultad visual y la necesidad de tratamiento y corrección.

Se estima que cerca del 25% de los escolares presentan perturbaciones oftalmológicas y tienen necesidad de corrección, tratamiento u otros cuidados. (8)

En nuestra muestra, el porcentaje de niños cuya agudeza visual en ambos ojos o en el mejor ojo es inferior a la esperada, resulta similar a los parámetros citados en la bibliografía (cuadro 4). Esto se expresa en grisado en el cuadro 2.

Visión de cerca: Para una mejor comprensión del cuadro 5, diremos que el nivel de agudeza visual exigido a 40 cm. de distancia es de 0.5. lo que significa capacidad visual para reconocer con claridad a esa distancia letras o dibujos del tamaño de la letra de diario.

Para el grupo preescolar y primer grado, considerando el proceso de maduración y que no tendrían exigencia de discriminación de tamaño tan pequeño, en un

comienzo se evaluó a 134 niños exigiéndoles hasta 0.25 (tamaño letra de libro de 1° grado). Observando que la mayoría podía reconocer sin dificultades signos más pequeños, a 161 niños se le tomó la prueba exigiéndoles hasta 0.4 (letra de libro de 39 grado) pero como continuaba resultándoles fácil el reconocimiento, a los restantes 593 niños la evaluación se tomó hasta la línea correspondiente a 0.5. (cuadro 5)

Es conveniente aclarar que los valores considerados para cada rango de la agudeza visual son absolutos, es decir se agrupó a los niños que en ambos ojos presentaban la misma agudeza visual. Cuando se observaron diferencias entre un ojo y otro aún mínimas, se incluyó ese resultado en la columna final.

Porcentajes: Considerando sólo la columna Diferencia O.D. - O.I. (ojo derecho- ojo izquierdo) (cuadro 5), puede apreciarse el proceso de maduración de la función visual de cerca.

5) Comentarios y conclusiones

El órgano de la visión ofrece al ser humano el 90% de la información del mundo que lo rodea. La preservación de la capacidad visual es

-22-

-23-

responsabilidad del oftalmólogo. Pero, esta tarea no atañe sólo al especialista, sino que consiste en un trabajo en equipo, donde el pediatra, el maestro y los padres son sus mejores aliados. (9)

El Programa OR de Prevención Visual se inició apoyándose en esta filosofía de la prevención como actividad compartida por médicos, docentes, familia y comunidad. El desarrollo, en la población, de una mentalidad preventiva relacionada con patologías oculares (estrabismo, catarata congénita, glaucoma congénito, anisometropías) que llevan a los niños a la disminución de la agudeza visual (ambliopía), es muy importante, ya que prospectivamente mejoran las posibilidades de realización de los futuros adultos. (10)

Agudeza visual: es la medida clínica que cuantifica la habilidad para discriminar

claramente detalles finos o símbolos a una distancia determinada. Generalmente alude a la agudeza visual central, que mide la función de la fovea; ésta es la parte más sensitiva de la retina donde la visión es más nítida. (11)

Ambliopía: para una mejor comprensión de la magnitud de los resultados, transcribimos un aporte de la Dra. Lydia Gurovich, que resulta muy esclarecedor: "Sustentándonos en los conocimientos actuales podemos definir la ambliopía como la falta de consolidación de la agudeza visual consecutiva a la carencia de estímulos, o a la presencia de un estímulo inadecuado o insuficiente actuando en un período crítico de desarrollo.

¿Qué se entiende por período crítico? Período crítico o sensitivo es el lapso postnatal durante el cual la corteza visual permanece siendo lo suficientemente lábil como para adaptarse a las influencias derivadas de la experiencia o del medio ambiente.

Para que los estímulos provenientes de ambos ojos tengan una representación común en un punto de la corteza visual, deben actual simultáneamente y proveer una misma calidad de imagen. De lo contrario, sólo se registrarán las imágenes del ojo prioritario.

La convergencia de la experiencia de ambos ojos hace posible su conexión en una unidad cortical común. Aquéllas conexiones que conducen una actividad equiparable, serán las que se establezcan. Las otras serán eliminadas". (12)

Si bien hay acuerdo sobre el concepto de ambliopía, entre los oftalmólogos aún no resultan muy claros los valores para delimitarla. (13)

A los efectos de tabular nuestros resultados, tomamos las definiciones acordadas en el año 1992 por un grupo de 13 investigadores de otras tantas Universidades de E.E.U.U, que reunidos con el objeto de unificar criterios, convocados por el Smith Kettlewell Institute de San Francisco, resolvieron lo siguiente:

- amblíopes: las personas cuya agudeza visual es menor o igual a 20/40 ($5/10 = 0.5$) en uno o en ambos ojos
- amblíopes recuperados: aquéllos que bajo tratamiento lograron una agudeza visual de más de 20/40 ($5/10 = 0.5$) en ambos ojos.

Si referimos a estos valores los resultados de la medición de la agudeza visual a nuestro grupo de niños preescolares (5 años), obtenemos:

Población: 888 niños

Amblíopes: 131 niños

Porcentaje: 14,75%

Para los niños de 1°, 4°, 5° y 7° grados (más de 5 años), resulta:

Población: 535 niños

Amblíopes: 35 niños

-23-

-24-

Porcentaje: 6,54%

Interesa señalar que se ha incluido como amblíopes a niños que en un ojo tienen agudeza visual de 5/10, aunque en el otro lleguen a 10/10. Estos casos han sido derivados al oftalmólogo para un estudio más profundo del ojo amblíope, a fin de valorar las posibilidades de tratamiento y corrección.

"La ambliopía tiene, por su alta incidencia, una gran implicación social. Su frecuencia, que ha sido evaluada entre el 1 y el 4% de la población, compromete a los oftalmólogos a un acabado conocimiento del tema y a la promoción ante los entes respectivos de campañas de educación sanitaria que incluyan planes de Examen Masivo. En una sociedad desarrollada, la ambliopía funcional debería ser reducida a su mínima expresión, pues un diagnóstico precoz significa profilaxis de un daño que, en el curso del tiempo se torna irreparable". (14)

Comparando con la antedicha frecuencia de ambliopía, los valores de nuestra muestra son muy elevados. En el grupo de preescolares, creemos que es un resultado a tomar en consideración; pero preferimos no efectuar conclusiones alarmistas, ya que a la edad de 5 años es menester considerar el factor maduración que puede producir desviaciones en el resultado, según sea el momento en que se haya tomado el test. (15)

El programa OR es de reciente aplicación, dado que comenzó en marzo de 1994; por lo tanto, consideramos que lo realizado hasta el momento constituye una primera etapa de recolección de datos.

La proyección prevista para el corriente año, consta de las siguientes actividades:

1- Seguimiento de los casos detectados: En las pautas previstas inicialmente nuestra tarea llegaba hasta la detección de casos de dificultades visuales, y el informe correspondiente a padres y maestros con la sugerencia de efectuar consultas oftalmológicas. De esta manera se había descubierto una realidad, pero era imposible tener la certeza de la confirmación de los hallazgos ni de su posible corrección.

Para dar continuidad al proceso, se prevé efectuar, durante el presente período lectivo, nuevas entrevistas a los alumnos ya examinados, a fin de conocer los resultados arrojados por la consulta oftalmológica.

Durante un pequeño muestreo realizado en dos escuelas se enviaron fichas de seguimiento para conocer la opinión del oftalmólogo consultado, observándose los siguientes resultados: fichas enviadas a los padres: 28; fichas completadas devueltas: 22. En las respuestas se observa que: descartan patología ocular en 5 niños; recetan anteojos a 8 niños; indican controles periódicos a 8 niños e indican tratamiento a 1 niño.

Los padres coincidieron en considerar a este programa de Prevención Visual como conveniente y muy útil, manifestando su agradecimiento por ello. A modo de síntesis transcribimos lo expresado por una madre: "Estoy sumamente agradecida por esta evaluación, ya que pude detectar un problema que ni el pediatra ni yo habíamos notado". (16)

2- Medición de la agudeza visual en otros grupos con la misma dinámica de trabajo. (17)

3- Creación de talleres para personal directivo y docente de los establecimientos en los cuales se aplicó o se aplicará el programa, para tratar los siguientes temas: significado de un defecto visual del niño; mecanismos de la visión; determinación de la agudeza visual; tipos de test; iluminación y contraste; etc.

-24-

LA IGUALDAD Y LA DESIGUALDAD ANTE EL CONCEPTO DE DISCAPACIDAD

por el Lic. Daniel Feierstein

La Revolución Francesa y el discurso sobre la igualdad de los seres humanos

Podría ubicarse al período inmediatamente anterior a la Revolución Francesa como el momento en el que comienza a construirse la noción hegemónica (1) del ser humano como especie igualitaria, es decir, la igualación de los seres humanos "en tanto humanos" y en el espacio en el que conviven: el planeta.

Este nacimiento de la igualdad estaba muy lejos de plantear una igualdad real en las pertenencias o las necesidades, sino que remitía a una igualdad en la concepción general (filosófica) del ser humano. Una concepción de igualación jurídico-formal, "de derecho", pero no económico-social. Jean Jacques Rousseau lo puntualizaba en una de las obras clásicas del período, El Contrato Social:

"En cuanto a la igualdad, no debe creerse por tal el que los grados de poder y de riqueza sean absolutamente los mismos, sino que el primero esté al abrigo de toda violencia y que no se ejerza jamás sino en virtud del rango y de acuerdo con las leyes; y en cuanto a la riqueza, que ningún ciudadano sea suficientemente poderoso para poder comprar a otro, ni ninguno bastante pobre para sentirse forzado a venderse". (2)

Era, por un lado, el nacimiento de la razón y de la ley como paradigmas del nuevo ordenamiento social: "el poder se ejercerá en virtud del rango y de acuerdo con las leyes". Era, por otra parte, el fortalecimiento de las relaciones mercantiles como paradigma de las nuevas relaciones sociales: los hombres sólo se pertenecen a sí mismos, (no tendrán nunca más un dueño: ni amo ni señor feudal) y se relacionan entre sí en el ámbito del mercado, donde actúa la ley de la "libre competencia" y venden lo que les sobra a cambio de lo que necesitan.

Pero el carácter "formal" y no-real" de esta igualdad quedaba de manifiesto en que, lejos de suceder estas transformaciones a un proceso de distribución igualitaria de riquezas y posibilidades, fue consecuencia del proceso histórico conocido como la "acumulación originaria", uno de los momentos de expropiación más absoluta y violenta de las propiedades de los campesinos de Inglaterra y Francia, por parte de los sectores que se constituirían en dominantes.

De modo que si bien todos interactuaban bajo "las mismas condiciones" en el mercado, esas "condiciones" eran fijadas por algunos y acatadas por otros. O, diciéndolo con más precisión, eran fijadas "para algunos", eran las condiciones

convenientes para ciertas y determinadas fracciones sociales. (3)

Las consecuencias de estas transformaciones en la vida de todos aquellos sectores de la sociedad no incluidos en estas "condiciones" de la transacción mercantil, fueron más que importantes:

- De un lado, su "liberación" jurídico-formal: los antiguos dominados abandonaban sus diversas condiciones sub-humanas (esclavos, siervos, protegidos, etc.) y asumían cabalmente su condición humana, aún cuando tuvieran impedida su capacidad de poseer mercancías, de integrarse en las nascentes estructuras industriales, o diversas capacidades sensoriales como las de ver, oír, hablar o desplazarse con facilidad;
- Por otra parte, se iniciaba para ellos una nueva marginación, esta vez de orden económico-social: en una competencia en la que lo único que se garantizaba eran "las mismas posibilidades para competir", aquellos sujetos que se encontraban con "discapacidades" (fuere del tipo que fuere la capacidad que estuviera ausente o disminuida), generalmente "perdían" la disputa, ya que "a iguales posibilidades" es lógico suponer que quien posee cierta capacidad considerada como "condición" de competencia (por ejemplo, la propiedad de mercancías para vender o un cuerpo adaptado a las nuevas condiciones laborales) triunfe en la lucha sobre aquel que la tiene disminuida o directamente ausente.



N. Andry. La ortopedia o el prevenir y de corregir en los niños las deformidades corporales, 1749

Una doble consecuencia se derivó de las transformaciones revolucionarias del siglo XVIII: al reconocimiento jurídico de su condición humana vinieron irremediabilmente ligadas las condiciones para su marginación económica, como dos patas inseparables de un mismo aparato conceptual.

Y esto ocurrió una y otra vez a la interna de cada sector social: del árbol general de la sociedad, quedaron relegados, por propia definición aquellos que no tuvieran otra cosa que vender en el mercado que su propia capacidad de trabajo, es decir, su propio cuerpo. Pero de éstos "relegados" quedaron más marginados aquellos sujetos que tuvieran problemas "aún para vender su propio cuerpo" en las nuevas

condiciones del mercado (los campesinos no habituados a la jornada laboral fabril, los ciegos, los lisiados, los discapacitados mentales, los dementes, etc.). Y aún entre estos últimos, se distinguió entre aquellos que podían "normalizarse", es decir, adecuar su cuerpo a las nuevas necesidades sociales (con todos los costos que ello implicaba) y aquellos otros (paralíticos, dementes, discapacitados mentales severos) que ni siquiera podían aspirar a esta última alternativa.

Los nuevos discursos sobre la desigualdad: biologicismo y darwinismo social

La difusión de las teorías de la evolución de Charles Darwin, asociadas a la expansión imperialista y a las necesidades de justificar las guerras de conquista colonial, hicieron aparecer sobre fines del siglo XIX y comienzos del siglo XX, un nuevo discurso sobre la índole de los seres humanos, basado en el concepto de "desigualdad de las razas" y con un intento de justificación ya no teológico sino de carácter científico. Los esfuerzos de decenas de antropólogos y científicos sociales de esta época estaban dirigidos a demostrar la superioridad física y básicamente intelectual de determinados tipos genéticos sobre otros, lo cual se utilizaba como formas de justificación de su conquista, sometimiento y, en los casos más extremos, aniquilamiento. (4)

Esta visión biologicista de la condición humana adecuaba las teorías darwinistas de la "evolución de los más aptos" para imaginar el escenario de una "lucha de razas" en la que la supervivencia estaría científicamente asegurada para aquellas razas consideradas como "superiores" o "más desarrolladas" o "más aptas para su reproducción".

No hay que tener demasiada imaginación para suponer cuál fue el lugar que estas teorías destinaron a aquellos que sufrían alguna discapacidad: si las teorías pre-racionalistas relegaban a estos sectores a una marginación jurídico-formal, si las teorías racionalistas de la igualdad las relegaban a una marginación económico-social en la competencia por comprar sus alimentos en el mercado, estas nuevas teorías de la desigualdad construyeron una marginación directamente biológica, que los ubicaba como los "menos aptos" en la lucha por la supervivencia, por lo tanto las primeras víctimas de dicha guerra.

Baste observar lo que ocurrió cuando estas ideas intentaron llevarse a la

práctica durante la experiencia nazi: ya en 1940, los discapacitados mentales comenzaron a ser trasladados a supuestos "centros de rehabilitación", en los cuales se los exterminaba en camiones de gas, primeros ensayos del destino que les estaba reservado a millones de judíos, gitanos, homosexuales o disidentes, los "discapacitados" culturales o políticos de este tipo de teorías.

Un punto de llegada obligatorio: las teorías de la "normalización"

Ambos discursos, el que planteaba la igualdad de los hombres y el que postulaba la desigualdad de las razas, derivaron sobre el siglo XX en un resultado similar: la "sociedad de normalización". El término "normalización", acuñado lúcidamente por Michel Foucault (5), tiende a dos direcciones complementarias:

- De una parte, normalización disciplinaria, construcción de un cuerpo productivo, capaz de articularse como una pieza móvil en la producción, un cuerpo idéntico a los otros, capaz de asegurar la "media" del rendimiento requerido por los engranajes de la coordinación laboral fabril;
- En un segundo aspecto, normalización estadística, construcción de un cuerpo sano, con una "media" de vida, de fuerzas, de higiene, que permita su existencia como cuerpo productivo.

Estas propuestas de "normalización" tendían a una sociedad homogénea, idéntica, que aboliera la "diferencia" o la estigmatizara como "patología", que insertara en todos y cada uno de los seres humanos el mismo ritmo, el ritmo de la producción fabril.

El discurso sobre la igualdad de los hombres pretendió "normalizar" a la sociedad a partir de la negación, transformación y/o asimilación de lo diverso, el discurso sobre la desigualdad de las razas, a partir de su exterminio en nombre de la evolución. La normalización implicaba en ambos casos "transformación obligatoria de lo otro en lo mismo". Todo lo distinto debía ser obligatoriamente igualado, para ser considerado normal. Y lo "no-normal", lo "no-normalizable" se consideró, por oposición, patológico (enfermo, no saludable, peligroso).

Es a partir de este punto donde la "otredad", la "diferencia" pasa a constituirse en característica negativa, en aquello que debe ser eliminado. Es aquí recién

cuando las "capacidades diferentes" se transforman en "discapacidades", ya que la diferencia las hace alejarse del "promedio estadístico" y de allí la necesidad de "normalizar", de volver a la "norma", de hacerlo "normal". Aquel que "es capaz de trabajar en otras condiciones", pasa a ser un sujeto "incapaz de trabajar". Queda claro que no sólo se trata aquí de una diferencia semántica sino vivencial: quien trabaja puede garantizar su subsistencia y, si trabaja en aquello que desea, realizarse profesionalmente. Quien no puede trabajar, encuentra negados ambos derechos.

Aquellos sujetos y poblaciones sometidos a cualquier forma de discapacidad se encuentran ante este doble discurso en una encerrona, en una trampa conceptual sin salida alguna: el discurso de la desigualdad plantea su exterminio como condición de salud para el conjunto de la humanidad (basado en las teorías de la enfermedad degenerativa (6)) y el discurso de la igualdad, al negar su condición de discapacitados y tratarlos como "iguales", al intentar su "normalización", los obliga a competir en situación desventajosa, competencia de la que salen, por lo general, derrotados (y en la que la derrota equivale a la no inserción laboral y, por tanto, a la marginación social y económica).

En estos términos se plantea el problema conceptual: igualdad y desigualdad, así entendidos, condenan a aquellos que se encuentran discapacitados, a una marginación más o menos segura, más o menos rápida.

Las teorías del "relativismo cultural"

Como reacción ante la hegemonía "normalizadora" de la primera mitad del siglo XX, apareció una corriente surgida de la antropología y trasladada a todo el espectro de las ciencias sociales que planteó precisamente el "relativismo" de las nociones de "normalidad", "superioridad", "homogeneización", etc. En su defensa de la heterogeneidad (básicamente cultural, pero aplicable a otros campos), planteó a la "diferencia", a la "otredad" como un concepto positivo en lugar del carácter negativo que le otorgaban tanto el discurso de la igualdad como el de la desigualdad.

Sin embargo, hasta aquí llegaron sus aportes. Su rasgo más positivo fue precisamente su afán destructor de las iniciativas "normalizadoras", pero no le alcanzó para que su perspectiva sobre las relaciones sociales permitiera una salida a la trampa conceptual anteriormente planteada.

En su glorificación de la otredad, el "relativismo cultural" produjo una cultura del encierro y la incomunicación, que fijaba a la sociedad impidiendo su crítica y evolución. Si los discursos "normalizadores" producían un "desprecio y abandono de lo propio" por parte de los grupos minoritarios, la cultura "relativista" produjo una auto-glorificación que llevó al estancamiento y a la falta de desarrollo. Y en el caso de las personas con discapacidades, este problema se volvió aún más grave.

"Dis-capacidad" implica, desde su misma etimología, disminución o ausencia de alguna capacidad. Ninguna de las tres opciones (la teoría de la igualdad, la de la desigualdad y el relativismo cultural), desarrolla cabalmente esta cuestión:

- El discurso de la igualdad hace caso omiso de esta ausencia en la formulación de las "condiciones de competencia" y somete a su portador a una desventaja permanente en cualquier intento de competir con quien sí posee dicha capacidad;
- El discurso de la desigualdad convierte a esta ausencia o desventaja en el argumento que justifica la marginación, esterilización o exterminio de su portador;
- Pero el discurso "relativista" tampoco resuelve el problema ya que, al glorificar precisamente dicha ausencia o disminución, tampoco permite observar las consecuencias materiales y concretas de su padecimiento, más allá de que ello no justifique la necesidad de "hacer como si no la tuviera" o de "desaparecer por poseerla".

El discurso "relativista" permite al discapacitado asumir su identidad como tal (lo cual no es poco), pero en este rescate de su ser, de su auto-estima, le hace olvidar que esa identidad que debe asumir con orgullo, es sin embargo una identidad "en función de algo que falta o falla" y no sólo "de algo distinto".

En el ámbito de la producción

Un importante postulado sociológico sugiere que las transformaciones en los discursos políticos y jurídicos tienen su origen y, particularmente, su sostén en los cambios producidos en las condiciones de producción y reproducción de la vida humana (cómo se organizan los hombres para asegurar su subsistencia).

En los casos que hemos visto, esto aparece con cierta claridad:

- La organización de la producción, a partir de la Revolución Industrial, abandona el espacio del feudo rural, de la corporación urbana, para construir un nuevo ámbito de trabajo: la fábrica. Espacio masivo, con un control centralizado y un ritmo anónimo de movimientos que deben ser trazados según una "media" de rendimiento requerido. A este tipo organizativo le resultan absolutamente disfuncionales las divisiones estamentales entre los hombres (nobles, plebeyos, siervos, esclavos) sino que, con la aparición y fortalecimiento del mercado, requiere de su igualación en tanto propietarios (de mercancías o de su propia "capacidad de trabajar") que intercambian sus productos en la más absoluta igualdad jurídico-formal;
- Es a partir del siglo XX que los nuevos cambios productivos, si bien mantienen la lógica del mercado, comienzan a producir una sobre-saturación en la oferta de mano de obra, que da lugar a fenómenos como la desocupación masiva. Tanto el discurso de la "desigualdad de las razas" como el del "relativismo cultural" vienen a aportar soluciones a este problema, de índole originariamente laboral. Un discurso propone el exterminio de la población sobrante; el otro, su auto-marginación, por fuera del circuito productivo. Ninguno de los dos, en definitiva, resuelve el problema, candente hasta nuestros días.

Vista desde esta perspectiva, se comprende el no-lugar de la discapacidad en los tres discursos analizados. Su no-lugar deriva, en verdad, de las transformaciones ocurridas a partir de la Revolución Industrial: la división taylorista del trabajo, las "cadenas de montaje" de la era fordista, no toleran un cuerpo "arrítmico". La categoría central en la producción capitalista es la de "ritmo". El cuerpo productivo es tal porque es capaz de asegurar una "media" de movimientos y coordinaciones. Quien no posea este ritmo (por disminución, ausencia o ignorancia de la capacidad que fuera) está capacitado para trabajar, pero no para trabajar en estas condiciones.

Es por ello que ningún discurso los contempla, ya que es la misma estructura de producción de dichos discursos (como estructura de la producción y reproducción de los seres humanos) la que los ha dejado afuera.

Habrá que ver qué nuevos interrogantes nos deparan fenómenos tales como el "toyotismo", la incrementación de las prácticas de "servicios" como prácticas productivas y la aparición de las nuevas tecnologías (informática, robótica, etc.) en el campo de la inserción laboral del discapacitado, para ir perfilando sus

consecuencias en los discursos sobre su integración o marginación de la sociedad.

A modo de conclusiones

Llegados a este punto, podrían ubicarse algunas cuestiones que debieran tratarse con cuidado al analizarse el problema de la igualdad o desigualdad de las personas discapacitadas. No es intención de este trabajo construir ningún recetario ni dar por terminada esta difícil cuestión con tres o cuatro recomendaciones sino, por el contrario, contribuir a identificar algunas de las trampas o errores conceptuales más comunes, para no recaer en los mismos una y otra vez.

1.- Si el discapacitado se define como tal precisamente por carecer o tener disminuida alguna capacidad (la vista, el oído, el habla, el movimiento, etc.), un concepto no engañoso de su igualdad debiera abarcar dos cuestiones de orden distinto:

a) Por una parte, su pertenencia a la especie humana, con los mismos derechos y atribuciones que cualquier miembro de la especie (hasta aquí llegan tanto el discurso de la igualdad como el discurso relativista);

b) Pero en segundo término, y para ser coherentes con la primera afirmación, debiera tenerse en claro que la "libre competencia" no trata al discapacitado como igual sino que lo margina, al imponer condiciones que no contemplan su discapacidad ni sus otras capacidades y obligarlo a competir como si dichas condiciones fueran "neutras" (las barreras arquitectónicas, las barreras sociales, son buenos ejemplos de esta cuestión).

Garantizar efectivamente la igualdad de derechos de los discapacitados, lejos de garantizarles las mismas condiciones que a los demás, es construir aquellas condiciones en las cuales su discapacidad se encuentre compensada por sus otras capacidades (y esto se encuentra muy lejos de cualquier forma de "libre competencia", precisamente porque su carácter de "libre" impide cualquier forma de protección, de diferenciación, de "no-normalización").

2.- En cuanto a los sistemas de producción, cabe pensar también en más de un nivel de análisis:

a) En lo que hace a la integración concreta de las personas con discapacidad, es útil observar en qué medida cada discapacidad altera los ritmos medios establecidos por la práctica productiva para cada tarea, a fin de observar en qué espacios su integración será más satisfactoria y en cuáles se enfrentará con la

lógica productiva. Aún cuando esta tarea no resuelva definitivamente el problema, brindará al menos soluciones transitorias efectivas.

b) Por otra parte, cabe también pensar en espacios propios a construir por las personas con discapacidad, ámbitos productivos "paralelos" que funcionen con ritmos-diferentes y adecuados a la conformación concreta de sus miembros (micro-empresarios propios, formas cooperativas de trabajo, economías de subsistencia, etc.). Esto cobra aún más importancia en aquellos sectores casi totalmente marginados del sistema productivo (generalmente, por sumar discapacidades físicas y sociales simultáneamente).

c) En último término, sería un buen ejercicio cuestionar la racionalidad de un sistema productivo que margina, desde su propia concepción, a quienes se encuentran física, mental o socialmente discapacitados.

NOTAS

1- La noción ya se había creado muchos siglos antes, pero nunca había tenido una fuerza tal como para constituirse en paradigma (no es homologable tampoco la idea cristiana de que "todos los hombres son iguales ante los ojos de Dios", ya que justamente dicha afirmación relegaba la igualdad al "Reino de los cielos", despegándola del mundo terrestre).

2- Jean Jacques Rousseau, El contrato social, ED. Sarpe, Madrid 1985, pág89.

3- Léase, las nacientes burguesías industriales europeas.

4- El afán puesto por los antropólogos en la medición y comparación de cráneos, durante mediados y fines del siglo XIX, es un buen ejemplo al respecto.

5- Ver, por ejemplo, Genealogía del racismo, Ed. Altanara.

Montevideo, 1993.

6- Estas teorías, en sus diversas formas, sostenían que si se permitió, "artificialmente" la reproducción de aquellos individuos menos aptos para la supervivencia, se atentaba contra el conjunto de la especie humana, al convertirla en una especie cada vez con menos posibilidades de subsistir en la lucha de todas las especies del planeta.

Algunas fracciones de esta corriente planteaban la "esterilización de los que llamaban "tarados hereditarios" (razas inferiores, discapacitados, etc.) Las fracciones más extremistas planteaban directamente su exterminio.

Daniel Feierstein es Licenciado en Sociología de la Universidad de Buenos

-25-

4- Edición de un folleto destinado a padres y maestros enfatizando la prevención de problemas visuales y alertando sobre las conductas que los sugiere, tales como:

- frotarse los ojos frecuentemente.
- quejarse de dolor en los ojos o que los sienten "sucios."
- tendencia a acercarse demasiado los objetos a los ojos "para verlos mejor".
- preferencia a mirar objetos alejándolos de su vista.
- dificultad para ver el pizarrón, un juguete, etc. en un extremo lejano del salón.
- fruncimiento frecuente del seño, "mirar bizco", torcer la cabeza u otros gestos faciales.
- mirada vaga.
- orzuelos frecuentes, ojos irritados o con secreciones.
- tendencia a cubrirse los ojos para hacerse sombra.
- sensibilidad anormal a la luz o dificultad para adaptarse a la oscuridad.
- tendencia a usar solamente un ojo.(18)

La Sociedad Venezolana de Oftalmología llamó la atención en una importante campaña realizada por un diario de gran circulación en ese país, acerca de las limitaciones que acarrea un déficit visual: "Si su hijo no ve bien no puede ser elegido para las siguientes actividades: conducir vehículos; actividades deportivas: béisbol, tenis, tiro al blanco; actividades profesionales: piloto, arquitecto, técnico electrónico, militar, cirujano, etc., y todas aquellas en las que se necesite para su ejercicio ver con los dos ojos". (19)

GRADO	TOTAL DE NIÑOS
Preescolar	888
1° grado	326
4° y 5° grados	157
7° grado	52

Cuadro 1: Distribución por grado de escolaridad de 1423 niños examinados

10/10	9/10	8/10	7/10	6/10	Menor de 6/10
-------	------	------	------	------	---------------

Preescolar	395	151	151	76	58	57
1° grado	175	43	49	32	15	12
4° y 5° grado	119	20	5	9	-	4
7° grado	40	7	2	1	-	2

Cuadro 2: Distribución de los 1423 niños estudiados, según grado escolar y agudeza visual.

Hasta los 4 años = 5/10 (0.5)
Hasta los 5 años = 7/10 (0.7)
Hasta los 6 años = 9/10 (0.9)
Más de 76 años = 10/10 (1.0)

Cuadro 3: Agudeza visual esperada según la edad. (8)

	AV esperada	AV inferior a la esperada
Niños de 5 años	87%	13%
Niños de 6 años	67%	33%
Niños may. De 7 años	76%	24%

Cuadro 4: Porcentaje de disminución de agudeza visual detectado en la población examinada.

-25-

-26-

	0.5	0.4	0.32	0.25	0.20	Dif OD-OI	Total
Preescolar				123	1	10	134
Preescolar		130	10	4	1	16	161
Preescolar	446	22	4	1	1	119	593
1° grado				101		9	110
1° grado	184	1	7	2		22	216
4° Y 5° grado	138	4	1			14	157
7° grado	50					2	52

Cuadro 5: Resultados de agudeza visual de cerca.

1° grado	9,50%
Preescolar	16,32%
4° y 5° grados	8,91%
7° grado	3,84%

Cuadro 6: Diferencia entre ambos ojos. Agudeza visual de cerca.

Bibliografía

1. Alvarez de Martínez, Z.: Estudio de la agudeza visual en pre-escolares y escolares. Archivos chilenos de oftalmología 1993; 50: 315-319.
2. Toselli, M.; Gamboa, S; Maffrand, R.: Atención primaria oftalmológica. Actas del XIII° Congreso Argentino de Oftalmología 1987; 2: 130-132.
3. Matthew, I.; Ehrlich, M.D.; Robert, D.; et al: Pre School vision screening for amblyopia and strabismus. Programs, methods, guidelines. Survey of Ophthalmology 1983; 28: 145-163.
4. World Health Organization. Guidelines for programmes for the prevention of blindness. Geneva 1979.
5. Temporini, E. R.; Kara José, N.; Bruhns Rigolizz H.: Envolvimento de pessoal da comunidade em projeto de detecção de ambliopia em preescolares. V° Congreso brasileiro de prevenção da cegueira. Curitiba 1982.
6. Ciancia, A O: Las secuelas sensoriales del estrabismo. 1960.
7. Macpherson, H.; Braunstein, J.; La Roche, M. D.: Utilizing basic screening principles in the design and evaluation of vision screening programs. American Orthoptic Journal 1991; 41: 110-121.
8. Departamento de oftalmología da Associação Catarinense de Medicina. AMUNESC. Projeto de oftalmología sanitaria escolar e prevenção de cegueira 1980.
9. Fundación Oftalmológica Risquez: Programa de prevención de la ceguera. Campaña de prevención de la ambliopía. Folleto Sociedad Venezolana de Oftalmología 1993.
10. Zuñiga Torres, O: Programa de prevención de ambliopía en niños de educación inicial en Lima-Perú. Actas X° Congreso Latinoamericano de Estrabismo 1990; 23-

37.

11. Crespo, S: La escuela y el niño ciego. 1981: 16-20.

12. Gurovich, L.: Ambliopía. Archivos de Oftalmología de Buenos Aires 1994; 69: 282-299.

13. Kara José, N.; Talar, A.; Scarpi, M.I.: Incidencia de ambliopía en 1400 escolares da cidade de Sao Paulo, em 1975. Anais do V° Congresso do Conselho Latinoamericano de Estrabismo 1976. 319-324.

Estrabismo:

14. Prieto Díaz, J.; Souza Dias, C. 1986: 32.

15. Cañamares, S.; Saiz, A.; Angulo, S.; et al: Situación visual de la población infantil de Valladolid, ce especial atención a la ambliopía y sus causas. Acta. estrabológica de la Sociedad Española de Estrabología 1994. 22: 19-27.

-26-

-27-

16. Petersen, M.C.; Polack, D.; Piasco, M.: El examen médico de ingreso a primer grado en un distrito escolar de la ciudad de Bs. As. Archivos Argentinos de Pediatría 1994. 92: 333-337.

17. Fulton, A.: Screening preschool children to detect visual and ocular disorders. Arch Ophthalmol 1992. 110: 1553-1554.

18. National Association for Visually Handicapped: Los ojos de los niños. Folleto de difusión en español para New York.

19. Sociedad Venezolana de Oftalmología. Diario "Meridiano". Caracas. Venezuela 1993. 8300: 18-19.

- Yolanda Noemí Penerini es Maestra Normal Nacional para Ciegos y Amblíopes y Lic. en Sociología (U.B.A.).

Actualmente se desempeña como Estimuladora Temprana y Orientadora Educativa en la Unidad de Ojos de los Hospitales de Niños "Dr. R. Gutiérrez" y "Dr. P. Garrahan". Es Asesora en Discapacitados Visuales de la Fundación Oftalmología Pediátrica.

**Norma Pastorino es Profesora especializada en Educación y Rehabilitación de Ciegos y Disminuidos Visuales.*

Desempeñó cargos docentes en el Instituto Hellen Keller para Ciegos de la ciudad de Córdoba.

Fue organizadora y Directora del Instituto para Ciegos Valentín Haüy de la Pcia. de Corrientes desde 1978 a 1989. Fundadora del Profesorado Especializado en Educación de Ciegos y Disminuidos Visuales de la misma ciudad. Actualmente es presidente de A.S.A.E.R.C.A.

-27-

-28-

Testimonios

Se me ha invitado a participar como columnista de la sección que lleva el nombre del epígrafe, perteneciente a la revista "Discapacidad visual hoy", invitación que si bien me reporta un halago personal, me obliga, igualmente, a expresarme con sentido de la responsabilidad, con sensatez y prudencia.

Particularmente, pienso que este espacio debiera estar abierto no solamente a quienes quieran narrar sus experiencias en el acontecer tiflológico, sino también a aquellos que deseen manifestar sus opiniones, sus pensamientos sobre diferentes aspectos de esta temática. Opiniones y pensamientos que podrán ser apoyados o rebatidos por otros exponentes, aunque -sería aconsejable- que se hicieran siempre bajo una óptica constructiva, desestimando meros antagonismos o discusiones banales.

En cuanto a lo que personalmente pueda comentar como experiencia propia como persona ciega en mi peregrinar por las instituciones de y para ciegos, es probable que ello no revista demasiada trascendencia ni concite algún interés. Indudablemente, no sería yo el más indicado para juzgarlo.

Quisiera sí, aprovechar la oportunidad que se me brinda, para exponer algunos pareceres que surgen de la observación meditada de hechos, situaciones o

actitudes que, de alguna forma me tocó vivenciar. Fundamentalmente voy a detener mi enfoque en la relación existente entre las instituciones de ciegos y las denominadas para ciegos, entendiendo por las primeras, las que están conducidas mayoritariamente por discapacitados visuales y por las segundas, a las que representan -tanto en el orden público como privado- a los servicios o asociaciones de profesionales que trabajan para la problemática de la ceguera. Los unos y los otros están comprometidos en objetivos comunes; sin embargo, en determinados gestos, comportamientos, y situaciones, he podido advertir cierta disparidad o, por lo menos la ausencia de una labor mancomunada. Aunque debo reconocer con satisfacción que esas características han variado favorablemente, siendo cada día más, las personas de ambas vertientes que trabajan, elaboran proyectos y sostienen criterios en forma coparticipada.

A pesar de lo dicho, todavía subsiste en algunos ambientes y personas resabios de aquellas actitudes.

Sería beneficioso y enriquecedor para todos, que gradualmente vayamos venciendo las barreras discriminatorias: las de aquellos profesionales con vista que ven en los ciegos a los invariables objetos de su análisis, de su asistencia y protección. Pero que, en el momento de compartir actuaciones o responsabilidades, les cuesta aceptar una relación igualitaria. Como también, la de aquellos dirigentes ciegos que solamente creen ver en los profesionales con vista, a altivos distantes exponentes de teorías o concepciones sobre los problemas que los afectan o que prefieren desenvolverse en círculos áulicos segregados de los demás.

Ninguna de estas posturas nos aporta elementos positivos ni ayuda a fortificar un trabajo común. Tan solo, una labor cooperativa en la elaboración de propuestas y estrategias en lo educativo, lo rehabilitatorio, sobre la formulación de nuevos métodos para actualizar la capacitación de los deficientes visuales, de manera de alcan-

-28-

-29-

zar una más plena integración sociolaboral, permitiría que estos objetivos sean realizables, en la medida que nos lo planteemos con humildad, sin reticencias ni prevenciones, expresando lealmente nuestro pensamiento, nuestras certidumbres,

pero también, estando dispuestos a escuchar e interpretar al otro.

Diversas son las cuestiones en que debiéramos adoptar y mantener posiciones unitarias (surgidas de un previo intercambio de ideas); cuestiones como son la determinación de políticas coherentes para lograr una eficiente y racional asignación de recursos en los servicios para ciegos, planificar sobre los cometidos de los mismos y alcanzar una efectiva coordinación que evite la superposición de actividades, son algunos de los temas de análisis y discusión, en los que debemos asumir ante las autoridades responsables de las diferentes áreas, criterios consensuados y precisos sobre cuáles deben ser las medidas, los programas y las metodologías que mejor se adecúen al mundo que vivimos. Ciegos y videntes estamos inmersos en una misma tarea, con miras, vivencias o expectativas distintas, pero todos contestes en trabajar para que el discapacitado visual (en cualquier etapa de su vida) pueda muñirse de los elementos que garanticen y perfeccionen los mecanismos que le aseguren una mejor calidad de vida. Si verdaderamente encontramos canales de confluencia, donde al estudio y la especialización aunemos la experiencia de vida y la particular visión de los afectados, seguramente hallaremos los caminos que nos conduzcan a una óptima solución de los problemas.

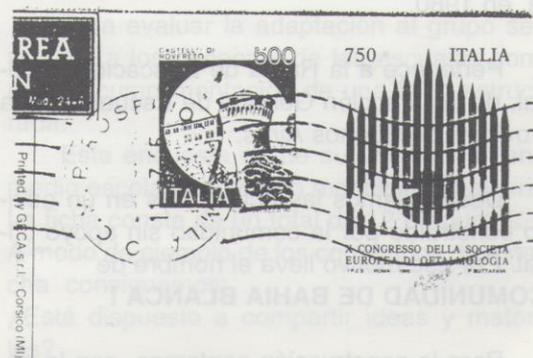
**Carlos Fernández es Lic. en Ciencia Política. Se desempeña en la actualidad en el Instituto Román Rosell y en la Banda Sinfónica de Ciegos.*

Es Vicepresidente de la B.A.C.

Filatelia de la visión

Una estampilla “speciale”

En ocasión del X Congreso de la Sociedad Europea de Oftalmología, que se desarrolló recientemente en la ciudad de Milán, el correo italiano emitió esta estampilla que resume gráficamente con sencillez la esencia de esa ciudad con la silueta del Duomo y el objeto central del congreso, el ojo.



-29-

-30-

INTEGRACION:

Resultados psico-socio-pedagógicos

Por las Profesoras: Rosa Lidia Czerniecki* y María Cristina Ferraro*

RESUMEN

En la Escuela 507 de Ciegos y Disminuidos Visuales de Bahía Blanca

Evaluamos los resultados de la integración en la relación con:

A.- La aceptación de nuestros alumnos por sus pares, de escuelas receptoras.

B.- Adaptación del grupo.

C.- Comportamiento emocional.

D.- Participación social.

E.- Relación con la autoridad.

F.- Resultados académicos.

Dichas evaluaciones muestran como en un espejo la situación igual a la de cualquier otra población escolar, sin limitación física.

El trabajo de integración llevado a cabo por el equipo transdisciplinario de la Escuela N'J 507, acompaña, en un proceso que trasciende al ámbito familiar,

escolar, social, laboral y cultural, tendiendo al desarrollo pleno de la persona.

INTRODUCCION:

La Escuela para Ciegos y Disminuidos Visuales de la ciudad de Bahía Blanca fue creada, en 1980.

Pertenece a la Rama de Educación Especial, de la Dirección General de Escuelas de la Provincia de Buenos Aires.

Desarrollamos las actividades en un edificio construido por la comunidad sin apoyo oficial. Por ese motivo lleva el nombre de **¡COMUNIDAD DE BAHIA BLANCA !**

Para la construcción contamos con la colaboración de un arquitecto que investigó sobre las barreras arquitectónicas e intentó superarlas. Elaboró y realizó un proyecto para esta discapacidad que funciona en la práctica, a nuestra entera satisfacción.

Tenemos actualmente 73 alumnos a partir de los tres años en los niveles: Inicial, Primario, Secundario y Especial (estos últimos con limitación visual y otros impedimentos asociados como retardados mentales, irregulares motores, hipoacúsicos y trastornos de personalidad).

Los alumnos concurren en el contraturno de acuerdo con sus necesidades y a nuestra capacidad de brindar servicio.

La planta funcional consta de 25 personas.

La escuela es integradora desde sus comienzos. Nuestra matrícula está distribuida en 51 servicios educativos de ciudad de Bahía Blanca y su zona de influencia.

El área pedagógica de las escuelas donde los niños están integrados es una parte más de nuestra labor. Consideramos que la integración no es simplemente incorporar a un niño en la escuela común y ocuparnos de que cumpla con los

objetivos curriculares.

Integración es un proceso que trasciende el ámbito familiar, escolar, social, laboral, cultural tendiendo al desarrollo pleno de la persona.

Como un buen dique, a los efectos de lograr utilizar las energías que de otra manera se desperdiciarían debemos contener y comunicar. Son los maestros integrados del equipo transdisciplinario, comprometidos con la tarea, los

-30-

-31-

puentes técnicos o de contención afectiva.

Interactuán entre el niño, la familia y el medio escolar procurando fomentar lazos que realcen sus posibilidades cognoscitivas, sociales, culturales y humanas.

Los recreos, el tiempo libre, las actividades con el grupo de pares escolares y extraescolares, las actividades extraprogramáticas, etc., tienen para la integración tanta trascendencia o más, que los contenidos pedagógicos.

Después de 14 años de trabajo nos hemos propuesto evaluar los resultados de la integración tal como la llevamos a la práctica en sus aspectos psico-socio-pedagógicos. La evaluación tradicional, a través solo de los boletines que miden específicamente los aprendizajes nos resulta incompleta y no refleja totalmente la realidad.

MATERIALES Y METODO

De los 73 alumnos, de nuestra matrícula, 70 están integrados en servicios educativos de distintos niveles

Los tres restantes están en períodos de preparación para su integración.

En la evaluación se excluyeron los alumnos de nivel secundario, porque en este nivel ya son casi independientes.

Se evaluaron los siguientes aspectos:

A- Aceptación de nuestros alumnos por sus pares de las escuelas.

B- Adaptación al grupo.

C- Comportamiento emocional en el medio escolar.

D- Participación social en la relación a su grupo escolar.

E- Relación con la autoridad.

F- Resultados pedagógicos.

Para evaluar estos parámetros se utilizaron:

1- Sociogramas.

2- Encuestas estructuradas (a docentes de escuelas comunes).

3- Encuestas estructuradas (a docentes integradores).

4- Boletín escolar (agosto 1994).

A. 1- SOCIOGRAMAS (aceptación social)

Se utilizó esta técnica, que nos parece valiosa, ya que para su aplicación intervienen los alumnos de las escuelas comunes, en forma directa, con plena libertad, con respeto al anonimato, lo que hace que los resultados sean muy confiables.

Se trabajó con la siguiente pregunta:

¿Con quién te gustaría jugar? Solicitando tres opciones en orden preferencial. La clasificación utilizada, para evaluar los resultados, fue la siguiente:

NO ELEGIDOS (marginados o aislados)

ELEGIDOS (de 1 a 4 elecciones)

MUY ELEGIDOS (de 5 o más elecciones)

B. 2- ENCUESTAS ESTRUCTURADAS

Para evaluar la adaptación al grupo se le solicitó, a los docentes de las escuelas comunes, la cumplimentación de una ficha estructurada.

Esta encuesta es de su uso normal en el medio escolar y no sufrió modificación alguna. La ficha consta de un total de 12 preguntas.

A modo de ejemplo de los contenidos de esta ficha consignamos:

¿Está dispuesto a compartir ideas y materiales?

¿Disfruta con el trabajo en grupo?

La tabulación de las opciones está contenida en tres posibilidades:

NO	(1 punto)
A VECES	(3 puntos)
SI	(5 puntos)

La sumatoria de esta encuesta se clasificó en tres categorías:

NO ADAPTADO AL GRUPO

(de 12 a 28 puntos)

MEDIANAMENTE ADAPTADO

(de 29 a 44 puntos)

ADAPTADO

(de 45 a 60 puntos)

C.3- OTRAS ENCUESTAS ESTRUCTURADAS

Para evaluar el equilibrio emocional se solicitó a los maestros integradores de nuestra escuela cumplimentar una ficha utilizada por nuestro servicio.

Se completan los siguientes puntos a evaluar:

C.3 Comportamiento emocional en el medio escolar (16 preguntas)

A modo de ejemplo de los contenidos de esta guía se consigna:

¿Da sugerencia y comparte responsabilidades? ¿Responde adecuadamente ante los requerimientos de sus pares?

D.3 Participación de los niños en relación del grupo social (3 preguntas).

A modo de ejemplo:

¿Es buscado?

E.3 Relación con la autoridad (6 preguntas)

A modo de ejemplo:

¿Es colaborador?

¿Es emprendedor?

Los resultados también fueron tabulados según las siguientes escalas:

NO	(1 punto)
A VECES	(3 puntos)
SI	(5 puntos)

Este porcentaje fue dividido en las siguientes categorías:

C.3 Equilibrio Emocional

Malo	(16 a 36 puntos)
Aceptable	(37 a 58 puntos)
Bueno	(59 a 80 puntos)

D.3 Participación en el Grupo Escolar

Malo	(3 a 6 puntos)
Aceptable	(7 a 10 puntos)
Bueno	(11 a 15 puntos)

E.3 Relación con la Autoridad

Malo	(6 a 13 puntos)
Aceptable	(14 a 22 puntos)
Bueno	(23 a 30 puntos)

F.4 Contenidos Pedagógicos

Basados en datos estrictos del boletín oficial de la Pcia. de Buenos Aires, sin otra

consi-

-32-

-33-

deración.

Se tabularon los resultados de las calificaciones correspondientes a Agosto de 1994. Generalmente estos van mejorando hacia fines del año, de acuerdo a experiencias generales que comparten padres y maestro en nuestro país.

Se evaluaron los resultados de los aprendizajes en las tres categorías de reglamento:

AUN NO SATISFACTORIO

SATISFACTORIO

MUY SATISFACTORIO

Se consideran las siguientes Áreas:

I. Lengua

II. Matemática

III. Ciencias Naturales

IV. Ciencias Sociales

V. Estética

VI. Educación Física

No se pudo evaluar el área de Ciencias en Primero y Segundo grado, por no estar comprendidas en la currícula. Tampoco pudieron obviamente incluirse aquí a los alumnos de nivel inicial.

Cabe consignar que todas estas evaluaciones fueron realizadas en los contextos áulicos naturales a cada uno de los alumnos (en su lugar de integración).

RESULTADOS:

A.1 Sociogramas (a la aceptación por sus pares): Con la metodología empleada

encontramos que:

No elegido	5%
Elegido	77%
Muy elegido	18%

B.2 Encuestas a Docentes de Escuelas Comunes (adaptación al grupo). Los resultados nos indican:

No adaptados	14%
Medianamente Adaptados	41%
Muy Adaptados	45%

C.3 Encuestas a Maestros Integrados (área Psicosocial). El análisis muestra:

C.3 Equilibrio emocional

Malo	0%
Aceptable	23%
Bueno	77%

D.3 Participación en el Grupo Social

Malo	13%
Aceptable	13%
Bueno	74%

E.3 Relación con la Autoridad

Malo	0%
Aceptable	36%
Bueno	64%

F.4 Aspecto Pedagógico (Boletines)

Los porcentajes obtenidos son los siguientes:

Lengua	Aún no satisfactorio	5%
	Satisfactorio	79%
	Muy satisfactorio	16%

Matemática	Aún no satisfactorio	5%
-------------------	----------------------	----

-33-

-34-

Satisfactorio	68%
---------------	-----

Muy satisfactorio	27%
-------------------	-----

Ciencias Naturales	Aún no satisfactorio	0%
---------------------------	----------------------	----

Satisfactorio	41%
---------------	-----

Muy satisfactorio	59%
-------------------	-----

Ciencias Sociales	Aún no satisfactorio	0%
--------------------------	----------------------	----

Satisfactorio	59%
---------------	-----

Muy satisfactorio	41%
-------------------	-----

Estética	Aún no satisfactorio	0%
-----------------	----------------------	----

Satisfactorio	56%
---------------	-----

Muy satisfactorio	44%
-------------------	-----

Educación Física	Aún no satisfactorio	10%
-------------------------	----------------------	-----

Satisfactorio	69%
---------------	-----

Muy satisfactorio	21%
-------------------	-----

Promedio Gral.	Aún no satisfactorio	03%
-----------------------	----------------------	-----

Satisfactorio	62%
---------------	-----

Muy satisfactorio	35%
-------------------	-----

DISCUSION:

A.1 SOCIOGRAMA (Aceptación por sus pares)

De los resultados se desprende que socialmente, nuestros alumnos son bien aceptados por sus pares. Un ejemplo, es Mario, alumno con tres elecciones (corresponde al porcentaje de elegidos). Otro es el sociograma correspondiente a Sergio, incluido en la categoría de muy elegidos, con siete elecciones.

De haber un porcentaje mayor de alumnos marginados o aislados nos indicaría un fracaso de nuestras técnicas de integración.

Un porcentaje mayor de muy elegidos nos haría pensar en algún tipo de protección, o actitudes paternalistas de sus pares.

Nuestros alumnos a su vez, responden satisfactoriamente al grupo social en el que se integran, adaptándose al mismo.

B.2 ENCUESTAS A DOCENTES DE ESCUELAS COMUNES (Adaptación al grupo)

Un total del 86% entre alumnos medianamente adaptados y muy adaptados, es obviamente un resultado gratificante. El 14% de no adaptación contiene una integración reciente y alumnos en plena eclosión hormonal de la adolescencia.

Las docentes de escuela común responsables de las respuestas de esta encuesta, resultan por su objetividad altamente confiables.

Estos docentes no están ligados directamente con la problemática y por lo tanto no están contaminados con nuestros sesgos. Más aún, estos docentes reciben a nuestros alumnos sin compensación alguna y en grupos áulicos muy numerosos.

C.3, D.3, E.3 ENCUESTAS A MAESTROS INTEGRADORES (Áreas psicosocial)

No hubo alumnos con mal equilibrio emocional o con mala relación con la autoridad. Estos resultados nos llaman a una reflexión para poder interpretarlos lo

más objetivamente posible.

En **D.3** (Participación con el grupo social) encontramos un 13% clasificado como mala participación. Esto muestra mayor dificultad de los niños en la integración con sus pares y en este aspecto debemos intentar mejorar nuestra acción.

Este porcentaje puede tener varias lecturas. Por un lado considerarlo relativamente normal para cualquier grupo escolar. Por otro lado al analizar los casos incluidos en este porce-

-34-

-35-

taje encontramos:

1. Ceguera reciente y brusca a consecuencia de una obstrucción valvular en una hidrocefalia.
2. Alumnos en plena eclosión hormonal y con dificultades en sus primeras experiencias de encuentros sociales.
3. Integración tardía, emigrado de otra ciudad que inicio sus clases en el mes de Abril, cuando el grupo escolar estaba ya conformado.

No hubo alumnos con mala relación con la autoridad. Estos resultados muestran que una vez preparados los alumnos se integran a las escuelas comunes sin mayores dificultades.

F.4 ASPECTO PEDAGÓGICO

En Lengua y Matemáticas tenemos un 5% de aplazados y un porcentaje pequeño de alumnos con calificación muy satisfactoria. El grueso cae en la calificación de satisfactorio. Nos impresiona como dentro de los parámetros de cualquier grupo escolar.

En el área de Ciencias, nuestros resultados son mucho mejores. No tenemos aplazados y un gran porcentaje 59% y 41% alcanza la calificación máxima.

Este hecho nos parece comparable con la de cualquier aula. Los Docentes del

área de Ciencias parecerían ser menos estrictos que los de Matemática y Lengua. Otra razón de este resultado podría interpretarse, por la capacidad de verbalización que poseen nuestros alumnos.

Los resultados en el área pedagógica se consideran altamente positivos. Los parámetros medios en que se encuentran ubicados nuestros alumnos, se interpretan como normales y compatibles a la medida de cualquier otra población escolar.

Calificaciones muy superiores nos harían pensar que existen hacia nuestros alumnos alguna consideración especial, que los favorecerían por el sólo hecho de tener una limitación, en cuyo caso tampoco habría una real integración.

Como síntesis, podemos verificar un entrecruzamiento y coincidencia de los resultados, en los aspectos psico-socio-pedagógicos.

Este hecho es cierto a pesar de que las evaluaciones al objeto de estudio (alumnos integrados), fueron realizadas desde perspectivas diferentes y por captos diferentes.

Se pudo comprobar, en nuestros niños, cuyo factor común es la limitación visual, pero que son heterogéneos en cuanto a lo intelectual, social, o económico, que los resultados, reflejan como un espejo, la situación de cualquier otra población escolar, sin límites físicos.

Como en toda evaluación los resultados reflejan la calidad de nuestro equipo transdisciplinario. Antes de incorporar un niño a la escuela común se procura alcanzar las mejores condiciones y compensaciones posibles.

OTRAS CONSIDERACIONES Creemos oportuno mencionar algunos elementos, que a nuestro criterio, influyen en estos resultados, pero no surgen de la investigación presente.

1.- La rama de Educación Especial, a la que pertenecemos mantiene una relación fluida y cordial, con todas las ramas educativas, favoreciendo la comunicación y el

diálogo constructivo.

-35-

-36-

2.- Nuestra relación con padres, abuelos, hermanos, y familiares hace que el compromiso, con la integración sea de todos y la responsabilidad compartida.

3.- La resistencia inicial que ofrecen generalmente las escuelas comunes para integrar a nuestros alumnos es positiva. El miedo a la limitación es normal y responde al desconocimiento de la problemática. Son justamente estas escuelas y sus docentes, al elaborar y aceptar el desafío enfrentando la dificultad, los más comprometidos en la tarea de integrar.

4.- Observamos en nuestra comunidad cada vez menos, la aceptación fácil y caritativa, en docentes de escuelas comunes. Se acepta a los alumnos y se los integra responsablemente. Creemos que uno de los factores que incide en esto, es la promoción de nuestra escuela en el medio. Las visitas guiadas de alumnos de jardines, escuelas primarias y secundarias, con docentes; la presencia en el terreno también de estudiantes de magisterio de todos los niveles y modalidades, y el contacto directo con la problemática y las técnicas pedagógicas que se emplean, es la forma más eficaz de perder el temor a lo desconocido y valorar el fruto a obtener con el esfuerzo.

5.- Nuestra escuela se caracteriza por sus puertas abiertas. Múltiples proyectos de integración así lo demuestran. A modo de ejemplo, durante el período 1994 ya hemos realizado:

a.- campeonatos y excursiones con escuelas secundarias y parroquias.

b.- capacitación laboral en el proyecto ECCO (ecología con conejos), asociados a una escuela especial de capacitación laboral c- participación en eventos deportivos comunitarios.

d.- barrileteadas comunitarias

e.- creación y organización del Centro de Estudiantes.

f.- Funcionamiento de grupo Ex-alumnos de la Escuela.

6.- Consideramos fundamental a pesar de ser el nuestro un servicio integrador, fomentar en los alumnos, a través de técnicas grupales, la aceptación de su problema. La pertenencia a un grupo que tiene una limitación en común con la que

debe aprender a vivir, lo más normalmente posible, apoyados mutuamente, es un objetivo a lograr.

7.- Pensamos que estamos haciendo un trabajo destinado a vencer la barrera más difícil de superar, la **barrera humana**.

CONCLUSIONES

1.- Los educandos se integran satisfactoriamente, cumpliendo los objetivos para los cuales han sido preparados.

2.- Evaluamos también nuestro trabajo cotidiano en relación a su contabilidad, validez y objetividad. Tratamos también de encontrar los puntos débiles para mejorarlos.

3.- La integración es perfectible. Se debería continuar evaluando y cuantificando resultados, para así poder acompañar distintas áreas, distintos servicios, dentro y fuera del país y poder mejorar métodos y técnicas.

NUESTRO ÉXITO ESTÁ CONDENSADO EN EL SENTIR, EL PENSAR Y EL HACER.

-36-

-37-

* Rosa Lidia Czerniecki es Profesora en Educación de Ciegos y Disminuidos Visuales, Profesora en Educación Especial y Asistente Educacional. Es Directora de la Escuela para Ciegos y Disminuidos Visuales de Bahía Blanca N°507 y Profesora del Instituto Superior de Formación Docente N° 3 en las carreras de Disminuidos Físicos y de Ciegos y Disminuidos Visuales.

* María Cristina Ferrar o es Profesora en Educación de Ciegos y Disminuidos Visuales y Profesora en Educación Irregulares Motores y Lesiones Cerebrales. Es Vicedirectora de la Escuela para Ciegos y Disminuidos Visuales de Bahía Blanca N° 507 y Profesora del Instituto Superior de Formación Docente N° 3, en las carreras de Disminuidos Físicos y de Ciegos y Disminuidos Visuales.

-37-

INSTITUCIONALES

En esta sección intentaremos, a través de sucesivas entregas, informar acerca de distintas organizaciones nacionales e internacionales que trabajan en el campo de la tiflogía.

En este primer artículo nos referimos a la Unión Mundial de Ciegos, que representa y promueve los intereses de las personas discapacitadas visuales a nivel Internacional y a la Federación Argentina de Instituciones de Ciegos y Amblíopes, F.A.I.C.A., que reúne a las entidades de ciegos de Argentina.

La Unión Mundial de Ciegos (U.M.C.). fue creada el 26 de octubre de 1984, por una Asamblea fundacional reunida en la Ciudad de Ryhad, Arabia Saudita. Surgió luego de arduos trabajos de unificación realizados entre dos organizaciones que hasta entonces representaban a las personas ciegas a nivel internacional: la Federación Internacional de Ciegos y el Consejo Mundial para la Promoción Social de los Ciegos.

La Unión tiene el status de una organización no gubernamental y no lucrativa. Sus objetivos son:

- Constituir un foro internacional para el intercambio de conocimiento y experiencias en el campo de la ceguera, laborando por la promoción social de los deficientes visuales para lograr su igualdad de oportunidades y su plena participación en la sociedad; promoviendo la adopción de medidas especiales legales o administrativas.
- Fomentar la creación y el desarrollo de organizaciones nacionales de ciegos y de las entidades que brindan servicios a los mismos.

La afiliación a la U.M.C. abarca las siguientes categorías de miembros: Nacionales, Asociados, Patrocinadores, Internacionales y Honorarios pudiendo ser tanto organizaciones de y para ciegos. El órgano máximo de la Unión es la Asamblea General que se reúne cada 4 años. En esta oportunidad se elige al Presidente, Vicepresidente, Secretario General y Tesorero de la Unión.

Examinando el informe del Comité Ejecutivo y de los comités permanentes se fija el presupuesto de la Organización y el valor de las cuotas de afiliación a propuesta del Comité Ejecutivo. La U.M.C. está regida por un Comité Ejecutivo y una Junta Directiva compuesta esta última por los 7 presidentes regionales que componen la Unión, las regiones son: Asia, Oriental y Pacífico, África, Europa, Oriente Medio, América del Norte, América Latina. Estas serán los puentes entre la Unión y los miembros nacionales.

Asimismo se establecen comités permanentes para cubrir áreas de acción específicas, prevención, educación, rehabilitación, seguridad social, alfabetización y acceso a la información, etc.

El actual presidente es el australiano Mr. David Blyth, y el Secretario General es Pedro

-39-

-40-

Zurita, de España. Si Ud. desea obtener mayor información acerca de esta organización inter-nacional recibiendo el boletín informativo semestral "Los ciegos en el Mundo", puede escribir a este último funcionario cuya oficina se encuentra en C. La Coruña 18. CP. 28020 Madrid España: tel.: 571-1236 Fax, 571-3777.

La Federación Argentina de Instituciones de Ciegos y Amblíopes (F.A.I.C.A.), nació el 13 de diciembre de 1986 como culminación de un proceso de unificación realizado entre las dos entidades que entonces ostentaban mayor representatividad a nivel nacional, la Federación Argentina de Instituciones de Ciegos (F.A.D.I.C.) y la Unión Argentina de Ciegos y Amblíopes (U.A.C.A.)

Entre sus objetivos figuran:

- Coordinar la acción específica de las instituciones federadas, tomando exclusivamente a su cargo la realización de las gestiones de interés general para las personas ciegas y amblíopes ante las instituciones públicas y privadas con relación a educación, rehabilitación, trabajo, asistencia social, derechos y obligaciones y bienestar general.

- Propiciar la creación de organizaciones tiflológicas oficiales o privadas donde las circunstancias lo aconsejen.
- Promover el empleo, la educación, rehabilitación, educación física y el deporte por parte de las personas discapacitadas.
- Organizar Congresos y Encuentros de carácter tiflológico así como la ejecución de estudios técnicos acerca de la discapacidad.

Está gobernada por una Asamblea General compuesta por los representantes de las instituciones afiliadas activas o adherentes los socios individuales de éstas. Entre sus funciones está la de aprobar nuevas afiliaciones considerar la Memoria y Balance, definir políticas de acción hacia el futuro, fijar el valor de la cuota social y elegir a sus autoridades.

Se consideran como instituciones afiliadas activas a las organizaciones de ciegos con personería jurídica y adherentes a las que aún no la posean.

La Federación está dirigida por una Comisión Directiva conformada por un presidente, un vicepresidente, un secretario general y distintos secretarios encargados de diferentes áreas: recursos financieros, relaciones institucionales, educación, rehabilitación y empleo, prensa y difusión y dos secretarios suplentes, todos ellos personas ciegas o de baja visión.

Actualmente componen la Federación 34 instituciones afiliadas de todo el país. Si Ud. desea ponerse en contacto con la F.A.I.C.A. puede escribir a su presidente Roberto Emilio Toullieux Av. Medrano 46 piso 69 Depto. B (CP 1178) Buenos Aires Telefax: 981 - 5012

Dr. Mariano Godachevich.

Abogado.

Director de la Biblioteca Argentina para Ciegos. Coordinador de la Comisión de Jóvenes de la Unión Latinoamericana de Ciegos.

Barreras Físicas

Por Clotilde Amengual *

Resumen

Las barreras estructurales o sociales y las barreras físicas, su vinculación y necesidad de su eliminación y evitación.

Conveniencia taxonómica de considerar las barreras arquitectónicas, urbanísticas, en el transporte y en las comunicaciones, relación entre la movilidad, entendida como forma de ambular e introducción del concepto personas con movilidad y comunicación reducidas (PMCRs).

Caracterización de las PMCRs en grupos con aptitudes y conductas, según su movilidad en personas ambulatorias, personas semiambulatorias y personas no ambulatorias, y breve enunciación de las barreras físicas que enfrentan estos grupos y subgrupos.

Personas ambulatorias, que pueden estar afectadas por deficiencias mentales, para escuchar, para ver, viscerales, patológicas o de la actividad manual. Personas semiambulatorias que tienen parcialmente restringida la capacidad de ambular y las personas no ambulatorias que están completamente limitadas en sus desplazamientos, necesitando ayudas técnicas como la silla de ruedas.

Después de la determinación de la exposición de las barreras físicas se concluye con la generalización para su evitación y eliminación y las previsiones y decisiones que se deben tomar cuando entran en conflicto.

1. Introducción

1.1. Barreras estructurales y físicas

Para que la persona con discapacidad se pueda integrar y normalizar en su grupo de pertenencia o elección no deben existir "barreras", es decir algo que impida o dificulte el desarrollo de una o varias actividades.

1.1.1. Barreras estructurales o sociales

Zalá Lusibu N'Kanza, secretaria ejecutiva del Año Internacional de los Impedidos ha dicho que "... el impedimento no depende de la deficiencia sino de la sociedad. La discapacidad se transforma en minusvalía cuando la actitud social tiene componentes que actúan negativamente sobre la persona.

La existencia de "personas diferentes" es un llamado de atención permanente sobre la potencialidad de la discapacidad en una sociedad que ha mantenido durante centurias conductas de discriminación, marginación, burla, compasión, ocultamiento, prejuicios y mitos que aún siguen influyendo fuertemente en las relaciones entre las personas con y sin discapacidad, y que deberán sufrir cambio. Las barreras estructurales, sociales o culturales se establecen cuando la sociedad valora negativamente a las personas diferentes, que asumen el "rol de la desfiguración" al no corresponder con el modelo humano antropométrico, mental y funcionalmente perfecto que ha sido usado y usa como patrón de evaluación y módulo dimensional para conformar el entorno material, originando las barreras físicas.

1.1.2. Barreras físicas

La barrera física es toda estructura del entorno que se opone a la independencia y el autovalimiento de la persona con o sin discapacidad. Para que no existan limitaciones o imposibilidades, el entorno no debería presentar barreras físicas, es decir

- Barreras arquitectónicas en edificios públicos y privados como lugar de acceso ocasional, puesto de trabajo, vivienda o recreación
- Barreras urbanísticas en la estructura y mobiliario urbanos, sitios históricos y espacios libres de dominio público y privado.
- Barreras en el transporte en el sistema de movilidad mecanizada pública y privada.
- Barreras en la comunicación en los sistemas televisivos, telefónicos, informáticos y de señalización.

El entorno así conformado se alcanza por dos caminos, no coincidentes, pero conducentes al mismo fin:

- Proyectando y planificando sin barreras,
- Adaptando el medio físico, eliminando las barreras existentes.

1.2. Movilidad y Discapacidad

Los integrantes de cualquier comunidad enfrentar distintas circunstancias que obstaculizan o evitan la movilidad en su medio físico. Las causas de estas ex-

-42-

-43-

clusiones se pueden originar en menoscabos que originan discapacidades, además de las personas que sin estar afectadas por deficiencias tienen la movilidad y la comunicación dificultada o impedida como los ancianos, las embarazadas, los adultos con niños pequeños en los brazos, en cochecito o llevando bultos pesados, los accidentados sin secuela posterior invalidante, los convalecientes, las personas de gran talla, los enanos, los obesos y los niños menores de nueve años, que estarían involucrados dentro de estas circunstancias en forma transitoria, por lo que este colectivo se lo identificará con la expresión personas con movilidad y comunicación reducidas (PMCRs), y para el cual se analizarán las barreras que se presentan en el entorno físico poniendo en relieve como resulta afectada la movilidad y la comunicación en distintos grupos.

2. Caracterización de las PMCRs y sus barreras

La caracterización de las PMCRs es difícil de realizar por el amplio universo involucrado en el cual las disfunciones no siempre se pueden agrupar en forma netamente diferenciada y para facilitar el análisis se definirán grupos con aptitudes y conductas comunes. Según la posibilidad de Ambular se definirán tres grupos:

- personas ambulatorias
- personas semiambulatorias
- personas no ambulatorias

que pueden estar influidas por la ayuda técnica que el sujeto utiliza para potenciar, suplementar o sustituir la o las funciones afectadas. Se considerarán las ayudas técnicas más comunes, dejando de lado las más sofisticadas o de carácter experimental, enumerando en cada caso las barreras físicas que enfrentan.

2.1. Personas Ambulatorias

Las personas ambulatorias son aquellas cuyo aparato locomotor no está afectado, no necesitando ninguna ayuda técnica para la marcha. Vinculando la posibilidad de ambulación con otras deficiencias se pueden caracterizar a:

2.1.1. Personas ambulatorias con discapacidad mental

Las personas con discapacidad mental tienen alteraciones en las actividades de la conciencia, de la localización del tiempo y del espacio, de la identificación de los objetos y las personas, de la seguridad personal y de la conducta situacional. Sus barreras son predominantemente estructurales, pues más que la conformación del ámbito físico, influyen la relación y la dependencia con su grupo social. Sin embargo es importante la simplicidad del entorno donde se deben desenvolver para asimilar más fácilmente las rutinas.

2.1.2 .Personas ambulatorias con discapacidad para hablar

Estas personas sufren la pérdida o la restricción de comprender y de producir mensajes vocales audibles y transmitir su significado a través del habla o mediante un código de signos.

Cuando el caudal de voz es reducido se debe recurrir a la amplificación y en ausencia de la fonación a la sustitución por medio del gesto, los tableros Bliss y las interfases, que ofrecen las nuevas tecnologías en aplicación y experimentación.

2.1.3. Personas ambulatorias con discapacidad para escuchar

Los sordos sufren la pérdida total y los hipoacúsicos la reducción de la capacidad para escuchar los mensajes sonoros. Se considera sorda a la persona cuyo resto auditivo no es susceptible a ser rehabilitado o habilitado, la deficiencia no se manifiesta en el aspecto físico y en los casos congénitos o tempranos hay problemas con la emisión de la voz. El sordo necesita que se ayude al sentido que suple la falta del oído, la vista y a la sensibilidad corporal a las vibraciones. El hipoacúsico requiere que su umbral auditivo, potenciado o no con otoamplifonos, reciba los estímulos sonoros en las mejores condiciones acústicas, evitando las

reflexiones múltiples y controlando los ruidos de fondo y tiempos de reverberación, especialmente en los locales destinados a conferencias, conciertos y aulas. Los sistemas de sonorización asistida son una ayuda importante en este sentido.

2.1.4. Personas ambulatorias con discapacidad para ver

-43-

-44-

Las personas discapacitadas visuales pueden presentar ceguera o disminución visual, profunda, severa, o moderada, según los valores de acuidad, pero también la visión disminuida puede presentar dificultad en percibir los colores, reducción del campo visual central o periférico, ceguera nocturna o intolerancia a la iluminación. Para la movilidad de este grupo se tienen en cuenta dos circunstancias, aplicables a los videntes: la orientación espacial (que permite determinar la posición en el lugar) y la navegación (que es la habilidad de desplazarse en un medio y llegar al sitio propuesto).

Cuando se diseña para personas que navegan por el oído, el tacto y el olfato, los requerimientos de información son diferentes al de los videntes y los recaudos adecuados pueden habilitar a los navegantes con deficiencia visual a ser autónomos. Cuando un ciego o un disminuido visual se encuentran en un lugar conocido o hacen asiduamente un mismo recorrido en ámbitos urbanos, su habilitación o rehabilitación y suplencias sensoriales facilitan los desplazamientos, pero no ocurre lo mismo cuando deben navegar en lugares con gran cantidad de personas, espacios libres y desconocidos cuando se anulan o no existen las referencias que utiliza para la toma de decisiones, en estos casos la navegación es insegura, no por menoscabo del aparato locomotor, sino por la falta de información adecuada sobre el medio. El ciego encuentra barreras físicas cuando no se ayudan a los sentidos tradicionales que realizan la suplencia de la vista y el disminuido visual cuando el resto de visión útil no es convenientemente estimulada por las conformaciones del entorno en tamaño, color e iluminación.

2.1.5. Personas ambulatorias con deficiencias viscerales

Las personas con insuficiencias cardíacas, cardiovasculares, respiratorias o renales no presentan exteriorización. El aparato locomotor no está dañado, pero

puede haber limitaciones, que si aumentan traen por consecuencia reducción en la aptitud de ambular y sus barreras se encuentran en la realización de actividades que exigen esfuerzos no compatibles con el estado de la persona.

2.1.6. Personas ambulatorias con discapacidad por distintas patologías

Los efectos o secuelas de algunas patologías como la alergia, la fibrosis quística, la epilepsia, la hemofilia, la psoriasis, el enanismo y el gigantismo, generalmente no afectan a la locomoción. Las discapacidades que producen tienen influencia en el proyecto o adaptación de la vivienda de la persona involucrada, pero escasa relevancia en la evitación y supresión de las barreras en edificios abiertos al público y zonas comunes de la vivienda colectiva, en los entornos urbanos, y en los medios de transporte y comunicación.

2.1.7. Personas ambulatorias sin actividad manual

La discapacidad en la actividad manual se extiende desde la habilidad mono lateral izquierda (zurdera) hasta la pérdida parcial o total de las funciones de los miembros superiores. En caso de parálisis o ausencia de los brazos, las piernas, la boca, la voz o los soplos deben contribuir a sustituir las funciones faltantes. Las personas con limitación parcial de la actividad manual encuentran barreras para realizar actividades de la manipulación y la escritura y es importante la altura del plano de trabajo y los radios de alcance. Las personas con ausencia de uno o ambos miembros deben recurrir a la sustitución. Las nuevas tecnologías han incorporado interfases Independientes o sistemas domóticos de control ambiental, que permiten realizar las actividades, sin utilizar las manos.

2.2. Personas con discapacidad semiambulatoria

Estas personas tienen parcialmente afectada la ambulación y actividades asociadas, caminan en forma claudicante con o sin la ayuda de prótesis, ortesis y ayudas técnicas para la marcha como bastones, muletas de antebrazo o apoyo intercosta, trípodes y andadores. Además de los afectados por una deficiencia, están involucrados en este grupo los ancianos, los accidentados, los convalecientes y las embarazadas.

Las barreras se encuentran en los suelos naturales, son difíciles de transitar las playas y médanos con arenas blandas, en los senderos sin pavimentar con materiales sueltos como la granza o pedregullo, rotos o adoquinados, cubiertos por la nieve, barro u hojas secas y/o interrumpidos por rejas con grandes aberturas. Son peligrosos los revestimientos de materiales lisos y resbaladizos, pulidos por la cera o abrasión y las alfombras sueltas, mullidas y de pelo largo.

-44-

-45-

Las puertas presentan barreras cuando la luz útil no permite el paso de la persona con su ayuda técnica; las hojas giratorias, de vaivén sin zona de visualización o muy pesadas; los cierrapuertas muy tensionados y los herrajes en forma de pomos o argollas.

Cuando pueden usar escaleras o escalones estos no deben presentar inconvenientes como las narices salientes, los escalones formados por tablas, los derrames laterales libres sin bordillos y pasamanos; los escalones altos y angostos y las escaleras helicoidales y compensadas, y los materiales o revestimientos resbaladizos, con texturas que retienen el agua, con el peligro de formación de hielo en el exterior para climas fríos.

Las rampas, necesarias cuando la persona no puede negociar con los escalones, son inútiles si no se realizan en las condiciones de diseño adecuadas.

Presentan barreras los corredores largos y estrechos, con recorridos sin lugares de descanso, antecámaras y retretes de dimensiones reducidas. El amoblamiento puede presentar barreras en los puestos de trabajo por problemas en las zonas de alcance y planos de trabajo como en la vivienda las partes bajas mesadas de cocina y muebles en general y partes altas de alacenas y roperos; resultan incómodos los sillones mullidos, bajos y sin apoyabrazos.

Los garajes y playas de estacionamiento no son adecuados cuando la delimitación de cocheras no determina un porcentaje de las mismas con mayor ancho para poder entrar y salir del vehículo. Los ómnibus y trenes de corta, media y larga distancia son difíciles de usar cuando la diferencia de altura entre el piso del vehículo y el andén o la vereda, se debe salvar con escalones altos y

estrechos, las puertas presentan ancho reducido, es defectuosa la ubicación de máquinas expendedoras de boletos, agarraderas, pasamanos y botoneras para la detención del vehículo además de la ausencia de reserva de asientos para PMCRs.

2.3. Personas no ambulatorias

Son aquellas cuya locomoción se puede lograr por suplementación o por sustitución. Las ayudas técnicas más usadas son: la silla de ruedas, la camilla autopropulsada, el pulmote, la cama oscilante y las camas para terapias especiales, pero sólo se detallarán las barreras que se oponen a las personas en silla de ruedas.

Los suelos naturales y solados presentan las mismas barreras que las indicadas para las personas semiambulatorias, pero las irregularidades influyen de manera más desfavorable por la mala amortiguación de la silla de ruedas y las alfombras sueltas se arrugan frente a las ruedas delanteras. Las puertas presentan tres barreras infranqueables: la luz útil no permite el paso de la silla de ruedas; la ausencia de una superficie libre y a un mismo nivel a ambos lados de la puerta que posibilite el acercamiento a los herrajes de accionamiento, para la apertura y cierre de la hoja; y los umbrales de más de 2cm. de alto. También crean barreras las puertas giratorias, los molinetes y son peligrosas las hojas vaivén sin zona de visualización. Otras disposiciones pueden ocasionar molestias como los cierra-puertas muy tensionados, la altura de los herrajes de retención, la ausencia de una manija auxiliar para facilitar el cierre de la puerta y las hojas muy pesadas. Los desniveles resultan incompatibles con las sillas de ruedas, por eso todo desnivel salvado con escalones debe ser sustituido o complementado por rampas o por un medio de elevación mecánico. El desnivel que se salva con una rampa se debe realizar de modo que no se originen factores de riesgo por mal diseño o construcción como: la pendiente muy empinada, la ausencia de pasamanos a cada lado, la falta de bordillos laterales, de descansos intermedios si el recorrido es muy extenso, la utilización de materiales resbaladizos y de texturas que acumulan agua, con el peligro de formación de hielo en rampas exteriores.

Los ascensores deben presentar cabinas de dimensiones suficientes para alojar una silla de ruedas, las puertas de la cabina y del palier tengan la luz de paso necesaria y las botoneras de comando en la cabina y en el palier se ubiquen dentro del alcance de la persona. La diferencia tolerable entre el piso de la cabina y el del

palier no debe superar los 2 cm. Los locales sanitarios son lugares críticos, pues una vez franqueado el acceso, la persona debe aproximarse a los artefactos, para su transferencia sobre los mismos o uso desde la silla de ruedas. Los retretes corrientes en servicios de salubridad públicos constituyen una barrera

infranqueable y son incon-

-45-

-46-

venientes los lavabos que no permiten alojar las rodillas debajo del mismo, las griferías con volante difíciles de manejar y la ausencia de barras para realizar la transferencia a los artefactos.

Para que la persona en silla de ruedas pueda desarrollar tareas en la cocina, debe poder evolucionar en el local y disponer de mesadas con parte inferior libre de muebles, para alojar las rodillas debajo del plano de trabajo y alacenas y estantes sobre la mesada a su alcance, así también como las llaves de encendido de calentadores de agua, tableros de luz, llaves de gas y los tomacorrientes. Debe posibilitarse el acceso al interior de heladeras, congeladores, armarios y lavarropas. Las circulaciones horizontales en los edificios públicos generalmente tienen el ancho suficiente para el giro o paso simultáneo de dos sillas de ruedas, pero las zonas comunes de viviendas colectivas e interior de las viviendas, no siempre disponen de las dimensiones adecuadas, con graves problemas de maniobra frente a las puertas de acceso a las unidades habitacionales y a los ascensores.

Los teléfonos públicos presentan barreras por la altura de colocación e insuficiente superficie de aproximación cuando están protegidos por hornacinas o cabinas. Los mostradores y ventanillas en edificios abiertos al público, no facilitan su utilización por los usuarios en silla de ruedas por la altura del plano de trabajo y la imposibilidad de alojar las rodillas debajo de los mismos. En los locales amoblados se presentan barreras cuando no se dispone de espacio suficiente entre muebles y entre muebles y paredes para el paso y giro de una silla de ruedas, problema que se hace crítico en la vivienda de dimensiones convencionales. Las playas de estacionamiento y garajes públicos y privados, con cocheras de dimensiones corrientes, presentan barrera pues su ancho no permite la aproximación y el traslado de la persona al vehículo. Las personas en silla de ruedas encuentran barreras imposibles de salvar en las condiciones actuales del

transporte público por la diferencia de nivel entre el plano de acceso y el piso del vehículo, en el ancho de las puertas y en el uso de los locales sanitarios en los medios de larga distancia.

3. Conclusiones

Las PMCRs cuya ambulación no ha sufrido ningún menoscabo encuentran impedimentos que pueden ser salvados con la adecuada señalización (háptica, sonora, vibratoria y gráfica), equipamiento e interfases que pueden ser superpuestos, desplazados o cambiados en el edificio, estructura y mobiliario urbanos y medios de transporte y comunicación, sin perder sus características convencionales, en cambio las personas semi y no ambulatorias encuentran barreras que para ser evitadas o suprimidas se deben reformular el uso de los materiales, dimensiones y pautas de diseño en el proyecto y adaptación de los entornos. Muchas veces distintos tipos de discapacidad enfrentan las mismas barreras y las medidas que se tomen para evitarlas, son comunes como las dificultades de alcance y altura del campo visual para personas en silla de ruedas, los niños y las personas de talla reducida, pero a veces entran en conflicto, por ejemplo las barreras que se oponen a las personas con discapacidad para ver que son en cierta forma opuestas a las personas con discapacidad para escuchar y por eso debe realizar toda comunicación o señalización sonora con su transcripción visual, beneficiando a ambos, como los avisos en una estación de ferrocarril. Sin pretender priorizar la importancia de las barreras que enfrentan cada grupo de PMCRs, las que se oponen a las personas no ambulatorias son más difíciles de evitar y suprimir. Su existencia coloca a estas personas en desventaja más evidente, por lo que si se tuviera que enunciar un plan de necesidades inmediatas, estas barreras deberían ser consideradas en primer lugar, pero los restantes grupos no deben ser olvidados, si se quiere conformar un entorno físico apto para todos, con mejor calidad de vida.

*Clotilde Amengual es arquitecta.

Directora del Centro de Investigación: Barreras Arquitectónicas Urbanísticas y en el Transporte - CIBAUT - Facultad de Arquitectura, Diseño y Urbanismo (UBA).

Profesora titular de la asignatura electiva "Barreras Arquitectónicas y Urbanísticas" de la Facultad de Arquitectura (UBA).

Acercamientos Bibliográficos

Primera infancia - Aspectos de orientación y movilidad - Tres Artículos:

"Orientación y movilidad en la etapa preescolar: Una definición ampliada", de Hill, Rosen, Correa y Langley; "Instrumentos auxiliares de movilidad anteriores al bastón", de Bosbach; y "El niño ciego preescolar puede usar bastón", de Pogrund y Rosen. Serie Traducciones "Hilton/Perkins", Montevideo, 1995. 64 Págs.

Se analizan los componentes del proceso de orientación y movilidad que deben incorporarse al currículo de la primera infancia, los instrumentos auxiliares de uso más sencillo que el bastón para iniciar el aprendizaje y las ventajas potenciales del uso temprano del bastón así como las dudas que plantean los argumentos tradicionalmente opuestos.

Distribuido gratuitamente por ULAC- Oficina Permanente (Montevideo) y Oficina Regional Hilton/Perkins (Córdoba).

Guía didáctica del ábaco para ciegos y débiles visuales, por María del Carmen Galíndez González. Fondo Tiflológico Latinoamericano, Montevideo, 1995. 296 Págs.

La autora es Profesora de Educación Primaria, Maestra de Matemáticas y Especialista en Educación de Ciegos y Débiles Visuales (México). Con esta obra pretende ayudar a la comunidad educativa a conocer y manejar adecuadamente las variadas posibilidades que brinda el ábaco especial en la enseñanza de las matemáticas, proporcionando una serie de sugerencias didácticas y ejercicios graduados y secuenciados lógicamente que abarcan los principales temas de la educación básica.

Se distribuye gratuitamente a profesionales por la Oficina Permanente de la Unión Latinoamericana de Ciegos (Montevideo).

Starting Point - Instructional Practices for young children whose múltiple disabilities include visual impairment (Puntos de partida -Ideas para la

enseñanza de niños pequeños cuya discapacidad múltiple incluye la deficiencia visual), Blind Children's Center (Estados Unidos), 1995. 160 Págs.

Este libro proporciona al maestro de aula información básica sobre estos niños, entre los tres y los ocho años.

Está dirigido a profesionales con formación en educación general o a especialistas en discapacitados físicos, mentales o visuales. Dada la heterogeneidad extrema de la población con discapacidad múltiple, se presentan ejemplos seleccionados de niños con necesidades de aprendizaje diversas en una gran variedad de entornos.

Foundations of Braille Literacy (Fundamentos de la alfabetización braille), por E. Rex, A. J. Koenig, D. F. Wormsley y R. L. Baker. American Foundation for the Blind (Estados Unidos) 1995.

Es el primer libro que encara la enseñanza de la lectoescritura braille en el contexto de la alfabetización en general. Presenta su marco teórico así como las aplicaciones prácticas correspondientes. Está dirigido a programas universitarios y a educadores de niños y adultos discapacitados visuales y puede compartirse con profesionales de la alfabetización en general, con administradores de la enseñanza, padres y transcriutores.

Colaboración de la Prof. Judith Varsavsky Encargada de la unidad de gestión ULAC - ONCE. Prof. Especializada en Ciegos y Disminuidos Visuales.