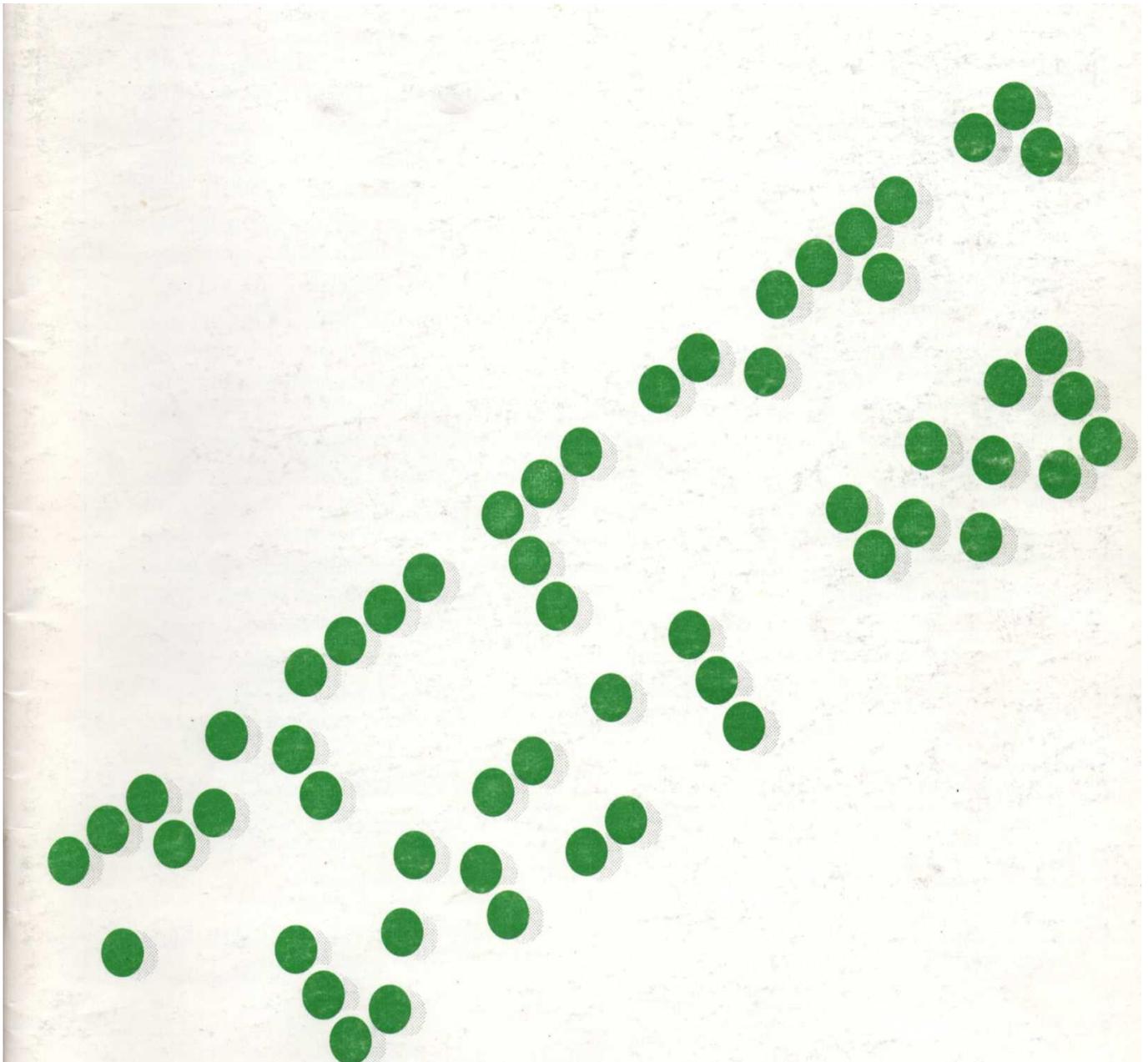


# DISCAPACIDAD VISUAL HOY

APORTES SOBRE LA VISION DIFERENCIADA



Año 2 - N° 2 - Agosto

**Dirección Editorial:**

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

Asociación Argentina para el Estudio de la Recuperación del Ciego y del Amblópe

**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 Fernández (Testimonios)

Mariano Godachevich (Información Institucional)

Norma Pastorino (Experiencias e investigaciones en desarrollo)

Judith Varsavsky (Comentarios bibliográficos)

**Diseño y Diagramación:**

Ana Blanca Litwin

**Publicidad y Distribución:**

Coordinación general: Susana Pereira

**Distribuidores de zona:**

María Belén Bianchi, Cinthya Catterino, Helena de Cocea, Amalia Kapusta, Ana María Melto, Mercedes Venencia, Marcelo Calvo, Mirta Pereyra, Nayibe Chamas, María Inés Asdaist, Claudia Morande, Leticia Castro, Rosa Lydia Czerniecky, Vilma Monzón, Mónica Eichler, Fabián Fernández.

**Colaboran en este número:**

Lea Hyvärinen, Kathleen Appleby, Fabiana Mon, Amelia Schmidt, Elina Tejerina de Walsh, Roberto Ferro, Liliana González de Brusa, Liliana Otero, Susana Pereira, Carlos Moroni, Analía M. Goyechea, Carlos María Picasso Cazón, Susana Podestá.

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.

## CONTENIDO

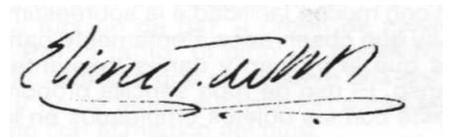
<u>Editorial</u>	<u>1</u>
<u>Evaluación visual de bebés y niños plurideficiencia</u>	<u>2</u>
Reflexiones: Notas sobre una pregunta recurrente: <u>¿En qué puede trabajar una persona ciega?</u>	<u>8</u>
<u>Oftalmología: Retinopatía del Prematuro</u>	<u>15</u>
El Ojo Estepario: <u>Hoy: Antonio Machado y Federico Peltzer</u>	<u>21</u>
La luz y sus sombras. Concibiendo la ceguera <u>estructurada en un proceso de liberación</u>	<u>23</u>
<u>Dossier: De las palabras a la luz</u>	<u>25</u>
<u>Reflexiones: Una mirada clínica al docente especial</u>	<u>29</u>
<u>Reflexiones: El hacer creativo como motivación vital</u>	<u>32</u>
Baja visión en términos funcionales. <u>Rehabilitación y Estimulación Visual</u>	<u>33</u>
<u>Experiencias: Estética Corporal – Masaje</u>	<u>36</u>
<u>Informática: Los beneficios de la evolución</u>	<u>38</u>
<u>Filatelia de la visión: Luis Braille</u>	<u>41</u>
Testimonios: Experiencias y vivencias como papás <u>De una persona sordociega</u>	<u>42</u>
<u>Institucionales</u>	<u>45</u>
<u>Reflexiones: Ética y Dilemas</u>	<u>46</u>
<u>Acercamientos bibliográficos</u>	<u>51</u>

## EDITORIAL

*Discapacidad Visual Hoy se proyecta en su segundo número con la intención de dar respuesta a la acogida amistosa y por ende, afectiva que su inicio provocara. Cada uno de sus lectores sabe qué le trajo la revista desde el centro de sus necesidades profesionales, como aportes; y desde la perspectiva más amplia de contribuir con su atención particular a dibujar más nítidamente un marco para resguardar conocimientos y experiencias en crecimiento observable.*

*Hoy, las capacidades diferenciadas de las personas en general, y, en especial, las capacidades visuales se recortan en la ética que implica la condición humana y en la cultura que las épocas desentrañan y deconstruyen del devenir inexorable. Por eso es importante descubrir panoramas congruentes con los desarrollos que las personas asumen en los grupos a los que pertenecen o adhieren. El todo del panorama incluye variables activas, motivantes, que la ciencia estima en su aproximación a la realidad. También es cierto que los saberes direccionan al concepto **percibir el mundo**. Siguiendo esa línea se vislumbran las definiciones normantes de la mentada civilización. Son valiosos intentos para ordenarse y ordenar. El intercambio de conocimientos a través de vínculos es indispensable para reconocernos en la acción. **Discapacidad Visual Hoy** nos concentra en este derrotero, en el cual fuentes y receptores vivimos conjuntamente las cuatro estaciones del año. De ahí que nos abrimos al **Ojo Estepario** como representación de la visión en búsqueda del suceder vital y a través de la escritura, aludiendo a su propio desierto sin la mirada; a la **Informática** en su provocación de transformación continua del ámbito; a las **Experiencias y Reflexiones** que se inscriben en la cultura no sólo por sus cumplimientos sino también por sus registros.*

*El N° 2 de **Discapacidad Visual Hoy** es otra vez, otro encuentro. Luego sólo me resta decirles Muchas Gracias otra vez, por este encuentro.*



ELINA TEJERINA DE WALSH  
Directora

## **Evaluación visual de bebés y niños con plurideficiencia**

por Lea Hyvärinen, M.D. y Kathleen Appleby, M.A. \*

Cuando la cantidad de información visual es insuficiente para activar la función cerebral en un recién nacido, el bebé no adquiere conciencia de que tal información visual existe."...."Los bebés que tienen una deficiencia visual severa, retraso en el desarrollo de esta función o en el desarrollo general, pueden no tener conciencia de su visión durante semanas e incluso meses, a lo largo de su primer año de vida. Como la vista resulta de gran eficacia para activar la función cerebral, con una estimulación visual bien planificada, combinada con estimulación multimodal, se puede lograr que el bebé tome conciencia de lo que ve y que se provoque el desarrollo de la fijación y el seguimiento de movimientos, que son los requisitos previos de la comunicación visual temprana." (1)

Cuando se evalúa a un niño con plurideficiencia, hay que tener en cuenta las condiciones médicas, el modo de comunicación, la ubicación y la posición. Hay que elegir la hora del día en que el niño esté más motivado y relajado y se debe convertir la evaluación en una situación placentera de juego. En tales condiciones, el niño se familiariza con las pruebas de mirada preferencial y también revela respuestas que es importante que el médico conozca antes del examen. Conviene describir cuidadosamente los patrones de respuesta del niño, incluso en estado latente, así como los tipos de movimientos que hace con los ojos o cuando vuelve la cabeza: por ejemplo si se produce un único movimiento sacádico rápido hacia lo que quiere mirar o varios saltos pequeños hasta que la mirada llega al objeto. También se debe describir la posición del niño cuando se logra la mejor respuesta visual y en qué posición no hay ninguna.

Los bebés prematuros y los niños plurideficientes llegan con mucha facilidad a la sobreestimulación, por lo que hay que observarlos atentamente para descubrir los signos que la indican y darles frecuentes períodos de descanso. El uso de ropa sencilla proporciona un buen contraste con los objetos empleados en la evaluación y puede hacer que sean más fáciles de ver por los niños aun cuando estén abrumados por demasiada información visual.

Muchos bebés con discapacidad visual severa y con retinopatía del prematuro, que han sido sometidos recientemente a cirugía ocular, pueden encontrar dificultad en detectar objetos estacionarios. Al principio, los niños con discapacidad visual

cortical reaccionan con frecuencia al movimiento periférico y no cuando se lo presenta en la zona central.

Puede suceder que para obtener respuesta haya que mover rápidamente los objetos y/o acercárselos, o que sea necesario disminuir la distracción colocándolos frente a un fondo sin adornos. Si aun así no hay ninguna reacción en el niño, hay que mover los objetos lentamente en la periferia, alternando de lado para determinar si se logra respuesta sólo en uno. Debe evitarse producir movimiento de aire porque éste puede causar una reacción que no tenga origen visual.

Si no hay respuesta a ningún objeto con el nivel de luminancia usual, incluso a corta distancia, hay que probar con niveles menores y mayores. Si no se ve ninguna manifestación, se debe hacer la prueba con una caja de luz y con juguetes iluminados en un ambiente de baja luminancia para aumentar el contraste. Hay que tener presente que existe la posibilidad de que haya visión solamente en algún ángulo alejado del campo visual.

Antes de observar la función visual, conviene familiarizarse con el patrón de respuesta usual del niño y estudiar:

- \* El giro de la cabeza hacia un objeto interesante desde el punto de vista visual;
- \* La mayor apertura de los ojos;
- \* La respiración;
- \* La tranquilización;
- \* El enarcamiento de las cejas;
- \* La sonrisa;
- \* El balbuceo dirigido al objeto o el esfuerzo por alcanzarlo.

Esto ayudará a detectar si hay cualquier variación en ellos cuando el niño fija la vista en un objeto. Al realizar las observaciones, hay que darle suficiente tiempo para que responda y adaptar el procedimiento a los distintos

-2-

-3-

niveles de los niños. Al utilizar materiales con rayas y luces con niños que tienen disposición a asir cosas, hay que controlar que no sean peligrosos.

El niño debe estar situado frente a quien lo examine. Puede mirar por encima del hombro de la madre o del padre mientras lo tienen en brazos, sentarse en el regazo o en su cochecito. Si tiene problemas motores severos, con frecuencia está mejor si lo sujeta su terapeuta, quien a menudo tiene interés en participar para aprender más con respecto a la visión de la criatura. Hay que colocar al niño en la posición que le resulte más cómoda y darle apoyo a la cabeza de modo que los movimientos involuntarios afecten lo menos posible su desempeño visual.

## **Secuencia de la evaluación y observación de las funciones visuales**

Conviene recordar las ventajas de la utilización de situaciones de juego durante toda la evaluación. Para evitar errores, es mejor realizar la observación y la evaluación de las funciones visuales en el siguiente orden:

- \* Esfera visual;
- \* Fijación;
- \* Movimientos de versión;
- \* Movimientos sacádicos;
- \* Campo visual;
- \* Atención visual;
- \* Agudeza con respecto a las rejillas.

### **Esfera visual**

- \* Presentar un objeto interesante, de alto contraste, cerca del niño y alejarlo para medir la esfera visual, es decir, la parte del espacio dentro de la cual responde a un objeto.
- \* Observar la distancia a la cual el niño pierde interés en mirar el objeto.
- \* Repetir esto unas cuantas veces, al mismo tiempo que se le habla y observar si empieza a perder interés a distancias más cortas cuando se ha estado practicando la estimulación visual durante un rato.
- \* Si el niño pierde interés, hay que mover el objeto con rapidez o hacerlo chillar para romper el hábito.
- \* Siempre que se observen signos de acostumbamiento, debe interrumpirse el uso de un estímulo y jugar con otra cosa durante un rato.

- \* Si se ve que el niño mantiene el interés más allá de 1,5 m (5 pies), se deben utilizar objetos más pequeños, por ejemplo, una carita de fijación en el extremo de una varilla (en venta en Vision Associates) y medir la esfera visual.

## **Fijación**

Un niño discapacitado visual puede usar fijación central, es decir, mirar el objeto directamente. Sin embargo, muchos de estos niños parecen mirar más allá del objeto cuando lo observan. Esto puede indicar que la visión central no funciona y que utiliza el área de fijación extrafoveal (el punto preferido de la retina). En algunos niños con retinopatía del prematuro, la retina está tironeada por el tejido de las cicatrices de modo que la mácula (zona de la retina en la que se produce la visión central aguda) tiene una posición más lateral que en un ojo normal. Parece que el niño tuviera exotropía (un ojo se aleja de la nariz) cuando lo que sucede en realidad es que está utilizando la visión foveal. Siempre es importante especificar el tipo de fijación que tiene el niño. Si es estrábico (los ojos no están en línea recta), hay que averiguar cuál es el que usa o si cambia constantemente de ojo al fijar la vista, pues esto hace que las situaciones de prueba sean muy difíciles de interpretar. Si uno se siente inseguro, conviene pedir al médico que le explique el patrón de fijación.

## **Movimientos de versión**

El médico del niño generalmente proporciona información acerca de la existencia de limitaciones en los movimientos oculares (versión) y de las causas de tales perturbaciones. Como hay seis músculos que mueven cada ojo, la perturbación puede provenir de la función periférica de un músculo, paresis o parálisis. Más raramente se trata de una perturbación central que causa parálisis de la mirada, es decir, la función del músculo existe, pero la función de dar la orden de movimiento puede fallar. Por lo tanto, el niño no podrá mirar en cierta dirección. Siempre que se observe una disfunción en esta área y no se tenga información sobre ella, hay que comentarlo con el médico del niño.

- \* Se selecciona un objeto de aspecto interesante para atraer al niño y hacer que gire los ojos hasta posiciones extremas.

- \* Si al observar el movimiento del objeto, el niño gira la cabeza en lugar de mover los ojos, se debe procurar sujetarle la cabeza, si lo tolera.
- \* Hay que controlar el seguimiento ocular horizontal y vertical. Algunos niños se benefician con el entrenamiento en estas áreas.
- \* Cuando los ojos del niño se vuelven demasiado a la derecha o demasiado a la izquierda, conviene hacer que siga al objeto con la vista al moverlo hacia arriba o hacia abajo describiendo una "H" o según el siguiente esquema: " I - - I ". Es importante observar si los dos ojos se mueven de la misma manera o si uno gira en tanto que el otro se rezaga. Si uno de ellos se atrasa en una cierta dirección, hay que controlar la función cuando el primero está cubierto.
- \* Hay que detectar si tiene dificultad en cruzar la línea media con la mirada, si hay movimientos espasmódicos de los ojos o interrupciones frecuentes en la fijación...

### **Movimientos sacádicos**

Cuando se observan los movimientos sacádicos (movimientos rápidos del ojo) entre dos puntos de fijación, hay que prestar atención específicamente a los que se producen a cada lado de la línea media (una mitad del campo) y en el momento en que ese movimiento cruza la línea media horizontal y verticalmente. Se debe observar la capacidad de cruzar la línea media con la vista y la habilidad para volver a fijar la mirada (cambiar el objetivo de la mirada). La capacidad de completar movimientos sacádicos a través de la línea media aparece normalmente alrededor de las doce semanas de edad. La habilidad de realizar movimientos sacádicos es un requisito indispensable en muchas situaciones de test. Al medir la agudeza de reja, el niño intenta hacer un movimiento sacádico desde la línea media hasta el objeto a cada lado de ésta.

Puede usar movimientos sacádicos simples, varios movimientos del ojo o una combinación del movimiento del ojo y de la cabeza para fijar la vista partiendo de la línea media hasta objetivos más periféricos y/o cruzar la línea media. Cuanto más pequeño es el niño o cuanto más lejos de la línea media están los objetos, es más probable que se produzca un movimiento combinado del ojo y la cabeza.

- \* Hay que observar cómo realiza el niño un movimiento sacádico a partir de la línea media hasta el objetivo y luego a través de la línea media usando dos objetos colocados a igual distancia de ella.
- \* Se puede usar la propia cara como objeto a mirar y hay que lograr que el niño fije la mirada en ella. Se hace un movimiento rápido con el objeto o se produce un sonido agudo con él de cualquier lado de la línea media del rostro del niño. Se repite el estímulo del otro lado.
- \* Cuando el niño fija la mirada en el objeto, se repite el procedimiento con otro que resulte interesante, es decir, se lo mueve en forma rápida o se lo hace producir un sonido agudo, para iniciar un cambio en la fijación.
- \* Si el niño responde, se disminuye el uso del estímulo sonoro y se utiliza sólo el movimiento para evitar la localización por el sonido.
- \* Se usan diferentes distancias entre los dos objetos para determinar el ángulo en el que el niño comienza a emplear una combinación de movimientos de cabeza y ojo.
- \* Si el niño usa movimientos de la cabeza para cambiar la mirada a través de la línea media, se pide a otra persona que le toque suavemente la cabeza para reducir el movimiento que hace con ella. Se debe observar si esto ayuda al niño a mover los ojos sin desplazar la cabeza, es decir, si puede realizar movimientos sacádicos correctos.
- \* Al principio, se usan objetos grandes para entrenar al niño a diferenciar los movimientos de los ojos de los de la cabeza. Luego, cuando el niño domina los movimientos correctos con objetos grandes, se progresa y se pasa a utilizar otros más pequeños.

## **Campo visual**

En la evaluación del campo visual también se pueden usar objetos interesantes para determinar los extremos. Las cosas grandes se detectan fácilmente en un campo visual periférico, si funciona.

- \* Se pide a otra persona que mueva el objeto hacia adelante desde la espalda del niño, a menos de treinta centímetros (un pie) de la cabeza.
- \* La persona que hace el test, situada frente al niño, trata de que fije la vista en su cara y hace una señal al ayudante cuando se produce fijación justo hacia

adelante. Esto se puede hacer al mismo tiempo que se usan las expresiones "en el medio" o "central" en una frase al hablar al niño.

-4-

-5-

En una situación de test como ésta, el niño tiene dos objetos que compiten en llamar su atención: la cara de la persona que realiza el test y el objeto que aparece en la periferia. El primero tiene una carga emocional tan fuerte que puede llegar a impedir el cambio de fijación al objeto. Se puede disminuir tal efecto empleando la pantalla de mirada preferencial (que se puede obtener en Vision Associates).

- \* Se habla al niño mientras se observa a hurtadillas por encima de la pantalla para atraer su mirada a la línea media.
- \* Luego, hay que desplazarse detrás de la pantalla y mirar a través del orificio preparado con ese fin, mientras otra persona presenta el objeto en la periferia.
- \* Se observa en qué punto del campo visual el niño advierte el objeto. Se repite varias veces cambiando la posición del objeto a distintos meridianos del campo.
- \* Se comparan estos resultados con las observaciones realizadas durante el juego libre, cuando se hacen aparecer pelotas u otros juguetes desde atrás del niño.

## **Atención visual**

Se debe evaluar la atención visual antes de utilizar las técnicas de mirada preferencial para asegurarse de que el niño no tiene un déficit de atención en una de las mitades del campo. Para comparar las funciones de las mitades derecha e izquierda, se eligen pares de objetos interesantes, se los coloca frente a uno y se los cubre.

- \* Si la esfera visual del niño es mayor de sesenta centímetros (dos pies), se le habla para estimular la fijación en la cara aproximadamente a esa distancia.
- \* Hay que hablar al niño mientras se introducen los objetos. Se debe dejar de hablar cuando se presentan por segunda vez los objetos y se observa en cuál de ellos fija la mirada.

\* Cuando se obtiene la misma reacción con cualquier objeto, se lo puede entrenar y hacer la prueba con objetos más pequeños, como cuando se hace el estudio de los movimientos sacádicos, por ejemplo, con las muñecas de tamaño medio Lilly y Gogo, con los títeres de dedo de Lilly y Gogo y con las varillas con caritas pequeñas de fijación (que se pueden obtener en Vision Associates).

Al presentar objetos de diferentes tamaños y valores de interés, a distintas distancias de la línea media, se puede ver cuál mitad del campo visual (a la derecha o a la izquierda de la línea media) atrae más la fijación visual del niño. Si parece haber una fuerte preferencia por la fijación en un lado, se puede cuantificar más aún la observación con el empleo de objetos distintos, por ejemplo, se aumenta la diferencia de tamaño de modo que el objeto del lado preferido sea más pequeño que el que está del otro lado.

Con las mismas técnicas, se presentan los objetos verticalmente. Si hay una diferencia evidente en la preferencia entre las mitades opuestas del campo visual (a la derecha y a la izquierda de la línea media, por encima y por debajo de la línea media) hay que informar al médico del niño acerca de tales descubrimientos para determinar si se trata de un déficit de atención y/o de pérdida del campo visual en las vías periféricas.

Si los campos superior e inferior tienen igual preferencia y existe una clara diferencia entre las mitades horizontales, se debe usar siempre la presentación vertical de objetos en todas las situaciones de test. Si el niño tiene nistagmo horizontal, las respuestas son más fáciles de observar cuando los objetos se presentan verticalmente. Cuando no existe ninguna preferencia, se pueden presentar los objetos de las dos maneras, ya sea horizontal o verticalmente. Se pueden aplicar estos hallazgos en el programa de estimulación visual del niño y enseñarle a cambiar la atención del dominio de mejor funcionamiento al de menor, en situaciones de juego.

## **Agudeza de reja**

Es importante advertir que la respuesta o la falta de reacción del niño a ciertos tamaños de diseños de rejas no es sólo una medida de su capacidad de resolución. La respuesta del niño también depende de su interés en los objetos, la duración del período de atención, necesidades físicas, etc. Por eso es necesario observar al niño antes de la evaluación, a fin de determinar las conductas normales en ciertas

condiciones. Una situación de juego ofrece un entorno que estimula las respuestas naturales, lo que conduce al máximo desempeño del niño.

Las situaciones de mirada preferencial requieren que el niño realice un movimiento sacádico (cambio de mirada) sin mover la cabeza desde la línea media hasta el objeto, o gire la cabeza desde la línea media para fijar

-5-

-6-

la vista en su objetivo. Si el niño tiene nistagmo horizontal o presenta dificultades con los movimientos horizontales y no con los verticales, se le deben presentar los objetos verticalmente. Si la única respuesta es algún signo de que se da cuenta, tal como una sonrisa, se puede seguir tratando de determinar si existe diferencia entre la reacción del niño cuando se le muestra una superficie gris y cuando aparecen los materiales de estimulación.

Algunos niños que tienen un sistema visual periférico muy pobre no pueden ver ni siquiera bandas negras y blancas anchas de alto contraste. Con frecuencia, la razón por la que un niño no reacciona es debido a la falta de atención visual o a un déficit de atención. Siempre debe hacerse la evaluación de la esfera visual del niño, la fijación, los movimientos de versión y los sacádicos, el campo visual y la atención visual, en ese orden, antes de evaluar agudezas de reja aproximadas. Esto eliminará errores en la interpretación de las respuestas a las técnicas de mirada preferencial.

- \* Se presenta la Pantalla de Mirada Preferencial y el Guante Gris (que se pueden obtener en Vision Associates).
- \* Se estimula al niño a mirar hacia la línea media habiéndole justo por encima de la pantalla.
- \* Hay que desplazarse detrás de la pantalla y mirar por el orificio preparado para eso, que se encuentra entre las aberturas y simultáneamente se coloca un objeto atractivo y el guante gris en cada una de ellas.
- \* Se repite el procedimiento después de cambiar las posiciones del objeto y del guante gris. Observe para ver en cuál de los dos lados se produce primero la fijación. En ese momento, tanto el que realiza el examen como el niño están preparados para la situación de test de mirada preferencial.

Para utilizar las técnicas de mirada preferencial a fin de obtener agudezas de reja aproximadas, se utilizan tarjetas con bandas negras y blancas o juguetes que

tengan rayas del tipo de las rejas, la pantalla de mirada preferencial y un guante gris.

- \* Se coloca la pantalla a sesenta centímetros (dos pies) de los ojos del niño (si su esfera visual es de esa medida). Las dos aberturas circulares de la pantalla de mirada preferencial tienen que estar a nivel de los ojos del niño, una a cada lado de la línea media.
- \* Se habla al niño con la cabeza por encima de la pantalla y después hay que desplazarse detrás de ella y mirarlo a través del orificio de observación.
- \* Al mismo tiempo se coloca una reja y un guante gris en cada una de las aberturas y se observa para ver si el niño mira hacia la reja.
- \* Se repite este procedimiento después de cambiar la posición de ambas cosas y se observa si el niño mira primero hacia la reja.

Conviene obtener agudezas de reja aproximadas usando los siguientes tamaños de rejas: gris y 25 mm, gris y 10 mm, gris y 4 mm, gris y 2 mm, según se indica en el párrafo anterior. Los resultados de estos pasos mostrarán el menor de los cuatro tamaños de bandas al cual responde el niño. La tabla que aparece más abajo permite determinar aproximadamente la agudeza de rejas.

### **Registro de las agudezas de rejas aproximadas en ciclos por grado (cpg) <sup>(2)</sup>**

La información que se obtiene de las rejas es útil como medio de controlar los logros visuales y estimular la visión en bebés y niños discapacitados visuales. Cuando se usan las rejas con la pantalla de mirada preferencial y el guante gris, se puede aplicar la experiencia para obtener agudezas de reja aproximadas expresadas en ciclos por grado. Si las rejas no son impresas no tienen la misma calidad que aquéllas, pero se obtiene una idea bastante aproximada acerca de la capacidad de reacción del niño a la información de éstas.

Este procedimiento no tiene la finalidad de sustituir los tests de agudeza de mirada preferencial sino que es un medio de habituar al niño a las situaciones de examen. La siguiente información explica por qué se registran las agudezas de reja en forma de ciclos por grado más que como agudezas de Snellen.

En realidad se deben expresar los valores de agudeza de reja en ciclos por grado (cpg), porque se relacionan con la detección de líneas largas y delgadas en tanto

que las agudezas de Snellen se relacionan con el reconocimiento de formas. Estas dos formas de medir la resolución visual están muy estrechamente relacionadas tan sólo en la visión foveal normal. En la visión más periférica y en sistemas visuales con discapacidad, estos dos valores difieren; incluso pueden llegar a ser muy diferentes. La mayor diferencia medida entre la agudeza de rejillas y la de Snellen es de alrededor de 20 veces.

-6-

-7-

Ancho de la raya	Ancho del ciclo	Agudeza de Rejas a distintas distancias		
		29cm 1 pie	57 cm 2 pies	114 cm 4 pies
25 mm	50mm	0,1cpg	0,2cpg	0,4cpg
10 mm	20mm	0,2cpg	0,5cpg	1,0cpg
4 mm	8mm	0,6cpg	1,2cpg	2,4cpg
2 mm	4 mm	1,2cpg	2,5cpg	5,0cpg

*Vision Associates 7512 Dr.Phillips*

Al principio puede resultar difícil acostumbrarse a la expresión de la agudeza en ciclos por grado. Sin embargo es esencial utilizar esta forma y demostrar a los padres cuáles de estos valores se relacionan con cuáles anchos de las líneas. A través de esta experiencia, los padres y educadores pueden entender mejor el nivel de información de reja que el niño puede ver con un alto contraste.

En el momento de nacer, un bebé con visión normal tiene una capacidad de resolución de alrededor de 1 ciclo por grado, cifra que aumenta a un nivel de 10-20 en unos pocos meses. Un ciclo por grado significa una línea oscura y una clara con un ángulo de visión de un grado. Un ángulo visual de un grado es igual a 1 cm a una distancia de 57 cm (casi 2 pies). Es fácil calcular la agudeza de reja que se presenta al niño. Si se divide por 2 la distancia, el número de ciclos también se reduce a la mitad. Si se duplica la distancia, el número de ciclos sufre la misma modificación (ver cuadro).

## NOTAS

(1) Hyvärinen, L. Effect of Visual Impairment on Early Development (Efecto de la discapacidad visual en el desarrollo temprano) en Hyvärinen, L, Björkman, J., Lindquist, O. y Stenstrom, I, Synbodomning av barn och ungdomar pá tidig utvecklingenivá (Disponible también como artículo en VISION ASSOCIATES).

(2) Ciclos por grado, en inglés "cycles per degree (cpd)". (Nota del traductor).

*\* La Dra. Lea Hyvärinen es una oftalmóloga finlandesa que se ha dedicado al estudio del desarrollo de la visión y de los niños discapacitados visuales con o sin otras discapacidades adicionales. Fue Oftalmóloga Jefe de la Primera Clínica de Baja Visión en Finlandia entre los años 1976 y 1979. Es Consultora de la Junta Nacional Finlandesa de Salud y del Grupo de Planificación de Desarrollo de los Programas de Detección para Niños Preescolares de los países de Europa Central. Desarrolló la parte médica del Programa Nórdico de Formación de Personal para los Servicios de Sordoceguera. Participa en el Proyecto de Investigación de las Comunicaciones para la evaluación de la visión de las personas sordociegas de la Smith Kettlewell Eye Research Foundation de San Francisco (California -USA). Es miembro del Comité de Detección de la American Association of Pediatric Ophthalmology and Strabismus. Actualmente se desempeña como Investigadora Principal en el Laboratorio de Investigación Visual del Departamento de Fisiología, Universidad de Helsinki (Finlandia). Es docente del Curso Internacional para Terapeutas de Baja Visión en Estocolmo. Es autora de numerosos trabajos y libros de su especialidad y ha desarrollado también numerosos tests para investigar las funciones visuales en los niños, que constituyen un verdadero sistema base de las normas científicas actuales.*

## REFLEXIONES

### Notas sobre una pregunta recurrente: ¿En qué puede trabajar una persona ciega?

Por la prof. Fabiana Mon \*

Quienes me sugirieron abordar el tema de este trabajo lo hicieron poniendo énfasis en la pregunta con la que decidí titularlo: ¿en qué puede trabajar una persona ciega? Interrogante que está siempre presente, formulado y reformulado incansablemente por los diversos sujetos sociales involucrados en la ubicación laboral: la persona con discapacidad, su familia, los distintos profesionales dedicados al área laboral, los empresarios, la sociedad en general. Ahora bien, ¿qué quieren saber cuando formulan esta pregunta?, ¿a quién se la hacen, más allá de su interlocutor?, ¿qué esperan encontrar en la respuesta que se les brinda?

¿En qué puede trabajar una persona ciega? Intentaré acercarme al mundo del significado que cobran este conjunto de significantes, para los diversos sujetos sociales que mencioné anteriormente, a modo de hipótesis y con la finalidad de aproximarnos al problema que busco plantear en este escrito.

Cuando la **sociedad** se plantea en qué puede trabajar una persona con discapacidad, se interroga acerca de su capacidad de integrar a grupos con desventajas (en el caso que nos ocupa, físicas) pero también ubica al problema en el otro, este "otro" "desigual" que rompe las estructuras hechas para una masa homologable, homogeneizada. La pregunta en cuestión tiene dos facetas: por un lado implica una apertura, en el sentido de que al menos intenta una aproximación al tema; pero también deja vislumbrar un matiz de fuerte duda acerca de si realmente una persona ciega puede trabajar.

Cuando la **familia** de un bebé ciego se interroga acerca del futuro de su hijo no deja de plantearse el tema del trabajo. ¿Podrá ganarse la vida? ¿Podrá ser el profesional exitoso que soñamos? ¿Será una carga económica para sus hermanos? La angustia por el nacimiento de este hijo "diferente" incluye también el ámbito que nos ocupa, el trabajo, en forma ineludible.

Cuando la **persona ciega** se plantea en qué puede o podrá trabajar se interroga acerca de su propio ser, de su condición humana, de su vocación, de sus posibilidades de alcanzar lo que la sociedad denomina "éxito".

Es muchas veces la propia persona con discapacidad la que más duda de sus posibilidades. Sucede también frecuentemente que el individuo que consigue un empleo que no lo satisface totalmente, sobre todo desde el punto de vista vocacional, se siente frustrado. Estos sentimientos son reforzados por una sociedad que tilda ciertos trabajos como "plafonantes", presuponiendo que la realización personal sólo puede obtenerse en el ámbito laboral.<sup>1</sup>

Cuando un **empleador** pregunta ¿en qué puede trabajar una persona ciega? en realidad está diciendo ¿puede realmente trabajar? Difícilmente esté convencido de las capacidades de la persona ciega de desempeñarse en forma eficaz, y esto último desde su propia incapacidad, desde su propio terror de imaginarse él mismo trabajando privado de un sentido tan preponderante en la sociedad actual como el visual.<sup>2</sup> Suele repetirse también en este caso el modelo "sobre o subestimación". Hay quienes esperan del trabajador ciego un ser todopoderoso, sin defectos, que resuelva todos sus problemas y hay quienes dudan de que una persona ciega sea capaz de la tarea más sencilla.

Cuando el **docente** o el **profesional a cargo** de la capacitación o colocación laboral se pregunta en qué puede trabajar una persona ciega, bucea en sus conocimientos sobre el tema, en sus propias posibilidades. La mirada de todos los actores sociales anteriormente mencionados se dirige a él con toda la carga de duda, de angustia, de curiosidad y él se ve como el "experto", como el depositario de todas las respuestas y conocimientos sobre el tema; con toda la carga emocional de sentirse obligado a dar respuestas que no siempre conoce, a implementar acciones con condiciones materiales que en nuestro medio son casi siempre desfavorables, a esgrimir una causa que no siempre la sociedad está dispuesta a abordar.<sup>3</sup>

Es así como este interrogante cobra diversas facetas según quién sea el que lo enuncia y quién el interlocutor. Dejaré a la semiología un estudio exhaustivo sobre este tema. Mi única intención es la de problematizar el tema de la integración laboral de las personas

ciegas no cayendo en respuestas simplistas. Ahora sí, retomo la pregunta inicial "¿en qué puede trabajar una persona ciega?" colocándome momentáneamente, y sólo a manera de ejercicio, en interlocutora de una sociedad que lo pregunta. Para intentar dar una respuesta (o tal vez muchas más preguntas) abordaré el tema básicamente desde dos ángulos: Desde un punto de vista operativo y desde un punto de vista social.

## **1. El aspecto operativo**

A lo largo de la historia las personas ciegas fueron demostrando qué eran capaces de hacer. Primero la preocupación fue la educación. No es este el momento de hablar de Haüy, de Luis Braille, de las primeras escuelas para ciegos. Sí diremos que a partir de la obra de estos pioneros, las personas con déficit en su visión comenzaron a tenerse en cuenta en el ámbito de la educación. Y es a fines del siglo pasado donde se instala la cuestión del trabajo. Lev Vygotskij (célebre teórico ruso) lo resume claramente en su artículo // *Bambino cieco*, donde sugiere: "La época de Haüy dio a los ciegos la instrucción, a nuestra época corresponde darles el trabajo". Lo que Vygotskij se planteaba (y tomamos a este pensador en Rusia, a fines del siglo pasado, sólo como un ejemplo de lo que sucedió en otros lugares con poca variación en el tiempo) era la necesidad de integrar laboralmente a los ciegos no limitándolos a ocupaciones que le fueran otorgadas desde la caridad. Lo que él mencionaba era el derecho al trabajo.<sup>4</sup> Aceptada esta afirmación, aparece claramente una primera resolución de la problemática: cuando un educador o un trabajador social se enfrenta a la pregunta "¿en qué puede trabajar esta persona ciega?", podría limitarse a hacer un correcto análisis sobre las capacidades y gustos de esa persona ciega; analizar el problema desde el aspecto operativo: lograr una oferta de trabajo, realizar el análisis del puesto, buscar a la persona con el perfil adecuado y hacer coincidir puesto de trabajo-trabajador con las adaptaciones que fuesen necesarias.<sup>5</sup>

Sin embargo, este es sólo un nivel de la problemática. La cuestión se vuelve más compleja cuando se sitúan estas afirmaciones abstractas en el plano concreto de la realidad social. Aquí aparecen barreras que son, quizá, las más complejas de superar.

## 2. El aspecto social

La persona ciega puede desempeñarse eficazmente en variadas tareas. Sólo a modo de ejemplo baste mencionar que puede ser visitador médico, masajista, agente de seguros, periodista, músico, encuadernador, afinador de pianos, abogado, locutor, operario de diversas industrias, trabajador social, telemarketer, comerciante, gerente, etc. Entre otras, puede ser un excelente docente. Puede desde un punto de vista de la tarea, desde los requisitos que necesita cubrir un buen docente. Pero sin embargo en nuestro país no puede por trabas legales que se lo impiden (en el ingreso a algunos profesados, en el otorgamiento de aptos psico-físicos). Sin embargo, aquellos docentes ciegos que pese a ello se desempeñan son alabados y ensalzados por la sociedad. Una sociedad que les impone barreras para su ejercicio profesional y que felicita a aquella minoría "privilegiada" (sea por su capacidad, por su tenacidad o por su cuna) que logra derribarlas.<sup>6</sup>

Otro ejemplo: una persona ciega puede desempeñarse como fisioterapeuta (basta con pensar en la escuela de fisioterapeutas ciegos de la O.N.C.E.), pero en la Argentina y en otros países tiene vedado el ejercicio de esta profesión. Sin embargo es bien conocida la cantidad de personas con discapacidad visual que se desempeñan como masajistas, digitopunturistas, pese a no estar habilitados para hacerlo.

Una persona que trabajaba como bancario y se jubila por invalidez puede trabajar, por ejemplo, como telefonista. Pero no puede, ya que una muy reciente legislación le impide hacerlo.

Una persona con disminución visual puede trabajar en una oficina, puede desempeñarse como operador de una computadora con un simple programa de magnificación de caracteres o con una ayuda óptica adecuada, pero no puede porque no tiene acceso económico a dicho programa, a dicha ayuda óptica, a realizar un curso de capacitación.

Entonces, ¿en qué puede trabajar una persona ciega? La respuesta es tan amplia desde un punto de vista como estrecha desde otro. Puede realizar un sinnúmero de tareas (todas las que no impliquen el uso ineludible de la vista) siempre y cuando tenga acceso a la educación básica, a la formación profesional, a los elementos tecnológicos que lo ayuden; puede siempre y cuando la legislación, que no lo protege, por lo menos no le agregue trabas. Puede siempre y cuando

tenga la ayuda necesaria para obtener un puesto de trabajo, ya que es falso que todos tengamos las mismas oportunidades, que todos seamos iguales. La persona ciega necesita que se respete su diferencia, que se la tenga en cuenta.<sup>7</sup>

-9-

-10-

Ahora bien, cuando se comienza a enumerar las trabas, las dificultades, a la hora de la integración laboral de las personas ciegas corremos el riesgo de paralizar nuestro accionar, de detenernos ante una serie de barreras que aparentemente no podríamos derribar. Pero para evitar esto es necesario suspender la acción por un momento y detenernos a conceptualizar el problema,

a reflexionar acerca de estos obstáculos, estas barreras que se nos imponen: ¿son todas iguales?, ¿son todas tan difíciles de derribar?, ¿de qué tipo son?, ¿quién o qué delimita estas barreras en una sociedad?

\*\*\*

A los efectos de comenzar a encontrar alguna respuesta a los interrogantes que acabo de enunciar intentaré realizar una clasificación de los diversos tipos de barreras que se presentan en relación a la temática de este artículo: la integración laboral de las personas ciegas. Para ello tomo el significado que del vocablo barrera da el diccionario en dos de sus acepciones: "Valla, compuerta, madero, cadena u obstáculo semejante con que se cierra un paso o se cerca un lugar./ **obstáculo, embarazo**, impedimento entre una cosa y otra."<sup>8</sup>

*Barreras de capacitación, técnicas:* las personas con discapacidad necesitan, en la mayoría de los casos, ayuda profesional especializada a la hora de encontrar un puesto de trabajo. Por mejor que sea su capacitación, por completa que sea su formación profesional, necesitan de un servicio que a modo de consultora, de agencia de colocación, lo ayude a conectarse con el mercado laboral. La O.I.T. en las Recomendaciones 99 (del año 1955) y 168 (del año 1983) aconseja acerca de cómo deben funcionar estos servicios, que de ningún modo pueden ser improvisados. En nuestro medio estos servicios casi no existen. La integración laboral se realiza en forma aislada, asistemática, casi por "ensayo y error", por instituciones y personas que a pesar de tener conocimientos generales sobre el tema de la discapacidad no tienen en la gran mayoría de las ocasiones formación

específica en lo laboral.<sup>9</sup> Esto no quiere decir que no haya experiencias exitosas y dignas de elogio, pero no dejan de ser intentos aislados. Las personas ciegas reciben educación primaria, secundaria y hasta terciaria pero no tienen asistencia a la hora de su inserción laboral. Una asistencia que les corresponde por derecho y que la sociedad les niega con su falso discurso de la igualdad.<sup>10</sup> Es muy común el caso de personas ciegas con título universitario, a

-10-

-11-

veces recibidas con altos promedios, que son ensalzados, "felicitados" por una sociedad que luego traba su ejercicio profesional. La sociedad les permite, sí, ser "alumnos" (del latín "sin luz"), hasta alumnos privilegiados, pero una vez abandonada esta condición los deja inermes para enfrentar un mundo laboral cada vez más competitivo. Y esto, tomando los casos de privilegio, ya que la mayoría de las veces, la persona no accede ni siquiera a la educación básica. Y esto nos lleva a hablar de otros obstáculos.

*Barreras socio-económicas:* No es necesario, creo, ahondar demasiado en este punto. Hay situaciones donde resulta casi absurdo hablar de inserción laboral cuando no están garantizadas las condiciones mínimas de subsistencia, donde llegar a la educación básica ya resulta un privilegio. Pero aún en las poblaciones con más "ventajas" en este sentido, estas barreras traban la inserción laboral. Ciertas ayudas técnicas (proporcionadas por los avances de la informática, de la electrónica) facilitan en gran medida el desempeño laboral de las personas con discapacidad, pero muchas veces no se pueden indicar por falta de recursos económicos (para la compra de material, para la implementación de cursos de capacitación, etc.).

*Barreras legales:* quisiera hacer hincapié en la existencia de obstáculos legales que hacen que la persona ciega que desea trabajar no pueda estar en las mismas condiciones que los demás. Me estoy refiriendo, por ejemplo, al caso de las trabas para ejercer la docencia, la fisioterapia, etc. Me estoy refiriendo al tema de las jubilaciones por invalidez.<sup>11</sup> En estos casos no sólo no se protege a la persona sino que se le imponen trabas adicionales. Se crean leyes (como la famosa 22.431) que dicen fomentar el empleo de personas con discapacidad y no se revisan normas

que son verdaderamente discriminatorias. Es también en este ámbito (el administrativo-legal) donde se evidencia el falso discurso de la igualdad.

*Barreras psicológicas, del prejuicio:* Ya mencioné al inicio del trabajo que existen obstáculos que anidan muy profundo en las personas y que hacen que se considere la ceguera como invalidez absoluta, como imposibilidad total de ejercer una profesión u oficio en forma eficaz. La ceguera se impone, como marca, como sello, ante-poniéndose, yuxtaponiéndose, ocultando las otras características personales. Los sentimientos que provoca la ceguera con respecto a las capacidades de las personas (sobre los cuales el psicoanálisis ha estudiado bastante) están también presentes, por supuesto, en los empleadores, y hacen que se nieguen o sobredimensionen las capacidades de la persona ciega perjudicando su inserción laboral.<sup>12</sup>

### **A modo de reflexión final**

La existencia de barreras, de obstáculos, a la hora de la integración laboral de la persona ciega no significa que ésta no sea posible. La persona ciega puede trabajar, tiene el derecho de hacerlo. Pero quienes se interesen en este tema deben tener claros cuáles son los obstáculos para poder distinguir cuál es el accionar más oportuno y para evitar que el acceso al trabajo sea el privilegio de unos pocos.

Las barreras que hemos llamado técnicas, de capacitación, requieren de simples soluciones técnicas. El estudio de la teoría, el conocimiento de experiencias propias y de otros países, la investigación, ofrecen soluciones, vías de acceso posibles, puntos de partida y de referencia.

En cuanto a las barreras de tipo psicológico, del prejuicio, me atrevo a afirmar (un poco apriorística-mente) están siendo derribadas a medida que aumentan las actividades de promoción social que muchas instituciones y personas han encarado en mayor o menor medida en los últimos años. Y mucho se ha avanzado al respecto.<sup>13</sup>

Ahora bien, en cuanto a las otras barreras, las legales y en especial las socioeconómicas requieren de prácticas políticas para su resolución. Y no se solucionan para un solo grupo sino para la sociedad en general.

Comprender desde qué ángulo enfocamos un problema nos facilitará el punto de partida a tomar. Los **técnicos** que nos dedicamos a la integración laboral de las personas ciegas no podemos dejar de implementar todas aquellas acciones que desde el punto de vista operativo podemos realizar y ya hemos mencionado. Los **miembros de esta sociedad** que nos interesamos por la temática debemos, si no queremos resignarnos a una realidad supuestamente inmodificable, reflexionar acerca de cuál debe ser nuestro accionar, para lograr un cambio y tener en claro que este cambio no se realiza para un grupo sino para una toda una sociedad.<sup>14</sup>

-11-

-12-

## NOTAS

1. "A lo largo de la filogenia ha quedado demostrado que el hombre está unido al trabajo por un vínculo natural, inherente por una parte como medio de sustentación y por otra como posible realización creadora de valores que le da sentido a la existencia. Si en el ámbito laboral sólo se da la primera instancia, el trabajo no opera como ente creador, pero sí puede utilizarse para ello el tiempo libre. Por consiguiente, cuando la sociedad predetermina un destino laboral frustrante, "plafonado", paralizador, que no contempla el nivel de aspiración ni el nivel de realización que hacen a la capacidad del hombre, éste se siente inútil, ocioso, superfluo, no productivo, y asimismo se considera un "chivo expiatorio" donde nuevamente carga todas las culpas de una vida frustrada." Trovato, María Ester; Hacia una nueva perspectiva de la llamada "Psicología de la Ceguera", Argentina, 1985.
2. No siempre esto fue así. En la Edad Media, por ejemplo, el sentido preponderante era el auditivo, la sociedad "escuchaba" más que "miraba". Aconsejo a quien quiera profundizar sobre el tema la lectura de Edward Hall en "La dimensión oculta" (Edit. Siglo XXI, México, 1991).
3. Merecería un estudio psicológico y sociológico aparte el tema del abordaje de la integración laboral de las personas con discapacidad, por parte de profesionales que se encuentran en la paradójica situación de no tener garantizadas su propia inserción laboral o encontrarse desempeñando su tarea en condiciones por debajo de las mínimas requeridas o deseadas. La psicopedagoga Liliana González de

Brusa hace referencia a este tema en su artículo "Una mirada clínica al docente especial". En él hace referencia a una reflexión de Lucía de Garay que a continuación reproduzco:

"...el docente hoy se encuentra atravesado por dos significantes: **carencia y pérdida**. Carencia, porque es consciente de su imposibilidad de actualización profesional en las nuevas corrientes pedagógico-didácticas y en la extraordinaria ampliación de los contenidos de las diversas disciplinas, fruto del avance científico y del conocimiento; Pérdida, de su prestigio social y económico. Carencia y pérdida, lo deslizan de una posición de poder, a un lugar casi infantil, en el que brotan las "demandas" para llenar esos 'huecos'."

Al respecto de este punto también hay que hacer referencia a la formación insuficiente o nula que por lo general dan los profesorados a los futuros docentes especiales en esta área.

4. "Y finalmente la moderna ciencia debe dar al ciego el derecho al trabajo en la sociedad no en sus formas restrictivas, que provienen de la concepción filantrópica (como se hizo hasta ahora) sino en las formas que responden a la verdadera esencia del trabajo, la única en grado de dar a la personalidad una indispensable posición social."

Vigotskij, Lev ; // *Bambino cieco*; traducción propia del italiano.

5. Quien se interese por ahondar este aspecto puede recurrir a la bibliografía de técnicas de colocación selectiva, de terapia ocupacional, de ergonomía. La O.I.T. posee abundante material al respecto. No es mi objetivo en esta ocasión poner el acento en este plano, sí lo hago en mi trabajo "La integración laboral de las personas con discapacidad visual" (inédito).

6. Idéntica situación atraviesan otros países de Latinoamérica.

Enrique Elissalde lo cuestiona muy bien en su artículo: "Algo anda mal en América Latina: ¿Qué pasa con los docentes ciegos?" En él nos dice: "mi hija acababa de nacer cuando las autoridades de la enseñanza -de Uruguay- me comunicaron que no reconocían mis estudios porque, dada mi condición de persona ciega, no podía ejercer la docencia. Admitían, eso sí, que era un buen estudiante, que mi desempeño era muy satisfactorio, pero... "el Instituto de Profesores forma profesores" y yo, no estaba en condiciones de ser profesor. ...Por esos años - comienzos de la década del sesenta- me asomé a la realidad de otros países:

también en Argentina y Perú varios compañeros ciegos encontraban serias dificultades para ejercer la docencia." (Revista América Latina Año IX, Número 35, Nov. '94/ En. '95).

7. Acerca de este punto aconsejo la lectura de Feierstein, Daniel: El discurso de la Igualdad y la Desigualdad ante el Concepto de Discapacidad en "Discapacidad Visual, Hoy" Año I Número 1,1995.

8. Diccionario Enciclopédico Ilustrado Sopeña, Editorial Ramón Sopeña, Barcelona, 1981, (Tomo 1).

9. En nuestro país, la formación profesional de los docentes especializados en discapacidad visual contempla sólo en forma muy tangencial el área de la capacitación laboral.

10. Los licenciados Balbinder, Maciel y Quiroga (todos profesionales con discapacidad visual) dicen en su escrito "El trabajo como un factor determinante del proceso de rehabilitación":

"...creemos que la persona ciega necesita ayuda para llegar a su objetivo, que es encontrar empleo, pero que esta ayuda no debe plantearse en términos paternalistas y proteccionistas, sino en términos de un grupo de profesionales que ponen su experiencia, sus conocimientos al servicio de una función. Esta función debería ser, encontrar un espacio de transacción donde el 'quiero' del ideal, del anhelo, y el 'puedo' de la realidad presente (económica, social, familiar, individual, etc.) intersecten en un espacio donde se ubique lo realizable."

11. Al respecto el Dr. Roberto A. Wassner en su Conferencia "La Rehabilitación y el Desarrollo de Tareas Laborales" comenta:

"En la Argentina la muy reciente sanción de la ley 24.347, establece que 'el goce de la prestación del retiro por invalidez es incompatible con el desempeño de cualquier acti-

-12-

-13-

vidad en relación de dependencia'. Esto tira por la borda los avances que implicaron leyes anteriores que contemplaban otros aspectos como por ejemplo el

beneficio que produce a la salud de una persona, a su rehabilitación, el desempeño de una tarea rentada.

Las leyes 18.037y 18.038 se referían a la medicina curativa, rehabilitadora y readaptadora en el tratamiento de quienes obtenían la jubilación transitoria; recordemos que ésta se transformaba en permanente cuando el beneficiario cumplía como mínimo cincuenta años de edad y diez de percepción del beneficio. Desde lo teórico cesaba en ese momento la tarea de rehabilitación -lo que suponía negar su necesidad intrínseca vital- y desde lo práctico se encaró en forma muy aislada. La ley 22.431 modificó, en algún aspecto, los regímenes jubilatorios precitados y encaró el tema de los jubilados por invalidez que, sin detrimento de su prestación, podían volver a la actividad cuando ésta tenía efectos beneficiosos desde la rehabilitación integral."

12. María Ester Trovato en su trabajo "Hacia una nueva perspectiva de la llamada 'Psicología de la Ceguera'", toma acerca de este tema un comentario de Irving Lee que toma Allport en su obra "La Naturaleza del Prejuicio" y que a continuación reproduzco:

"Conocí a un hombre que había perdido el uso de ambos ojos. Se lo llamaba 'ciego': También podría habérselo llamado mecanógrafo experto, trabajador, concienzudo, buen estudiante, oyente cuidadoso, hombre que busca empleo. Pero no pudo conseguir empleo en la oficina de pedidos de una tienda, donde los empleados se sentaban y escribían a máquina pedidos que les eran transmitidos por teléfono. El jefe de personal estaba impaciente por terminar la entrevista. 'Pero usted es ciego', repetía una y otra vez, y uno casi podía sentir su inexpresada opinión de que -de alguna manera- la incapacidad en un campo hacía que el hombre fuera incapaz en todos los demás. Tan enceguecido estaba por el rótulo que no hubo forma de que llevara su mirada más allá de él".

13. Basta pensar en la aparición siempre creciente del tema en los medios de comunicación social, en la publicidad, por ejemplo.

14. Al respecto de este punto resulta un ejercicio interesante poder pensar al trabajo y al trabajador en un contexto diferente del que nuestra sociedad plantea. El politólogo argentino José Nun, por ejemplo, propone desconectar trabajo de ingreso, a modo de creativa y desafiante respuesta al desempleo. En una entrevista que le realiza un periodista del diario Clarín, aparecida el 31 de diciembre de 1995, comenta:

"La desocupación ha dejado de ser un problema. En el sentido de que cuando uno habla de problema es porque presupone que hay solución. Pero como el pleno empleo es algo ya definitivamente inalcanzable, lo que en muchos países se está planteando ahora es una reconceptualización del trabajo (...) Claro, habrá que revisar las funciones del Estado. O de unidades más locales. El propósito es enfrentar la desocupación, la pobreza y la marginalidad, y al mismo tiempo aumentar el bienestar y el consumo de la gente. Por otra parte, al desconectar trabajo de remuneración, se puede instalar la noción de trabajo socialmente útil. Trabajo que en este momento no puede hacerse en la mayoría de los países del mundo porque no tiene remuneración. Hay gente que estaría contenta de poder tocar música en una fiesta, o pintar las paredes de su ciudad o cuidar enfermos o ancianos. Pero no pueden hacerlo porque tienen que ganarse la vida." (El subrayado es propio).

## **BIBLIOGRAFIA**

Hall, Edward; La dimensión oculta, Edit. Siglo XXI, México, 1991.

UNESCO; La integración de la enseñanza técnica y profesional en la educación especial, París, 1977.

UNESCO; Aspectos económicos de la Educación Especial, París 1978.

ASAERCA; Trabajos y conclusiones de las XI Jornadas de Tiflología (1992), Talleres Gráficos de Punto Sur, Uruguay, 1994.

González de Brusa, Liliana; Una Mirada Clínica al Docente Especial (ver este número).

O.I.T.; Normas Internacionales de Trabajo sobre la Readaptación Profesional, Suiza, 1984.

Roffo, Analía; ¿Cómo será el trabajo del siglo que viene?, entrevista realizada al politólogo José Nun, Diario Clarín, Buenos Aires, 31 de diciembre de 1995.

Consejo Panamericano Pro Ciegos; VII Congreso Panamericano de Ciegos Trabajos y Conferencias (1985), La Plata, 1988.

Vigotskij, Lev; // Bambino Ciego, traducción propia de artículo en italiano.

Elissalde, Enrique; Algo anda mal en América Latina: ¿Qué pasa con los docentes ciegos?, Revista América Latina Año IX, Número 35, Uruguay, 1995.

Feierstein, Daniel; El Discurso de la Igualdad y la Desigualdad ante el Concepto de Discapacidad, Revista Discapacidad Visual, Hoy Año I Número 1, Buenos Aires, 1995.

Diccionario Enciclopédico Ilustrado Sopeña, Edit. Ramón Sopeña, Barcelona, 1981, (Tomo I).

\* Fabiana Mon es profesora especializada en discapacitados visuales. Ex Directora del Centro de Habilitación y Capacitación Laboral para Adultos Ciegos y Disminuidos Visuales. Actualmente es Directora del Centro de Rehabilitación y Orientación Laboral para Discapacitados Visuales de APANOVI. Investigadora en el área de integración laboral de personas con discapacidad visual.

-13-

-15-

## **OFTALMOLOGIA**

### **Retinopatía del Prematuro**

por LA DRA. M. AMELIA SCHMIDT \*

La Retinopatía del Prematuro (ROP) es una enfermedad multifactorial que ocurre más frecuentemente en los niños con bajo peso al nacimiento (1.200 grs.

O menos) con baja edad gestacional, nutrición parenteral prolongada, un aumento en el número de transfusiones, oxigenoterapia, apnea, episodios de hipoxemia, hipercarbia o hipocarbia y sepsis.

Este grupo de alto riesgo tiene un 55% de probabilidades que la Retinopatía del Prematuro se presente. Un 10% de ellos, llega a períodos activos de la enfermedad, importante, y sólo la mitad retrocede dejando algún tipo de secuela, mientras que el resto evoluciona hacia la ceguera. <sup>(1)</sup>

Por eso continúa siendo una amenaza, debido al daño visual severo y permanente que produce. A medida que los avances en neonatología permiten un aumento en la sobrevivencia de prematuros de bajo peso al nacimiento, la frecuencia de Retinopatía del Prematuro se ha incrementado.

Reconociendo la importancia de la Retinopatía del Prematuro la Academia Americana de Pediatría ha recomendado que a todos los niños prematuros de menos de 30 semanas de gestación y debajo de 1.300 grs. de peso al nacimiento que recibieron oxígeno suplementario se realice un examen de fondo de ojo con Oftalmoscopia Binocular Indirecta a partir de la 5ta. a 7ma. semana de edad y se realice un seguimiento para determinar su presencia y su evolución, o ausencia.

La Retinopatía del Prematuro se define como una Retinopatía vascular proliferativa periférica con una primera fase retiniana (1º vasoconstrictiva y vasoobliterativa y 2º vasoproliferativa) y una segunda fase retinovátreica producida por un trastorno de la oxigenación de la retina inmadura.

Se la llamó FIBROPLASIA RETROLENTAL y la primera descripción corresponde a Terry en 1942: "Extreme Prematurity and fibroplastic over-growth of persistent vascular sheath behind each crystalline lens.

1 Preliminary report" (American Journal Ophthalmologic 1942), pero hasta 1950-1952 no se consideró al exceso de oxígeno administrado a los prematuros como causa del proceso, recomendándose a partir de entonces, un estricto control de la oxigenoterapia como medida preventiva de la Fibroplasia Retrolental. El resultado fue una disminución del porcentaje de niños afectados, pero podía aumentar la mortalidad y el porcentaje de secuelas postnatales.(2)

Actualmente se reconoce que hay otros factores, particularmente importantes, que hacen que esta enfermedad esté presente y corresponde al grado de

INMADUREZ VASCULAR que influye en la aparición de lesiones retinianas.

Hay cuatro factores fundamentales:

### **1 - Grado de inmadurez vascular**

El desarrollo vascular de la retina normal comienza alrededor de los cuatro meses de gestación, caracterizado por la aparición de precursores vasculares

mesenquimáticos alrededor del Nervio Óptico. Los precursores mesenquimáticos (spindle cells) migran hacia afuera del Nervio Óptico hacia la ora serrata, siguiendo, el sistema vascular primitivo de capilares que continúan la diferenciación y remodelación, detrás de estas spindle cells que avanzan a la vanguardia. Este proceso alcanza ora serrata nasal al octavo mes de gestación y la ora serrata temporal alrededor del término de la gestación. Y en algunos casos de niños nacidos a término aún, no ha acabado este proceso. Este hecho explicaría los casos de Retinopatía del Prematuro aparecidos en niños no prematuros. El grado de madurez vascular no es simétrica en ambos ojos de allí los diferentes grados de lesión.

La Retina inmadura es muy vulnerable a las noxas perinatales y concretamente a la oxigenoterapia. En los niños muy inmaduros puede ser suficiente el oxígeno ambiental para provocar Retinopatía del Prematuro; y en niños poco inmaduros, incluso en recién nacidos a término, ciertas condiciones patológicas de transferencia del oxígeno de la hemoglobina a los tejidos pueden igualmente originar lesión tisular, dado que la

-15-

-16-

vascularización de la Retina temporal no es aún completa. <sup>(3)</sup>

La Retinopatía del Prematuro es una enfermedad vasoproliferativa y el resultado del daño agudo es la incompleta vascularización (fetal) de la Retina en los niños nacidos pretérmino y de bajo peso. Las exámenes frecuentes establecen las características de la Retinopatía del Prematuro. La mayoría de estos niños con Retinopatía del Prematuro muestran una regresión de la enfermedad y eventual vascularización de la Retina periférica. Estudios de Retinofluoresceinografía (RFG) de Retinopatía del Prematuro en regresión sugieren que este proceso de vascularización es caracterizado por un botón vascular del shunt mesenquimático, el cual es clínicamente observado como un cordón entre la Retina vascular y la no vascularizada. Este proceso de continuo desarrollo centrífugo de la Retina periférica en la fase de Retinopatía del Prematuro activa puede ocurrir durante varios meses.

## **2- Reacción del Oxígeno**

Se debe controlar la presión arterial de oxígeno, que no debe exceder los 70 mmHg ni bajar de 40 mmHg dependiendo del estado cardiorespiratorio del niño. Actualmente se realiza monitorización continua de la P02 ya sea por cateterismo intraarterial o por medición transcutánea. Esto no previene totalmente la aparición de Retinopatía del Prematuro, aunque ha disminuido su incidencia.

No sólo se debe tener en cuenta la PO2 sino todo el mecanismo de cesión de oxígeno de la Hemoglobina a los tejidos y los factores que en dicho proceso intervienen.

## **3- Tiempo de exposición**

A mayor tiempo de exposición a altas concentraciones de oxígeno mayor posibilidad de lesión retiniana en niños predispuestos.

## **4- Factores Tisulares**

Toda enfermedad o complicación que pueda ocurrir: complicaciones en el embarazo; infecciones; septicemia; cardiopatías: ductus; transfusiones; etc. pueden ser factores de riesgo para la Retina inmadura.

Debido al esfuerzo de oftalmólogos y patólogos que trataron de unificar conceptos y guiarlos en esta patología se creó un Comité Internacional que realizó la Clasificación Internacional de Retinopatía del Prematuro publicada en 1984 en Arch. Ophthalmologic y Clasificación de Desprendimiento de Retina en 1987 en Arch. Ophthalmologic que se utiliza actualmente.

Según la localización de la lesión retinal se consideran tres zonas:

Zona 1 o Polo Posterior: centrado en la Papila, es un círculo cuyo radio es el doble de la distancia Papila-Mácula.

Zona 2 o Retina Periférica: abarca una zona circular desde los límites de la zona 1 y una circunferencia exterior hasta la ora serrata nasal y el ecuador ocular por el lado temporal.

Zona 3 o Extrema Periferia: es la zona residual en forma de media luna entre el círculo exterior de la Zona 2 y ora serrata del lado temporal. <sup>(4)</sup> (ver figura 1)

Según su extensión las lesiones son clasificadas en la fase activa:

Estadio I: línea de demarcación: demarcación de una zona avascular con bordes nítidos pero no sobreelevados.

Estadio II: cordón: o zona avascular sobreelevada.

Estadio III: cordón con proliferación fibrovascular extraretinal con vasos terminales en peine con nidos vasculares y hemorragias sobre el cordón.

Estadio IV: desprendimiento de Retina subtotal

A: Desprendimiento de Retina Extrafoveal

B: Desprendimiento de Retina incluyendo la fóvea.

Estadio V: Desprendimiento de Retina Total. Se clasifica según la conformación de las secuelas en forma de Túnel:

Anterior      Posterior

Abierto      Abierto

Cerrado      Cerrado

Abierto      Cerrado

Cerrado      Abierto

Se evalúa por Ecografía. <sup>(5)</sup>

Enfermedad Plus: agrava los estadios II y III al agregarse la alteración de los vasos de la zona I .

1) Dilatación Venosa

2) Tortuosidad Leve

3) Tortuosidad Moderada a Severa

4) Tortuosidad Severa con dilatación arterial y venosa. <sup>(6)</sup>

-16-

-17-

Otros hallazgos: Congestión de los vasos iridíanos. Rigidez pupilar. Alteraciones vítreas. Hemorragias.

En la fase regresiva:

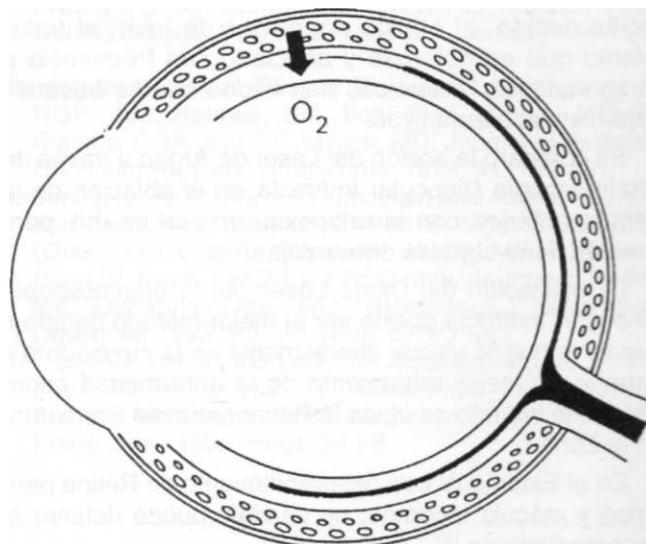
Alteraciones circundantes:

Vasculares: Retina periférica que no se vasculariza. Pliegues de Retina periféricos. Membrana vítrea unidas o no a Retina. Degeneración lattice. Desgarros retinales .Desprendimientos de Retina Regmatógeno.

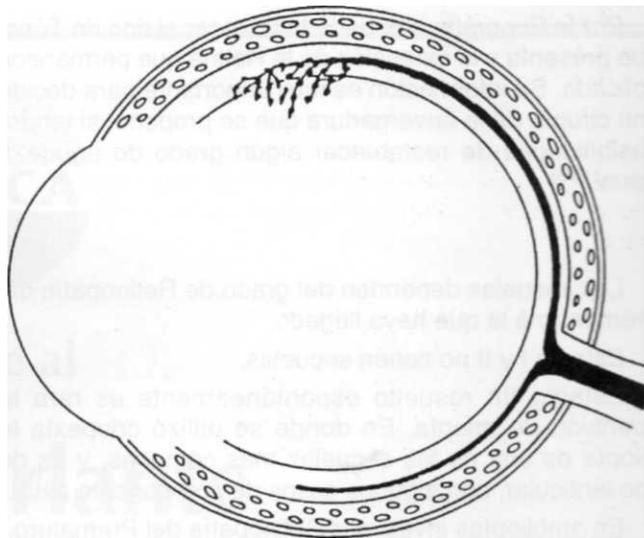
Alteraciones Secuelares:

Vasculares: Tortuosidad Vascolar. Enderezamiento de los vasos Temporales superior e inferior. Acortamiento del ángulo de nacimiento de los vasos temporales.

Retinales: Cambios Pigmentarios. Distorsión y Ectopía macular. Adherencias vítreo-retinales. Membrana vítreo-retinal. Estiramiento Temporal de la Retina desde la Papila.Tracción o desprendimiento rematógeno. (7)



*Esquema de la oxigenación retiniana en la fase de vasoconstricción y vasoobliteración. El oxígeno de los vasos coroideos nutre las capas más externas de la retina.*



*Fase de neovascularización. Al disminuir la oxigenación coroidea en el paso de la incubadora al medio ambiente la retina queda en situación de hipoxia, lo que da lugar a un proceso de proliferación endotelial y neovascularización.*

EXTRAÍDO DEL LIBRO ***El Fondo de Ojo en el Niño***, J.J. GIL GIBERNAU

El Comité reconoce que la REGRESION es el más común de los resultados de la Retinopatía del Prematuro y que existe un amplio espectro de variaciones en el sistema vascular y en la Retina misma y en el Polo posterior.

Tratamiento: La Retinopatía del Prematuro es un desorden proliferativo del desarrollo de la Retina vascular en niños pretérminos, que se comporta en forma similar a otras enfermedades vasculares isquémicas de la Retina (diabetes, oclusión, etc.). Los avances de la Neonatología y el aumento de la supervivencia de niños de extremo bajo peso al nacimiento, han hecho que la incidencia de la Retinopatía del Prematuro haya ido aumentando en estas dos últimas décadas.

La Crioblación de la Retina periférica avascular ha detenido la progresión del umbral de Retinopatía del Prematuro, en un significativo porcentaje de pacientes.

La lesión de la esclera por la crioterapia en el ojo del recién nacido, el equipo engorroso de usar, el tratamiento que es doloroso y asociado con frecuencia a complicaciones sistémicas han hecho que se busquen tratamientos alternativos.

Se comparó la acción del Láser de Argón a través de Oftalmoscopia Binocular indirecta en la ablación de la retina periférica con la criopexia, el cual es útil, pero también tiene algunas desventajas.

La utilización del Diodo Láser por la oftalmoscopia Binocular indirecta podría ser el mejor método debido a que se lo puede utilizar directamente en la incubadora y permite un mejor tratamiento de la enfermedad especialmente cuando se ubica la Retinopatía del Prematuro en la Zona I.

En el Estadio IV con desprendimiento de Retina periférico y mácula indemne, un cerclaje puede detener el desprendimiento. <sup>(8)</sup>

En un grado avanzado de Retinopatía del Prematuro todo dependerá del tipo de Túnel y de la extensión de la Retina aplicada y sana. La operación es compleja y requiere la extracción del Cristalino, de la Membrana Preretinal y de la combinación de vitrectomía y separación de la Retina destruida hasta llegar a Retina sana; fotocoagular sus bordes y asegurar el mantenerla aplicada. <sup>(9)</sup>

Por la Ecografía se puede establecer el tipo de Túnel que presenta y la extensión de la Retina que permanece aplicada. Su información es muy importante para decidir una cirugía de la envergadura que se propone; si tendrá posibilidades de restablecer algún grado de agudeza visual. <sup>(10)</sup>

Las secuelas dependen del grado de Retinopatía del Prematuro a la que haya llegado.

Estadio I y II no tienen secuelas.

Estadio III: resuelto espontáneamente es rara la aparición de miopía. En donde se utilizó criopexia la miopía es una de las secuelas más comunes, y es de tipo lenticular, con algunos casos de componente axial.

En ambliopías investigar Retinopatía del Prematuro.

En Estadio IV hay alteraciones de la Retina, estiramiento de los vasos temporales (dragging disc), miopía y el peligro latente de un desprendimiento. <sup>(11)</sup>

Nuestra atención debe estar en este importante flagelo de la infancia. Debemos tener presente que la Retina inmadura es sumamente sensible a cualquier noxa. Tarda en madurar y la prematurez interrumpe parcialmente esta evolución, que reanuda posteriormente con distintos niveles de compromiso visual.

Muchos niños con Retinopatía del Prematuro tienen al mismo tiempo déficits neurológicos sustanciales por lo que hay una alta probabilidad que disturbios cerebro-visuales estén presentes en ellos.

"En las mejores Unidades de Terapia Intensiva Neo-natales de cualquier parte del mundo, con el mejor monitoreo transcutáneo y con cuidado estricto de las condiciones del bebé, el 55% de los niños desarrollan algún nivel de Retinopatía del Prematuro y persiste una frecuencia del 5% de éstos que llegan a la ceguera. <sup>(12)</sup>

Un niño con Retinopatía del Prematuro está en continuo riesgo de muerte. Cuando logra sobrellevar todas estas situaciones, el papel de la mamá es el más importante en la interacción para ayudarlo a formar una base reguladora para sus reacciones inmaduras psicológicas y motoras. <sup>(13)</sup>

Si el bebé prematuro con Retinopatía del Prematuro tiene un resto visual es necesario estimularlo para que desde los primeros meses aprenda a utilizarlo y pueda desarrollarse completamente. <sup>(14)</sup>

Como Creig S. Hoyt, MD; la Retinopatía del Prematuro es una de las principales causas de disminución de la Agudeza Visual en niños por lo que se debería investigar clínicamente en la prevención y tratamiento de la misma, debiendo, continuamente ser una de nuestras mayores prioridades en el campo de la Oftalmopediatría.

## **Bibliografía**

-Oftalmología del Recién Nacido. Dr. Jorge Mario Levit. Fundación Mirar. 1995. Retinopatía del Prematuro. Cap. 16, págs. 133-146. (1)-(4)-(5)-(6)-(7)-(8)-(9)-(10)-(11)-(12).

-El Fondo del Ojo en el Niño. J.J. Gil Gibermau. Espaxs S.A. 1982 España.  
Retinopatía del Prematuro. Fibroplasia Retrolental. Cap. 4. págs. 101-117. (2)-(3).

-Trabajo Final Profesorado de Educación y Rehabilitación de Discapacitados  
Visuales Dr. Domingo Cabred. Retinopatía del Prematuro. ¿Qué hacer? 1993.  
Silvina Gaggero. M. Fernanda Moyano. Leonel Toledo. (13)-(14).

-The International Classification (Rop) Retinopathy of Prematurity. Arch.  
Ophthalmol. 1984. 102-1130-1134.

-An International Classification ROP. II The classification thel Retinal Detachment.  
Arch. Ophthalmol. July 1987 Vol. 105.905-912.

-18-

-19-

-Regression Pattern in Retinopathy of Prematurity, Preslan M.D., Facs an Buttler-  
Journal Pediat Ophthalmol Strabismus 1994-31:172, 176.

-Cryotherapy For ROP 3 1/2 Year Outcome for Both Structure and Function, Arch.  
Ophthalmol. March 1993. Vol. 111 319, 320.

-Multicenter Trial of Cryotherapy for ROP 3 1/2 Year Outcome-Structure and  
Function-Cryotherapy for ROP Cooperative Group, Arch. Ophthalmol. Vol. 111  
March 1993 339-344.

-Vision in Stage 5 ROP after Retinal Reattachment by open-sky Vitrectomy. Tatsuo  
Hirose. MD. Osamu Katsumi. MD Mechul O Mehta. MD. Charles L. Schepens. MD.  
Arch. Ophthalmol Vol. 111. March 1993. 345-349.

-Surfactant Prophylaxis and ROP. Michael Repka MD. Robert J. Hardy, PhD. Dale  
L. Phelps, MD. C. Gail Summers. MD. Arch. Ophthalmol. Vol. 111 May 1993. 618-  
620.

-Prognostic Factors in the Natural Course of ROP. D.B. Schaffer, MD. E.A. Palmer,  
MD. D. Flotsky, MD? H. Smetz, MD. J. Flynn, MD. B. Tung, MS. R.J. Hardy,

PhD on behalf of the Cryotherapy for ROP Cooperative Group. Ophthalmology Vol.  
100 Number 2. February 1993. 230-237.

-Diode Láser Photocoagulation for Threshold ROP. A Randomized Study. D.G. Hunter, MD. PhD. M.X. Repka, MD. Ophthalmology. Vol. 100. Number 2.

February 1993. 238-244.

-The Pattern Visual-evoked Potential in Former Preterm Infants with ROP. H.A. Mintz-Hittner, MD. T.C. Prager, PhD. F. Craig. Schweitzer B.A. F. L. Kretzer, PhD Ophthalmology. Vol. 101. Number 1. January 1994 27-34.

-Randomized Clinical Trial of Surfactant Prophylaxis in ROP. J.M. Holmes, BM, Bch. C.M. Cronin, MD. P. Squires, COA. and T.F. Myess, MD. Journal of Pediatric Ophthalmology and Strabismus. 1994. 31. 189-191.

-Screening for ROP. Are a lid speculum and scleral indentation necessary? Baljean Dhillon B. Med. Sci. FRCS. (Glas), FRCO phth, Elizabeth Wright, MB. ChB, and Brian W. Fleck. FRCSED FRCO phth. Journal of Pediatric Ophthalmology and Strabismus. November-December 1993. Vol. 30. Num. 6. 377-381.

-Trat. of ROP con Diodo Láser en Incubadora. S.D. Rodríguez. Xavier Ponssa. J.D. Luna Pinto y CP. Juárez Beltrán. Archivos de Oftalmología de Bs. As. VOL. 70. Enero-Junio 1995. Págs. 24-28.

\* La Dra. María Amelia Schmidt es médica oftalmóloga. Es profesora titular de la Cátedra de Anatomía, Fisiología y Patología del Ojo, en el Profesorado: Educación y Rehabilitación de Discapacitados Visuales del Instituto "Dr. Domingo Cabred", de Córdoba. Ejerce su profesión en el Servicio de Oftalmología de la "Clínica del Niño" de la ciudad de Córdoba.

-19-

-20-

## EL OJO ESTEPARIO

**Poetas y escritores de la Literatura Universal cantan a la mirada**

**Hoy: Antonio Machado y Federico Peltzer**

## IRIS DE LA NOCHE

A D. Ramón del Valle Inclán

Hacia Madrid, una noche,  
va el tren por el Guadarrama.

En el cielo, el arco iris  
que hacen la luna y el agua.

¡Oh luna de abril, serena,  
que empuja las nubes blancas!

La madre lleva a su niño,  
dormido, sobre la falda.

Duerme el niño y, todavía,  
ve el campo verde que pasa,  
y arbolillos soleados,  
y mariposas doradas.

La madre, ceño sombrío  
entre un ayer y un mañana,  
ve unas ascuas mortecinas  
y una hornilla con arañas.

Hay un trágico viajero,  
que debe ver cosas raras,

y habla solo y, cuando mira,  
nos borra con la mirada.

Yo pienso en campos de nieve  
y en pinos de otras montañas.

Y tú, Señor, por quien todos  
vemos y que ves las almas,  
dinos si todos, un día,  
hemos de verte la cara.

ANTONIO MACHADO

\* Antonio Machado, poeta español. "Iris de la noche" figura en "Poesías Completas". Edic. Austral. Volumen 149.

-21-

-22-

## **RETORNOS**

A Roberto Juárez, in memoriam

Hallar un ojo  
que mire su mirada.

Verlo desenroscarse desde adentro

y tomar el camino  
del árbol y del hombre,  
y también de la piedra.  
Sentir su tacto en la pupila,  
la agreste nombradora  
que cierta irrealidad  
ha descubierto.  
Moverse con el ojo,  
tentar el paso y estirar la mano  
hasta que el tiempo sea  
morada de quien mira.

Como enseña el maestro,  
todo arco recobra  
alguna vez su flecha.

FEDERICO PELTZER

## **ANAXAGORAS**

Pero hay fuentes de luz,  
ciertas fuentes demasiado visibles.  
La ceguera es la luz en su otro extremo.  
También hay otras fuentes  
de luz que se atenúan  
como si algún poder las rebajara.

Y esas fuentes asoman  
detrás de lo invisible  
y se ponen delante,  
un estar sin mostrar que abre los ojos,  
igual que en el minuto de nacer  
o de morir,  
para que toda luz oriente a la mirada  
desde el último puente del exilio.

FEDERICO PELTZER

## **JUEGOS DE LA MIRADA**

"¿Qué es la luz sin un ojo que la mire?"

(Dámaso Alonso. Vida humana, intuición divina)

Casi todos los ojos se cierran  
cuando la vida aprieta más adentro:  
ojos de niño que bebió la leche  
y ejerció la virtud de consagrar  
madre a su madre;  
ojos de la mujer que alberga el punto  
donde el hombre retoma la morada  
y se hunde en el gozo de explorar  
y ser envuelto;  
ojos que se fatigan tras las máscaras  
de seres que las usan o las sirven,

y van a otro país, como hastiados turistas  
por museos vacíos.

¿Habrà tal vez un algo, quizá un alguien,  
un horizonte, una presencia  
con fuerza suficiente  
para que el pájaro obstinado  
se niegue a ser telón, a ser clausura,  
y restituya la mirada  
a su origen perdido,  
el insaciable gozo  
de mirar lo invisible?

FEDERICO PELTZER

\*Federico Peltzer, poeta argentino contemporáneo. Miembro de la Academia Argentina de Letras. Su inquietud por lo real se torna inapelable en su cita con la mirada. Estos poemas han sido seleccionados de su libro "Un ancla en el espejo". Grupo Editor Latinoamericano. Colección Escritura de Hoy.

-22-

-23-

## **La luz y sus sombras**

### **Concibiendo la ceguera estructurada en un proceso de liberación**

POR ELINA TEJERINA DE WALSH \*

La ceguera implica un proceso de liberación anímico por el cual el entorno va perdiendo su condición ficcional en el hecho permisivo de la interpretación subjetiva del percipiente.

La propiedad espacio (psico-sociológica) es de consistencia y estructuración lábil. Se acomoda según la actualidad que se otorga a la tradición o a la experiencia cultural del medio como escenario coetáneo para su objeto de traducción personal. El tiempo en ella es una cortina corrediza. La topografía es una geografía fija en esencia pero movediza en percepción. Es difícil imaginar otra geografía que la que sustenta al individuo aquí y ahora: las relaciones humanas (roles, instituciones) son el producto del poder como sentido de mayoría pero estructurado por minorías a menudo, lo cual marca desarrollos falsos en cuanto respuestas a necesidades de ejercicios democráticos. Son expresión más bien de opiniones que de realidades para ser atendidas. El espacio así concebido se incorpora, se vence con autoritarismo, no con democracia para el actor ciego.

La persona ciega entra en situación agónica a la percepción del mundo.

Se va germinando una causa política, una elección existencial en la que si no gana, el precio es la confusión, el aislamiento y la soledad tan mal vivida por el ser humano gregario. Determina una situación límite.

Pero la política no se sustenta en las acciones (que son importantes) sino en la significación (cuando el signo lingüístico comunica sentido de elaboración conjunta intersubjetiva). De ahí que política y palabra coordinan y regulan el ámbito. Permiten su realización como procesamiento de la realidad no como finalidad. Pueden otorgar la libertad o afianzar la clausura denotada por la ceguera. Es el núcleo de peligro, zona roja de la personalidad en resistencia y de acuerdo con su particular modo de proyección.

Es así como podría decirse que cada persona ciega tiene su manera de expresión política, su discurso político, su área de convencimiento de estar en el mundo, verdadero o falso; y de este mundo será recuperado o en estado permanente de decadencia interior. Sin embargo, las generalizaciones son inexactas tratándose de personas. Pero se puede aceptar que se padece la percepción, el conocimiento del mundo.

Las facilitaciones pedagógicas que direccionan a una correcta valoración (de valor, no de economía) son escasas y/o mediocres en nuestro tiempo. Aún en concepciones totales son especiales porque están alimentadas por preocupaciones

de sobrevivencia angustiantes o por informaciones catastróficas de violencia y marginalidad.

La marginalidad de los grupos es la clara expresión del padecimiento de la marginalidad interna, variable constitutiva de la personalidad, funcionando como sistema totalizador. Es el ejercicio proyectado de una elección política íntima que reside en la capacidad de poder en el proceso de liberación. Determina acciones y posición concretas en la persona. Se vive la realidad como ficción y la representación anímica como realidad. Ninguna persona puede escapar a la situación de dependencia inicial que señala la socialización.

Ninguna persona ciega puede escapar a la situación de desarrollos en dependencia por la habitual clausura que se le impone a su sistema perceptivo.

La reflexión brinda la posibilidad representativa de hechos. Se instaura la acción política pero su producto será la dicotomía de la ficción y realidad; será el producto de eliminación (muerte) del propio ser como contestatario de la inquisición mundana -o- la mostración despiadada de una pobreza admitida como valor pero incomprendida como cuestión social básica para el logro pacífico de la convivencia.

-23-

-24-

La propia conducta para manifestarse necesita resolver tensiones lo cual remite a la frustración de la instancia anterior.

¿Dónde reside la comodidad (acomodo) del sujeto mal llamada armonía o Paz?  
¿En aceptar su raíz imperfecta, ordenando la confusión a tientas, o imaginando la ficción de la realidad acomodada a su altura como el caballero de la triste figura.

Un dilema más para la resolución ética en relación con la formación del ciudadano concebido en la diversidad de elección de su política para percibir el mundo en un proceso de liberación existencial y no en la diversidad del mundo que se entrega en polifonía de sagacidades a la aventura personal para ser descubierto en las posibilidades de su "verdad racional".

Ejemplos:

- \* El autoritarismo no liberado: Hitler
- \* El autoritarismo liberado: Madre Teresa-Ghandi
- \* El autoritarismo agónico: La ceguera como situación límite.
- \* La democracia como sobreentendido ficcional.

**Corolario:** A cada situación corresponde una política de la palabra.

\* La Lic. Elina T. de Walsh es: Miembro Honorario de la Unión Latinoamericana de Ciegos; Socio Honorario de ASAERCA; 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 Individuáis, Washington, USA; Ex Profesora de Educación Especial para Ciegos y Disminuidos Visuales en Institutos Superiores de Formación Docente de la provincia de Buenos Aires; Presidente del Comité Científico de Fundación Tiflos, La Plata, provincia de Buenos Aires; Observador en el Curso para Educandos Multiimpedidos, Programa Hilton-Perkins (ULAC-ONCE), Buenos Aires, 1992.

-24-

-25-

## **DOSSIER**

### **De las palabras a la luz**

POR ROBERTO FERRO\*

**La cámara oscura era una habitación cerrada con una sola abertura pequeña.** La luz, que provenía de la abertura, proyectaba una imagen invertida de un objeto luminoso directamente sobre la pared opuesta. El mismo efecto puede obtenerse

con una caja. En la antigüedad, la cámara oscura se usaba para ver eclipses; más tarde, a partir del Renacimiento, fue utilizada por los artistas para provocar imágenes reflejadas. Canaletto, pintor de principios del siglo XVIII, para realizar las extraordinarias panorámicas de Venecia, se servía de una cámara óptica muy particular, una especie de antecedente de la máquina fotográfica, que a través del objetivo reflejaba las imágenes de los objetos observados sobre un cristal esmerilado. Canaletto las dibujaba sobre un papel transparente que le servía de boceto: esa fue la metodología que siguió para pintar en 1725 la Scuola de San Marcos. De todos modos el instrumento utilizado por artistas como Canaletto y, asimismo, su descendencia en la fotografía, permite utilizar la luz como medio para proyectar una mimesis de lo representado en la representación.

En 1671, Athanasius Kircher publica su *Ars Magna Lucis et Umbrae*, tratado dedicado a una teorización acerca de la cámara oscura, en el que el tema de la luz se expone indisolublemente ligado al de la sombra, pero va más allá de una especulación metodológica orientada a efectos de verosimilitud.

**Toda lectura tiene relación alegórica con estos dispositivos, podríamos describir la mía como una especie de cámara oscura en miniatura, cercana a la descripción de Kircher, es un espacio que deposita en mis manos, que la sujetan, un enorme poder sugestivo: la posibilidad de diagramar el sentido de la lectura de un texto como una cartografía de marcas, sombras, que se insertan precipitándose unas en otras sobre un fondo de luz que hace posible la escenografía.**

La metáfora de la luz acaso sea uno de los topos más insistentemente reiterados del episteme occidental. Platón usó la metáfora de la luz en varios sentidos: como el medio que hace posible la percepción, esa luz procede del Sol, como fuente exterior, y del ojo como fuente interior; asimismo las referencias platónicas al Sol como ejemplo del bien han sido la base de un verdadero paradigma modélico, en el cual la visión se establece como símil del conocimiento y la ceguera de la mera opinión. En Aristóteles, todo entendimiento activo es comparado con la luz. De él deriva San Agustín de Hipona, en gran medida, las concepciones de una luz infinita, situada más allá de los límites del mundo visible, la idea de Dios como una luz incorpórea infinita. Para Hegel, la luz puede pensarse como la idealidad de la materia, a diferencia de la gravedad, que representaba la realidad de la materia. La dialéctica hegeliana es, en definitiva, una lucha victoriosa del reino de la luz contra

el de las tinieblas. Nietzsche, asimismo, se ha servido del sol como metáfora lumínica.

**Cada inflexión metafórica de la luz implica no sólo una retórica filosófica, sino una red de sentidos solidarios en la cual esos desplazamientos son posibles. Esas redes han ido configurando a lo largo de los siglos derivaciones, hebras que pertenecían a una textura se han desplazado a otras, gestando un tapiz de continuidades y variables, en las que la luz ha conservado su papel privilegiado.**

¿Qué es lo que se ha pretendido pensar como tenor ausente designando a la luz como vehículo metafórico? ¿Qué permanece aún inteligible en una designación que se ha hecho moneda corriente hasta en los estereotipos más arraigados de los lenguajes cotidianos? El conocimiento, la verdad, el ser, Dios. El conocimiento se alcanza por sucesivas iluminaciones, el Sol es la fuente de todo saber. La verdad se asimila a la claridad que nos permite ver las cosas sin falsas distorsiones. El ser, fundamento y esencia de todas las cosas, es semejante a la luz, que hace posible la visión y

-25-

-26-

es fuente de vida. La luz, aquel ente con menos características de cosa, ha sido siempre el vehículo más apropiado para significar el ser, concebido como ente supremo. La cadena que articula conocimiento, verdad, ser y Dios se despliega en términos metafísicos en toda la filosofía occidental desde los griegos hasta el presente; la teología puede ser considerada como el cuerpo doctrinario de una teofanía, la de la luz, y, asimismo, la música es concebida como experiencia de la luz que fluye sin cesar de la divinidad. Desde esta múltiple perspectiva, que no pretende ser un inventario completo, el conocimiento, la verdad, el ser y Dios son aprehendidos fundamentalmente como luz, como claridad siempre presente y disponible.

**También es posible pensar la luz como metáfora del lenguaje;** así entendida, como claridad virtual y donante de la visibilidad significa la apertura a una semiosis ilimitada de los sentidos, no por la imposición de una plenitud presente, sino por despliegue sin fin de sentidos posibles. De este modo, el hombre se encuentra en

relación con la luminosidad del sentido, que no es una claridad ya dada, sino que se halla en una vinculación tan esencial como problemática con la oscuridad, el horizonte hace indecibles el infinito y la nada. El horizonte, al que me refiero, no está concebido a partir de los objetos y nuestra actividad de representarlos, sino como condición fundamental de la producción de sentidos. El horizonte es como la figuración arrebatada que percibe el narrador del cuento "El Aleph" de Jorge Luis Borges<sup>1</sup>, el escenario luminoso en el que se encuentra el hombre está rodeado por una infinitud oscura, el ámbito iluminado, en permanente extensión, que recubre la realidad conocida, se abre de tal manera que en él cada nuevo sentido emerge atraído por la apertura incesante del escenario que lo empuja hacia el horizonte. El hombre ilumina el mundo con los sentidos que produce el lenguaje, pero la luz no proviene de otra fuente. El lugar abierto, el espacio iluminado, nunca se configura como un escenario inmóvil cuyo telón se encuentra levantado; la posibilidad jamás garantizada de captar con el sentido un fragmento de mundo se funda en la imposibilidad de abrazar la totalidad de la semiosis. La ilegibilidad es la condición de posibilidad de la legibilidad, la imposibilidad de aprender "el sentido" como una cosa concreta y acabada, es lo que impone la insistencia indeterminada a la producción incesante de sentido. El hombre iluminado en la apertura escénica supone por fuerza un fondo oscuro que nunca puede ser iluminado en toda la extensión.

Esta luz queda unida por un vínculo esencial a la oscuridad, el sentido producido es figurado como un espacio abierto.

**Esta relación entre luz y lenguaje, que expone los sentidos como un espacio abierto sobre un horizonte en el que se confabulan el infinito y la nada, se relaciona con la concepción heideggeriana del lenguaje como apertura del mundo, como instancia última de validación de toda experiencia intramundana.**

El sintagma "apertura del mundo" traduce el término alemán "Welterschließung", que deriva del verbo "erschließen", cuyos cuatro significados básicos se pierden en la traducción al castellano] abrir, descubrir (colonizar), iluminar e inferir además de todas sus combinaciones. Es por la acepción "iluminar", que "erschließen" queda referida a la metáfora de la luz que siempre conlleva el sentido de perspectiva, es decir, de un foco que ilumina sobre un trasfondo que queda por ello, oscuro; esto está semánticamente relacionado en alemán con el sentido de "abrir" y la amalgama de ambas con el de "descubrir". **Aquello que es iluminado y abierto es, por lo tanto, colonizado, hecho habitable, el lenguaje hace accesible el**

**mundo.**<sup>2</sup> La concepción sugerida mediante esta revisión semántica es que el mundo, en tanto nos es abierto por el lenguaje, aparece bajo una determinada luz que le otorga sentido, sentido que sólo se despliega a partir del lenguaje, que lo hace accesible.

Pensar el lenguaje como luz, implica abrir la problemática a los planteos del llamado "giro lingüístico", que aquí entiendo como un movimiento que abarca tanto la filosofía de cuño heideggeriano, la tradición anglosajona de filosofía del lenguaje, los discursos de la vertiente postestructuralista francesa, Michel Foucault, Jacques Derrida, Gilles Deleuze, los lineamientos posmetafísicos elaborados por Gianni Vattimo y Pier Aldo Rovatti; con las reservas que supone, en todos los casos, una enumeración que dispone en una serie de pensamientos diversos que coinciden acerca de un tópico: "la preeminencia del significado sobre la referencia".

-26-

-27-

El común denominador que atraviesa los discursos que he agrupado en el párrafo anterior, "el giro lingüístico", está articulado en torno a la crítica a la concepción tradicional del lenguaje como un instrumento de designación de entidades independientes del lenguaje, o que comunica pensamientos prelingüísticos. La aceptación de este cambio de concepción del lenguaje, es decir, **el reconocimiento de que el lenguaje tiene un papel constitutivo en nuestra relación con el mundo, trae como consecuencia un cambio de paradigma de la filosofía de la conciencia a la filosofía del lenguaje.**

Para designar a la luz, en los textos latinos se usan los términos *lux* y *lumen*, estos a veces son utilizados como sinónimos, pero en algunos textos *lux* significa una fuente luminosa y *lumen* los rayos emanados de esta fuente. **Tal como pienso te luz en tanto que metáfora del lenguaje, esa distinción deja de tener pertinencia, ya que el lenguaje es la condición de posibilidad de todo conocimiento, pero esa posibilidad no se expresa en términos de fuente originaria.**

En primer lugar, el reconocimiento de carácter constitutivo del lenguaje en nuestra relación con el mundo, lo instala en una instancia de contradicción con el

"yo trascendental". Pero para dar cuenta de la constitución de un mundo que sea garante de la objetividad de la experiencia de los sujetos, es imposible recurrir a una ilusoria unidad de un "mundo en sí" de entes accesibles al conocimiento con independencia del lenguaje. El "mundo" reconocido, el conjunto de estados de cosas sobre el que los habitantes se comunican, **sólo puede alcanzarse por la vía de los sentidos producidos por una comunidad lingüística.**

El lenguaje cumple con esa función de constitución o apertura al mundo en la red de sentidos que los habitantes comparten y que garantiza la identidad de la referencia. La ruptura, el cambio de paradigma, reside en que el lenguaje aparece como la condición de posibilidad para constituir la experiencia y el saber sobre el mundo que, anteriormente, en la filosofía de la conciencia, poseyera el sujeto trascendental. Pero el desplazamiento no supone un traspaso de funciones, un cambio de punto de partida, sino que trae necesariamente consigo una problemática descentralización: los lenguajes históricos, que son los que constituyen el sentido, no son equivalentes a ese "yo trascendental", ya que, por una parte, sólo aparecen en plural y, por otra, no es posible una escisión en dos campos estrictamente separados entre lo empírico y lo trascendental. En otros términos es imposible separar el a priori del saber del significado, del a posteriori del saber del mundo. **De este modo, entonces, la condición de posibilidad de producir sentido sobre el mundo no depende de una unidad trascendental de la percepción, sino de una apertura lingüística del mundo.**

Pensar el término ausente de la metáfora luz como el lenguaje implica ponerla en relación con los discursos constitutivos del giro lingüístico y, por lo tanto compartir la crítica a la concepción del lenguaje propia de la filosofía de la conciencia, en la que el lenguaje queda reducido a un mero instrumento mediador en la relación sujeto-objeto, es decir, a un medio de expresión de pensamientos prelingüísticos, lo que lo hace solidario con los usos más arraigados de la metáfora de la luz. Esto conlleva, además, otra consecuencia, dicho desplazamiento produce una descentralización de la razón que queda diseminada en una multiplicidad de lenguajes históricos, que no le otorgan la preeminencia como instancia extramundana para ordenar el mundo.

## Notas

1- El Aleph, Losada, Buenos Aires, 1949.

2- Sigo en este desarrollo filológico a Cristina Lafont. *La razón como lenguaje*, Madrid, Taurus, 1993.

\* Roberto Ferro es Profesor en Letras por la Facultad de Filosofía de la UBA. Es docente de la cátedra de Literatura Latinoamericana II, e investigador del Instituto de Literatura Hispanoamericana en la Facultad de Filosofía y Letras, UBA. Ha publicado trabajos sobre crítica y teoría literaria, análisis de la comunicación y semiótica en publicaciones de nuestro país y el extranjero. "Lectura de Derrida", "La parodia en la Literatura Latinoamericana", "Una lectura de La vida breve", son algunos de sus libros más recientes. Forma parte del Consejo de Redacción de la revista SYC (Semiótica y Comunicación). En la actualidad está preparando un volumen con trabajos sobre la semiótica de la discapacidad.

-27-

-29-

## REFLEXIONES

### Una mirada clínica al docente especial

POR LA PROF. LILIANA GONZÁLEZ DE BRUSA\*

Una primera mirada me hace coincidir con los desarrollos de Lucía Garay al decir que el docente hoy se encuentra atravesado por dos significantes: **carencia y pérdida**.

**Carencia:** porque es consciente de su imposibilidad de actualización profesional en las nuevas corrientes pedagógico-didácticas y en la extraordinaria ampliación de los contenidos de las diversas disciplinas, fruto del avance científico y del conocimiento.

**Pérdida:** de su prestigio y reconocimiento social y económico.

Carencia y pérdida, lo deslizan de una posición de poder, a un lugar casi infantil, en el que brotan las "demandas" para llenar esos "huecos". Los psicopedagogos

que trabajan en instituciones pueden dar cuenta de la fuerte necesidad que plantean los docentes de ser escuchados. El malestar circula en las instituciones y si bien sabemos que es estructural a nivel educativo los efectos caen directamente sobre el proceso de enseñanza-aprendizaje y sobre sus protagonistas. Como si esto fuera poco, el docente de la Escuela Especial tiene que ser "*especial*".

Y ¿qué es lo *especial*?

Aquí voy a seguir la reflexión de Alfredo Jerusalinsky, quien ubica la Educación Especial en un terreno intermedio entre lo educativo y lo terapéutico. Si lo aceptamos así, estamos delineando el rol del docente especial en los campos de la educación y la salud. No haré hincapié en el aspecto educativo de su rol, pues a eso encuentra suficiente respuesta en los institutos de formación, en las bibliografías pedagógico-didácticas, en la experiencia misma. Trataré de abrir interrogantes sobre el perfil terapéutico de la función docente. ¿Cómo transitar esa escena intermedia sin caer en excesos confundiendo educación y tratamiento?

Posicionarse frente a un niño especial es un desafío, pero no puede ser una aventura. Requiere de una formación que va más allá del circuito enseñanza-aprendizaje. Exige un compromiso antes que nada con la propia salud psíquica y por lo menos un acercamiento lo más claro posible a las razones por las que uno elige trabajar con lo diferente, con el dolor, la angustia, la desesperanza. Se trata de sujetos marcados por una falta. En la realidad algo falta: ¿oído, vista, inteligencia, familia? Falta que va más allá de su peso real, factible de ser observado, evaluado. Tiene un peso simbólico absolutamente particular en cada familia, en cada niño y esto hace que muchas veces una ligera discapacidad sea vivida como una discapacidad total, o una real dificultad sea negada en su verdadera dimensión

*¿Qué hacer frente a la falta?*

Resulta más sencillo pensar qué no hacer.

La tentación es grande: tapar la falta, colmarla, llenarla. Transformarse en SUPER EDUCADOR y centrar la acción en el DAR. Dar al que no tiene, dar al que le falta.

El resultado sería marcar, ahondar más la deficiencia ya que si miramos sólo lo que le falta, lo que no tienen, perdemos de vista al sujeto, perdemos la posibilidad de inscribir en él otra dimensión distinta al TENER: la del SER. Imposible forzar el

aprender si no está constituido el ser (a la manera de escuelas conductistas que le enseñan hábitos y contenidos a los psicóticos sin entender que no hay un sujeto allí que los aprehenda).

\* Sabemos que el SER se constituye en el seno de la estructura familiar, en relación con los otros significativos que le otorgan un determinado lugar para que lo que nació organismo devenga sujeto.

\*Sabemos también que por lo general se presentan dificultades en el proceso de constitución subjetiva y que arrancan en la ruptura del proyecto paterno, en la desilusión por la no coincidencia entre el hijo imaginado y el real.

\*Sabemos de la necesidad del proceso de resignación y de la creación de un nuevo proyecto para

-29-

-30-

este hijo, que de lo contrario quedará en la categoría de lo extraño, no familiar.

\*Sabemos que algunas de las preguntas cruciales del ser humano tienen que ver con los orígenes ¿por qué nací?, ¿para quién nací? ¿por qué nací así? ¿por qué me llamo así? ¿a quién me parezco? ¿qué quieren de mí? ¿qué tengo que ser? Todas las respuestas a estos interrogantes vienen del Otro. Es el Otro el que da la vida y el sentido a la vida.

¿Qué puede hacer un docente frente a las fallas en la constitución, en la historización? Si bien las páginas fundantes ya están escritas, cuando se trata de niños hay mucho por escribir aún y el docente, como un Otro significativo debe poder inscribir algo nuevo, algo distinto. Que el tiempo que el niño pasa con su maestro sea un tiempo vivido, significado, constitutivo... Pero ¿cómo?

\*Sugiero entrevistar a los padres, consultar los legajos, hablar con los docentes anteriores, todo en aras de conocer lo más posible la historia de cada uno de los alumnos, y el lugar que está ocupando en la dinámica familiar. No puedo permitirme, como docente, instalarlo también en el casillero de lo extraño.

\*Sugiero guardar sus producciones, fechadas y firmadas para que mostrándoselas cada tanto, el tiempo del ser y el aprender sea puesto en palabras.

\*Sugiero abandonar el furor por enseñar, descentrándose del discurso educativo, creando espacios de acción, expresión y creación, en los que, liberando la palabra, el sujeto pueda hacer circular algo de su deseo, algo de su elección.

Con esto estoy queriendo decir, y aquí retomo el pensamiento de Alfredo Jerusalinsky, que la Educación Especial es una operación que trasciende la enseñanza de hábitos, letras y números. Se halla en un lugar de tensión entre las demandas de adaptar al niño, proveerle conocimiento y descifrar su destino. Ayer, hoy y mañana, tiempos en conflicto.

Apareció un tema fundamental: la demanda.

Demanda el niño, sus padres, la sociedad, y frente a esto, el docente ocupa un lugar, el de un Otro al que se le puede demandar: aprendizaje, historización, trabajo, afectos, etc.... Demandas que lo fuerzan a correrse de una posición estrictamente educativa.

¿Debe el educador responder? Si lo hace ¿desde qué saber? ¿Es el docente especial la síntesis del saber y el poder? Mientras así lo crea, se lanzará a responder, creando vínculos de dependencia difíciles de resolver acentuará la imposibilidad de los padres de conectar: con este hijo. Quizás sea más fácil o más tentador responder que soportar la ignorancia, que decir no sé qué consultar con otros, es decir que hacer circular interrogante.

Considero que las demandas deben ser interpeladas, puestas en cuestión, creando un espacio donde los padres puedan pensar acerca de lo que reclaman, de porqué sienten que con este hijo no pueden y con los otros sí.

No es lo mismo proveer un tiempo y un lugar donde los interrogantes circulen y los padres puedan bucear dentro de ellos las respuestas que dárserlas desde un posición de saber, sostenido en el discurso del Amo con los efectos sabidos que produce. En este punto, delinear un buen Trabajo con padres, en interacción con el equipo psicopedagógico de la escuela, es un objetivo indispensable de cumplir. Apoyarse en el equipo de profesionales, interpelarlo, demandarle, es un derecho del docente.

Nuestra práctica no es inocua, nuestra palabra tampoco lo es. Con ella podemos colaborar en la estructuración o en la desestructuración de un sujeto. Más allá de la trasmisión de conocimientos planificada por el educador algo ocurre y ni él lo sabe. Se trata de encuentros de inconscientes. Se trata de transferencias La palabra

circula, los significantes atraviesan a lo sujetos, los marcan, dejan huellas y nada de eso podemos controlar.

Tampoco están los exentos del horror, la angustia, la desazón, en el acercamiento con los niños.

Los docentes también proyectan, imaginan, sueñan con lograr objetivos en base a alumnos "ideales".

Y los sueños muchas veces se rompen y también deben *resignar*. Nadie puede restaurar la falla origina Ese imposible marca el trabajo y hay que enfrentarlo.

Si podemos no sentirnos elegidos de Dios, ni bene factores de la humanidad, ni samaritanos, quizá; estemos más cerca de enfrentar la práctica desde un; posición profesional, donde el amor estará presente pero también la distancia, donde la función materna, en sus matices de nutrición, sostén, mostración del mundo presencia-ausencia se juega, pero convocando con más fuerza la función paterna, ya que un docente debe evita la relación dual, los vínculos simbióticos, favoreciendo la relación con el conocimiento, para no despertar viven-

-31-

-32-

cias de dependencia y de desamparo, cuando él no está.

El rol docente aparece bajo una visión femenina y maternal (la segunda mamá) cuando en realidad, debería reafirmarse la faceta paterna de su rol, en el sentido de liberar al niño al mundo de la cultura y el aprendizaje.

Es imprescindible que en la institución educativa, como en cualquier otra, se sostenga la diferencia sexual, la distinción grandes-chicos, la prohibición, los límites.

El docente aporta al hecho educativo su hoy, su historia, su estructura, su modelo de aprender y enseñar, sus propios síntomas. Con todo ello se encuentra con los "niños problema". ¡Qué responsabilidad! ¡Cuántos adolescentes perdidos o adultos fracasados pasaron por la escuela sin que una mirada inteligente se percatara de sus pedidos mudos hechos síntoma!

¿Y qué es una mirada inteligente?

\* La que mira más allá de lo que se ve, más allá de la paradoja, más allá de los signos.

\* La que acepta que nada es casual, que esos síntomas están allí por algo y entonces introducen la pregunta en el niño, en sus padres, en los docentes anteriores, en el gabinete...

\* La que acepta que con algunos niños se relaciona mejor que con otros, y que esto tampoco es casual.

\* La que reconoce que algunos síntomas de sus alumnos le molestan al punto de sentirse agredidas en su función docente, mientras que otros (por ej: el orden y la prolijidad de los obsesivos) son tolerados.

Retomando el tema del amor que tantas veces es convocado como sustrato de la acción educativa, cobra real dimensión en nuestra praxis, el dicho popular: "Hay amores que matan".

Si como dice Lacan: "El amor es dar lo que no se tiene a alguien que no lo es", señalando la falta que circula entre ambos, el amor sólo no basta. Hay que acompañarlo con el perfeccionamiento profesional permanente, con el conocimiento de nosotros mismos, con el "cuidado" de nuestro ser y así como sabemos que un niño para constituirse necesita una mujer-madre, el alumno especial necesita una mujer-maestra o un hombre-maestro que le garanticen que no será "tomado", "apresado", "ahijado" por cuestiones personales, por deseos no resueltos.

No puedo concluir sin retomar la pregunta inicial

*¿Qué es lo especial?*

Creo, al menos hasta hoy, que lo especial se juega en cada encuentro, particular, único e irreplicable entre el niño, sus padres y el docente en el que se juegan efectos predecibles y otros inimaginables, sorprendidos, del orden de lo inconsciente. Creo que si podemos significar nuestra praxis desde la dimensión del sujeto, que porque algo le falta, desea, se borran las diferencias y todos somos

"especiales", porque especial será el camino que cada quien recorra, para vérselas con la falta, para buscar, preguntar, encontrar... y así aprender.

Lo esencial es invisible a los ojos.

El principito

Lo especial... también.

La autora

## **Bibliografía**

-Jerusalinsky y colaboradores: "Psicoanálisis en problemas de desarrollo infantil". Nueva visión, 1988.

-Baraldi, Clemencia: "Aprender, la aventura de soportar el equívoco". Homo Sapiens, 1993. "Dónde ubicar el déficit del deficiente mental". Ap. Hoy. N9 12-13. Forma Editora, 1986.

-Ageno, Raúl: "Clínica y Educación". Ap. Hoy N2 25. Forma Editora, 1993.

\* Liliana González de Brusa es Psicopedagoga clínica, Profesora de Psicopedagogía y Docente en el Instituto Cabred.

-31-

-32-

## **REFLEXIONES**

### **El hacer creativo como motivación vital**

POR LILIANA OTERO\*

## Creación y Significado

En el lenguaje de la plástica los objetos y materiales cobran diferentes significados según el artista que los emplee.

Pintar o esculpir un par de zapatos, representará para unos la libertad del andar por caminos difíciles y para otros un elemento de la cultura que los aprisiona. Para Amelia el lila está asociado al amor, mientras que para Lola representa el color de la tristeza.

Los diferentes elementos en la plástica van de la mano, cobrando significado según quién los plasme; en todos los casos: fantasía y realidad, se debaten y se mezclan en el espacio creativo, con la posibilidad de buscar recrear diferentes aspectos, que son siempre inherentes a la persona que los utiliza.

Una persona con problemas de diverso origen: sensoriales, motores, mentales u orgánicos, puede manejar, utilizar y comprender las formas, colores o texturas resignificándolas según posibilidades y necesidades.

Una de las funciones fundamentales de la creación es descubrir un espacio que permita la identificación proyectiva, que alivie, en muchos casos la presión a la cual se encuentra sujeta la personalidad, ya que la represión no logra ser efectiva con diversos conflictos de orden emocional.

El espacio y el material de la obra, contienen las identificaciones proyectivas, razón por la cual elegimos diferentes lenguajes y materiales para el trabajo artístico. Analizando los mismos, algunos se vuelven cómodos y estimulantes, mientras otros nos llegan a paralizar o resultar desagradables.

El acto de crear necesita un ida y vuelta: el arte debe lograr autonomía para poder leer su obra: conocer íntimamente lo que realiza como fruto de expresión; la interpretación del otro está cargada de lo que el otro siente, de su subjetividad.

Una persona debe poder elegir con libertad lo que hace, utilizando los medios plásticos de la misma manera, sin la necesidad de una decodificación dependa de otro para la interpretación de su trabajo.

Realmente es llamativo que a veces se resalten formas de expresión que se basan más en lo que falta en lo que tiene el sujeto.

Se destaca que una persona ya sea rehabilita adulta, es aquella que con independencia descubre que puede hacer, utilizando plenamente capacidades posibilidades más allá de sus carencias.

Estas reflexiones surgen cuando observo a Este que pinta su patio, a Carlos que baja del colectivo su piano, a Marcelo que sube corriendo las escalera: Roxana que cambia los pañales a Franco, o a Francisco que con su maestría lija las asas de sus cacha -Seguramente en cada uno anida y se manifiesta sentido creador alimentado de la pasión por la independencia.

\* Lilliana Otero es Técnica en Conducción de Servicios Educativos y psicóloga social. Actualmente está a cargo de la dirección del Centro de Habilitación y Capacitación Laboral para Adultos Ciegos de San Fernando. En forma privada conduce un taller de artesanías para personas con diversas discapacidades.

-32-

-33

## Baja visión en términos funcionales

### Rehabilitación y Estimulación Visual

POR LA PROF. SUSANA PEREIRA \*

## **INTRODUCCIÓN**

En la actualidad el número de personas con baja visión (o disminuidas visuales o hipovidentes o con visión subnormal), se ha incrementado respecto a aquellas ciegas, debido al avance de la ciencia, que previene, trata y cura ciertas patologías que en otras épocas conducían a la discapacidad visual total.

Distintas disciplinas como la neurobiología, la neuropsicología, la oftalmología, la neonatología, la perceptología, la psicopedagogía, la didáctica especial, la óptica

y la electrónica entre otras, han contribuido directa o indirectamente a "dar luz" sobre la temática de la baja visión. Todas estas especialidades aportan valiosas referencias teóricas a los conceptos de Estimulación Visual, Rehabilitación Visual y Eficiencia Visual.

## **CONCEPTOS PRELIMINARES**

Abordar el tema Baja Visión implica analizar la función visual "normal". Esta función es altamente compleja, y su estudio abarca por un lado el sistema visual propiamente dicho (estructura sensorial y estructuras neurológicas), y por otro el desarrollo de la función, que según estudios neurofisiológicos y neuropsicológicos recientes, no es innata y evoluciona en estrecha relación con el desarrollo cognitivo y psicológico.

El sistema visual a su vez se compone de dos partes intrínsecas: una corresponde a aquella "periférica", referida al ojo y la otra a aquella "central" o neurológica, que conjuntamente dan lugar a las "funciones ópticas, óptico-perceptivas y perceptivo-visuales" (N. Barraga, 1976).

El desarrollo de la función visual, es un "proceso discontinuo caracterizado por importantes variaciones cualitativas, indisolublemente ligadas al completo desarrollo perceptivo-motriz y neuropsíquico" (Cannaio, 1989).

Cuando la función visual sufre una alteración y/o reducción considerable, son necesarios tratamientos específicos que estarán condicionados, entre otros factores, por la etiología del déficit, por el resto visual disponible, por la edad en la cual sobreviene la patología, etc.

Se consideran personas con baja visión a "quienes aún después de un tratamiento y/o refracción convencional tienen en su mejor ojo una agudeza visual de 3/10 hasta visión luz y/o un campo visual menor o igual a 20°, pero que usan o son potencialmente capaces de usar su visión para la planificación o ejecución de una tarea" (O.M.S. - Organización Mundial de la Salud).

Para lograr un tratamiento exhaustivo será oportuno contemplar dos aspectos fundamentales e interrelacionados entre sí, uno clínico y uno funcional (objeto de este artículo). Según los casos, dichas intervenciones podrán registrarse simultánea o correlativamente, pero en ninguno de éstos se exime a los profesionales involucrados de sostener un trabajo ínter y transdisciplinario.

## **ASPECTO FUNCIONAL**

Una vez diagnosticado un daño visual y efectuada su eventual remoción y/o tratamiento (Aspecto Clínico), son indispensables además intervenciones bajo el Aspecto Funcional.

Con relación a este área de trabajo, se debe considerar una diferencia esencial referida a las actividades de Rehabilitación Visual y de Estimulación Visual.

### **Diferencias y Semejanzas**

La Rehabilitación Visual está dirigida a las personas que devienen disminuidas visuales en edad adulta.

La Estimulación Visual en cambio, está dirigida a niños que poseen una alteración visual congénita o adquirida durante el desarrollo.

La semejanza fundamental está dada por el hecho que ambas intervenciones trabajan con la función visual reducida y/o alterada, siendo uno de los objetivos principales lograr el mejor uso del resto visual disponible, es decir lograr la Eficiencia visual.

Dentro de las actividades que esto implica se encuentran: el área de las funciones visuales, el área de las condiciones ambientales y el área de la calidad de la integración psicovisual.

En el área de las funciones visuales (tanto en Rehabilitación como en Estimulación Visual), los objetivos son por ej. desarrollar la fijación y su estabilidad, deter-

-33-

-34-

minar la posición de bloqueo del nistagmus (si éste existiera), evaluar y mejorar la extensión del campo de fijación, valorar la visión cercana, la lejana y la intermedia, etc.

Obviamente la modalidad de presentación de los ejercicios será adecuada a la edad, al tipo de déficit visual, a los tiempos de atención, a los intereses, a la calidad del resto visual, etc.

En el área de las condiciones ambientales, el objetivo es individualizar y enseñar el correcto uso de los recursos que optimicen la eficiencia del resto visual; también aquí encontramos que éstos pueden ser utilizados tanto en Rehabilitación como en Estimulación Visual.

Dichos recursos son:

- Recursos no - ópticos:

eléctricos (distintos tipos de iluminación, reguladores de intensidad, lámparas, etc.), ergonómicos (sillitas tipo Bobath, cuñas, atril de lectura y/o de escritura, sillas regulables, etc.), didácticos (elementos de diferentes tamaños, color y brillo, diapositivas, macrotipos, marcadores de diferente trazo y color, etc.).

- Recursos ópticos y/o electrónicos:

ayudas ópticas (lentes de visión subnormal, lupas, telescopios, etc., oportunamente prescriptas), magnificador de caracteres, CCTV, programas de zoom de software, etc.

Al ser recursos compartidos, no es la introducción de las ayudas ópticas lo que distingue la Rehabilitación de la Estimulación visual.

En el área de la calidad de la integración psicovisual se encuentra la principal diferencia entre la Rehabilitación y la Estimulación visual. En efecto, el adulto que pierde gran parte de sus funciones ópticas y óptico-perceptivas, posee un cúmulo de experiencias y adquisiciones cognitivas que un niño en cambio debe construir.

Durante la Rehabilitación Visual, las estrategias y ejercicios adecuados al tipo de déficit y que conducirán al uso óptimo/eficiente del resto visual, se basarán en los conocimientos previamente adquiridos por la persona.

Las actividades de Estimulación Visual en cambio, tendrán como objetivo el desarrollo de la función visual. Probablemente el término "estimulación" genera cierta confusión que conduce a una concepción reducida de las actividades o programas de Estimulación Visual. Lejos de ser actividades que estimulen sólo la parte "periférica del sistema visual" dichos programas tienen como objetivo final el desarrollo cognitivo y psicosocial armónico del niño.

A este propósito resulta interesante la experiencia consolidada de la rama de la neuropsicología infantil dedicada a la baja visión, donde las actividades de Estimulación Visual han sido redefinidas como "actividades neuropsicovisuales", pues expresan el alcance de mismas, y la complejidad del trabajo a realizar con es niños. Como complemento de este concepto se transcriben las siguientes citas:

"Las dificultades perceptivas del niño con baja vis superan mucho más de cuanto se crea, los confines la pura y simple limitación sensorial. En la mayor parte de los casos la visión subnormal en el niño es sólo el primer eslabón de una cadena patógena que concluye en una limitada estructuración de estrategias búsqueda de la información, y por lo tanto, en un | inadecuado y parcial del resto visual" (Colombol Valtorta, 1989).

"La percepción visual posee un rol importante paré estructuración del desarrollo psico-intelectual, demostrando cómo los procesos de análisis-síntesis y aquel de orientación-estructuración espacial, están gravemente comprometidos en niños hipovidentes". (Cannao; 1989).

"La fragmentación perceptiva típica de muchas condiciones de visión subnormal, además de alterar percepción de las distancias y la idea de permanencia del objeto en el espacio tridimensional, representa también un obstáculo para la formación del Yo. Se puede suponer una análoga relación entre la clásica falta de memoria motriz o espacial, y la falta de percepción de la propia continuidad; entre la imposibilidad percibir la mímica de los demás, y el retraso en la aparición de la identificación proyectiva y de la capacidad imitación, base para la relación con los demás" (Giama, Schiano, Scotti, 1989).

Resumiendo, los programas de Estimulación, o b las actividades neuropsicovisuales, tendrán entonces objetivo de desarrollar las funciones ópticas, óptico- perceptivas y perceptivo-visuales, en función del desarrollo global, para evitar daños secundarios a ni cognitivo y psico-social del niño.

### **Particularidades de las intervenciones**

Las actividades de Rehabilitación Visual podrí considerarse "más fáciles" en términos de rehabilitar funciones visuales previamente adquiridas, pero pose una particularidad singular, y es que dichas actividades están rigurosamente

condicionadas por la situación emocional de la persona que pierde gran parte del sentido privilegiado.

La lógica situación ambigua entre "el ver y el no ver" que vive una persona con baja visión adquirida, frecuentemente se refleja en estados anímicos que es: entre matices de depresión y excitación agresiva de

-34-

-35-

rechazo. Lamentablemente este aspecto no viene normalmente contemplado durante los tratamientos y sin embargo es uno de los factores determinantes para el éxito de la Rehabilitación Visual. Con frecuencia los rehabilitadores ven "desaprovechar" 1/10 de visión porque no se acompaña además, a la persona en la difícil tarea de resignar los otros 9/10.

Las actividades de Estimulación Visual (neuropsicovisuales) deben iniciarse desde edades tempranas. "El ojo, las vías ópticas y las conexiones neuronales son genéticamente determinadas, en gran parte presentes al nacer (aunque parcialmente maduras) y prontas para funcionar. Es indispensable el uso correcto de todos los componentes del sistema visual para que éste se desarrolle normalmente; proceso que sucede a través de una estructuración jerárquica" (Castelli, Magni, Alberti, 1989).

Los recursos (luces, colores, formas, objetos tridimensionales, imágenes, etc.) utilizados para la Estimulación de la función visual alterada, posibilitarán su mejor desarrollo y por lo tanto un uso eficiente del resto visual, pero serán al mismo tiempo los juguetes del niño, a través de los cuales descubrirá el "mundo de lo real", de los objetos sociales e inanimados.

Cabe aclarar que el rehabilitador y el estimulador visual deberán contar con conocimientos tiflológicos, de modo tal que puedan evaluar las estrategias más convenientes y eficaces para cada actividad. Un caso frecuente es la lectura: verificar los tiempos de lectura en tinta podrá conducir a considerar la oportunidad de introducir el sistema Braille para las tareas escolares o académicas, que imponen un ritmo de trabajo sostenido. Esto no significa "suspender" las actividades visuales y/o de lectura, salvo expresa indicación médica.

## **CONSIDERACIONES FINALES**

- La distinción entre Rehabilitación Visual y Estimulación Visual no depende de la prescripción y entrenamiento de ayudas ópticas y/o electrónicas. Estos valiosos recursos son un complemento, en la mayoría de los casos indispensable para potenciar el resto visual, de una serie de actividades dirigidas al uso eficiente de la visión residual.

- Evidenciar la necesidad de estimular tempranamente al niño con un déficit visual congénito, no significa que las actividades neuropsicovisuales se limiten a la primera infancia. De hecho, al referir la trascendencia que la función visual tiene durante todo el desarrollo del niño, en aquellos hipovidentes es necesario continuar con intervenciones adecuadas durante toda su escolaridad de modo tal de reducir al máximo los niveles de iatrogenia.

- El criterio de mayor relevancia para el abordaje de personas con baja visión, sea en Rehabilitación o en

Estimulación Visual, que se desprende de los enunciados precedentes, es aquel del trabajo de un e donde cada profesional desde su área contribuya; mejor tratamiento que contemple todas las consecuencias intrínsecas a la baja visión.

## **Bibliografía**

-Barraga N. "Textos Reunidos", O.N.C.E. - Madrid, 1986.

-Camaioni L. "La primera infancia", Ed. Il Mulino - Bologna. 1983.

-Cannao M. "Alteraciones visuales y desarrollo psicomenta; Ed. La Nostra Famiglia - Como, 1983.

-Cannao M. "Función visual y desarrollo", Ed. La Nostra Famiglia" - Como, 1989. págs. 9 a 23.

-Castelli, Magni, Alberti. "Aspectos neuroanatómicos, neurofisiológicos y neuropsicológicos de la función visual: normalidad y patología", Ed. La Nostra Famiglia" - Como. 1989, págs. 45 a 53.

- Colombo, Valtorta. "Rehabilitación neuropsicovisual: una modalidad de abordaje" - Ed. La Nostra Famiglia - Como. 1989. págs. 111 a 118.
- Fraiberg S. "La deficiencia visual y el desarrollo inicial de la personalidad", Colección Rehabilitación - Madrid.
- Giammari, Schiano, Scotti. "Desarrollo psicológico y riesgo psicopatológico del niño hipovidente", Ed. La Nostra Famiglia" - Como, 1989. págs. 25 a 32.
- Hyvärinen L. "La visión normal y anormal en los niños". O.N.C.E. - Madrid, 1988.
- Krister, Backman O. "El adiestramiento de la visión subnormal", O.N.C.E. - Madrid, 1988.
- Nef Landolt R. "Estimulación visual en niños con déficit visual" Ed. Lions Club, págs. 63 a 80 - Verbania, 1992.
- Oyarzabal C. "El diagnóstico diferencial, su valor en la Institución asistencial", Fundación Estilos - Buenos Aires, 1994.
- Piaget J. "Estudios de psicología genética", Ed. Emece -Buenos Aires, 1973.
- Pereira S. "Evaluación de la funcionalidad visual en niños no colaboradores", Universidad de Siena, págs. 77 a 82 -Siena, 1993.

\* Susana Pereira es Profesora especializada en discapacitados visuales. Es especialista en Estimulación y Rehabilitación Visual, formada en el Instituto Científico "Eugenio Medea" de Bosisio Parini, Italia. Actualmente trabaja en el Centro de Rehabilitación y Orientación Laboral para Discapacitados Visuales de APANOVI y en el Servicio de Baja Visión de la Dra. M. Pilla.

-35-

-36-

## EXPERIENCIAS

### **Estética Corporal - Masaje**

por EL Lic. CARLOS MORONI \*

En 1994, tras la aprobación del programa de estudio respectivo, se lleva a cabo el Primer Curso de Estética Corporal - Masaje en el Instituto Para Ciegos Román Rosell. Estuvo destinado a personas de ambos sexos, ciegos, disminuidos visuales y con visión. Se inscribieron en tiempo y forma ocho personas: tres ciegos, dos con visión y tres con dificultades severas de visión.

El curso se desarrolló durante 4 meses con una carga horaria de 133 hs. de carácter teórico práctico. El régimen de asistencia y evaluación fue semejante al establecido en establecimientos educativos superiores. Los alumnos para ser considerados regulares debían tener el 60% de asistencia y aprobar un examen parcial, para así -más tarde- poder rendir un examen final, que al ser aprobado les permitió acceder a la constancia de asistencia y participación al curso.

La cantidad de alumnos inscriptos, permite a los docentes a cargo, realizar una tarea casi personalizada, lo que redundaba en un beneficio obvio hacia los participantes quienes encuentran un lugar adecuado para analizar, aprender y debatir los contenidos programáticos, como así también efectuar las prácticas necesarias sin dificultades.

Las personas ciegas y disminuidas visuales severas, no tienen en nuestro país posibilidades de cursar una carrera universitaria como Terapia Física, Fisioterapia o Kinesiología-Fisiatría que les permita abordar, entre otros, temas de carácter filáctico-terapéutico y que al egresar tengan el libre ejercicio de la profesión. Caso contrario sucede en España, por poner un ejemplo, en donde desde hace muchos años funciona la Escuela de Fisioterapia para Ciegos, de nivel terciario donde se maneja el aspecto terapéutico y el posterior ejercicio profesional se cumple sin ningún tipo de inconvenientes.

Considerando esta circunstancia, y aún con las diferencias que realmente existen (duración de las carreras, contenido curricular, etc.) se trató con este curso de corta duración de crear una posibilidad más para que las personas ciegas obtengan el acrecentamiento de sus conocimientos y lo más importante: obtener los conocimientos básicos como para iniciar y encarar el área laboral desde un punto de vista NO terapéutico, en forma independiente o bajo relación de dependencia.

El curso de Estética corporal - Masaje realizado en 1994, al igual que otros que se brindan simultáneamente en el Instituto Román Rosell son totalmente gratuitos para los interesados. Es importante rescatar la gratuidad en virtud de que en

nuestro medio comunitario, existe "un mercado educativo" de carácter eminentemente comercial, donde el cursante debe hacer frente a cuotas mensuales que por su monto lo hacen inaccesible para la mayoría de las personas discapacitadas.

El masaje, tan antiguo como el mundo, es una experiencia que compromete tanto al masajista como a la persona que lo recibe. Fue muy estudiado por griegos, romanos, y aplicado tanto en el campo de la filaxia a como en el de la terapia. También desde hace milenios con técnicas muy especiales, fue cultivado por los orientales con el fin de encontrar el equilibrio de las energías positivas y negativas.

Así, al pasar de los años, se fueron formando verdaderas escuelas, destacándose en la geografía occidental, la Escuela Francesa, quien nos habla del *affleurage* o roce refiriéndose al masaje más superficial, a ligero contacto entre las manos del operador y la piel de la persona que lo recibe. *La fricción*: que consiste en el desplazamiento de la mano con relativa presión, provocando el deslizamiento del tejido celular subcutáneo: sobre los planos subyacentes. Variantes de la fricción 1) a mano llena, puede ser unimanual, bimanual a unísono o alternada; 2) digital: a) con la yema de pulgar, b) con la yema de los cuatro últimos dedos, c) con la yema de los cuatro últimos dedos superpuestos d) con el dorso de la primera, segunda o tercera falange de los cuatro últimos dedos (también llamada puño fricción). 3) talofricción: con el talón de la mano.

*Petrissage o amasamiento*: es la maniobra dedicada al músculo por excelencia. Consiste en tomar la piel, el tejido celular subcutáneo y masa muscular con las manos traccionando en una acción como si se estuviera exprimiendo. Variantes del "petrissage": 1) el pizamiento: a) a mano llena o en forma digital; 2) el "toumant" o retorcimiento, maniobra que se efectúa con las dos manos fraccionando la masa muscular.

*Malaxación*: se realiza con ambas manos, oponiéndose el talón de una con los cuatro dedos de la otra.

*"Gresping" o pellizcamiento*: se utiliza en regiones pequeñas, consiste en tomar la masa muscular fraccionarla con un movimiento de torsión como un pellizco entre el pulgar e índice o índice y mayor por el otro.

*Percusión:* consiste en el golpeteo de las masas musculares. Se trata de la maniobra más profunda, pues llega hasta el hueso. Se caracteriza por tener importancia "las contraindicaciones" que debe tener muy en cuenta el operador. Dentro de la percusión manual tenemos hachura o macheteo, percusión frenada, "claquement" o palmoteo, puñopercusión o aporreamiento, digitopercusión, "pianement". También puede efectuarse la percusión a través de métodos instrumentales.

*Vibración:* es un movimiento oscilatorio, regular y rítmico, de escasa amplitud y relativa frecuencia, regulado en su tiempo y su presión, se puede realizar en forma manual, instrumental o mixta.

La herramienta fundamental del operador serán sus manos; las diferentes técnicas y maniobras tendrán influencia directa o indirecta a nivel de piel, tejido celular subcutáneo, tejidos blandos, muscular, sistema circulatorio y sistema nervioso, de la persona a tratar. Esto implica un conocimiento exhaustivo de anatomía, osteología, miología, sistema nervioso, fisiología general, etc. En el caso de nuestro curso se dieron breves conceptos generales sobre los temas mencionados, teniendo en cuenta que sólo abarcaría aspectos no terapéuticos.

Los alumnos participantes debieron conocer y reconocer su cuerpo y en la parte práctica reconocer y trabajar en el cuerpo de quien hacía las veces de receptor, es decir el cuerpo del otro. Debieron saber que desde el punto de vista amplio el ser humano se constituye de la unidad sintética de dos aspectos fundamentales: cuerpo y psiquismo. Es decir, el cuerpo definido como organismo, reservorio de lo somático, sustrato biológico, por una parte, y por otra, aquello que llamamos lo psíquico, la mente, el alma, etc. Entonces, esencialmente el sujeto humano es producto de esta unidad que llamamos psicósomática. A esto podemos agregar todos los aspectos sociales relacionados que se implican en la definición acerca de la constitución del ser humano, y nos encontraremos con que esta mencionada unidad se refiere tanto a lo orgánico como lo inorgánico, los aspectos de la biología, del organismo funcionando con lo propiamente psíquico y las prolongaciones de aquello en las relaciones sociales, de producción material e intelectual y los instrumentos técnicos de esa producción.

El elemento mediador fundamental de esta unidad es el lenguaje, y su expresión más concreta es la constitución de la sexualidad humana. No nos detendremos

demasiado en estos aspectos, pero es importante señalar algunas ideas acerca de la identidad en relación al cuerpo. Puesto que la identidad de un bebé se va constituyendo a partir de sus primeras relaciones, de la relación con la mamá. Es esta relación la que va modelando el cuerpo del bebé, primero en relación a sus necesidades inmediatas, luego enriqueciendo esa modalidad a través de las caricias, el arrullo, el acuna-miento, etc. En la adaptación de la mamá a las necesidades de su hijo y en el cumplimiento "suficientemente bueno" de esa función que llamamos materna está el origen de una constitución subjetiva sana.

Al tiempo que el cuerpo evoluciona y madura también se van produciendo cambios solidarios en lo psíquico y en lo relacional, y un aspecto del desarrollo influye en el otro y se ve influido por aquel. La salud psíquica deja marcas en el cuerpo, así como la salud del cuerpo tiene implicaciones en el psiquismo.

Es por eso, que entendemos que es importante conocer estas cuestiones cuando se trata el trabajo con el propio cuerpo y el trabajo con el cuerpo del otro.

Por todo esto es que nos referimos a los aspectos de la estética y la ética en relación al trabajo. Porque aquí también ética y estética se presentan como dos aspectos de una misma cuestión. Ética en referencia a lo más inmediato de ella, el respeto por el cuerpo del otro, en tanto respeto por su propia subjetividad; estética en tanto búsqueda de una solución sana a un requerimiento sobre el cuerpo propio. Estas cuestiones definen los objetivos y los límites naturales del trabajo con el cuerpo del otro y del propio.

Los cursos realizados, tienen una característica que merece ser destacada. Se trata del interés despertado en cada uno de los alumnos participantes y la interrelación entre ellos en clase y que se proyecta fuera de la misma.

Entendemos que el curso sirve además para crear un clima de amistad y compañerismo, brindando también una invaluable experiencia a los dictantes, que en este caso se trata de profesionales que cumplen tareas dentro del Instituto Román Rosell.

Para terminar esta breve reseña, vale mencionar que el curso estuvo a cargo del Dr. Marcelo Abate, médico neurólogo; Lic. Hugo Mas, psicólogo, y Lic. Carlos Pedro Moroni, kinesiólogo fisiatra, todos docentes en las respectivas facultades o servicios pertenecientes a la UBA.

\* El Lic. Carlos Moroni es kinesiólogo-fisiatra. Es experto en orientación y movilidad. Se desempeña como docente en la UBA.

-37-

-38-

## INFORMATICA

### Los beneficios de la evolución

POR LA PROF. ANALÍA M. GOYECHEA\*

La revolución tecnológica que invade nuestras vidas desde los últimos años, nos afecta de tan variadas formas que, a veces, ni siquiera caemos en la cuenta de qué modo.

Mayoritariamente, en casi todos los hogares hay un televisor, alguna radio (cuando no un equipo musical), quizás una videocasetera. Si comparamos estos elementos actuales con sus precedentes, podemos observar los grandes cambios, las mejoras y el escaso tiempo que transcurrió para que aquello sucediera.

Lógicamente, el gran espectro de la informática no ha escapado a lo anteriormente mencionado. Con sólo detallar las máquinas de computación (ordenadores), ya podemos observar las rápidas modificaciones y su evolución.

En un tiempo menor transcurrieron también, los descubrimientos y la evolución de "la informática especializada". Puntualmente: las adaptaciones, los programas (software), los equipos y periféricos (hardware) que permitieron a las personas con discapacidad visual acceder al uso de las computadoras, mundo totalmente excluyente hasta aquel momento.

Sólo a modo de simplificar, en un principio podríamos clasificar en tres grandes grupos las adaptaciones que una computadora personal (PC: Personal Computer) necesitaría para transformarse en funcional para personas con discapacidad visual:

1. Líneas braille
2. Síntesis de Voz

### 3. Ampliadores de caracteres

Esta pequeña lista de elementos no indica que todas las personas deban utilizarlos conjuntamente, ni que ellos sirvan para todo fin. No sólo es importante conocer la variedad de productos que existen en el mercado, sino realizar la correcta orientación en la elección de los mismos, para que aquéllos sean lo más acertado posible a la persona discapacidad, tarea, ámbito de utilización, etc.

A continuación se mencionarán las características generales y el funcionamiento de cada uno:

#### 1. Líneas braille

Es un elemento (periférico) que se conecta a la PC, cuya longitud varía actualmente desde los 38 cm y más según el modelo. La línea braille se ubica sobre la mesa de trabajo, frente al usuario, para que éste pueda leer los caracteres en Braille que se ponen en relieve en cada una de las celdas, transcribiendo lo que se observa escrito en la pantalla del monitor. La lectura de la pantalla puede ejecutarse línea por línea o carácter por carácter, según el tipo.

Dependiendo de la línea braille, ésta podría contar con 80 celdas o menos, variando también aquí el costo de venta.

Posibles beneficiarios:

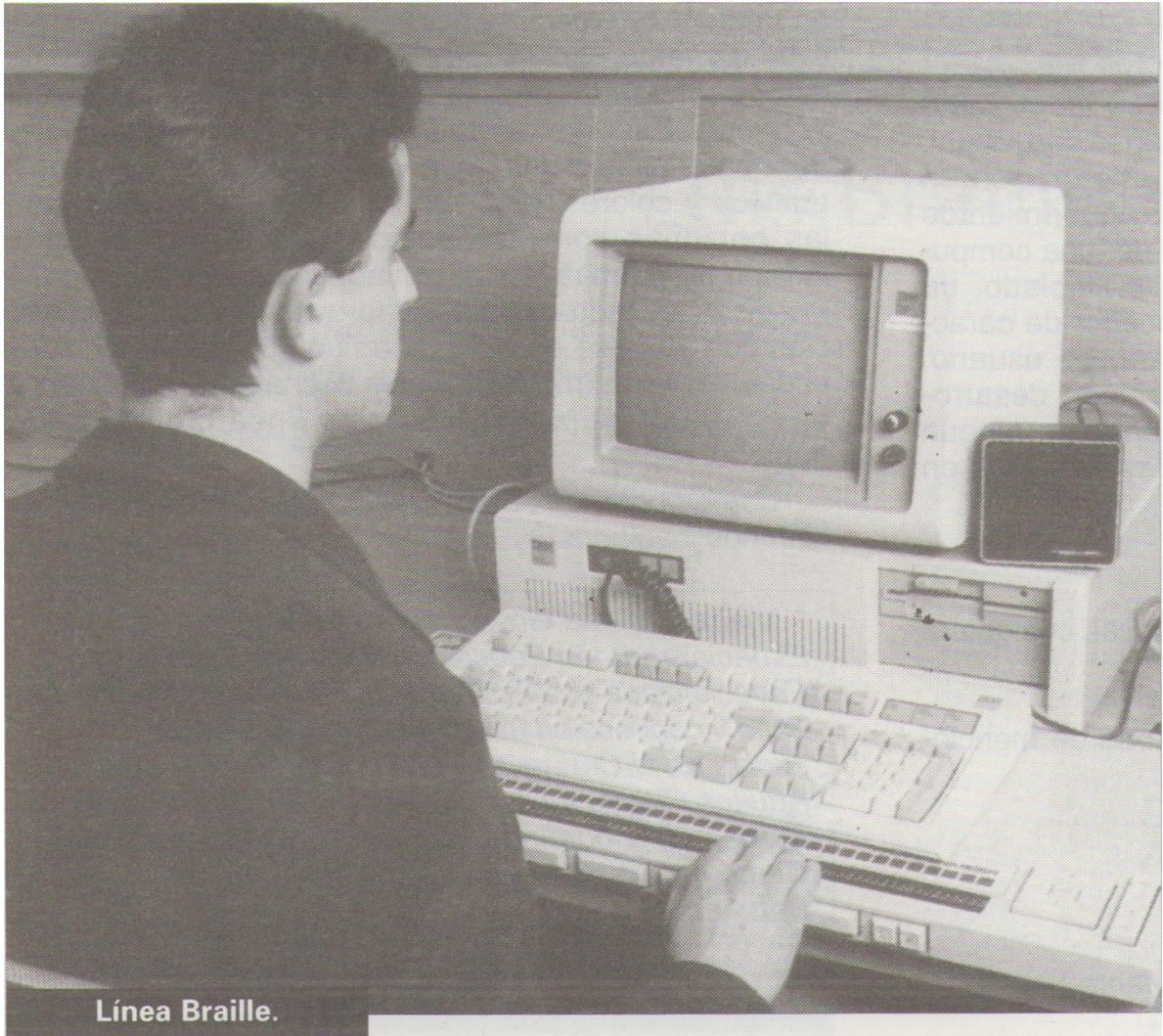
- Escuelas, para el apoyo del aprendizaje de braille.
- Personas con sordo-ceguera, ya que no podrían acceder a la opción de síntesis de voz.
- Instituciones que necesiten de la corrección minuciosa de textos.



Amplificador de caracter.

-38-

-39-



Línea Braille.

## **2. Síntesis de voz**

Al igual que los anteriores, éste es otro periférico que se conecta a la PC. Su función es la de convertir el texto a voz sintética, es decir, "leer" lo que está escrito en la pantalla del monitor. Los modelos son varios, permitiendo lecturas en perfecto inglés y en español según las firmas fabricantes.

A lo largo del tiempo ha mejorado, no sólo la calidad de la voz, sino las posibilidades de programación del sintetizador, como también los programas residentes de revisión de pantalla que los acompañan.

También, algunas firmas los están convirtiendo en más portátiles, con batería interna, etc. Cuentan con salida para auriculares o altavoces, según las necesidades de los usuarios y/o del ámbito de trabajo.

Posibles beneficiarios:

- Toda persona con discapacidad visual que no tenga dificultades auditivas importantes.

## **3. Ampliadores de caracteres**

Son programas (software) que permiten modificar el tamaño de los caracteres que aparecen en la pantalla, permitiendo a personas con disminución visual ver con nitidez su contenido. Dicho tamaño puede variar en función de las necesidades de cada usuario.

Estos programas de ampliación tienen un fácil manejo debido a la incorporación de comandos cada vez más sencillos desde el teclado, permitiendo acceder cómodamente a las aplicaciones, tanto de D.O.S. como de Windows, según el modelo de fabricación.

Posibles beneficiarios:

- Personas con disminución visual.

A los tres elementos anteriores se debe agregar uno más que, sin ser condicional para la operación independiente de una PC, es sumamente importante:

#### **4. Impresoras braille**

Este es otro periférico que se conecta a la PC que se asimila a una impresora para textos en tinta, en cuanto al objetivo de funcionamiento, y que permite imprimir en el sistema braille los textos que el usuario necesite.

Dependiendo del modelo, la impresión puede ser de una carilla por hoja o en interpunto.

Posibles beneficiarios:

- Todo usuario de una PC.
- Escuelas, para la transcripción rápida de material en braille.
- Instituciones relacionadas con la tarea de edición de textos en braille.

También se debe dar lugar a la mención de una serie de innovaciones tiflotécnicas que están beneficiando no sólo a los operadores habituales de computadoras, sino al común de las personas con discapacidad visual, ya que permiten una mejor calidad de vida y una mayor autonomía personal.

## 5. Sistemas de lectura

A través de los elementos detallados luego, este sistema permite a la persona con discapacidad visual, el acceso inmediato y autónomo a la información en tinta. Dependiendo del modelo, los requerimientos varían, pero para funcionar se necesita de: una computadora, un sintetizador de voz o Braille Hablado, un scanner de mesa, un programa reconocedor de caracteres (O.C.R.) y el programa de entorno de usuario. Estos sistemas de lectura autónomos están desarrollados para ser manejados perfectamente sin ningún conocimiento previo de computación. Hay versiones en inglés y en español.

Posibles beneficiarios:

- Toda persona con discapacidad visual, cualquiera sea su edad.

Continuando con la lista, y sólo a modo de mencionarlos, podemos encontrar:

6. Braille hablado;
7. Radio lupa;
8. Brújula parlante;
9. Medidor de presión sanguínea parlante;
10. Medidor de glucosa parlante;
11. Termómetro parlante;
12. Detector de luz;
13. Traductores bilingües parlantes, etc.

La mayoría de los elementos anteriormente mencionados tienen la base de la síntesis de voz, sin necesitar de una computadora para lograr funcionar.

Por último cabe mencionar que, así como la evolución en general nos ha beneficiado a todos, también es cierto que en esta sociedad de consumo tiene

prioridad la imagen sobre la palabra; el acceso a la información es fundamentalmente visual. Esto se observa también y velozmente, en el uso de las computadoras, las cuales mayoritariamente se manejan con el entorno Windows. Esto ha facilitado el manejo de la computadora para las personas que ven, a través de imágenes gráficas y colores, pero ha complicado el acceso para las personas con discapacidad visual. Actualmente existen programas que hacen adecuado el entorno para los discapacitados visuales, aprovechando la información que aparece en pantalla en un 85%. Se reemplaza el uso del ratón (mouse) por las flechas del teclado más el uso de otros periféricos como línea braille, braille hablado, etc.

Como podemos observar, los beneficios de la evolución nos involucra.

\* Analía Mariana Goyechea es Profesora Especializada en Educación Primaria, Profesora Especializada en Discapacitados Visuales. A cargo de la vicedirección interina (sin reconocimiento oficial) en el Centro de Habilitación Laboral para Adultos Ciegos y Disminuidos Visuales (San Fernando). Coordinadora y docente del Taller de Computación de la Escuela de la Ribera (San Fernando).



-40-

-41-

FILATELIA DE LAVISION

## **Luis Braille**

Estampilla de la República Argentina emitida el 22 de mayo de 1976 con el retrato de **Luis Braille**. Acompaña al sello postal copia del texto con el cual se difundió.

“Luis BRAILLE, inventor del sistema de lectura y escritura para ciegos, nació en Coupvray, Departamento de Seine-et-Marne, Francia, el 4 de enero de 1809. A la edad de tres años quedó ciego por consecuencia de un accidente. Ingresó a los 10 años como alumno interno en la Institución de Jóvenes Ciegos de París, destacándose de inmediato por su aplicación e inteligencia. A los 16, en 1825, tenía concebido el método en sus partes más esenciales, en reemplazo del empleado por el filántropo francés Valentín Haüy, que consistía en la lectura con letras comunes en alto relieve, siendo éste un procedimiento muy lento y que no permitía la escritura. Al mismo tiempo que prosigue con sus estudios, se desempeña como Ayudante en los talleres de la institución y más tarde como docente en el cargo de "Repetidor", creado por una ley inspirada por Haüy, en la que se garantizaba a los ciegos en Francia "los puestos que su enfermedad y talento permitan desempeñar".

Braille falleció el 6 de enero de 1852 a la edad de 43 años. Sus restos fueron trasladados al Panteón de los Hombres Ilustres de Francia, en el año 1952, al cumplirse el primer centenario de su desaparición.

### **Sistema de lectura Braille**

Por medio del sistema de escritura y lectura para ciegos, que creara Luis Braille, se constituyó uno de los pilares de la promoción social de los ciegos, que tienen en la actualidad la posibilidad de adquirir una educación comprensiva, haciendo que los libros, la música y las complicadas fórmulas de la matemática y la química puedan ser transcritas a ese sistema.

La escritura del mismo se realiza empleando la pizarra especial y un punzón, utilizando el reverso de la hoja y de derecha a izquierda. El método se basa en un signo generador de 6 puntos dispuestos en dos hileras verticales de 3 puntos cada una, pudiendo numerarse de arriba hacia abajo 1, 2, 3, lo que forman la hilera de la izquierda y 4, 5, 6 los de la derecha, permitiendo este signo generador 63 combinaciones que se han utilizado en la confección del alfabeto, que se desarrolla

sobre cuatro series de signos. La primera da lugar a las 10 primeras letras, de la 'A' a la 'J', la segunda de la 'K' a la T con excepción de la 'TV', la tercera de la V a la 'Z' y la cuarta serie constituye las cuatro vocales acentuadas (á, é, ó, ú), que en el Braille tienen configuración propia.

Para la lectura, debe leer el ciego con los dedos índices de las manos, que deben estar abiertas, y una vez que ha aprendido a distinguir las letras con ambos índices, debe practicar la lectura con las dos manos llevando la mano izquierda la lectura hasta la mitad del renglón, siguiendo desde allí la mano derecha, mientras la izquierda prepara la lectura del renglón siguiente, de la misma manera que el lector con vista se va adelantando en su texto.



## TESTIMONIOS

### **Experiencias y vivencias como papás de una persona sordociega**

POR CARLOS MARÍA PICASSO CAZÓN

La llegada de un hijo con sordoceguera provoca una serie de cambios profundos en los hábitos familiares y condiciona notablemente las posibles actividades sociales de las familias, llegando inclusive a cambiar radicalmente los proyectos de vida de la pareja. Es tan fuerte la incidencia de la nueva situación que podemos hablar de los sueños y proyectos de la pareja antes del nacimiento de su bebé discapacitado y los sueños y proyectos después de dicho acontecimiento.

Consideramos que esto es una constante para todos los casos, ya que independientemente de las características personales de la pareja, el impacto de la nueva situación es de tal magnitud que obliga a efectuar un replanteo general de los planes, proyectos, ideales e ilusiones del matrimonio.

La profundidad de dicha revisión, sí dependerá de la individualidad de sus miembros y ello determinará sus futuras actitudes como personas y como pareja.

Una de las cuestiones que más inciden en este nuevo proyecto de vida obligado, es el desarraigo de nuestro medio social, el cual siempre conlleva cambios en el componente económico.

Generalmente, este cambio de horizonte es el resultado de una mudanza que obedece a la necesidad de la familia de insertarse en aquella sociedad que cuente con un centro educativo adecuado a los requerimientos de su hijo especial.

Con esto no queremos significar que siempre detrás de un niño con sordoceguera existan padres que deciden dejar su lugar de origen para asentarse lo más cerca posible del colegio o centro educativo que mejor pueda colaborar en la educación de su hijo. Esto no es así en todos los casos.

Lo que sí es común a todos los casos es que en mayor o menor medida todos - con diferentes matices y alcances- hemos pensado en algún momento en hacerlo.

Ello puede ser simplemente una idea, ilusión (fantasía, o bien perfectamente puede consistir en una profunda obsesión que condicione severamente la vida familiar, provocando además tensiones entre la pareja, si es que uno de ellos no está de acuerdo en cambiar su habitat.

Sobre este aspecto sólo agregaremos que consideramos que no hay ni deben existir reglas generales. Cada caso es diferente, y lo que es bueno para uno no resuelve el problema del otro.

Asimismo, toda vez que existan otros hijos de la pareja las decisiones se tornan más complejas y difíciles de tomar.

En muchos casos se verifican soluciones intermedias, que implican el viaje semanal o periódico de los padres a la ciudad en la cual permanecen tres o cuatro días. Esto naturalmente crea situaciones de convivencia totalmente atípicas a las que tienen el común de las familias. Los hermanos del niño con sordoceguera saben que no contarán con la presencia de su mamá o papá, o de ambos inclusive, por tres o cuatro días a la semana o por un período de tiempo equis al mes.

El mayor problema de esta situación radica en el hecho en que no nos encontramos hablando de un plazo corto durante el cual debemos hacer este significativo sacrificio, sino que nos estamos refiriendo a una situación prolongada y sostenida a través de los años.

Consideramos este último punto como el más difícil y doloroso de abordar.

Estas separaciones periódicas representan un verdadero esfuerzo para todos los miembros de la familia, y suelen resentir y afectar las relaciones entre sus componentes. Algo va cambiando muy lentamente a través del tiempo, y si ello no es percibido y hablado en su momento, puede provocar graves daños entre las relaciones de la pareja, entre ellos y sus otros hijos, o entre todos los miembros.

-42-

-43-

En nuestro caso particular, decidimos dejar la ciudad en la cual vivíamos, para radicarnos en Córdoba, pura y exclusivamente porque en esa época -año 1979- el único sitio del país que tenía un cierto conocimiento sobre cómo tratar a un niño con sordoceguera se encontraba en la capital de dicha provincia.

La experiencia familiar durante los diez años de permanencia en Córdoba fue excelente y todos guardamos muy buenos recuerdos de dicho período. Fátima (nuestra hija sordociega) tenía todo lo que necesitaba, y el resto de la familia también. El difícil equilibrio se había conseguido.

Creo justo mencionar que el nuestro fue un caso signado por la buenaventura, en el cual estuvieron presentes personas de una gran sensibilidad y la mano de Dios, que posibilitaron el poder iniciar esa experiencia con un buen empleo y estabilidad.

Consideramos haber sido afortunados, ya que el buen empleo difícilmente se da, y menos con cierta estabilidad cuando de traslados familiares estamos hablando. En la mayoría de los casos, los padres deben enfrentar serias dificultades económicas como resultado de dejar su lugar de origen y empleo.

Fátima cumplirá próximamente veintiún años.

Durante ese largo período de tiempo hemos enfrentado cinco mudanzas con cambios de ciudad y una de ellas con cambio de país y continente.

En todas ellas, la solución del sitio adecuado para Fátima prevaleció sobre todas las restantes condiciones del traslado.

Yo, como padre, he tenido buenas oportunidades laborales que he declinado automáticamente porque sabía que en el sitio de trabajo no existía un programa escolar para nuestra hija.

Es notable el grado de condicionamiento laboral, social y familiar que nos impone la necesidad del centro educativo especializado para nuestro hijo especial.

Para graficar dicha situación les diríamos que es ni más ni menos que un gran ancla imaginaria que nos ata a un sitio determinado. No discutimos dicho vínculo, sabemos que estamos atados a él y que no podemos cortarlo hasta tanto no tengamos un sustituto por lo menos igual; aunque naturalmente en nuestras fantasías siempre aspiramos a encontrar uno mejor.

Si tenemos temperamento de luchadores, y nuestros cuerpos aún tienen fuerzas, procuraremos mejorar lo que tenemos a mano, mientras idealmente dibujamos el proyecto que mejor solución brindará a nuestro hijo.

Por otro lado, si nuestras fuerzas interiores han menguado y nos encontramos cansados de tanto esfuerzo, al menos trataremos de mantener y conservar lo que ya hemos conseguido.

Tanto en uno como en otro caso la componente económica familiar y las posibilidades de empleo constituyen un factor decisivo en la obtención de nuestros objetivos.

Nuestra experiencia de vida fue que yo, como padre, mi vida laboral y proyectos familiares han estado totalmente condicionados durante veinte años a los requerimientos de Fátima.

Por otro lado, Alicia, su madre y también mi esposa, se encuentra dentro del grupo de personas que siempre presentan batalla ante la situación difícil, no contentándose con lo que el medio les puede ofrecer sino que buscan lo mejor para sus hijos, independientemente de dónde ello se encuentre.

Para todos los que hemos pasado por esta experiencia sabemos muy bien que esto no es simplemente un viaje entre dos puntos. Es muchísimo más complejo y difícil. Es como ir escalando una montaña, cuando logramos llegar a la cima descubrimos que la misma no era tal, sino un escalón más en el fatigoso ascenso. Es allí cuando nos damos cuenta que la ladera de la montaña no es una línea perfecta que une dos puntos, sino que presenta valles y quebradas que hay que sortear en el ascenso; y que hay varias cimas antes de llegar a la última, a la más alta, a la verdadera cumbre. El camino es largo, duro y penoso y debemos prepararnos adecuadamente y dejar de pensar exclusivamente en nosotros, los más interesados en lograr la cumbre, y hacerlo en los tiempos en que todo el grupo pueda hacerlo y quizás, ¿por qué no?, pueda suceder que en el momento en que tengamos a la vista a la última cima decidamos quedarnos adonde hemos llegado; o bien desandar el camino andado porque un miembro del grupo ha llegado al límite físico o psíquico.

Decimos esto, porque a nuestro entender el verdadero objetivo de la expedición no está en que un par de personas lleguen a la cumbre gracias al sacrificio de sus compañeros, sino que todo el grupo (la familia) llegue lo más alto posible con todos sus integrantes sanos. Si para lograr lo que creemos mejor para uno de los nuestros, debemos sacrificar todo lo demás, dejando atrás nuestros otros hijos y pareja, nuestra felicidad será parcial. Si ello nos sucede consideremos que nos ha

llegado el momento de replantearnos si tiene sentido el seguir subiendo, o bien el de comenzar a constituir allí donde hemos llegado aquello que pueda solucionar los

-43-

-44-

problemas de toda la familia. En nuestro caso familiar, recorrimos mucho camino y alcanzamos varias cimas; y de la última la más deseada, debimos desistir de ella cuando la teníamos a la vista.

Habíamos preparado el viaje durante siete años. Nuestro objetivo era el de mudarnos a EEUU, para que Fátima pudiera asistir al programa que mejor se adaptara a sus posibilidades. Ello implicaba que yo, como padre, debía constituirme en un contribuyente, una persona que trabaja legalmente y paga sus impuestos. Por 45 días estuve recorriendo los EEUU en búsqueda de los elementos que me permitieran contestar tres grandes preguntas que recurrentemente me hacía:

1) ¿Cuál era el programa más adecuado para Fátima, en que ciudad se encontraba?

2) ¿Cuáles eran las reales posibilidades de trabajo para mí en el Estado donde la Escuela de Fátima se encontraba?

3) ¿Cuál sería el impacto para toda la familia, al vivir en un país con idioma y pautas culturales tan diferentes a las nuestras?

A medida que recorría los diferentes estados y conocía las diferentes alternativas de programas escolares, una a una iba contestándome las preguntas. Las posibilidades de trabajo para mí no eran nada claras en ese momento. Sin embargo, reconozco que con una gran dosis de riesgo lo podría haber intentado, pero el factor que incidió fundamentalmente en la toma de decisión de quedarnos en la Argentina, fueron nuestras dos hijas restantes: Julieta y Pía.

En ese momento surgió claramente que no era justo ni razonable el exponerlas a dicha aventura. Por encima de lo que podría representar la situación ideal para Fátima, debíamos priorizar la integridad y felicidad de cada uno de los miembros de la familia. Esta fue sin duda la decisión más difícil y más dura de tomar en toda nuestra escalada en procura de lo mejor para Fátima. Estábamos viendo la cumbre

soñada, pero las condiciones eran desfavorables y debíamos resignar nuestros sueños para evitar perjudicar a otros seres queridos.

Entendimos que obcecarnos en nuestro proyecto podría causar un daño irreparable en la familia, y por esa razón adoptamos una solución intermedia. Inicialmente sólo Fátima iría a EEUU.

Fátima viaja sola a una escuela en Alabama, pero no logra el perfil exigido en el programa. A los tres meses decidimos que lo mejor para ella y para nosotros era que regresara a la Argentina. Como fruto de esa decisión nace la INSTITUCION FATIMA, ya que nos propusimos construir en nuestro país aquello que no teníamos y que tanto necesitaba Fátima y otros niños con sordoceguera. Es justo reconocer que este proyecto jamás hubiera sido posible de llevar a cabo sin el apoyo desinteresado de amigos y empresas solidarias, como así también de profesionales sensibles que creyeron y adoptaron desde el principio la idea como propia.

Nuestra historia, que es verídica, muestra cómo la mudanza de nuestros sueños se convirtió en una pequeña escuela, que si bien por momentos nos quita el sueño, también nos brinda la posibilidad de facilitarles el camino a los que vienen detrás nuestro.

Como conclusión final queremos compartir algunas reflexiones que hemos realizado como padres experimentados.

1° Si no podemos lograr nuestros sueños de mudarnos al lugar más adecuado para la educación de nuestro hijo discapacitado, trabajemos seriamente mejorando aquello que tenemos; y si nada tenemos, juntemos voluntades para construir un nuevo programa.

2° Los buenos programas no son fruto de la casualidad. Son el resultado de un equipo de personas que trabajan duramente por mejorar la calidad de vida de nuestros hijos, siempre dentro de esos grupos encontraremos padres activistas que se han comprometido con la realidad que les toca vivir.

3° Tanto, o aún más difícil que lograr una correcta educación para nuestro hijo con sordoceguera, es el poder mantener una situación familiar equilibrada y armónica, en la cual cada miembro tenga su espacio propio, y sin renegar de la realidad particular que le ha tocado vivir, pueda desarrollar su proyecto de vida con el menor condicionamiento posible.

4° Nuestro trabajo personal es irremplazable, y por más insignificante que el mismo nos parezca, siempre lleva implícito un resultado positivo.

¡Aquello que nosotros, los padres, dejemos de hacer, nadie lo hará!

ALICIA ROSAZ DE PICASSO CAZÓN

CARLOS MARÍA PICASSO

Fundadores de la Institución Privada para Multi-Impedidos Sensoriales Sordociegos  
"Fátima"

-44-

-45-

## INSTITUCIONALES

En este número nos ocuparemos de dos importantes organizaciones que agrupan fundamentalmente a técnicos y profesionales que trabajan en el ámbito de la tiflología.

**El Consejo Internacional para la Educación de los Discapacitados Visuales (ICEVI)**, es una organización no gubernamental fundada en 1952. Su misión es promover la equiparación de oportunidades educativas de niños, jóvenes y adultos que padecen distintos grados de discapacidad visual o multiimpedimentos. Si bien no ofrece servicios directos, a través de sus presidentes regionales, efectúa trabajos con los Gobiernos, las Organizaciones no gubernamentales (Ongs) y con otras agencias internacionales de cooperación para obtener mejoras en la educación especial. Brinda, a tales efectos, asesoramiento de expertos sobre diversos temas, organiza seminarios, cursos y conferencias, apoyando asimismo, programas de prevención de la ceguera.

El ICEVI ha sido reconocido por las Naciones Unidas y es miembro consultivo de Unicef, Unesco y la OMS.

El Consejo tiene miembros individuales o institucionales en ochenta países de las ocho regiones que lo integran: África, América Latina, Asia, Asia del Este, Medio Oriente, Europa, Norteamérica y Caribe y Pacífico.

El órgano máximo del Consejo es la Asamblea, que se reúne cada cinco años, juntamente con la realización de la Conferencia Quinquenal. En esta ocasión se eligen las demás autoridades del comité Ejecutivo y el Comité Consultivo Internacional. Su actual presidente es Mr. William G. Brohier, siendo su presidente regional para América Latina, la profesora Lucía Piccione de Argentina. Cabe destacar que la próxima Conferencia Quinquenal (agosto 1997) se efectuará por primera vez en nuestra región, y su sede será San Pablo (Brasil).

El Consejo ofrece varias publicaciones: "El Educador", que se distribuye dos veces al año a 2.500 lectores en 155 países; la Guía Internacional de Recursos y otros documentos que tratan temas relativos a la prevención de la ceguera, la educación, la baja visión, etc.

Para tomar cortado, dirigirse a: Prof. Lucía Piccione, Urquiza 2659. 5000, Contaba. Rep. Argentina.

***La Asociación Argentina para el Estudio de la Recuperación del Ciego y del Amblíope (ASAERCA)*** es una institución sin fines de lucro que propicia el estudio, mejoramiento y divulgación de técnicas, recursos, métodos, procedimientos y sistemas de trabajo que permitan la mayor integración de las personas con discapacidad visual a su medio. Además asesora y documenta a organismos públicos y privados, en lo relativo a la adopción de medidas y políticas para la prevención, la educación y la rehabilitación de las personas con baja visión, buscando su equiparación de oportunidades.

*Agrupamos a docentes y profesionales especializados en el área de la discapacidad visual, propiciando la realización de estudios, investigaciones, cursos, seminarios, congresos, encuentros científicos y jornadas. En este sentido se han desarrollado hasta la fecha, doce Jornadas Argentinas de Tiflología en diferentes ciudades de nuestro país.*

*La XIII Jornada Argentina de Tiflología se ha programado para el próximo mes de octubre en la ciudad de Santa Fe. Además, se han realizado Encuentros por Especialidad de: Estimuladores Visuales, Estimuladores Tempranos, Educadores Musicales, Evaluadores Psicológicos y Directores de Escuelas y centros de Rehabilitación para Discapacitados Visuales.*

*Está dirigida por una Comisión Directiva que se renueva cada dos años. Su actual presidente es la profesora Norma Pastorino. Posee subcomisiones de: Estimuladores Visuales; de Distinción y Homenajes, que entrega la Distinción "Dr. Julio Bernardo de Quirós"; de Expansión Comunicacional, entre otras.*

*Sus publicaciones son: el Boletín de Información Cuatrimestral; los Documentos de las Jornadas y, de reciente aparición, la revista "Discapacidad Visual Hoy".*

*Si Ud. desea ponerse en contacto con ASAERCA puede hacerlo a: CC 173, Suc. 3 (1403) Buenos Aires. Telefax: 865-5032.*

Colaboración del Dr. Mariano Godachevich

-45-

-46-

## REFLEXIONES

### Etica y Dilemas

Por LA LIC: SUSANA PODESTA\*

***En este trabajo se intenta mostrar el carácter dilemático de la ética y de la vida moral, priorizando la problematización y la reflexión por sobre lo normativo o prescriptivo. El enfoque es teórico-filosófico y por lo tanto abstracto y general, pero también aspira a ser fundamento de la praxis.***

Bioética, ética en los medios, derechos humanos, mala praxis profesional, cruzadas contra la droga, debates sobre el aborto, el discurso ético-moral parece haberse instalado en la sociedad.

"Etica y dilemas" es el tema que se me ha propuesto. Quizá lo primero sea precisar los términos involucrados para derivar de allí algunos conceptos, herramientas para la discusión.

Esta precisión conceptual inicial permitirá también fijar los límites de mis posibles aportes. Se suele esperar del profesor de ética que aborde temas morales

candentes e intente prescribir cómo obrar en tales casos. El profesor de ética, el filósofo moral, no es el moralista. No es tarea de la ética indicar de modo inmediato qué deben hacer los hombres.

Aunque los términos "ética" y "moral" comparten su origen etimológico y, más aún, en el uso cotidiano aparecen como sinónimos; en el ámbito académico se reserva el término "moral" para designar las normas, costumbres y valores que regulan la vida social en una comunidad dada. El término "ética" o "filosofía moral" refiere a la disciplina filosófica que tiene por objeto de estudio la moral. En este sentido, la moral antecede a la ética y es tan antigua como la humanidad. La ética surge con el nacimiento de la filosofía y conforma un segundo nivel reflexivo acerca de "lo moral".

Los problemas morales son problemas de la vida cotidiana, los problemas éticos son problemas filosóficos. El problema de qué hacer en una situación específica es un problema moral y será el individuo concreto quien tendrá que resolverlo por sí mismo, apelando a una norma que él acepte como valiosa. El problema de por qué hacerlo es un problema ético que remite a fundamentación de la norma moral.

Por lo expresado hasta aquí, podemos inferir que bien la ética no resuelve problemas concretos de la vida cotidiana, sus argumentaciones pueden constituirse un marco de referencia orientador de la conducta humana.

Resta aún puntualizar el segundo término que orienta esta exposición: "dilemas". Dice el diccionario "De un modo muy general se llama dilema la oposición de dos tesis, de tal modo que si una de ellas es verdadera, la otra ha de ser considerada falsa y viceversa. Una decisión, basada en motivos distintos de lógicos, parece ser en ciertos casos necesaria", agrega que la solución de un dilema "no es susceptible de una determinación racional por medio del principio lógico de contradicción, sino objeto de decisión y, en el fondo, de creencia". <sup>(1)</sup>

En el lenguaje cotidiano decimos que "estamos un dilema", cuando enfrentamos una situación (presenta al menos dos alternativas de acción y ambas se desprende una conclusión indeseable.

¿Es conveniente comunicarle a un paciente que tiene una enfermedad que seguramente le ocasionará la muerte en un corto plazo, aún a riesgo que esa información acelere su deterioro?

La vida moral es dilemática en tanto nos entren situaciones ineludibles, donde *la evasión* o *la postergación* implican ya una forma de solución, y usualmente no es esta la más adecuada.

La solución de un dilema es objeto de decisión j el fondo de creencia, tal como lo patentiza la sitúa antes mencionada. Pero en el ámbito moral la decisión no puede ser arbitraria; *conciencia y libertad* son condiciones indispensables para la valoración mi Asimismo, la elección final se sustenta en la adhesión íntima a una norma que se asume como valiosa interiorización de la norma es esencial en el acto m Es este requisito del *convencimiento íntimo*, lo que diferencia las normas morales de las jurídicas o de reglas del trato social.

-46-

-47-

Nuestra intención es pensar en el dilema, no como instrumento científico para la obtención de verdades, sino como puerta de entrada a la reflexión y a la polémica. Por ello, tomamos la licencia de ligar el término "dilema" al concepto de paradoja.

En la paradoja, tal como la entendemos, más que una contradicción, hay un choque conceptual que se propone para restablecer la verdad profunda frente a las verdades parciales del sentido común.

Al elegir hablar de dilemas-paradojas, la idea que nos orienta es asombrar para develar, quizá siguiendo el carácter propio de la filosofía que surge de la admiración frente a lo cotidiano y lo atraviesa racionalmente para re-descubrirlo.

Los dilemas-paradojas que consideramos son los siguientes:

- 1- La moral es un hecho social; sin embargo, es algo netamente individual, personal.
- 2- La conducta moral se presenta como una conducta libre y obligatoria a la vez.
- 3- Aunque las normas morales pretenden valer universalmente, se da una pluralidad de contenidos en las mismas que cuestiona el principio de universalidad.

Analicemos el primero: la moral es un hecho social; sin embargo, es algo netamente individual, personal.

Dijimos que la moral es el conjunto de normas, principios y valores que regulan las relaciones entre los individuos de una determinada comunidad, preceptos que son libre y conscientemente aceptados. La moral es un hecho social, responde a necesidades sociales y cumple una función social.

Esta afirmación está avalada por las investigaciones de sociólogos y antropólogos sociales, quienes justamente han abordado la moral como un hecho social más, registrando y dando cuenta de la variación de normas y valores de un grupo social a otro y aún dentro del mismo grupo a lo largo del tiempo. La moral es social e histórica.

¿Cómo se concilia esta aseveración con la afirmación de que la moral es algo netamente individual? El reconocimiento de la moral como construcción personal deviene de la constatación de que si bien las normas morales, en tanto históricas y sociales, preceden la existencia individual de los hombres; éstos eligen libremente sus ramas morales. Conciencia, libre voluntad y responsabilidad personal son los componentes individuales sin los cuales no podríamos hablar de moral.

¿Cómo compatibilizar la libertad indispensable para la valoración moral de un acto con el condicionamiento social? Nuestras acciones, decisiones y deseos parecen estar marcadamente influidos por innumerables factores. Desde el aplauso, la censura o el chantaje emocional hasta modelos sociales presentados como deseables por la propaganda, hechos políticos y situaciones económicas condicionan nuestra vida. Entonces, ¿qué margen de libertad tenemos? ¿Cómo responder por cuestiones que no hemos elegido? Dice Savater <sup>(2)</sup>, que no elegimos lo que nos pasa, pero sí qué hacer con lo que nos pasa. Coincidimos también en que la libertad no es omnipotencia ni ausencia de presiones. La libertad supone dos condiciones: deben existir al menos dos posibilidades abiertas por seguir y lo que haga o decida no puede ser arbitrario o azaroso. La libertad se presenta, en cierto sentido, como paradójica. No soy libre cuando "hago lo que se me da la gana", puesto que mis deseos pueden ser objeto de condicionamientos psíquicos inconscientes, sociales o culturales; sino que soy libre cuando analizo los hechos, sopeso las razones y luego decido.

Conducidos por el concepto libertad, llegamos al segundo dilema-paradoja: la conducta moral se presenta como una conducta libre y obligatoria a la vez.

Que es libre lo hemos señalado; sin cierta libertad no hay responsabilidad y por ende la valoración moral es imposible. ¿Cómo sería posible responsabilizar a alguien de algo que no ha elegido conscientemente?

Pero también la conducta moral es obligatoria. El sujeto está obligado a comportarse conforme a una norma, aunque esta obligación devenga de la aceptación voluntaria de la norma; puesto que toda norma funda un deber. Será "la voz de la conciencia", la propia conciencia moral quien reclamará el cumplimiento de la norma elegida. Justamente llamamos "objetores de conciencia", a quienes se niegan a la realización de ciertos actos aceptados como moralmente buenos por otros, pues la norma que ellos libremente han elegido los obliga a tal conducta.

Enlazamos aquí con el tercer dilema-paradoja. Cotidianamente constatamos que no todos adherimos a las mismas normas morales, sin embargo quien se siente sujeto a la obligación moral la extendería a todo hombre. Esto es así ya que una de las características de la moral es la pretensión de universalidad de los imperativos morales. ¿Esta constatación no encierra una contradicción que pone en duda la posibilidad de la moral misma?

Desentrañando el discurso paradójico, como lo venimos haciendo, creemos que las distintas morales coinciden en sus características distintivas que nos permiten reconocerlas como tales: actos libres, respon-

-47-

-48-

sables, autoimpuestos, normas prescriptivas y con pretensión de validez universal; y difieren, al menos parcialmente, en el contenido de lo que juzgan moral-mente correcto o incorrecto y en el modo de fundamentar las normas que proponen.

El círculo parece cerrarse remitiéndonos a la pregunta ética por excelencia; ¿en qué consiste la forma moral de vida y cómo legitimarla?

Para el filósofo, buscador de fundamentos, no basta la descripción de lo deseable, lo justo o lo bueno. Tiene que explicar por qué es justa, buena o deseable una acción y no otra. Y ahí entra la cuestión de la legitimación.

Al cambiar las épocas, las sociedades y con ellas las morales efectivas, han cambiado también las doctrinas éticas y los fundamentos teóricos que sustentan las distintas morales.

En la actualidad, la secularización de la sociedad hace inviable la fundamentación de la moral en la autoridad divina. La crisis de la razón, "el fin de las ideologías" y el auge del neoliberalismo parecen favorecer posiciones utilitaristas y pragmáticas, donde lo moral-mente bueno estaría fundamentado en deseos e intereses individuales o de grupo.

Instalados en la postmodernidad, esta edad de la cultura aparece como el signo que revela una crisis profunda. "Se puede llamar modernas a las sociedades que anclan los discursos de verdad y de justicia en los grandes relatos históricos, científicos (...), en el (período) postmoderno, es la legitimación de lo verdadero y de lo justo, lo que viene a faltar", <sup>(3)</sup> Quizá por esto, podríamos explicar la demanda a la ética y la vigencia del discurso moral. Los hombres contemporáneos buscan en la ética la norma que fundamente y organice la vida social, vida que pone en el centro de la existencia el placer, el ocio y el bienestar; y que tiene como contrapartida el aumento de la pobreza, de la corrupción, de la violencia social y doméstica.

La moral de fin de siglo no pierde su carácter paradójico, quizá porque su objeto, el obrar humano también lo es. ¿A qué dilemas, a qué paradojas, nos enfrenta la moral de nuestro tiempo?

Dice Fernández del Riesgo refiriéndose a la religión: "... muy en consonancia con el ethos de la sociedad consumista: se es creyente, pero a la carta, se mantiene tal dogma, se elimina tal otro, se mezclan los Evangelios con el Corán, el zen o el budismo, la espiritualidad se ha situado en la edad kaleidoscópica del supermercado y del autoservicio". <sup>(4)</sup> Lo mismo podemos decir de la moral.

El discurso del fin de las utopías favorece el desenganche institucional, el atomismo social y el individualismo. El hombre, cada hombre, parece transformarse en la medida de todas las cosas. ¿Es este un "sano pluralismo" o una etapa de "vacío moral"? Mientras algunos elogian el proceso de "personalización" generado a partir de lo que consideran la "segunda revolución individualista", otros se lamentan de "la derrota de pensamiento", argumentando que hemos pasado de la edad de la razón a la era de los "feelings" y de las "buenas ondas".

En los tiempos que corren, al negarse proyectos emancipadores aglutinantes, se acrecienta el individualismo y el subjetivismo, y desde mi perspectiva, a problema ético de la posibilidad de la fundamentación objetiva de las normas morales aparece como prioritario.

¿La sola aceptación del grupo puede ser fundamento de la norma moral? ¿Si se descartan normas objetivas y de validez universal, no caeremos en el uso de la fuerza como única solución para dirimir conflictos entre normas incompatibles? ¿El subjetivismo ético no lleva implícita la negación de la posibilidad de la convivencia armónica, en tanto éste no necesariamente reconoce la tolerancia como valor compartido?

El consenso racional parece ser la propuesta vigente para evitar la universalización de normas que respondan a intereses individuales o de grupos. La apelado- a la razón, a las éticas inteligentes, "éticas mínimas consensuadas, aparece como la herramienta para evitar irracionalismos subjetivistas. Recurso no siempre efectivo, como lo demuestra nuestra realidad cotidiana.

Lipovetsky <sup>(5)</sup> analiza lo que llama la "ética indolora de los nuevos tiempos democráticos". ¿Qué forma toma la moral que regula la convivencia en las sociedades post-industriales, donde los individuos están vueltos sobre sí mismos y preocupados por vivir de acuerdo a sus deseos?

"Se trata tan sólo de consumir más razonablemente, de cuidar la atmósfera, de no tirar pilas al suelo. Nada en definitiva, que se parezca a morir por la patria, por a revolución o a seguir planteamientos de este estilo. Parece pues un retorno moral, pero sin embargo se trata tan sólo de un nuevo estadio de la moral laica, de una ética sin dolor, de una moral sin sacrificio". <sup>(6)</sup>

De la pregunta por la vida virtuosa hemos pasado a la discusión por la calidad de vida; de la angustia por los remordimientos morales a la preocupación por el stress y la depresión. Parece estar constituyéndose una nueva lógica moral centrada en la autoestima, la realización personal y el bienestar.

Este es el mundo en que vivimos, al menos en los grandes centros urbanos de Occidente, y en este mismo mundo trabajamos. La práctica profesional nos enfrenta permanentemente a cuestiones dilemáticas' que debemos resolver apelando a nuestras convicciones más profundas.

¿Cómo dar y compartir la información con nuestros colegas, respetando la privacidad del alumno/paciente?

¿Proveer educación a un discapacitado, desde una fundación por ejemplo, en lugares donde la gente -en general- no accede a la educación, a la vivienda y a veces incluso a la comida necesaria para subsistir?

¿Ofrecer servicios a chicos en edad escolar que, cuando adultos, no tendrán ofertas disponibles para continuar su formación?

Nuestras certezas y nuestras dudas no escapan a la influencia de los cambios socioculturales mencionados; cambios que suponen transformaciones políticas y económicas y que reclaman de los profesionales, definiciones personales que exceden lo puramente técnico.

La apelación a la ética es importante y necesaria, pero no es suficiente. La ética no es la panacea. La ética sin justicia social, sin conocimiento y sin acciones políticas es insuficiente.

## **Notas**

1- FERRATER MORA, José, "Diccionario de filosofía", Ed. Sudamericana, Buenos Aires, 1969, p. 457.

2- SAVATER, Fernando. "Ética para Amador", Ed. Ariel, Barcelona, 1991, cap. I.

3- URDANIBIA, Iñaki, "Lo narrativo en la postmodernidad", en VATTIMO y otros, "En torno a la postmodernidad", Antrophos, Barcelona, 1990, p. 53.

4- FERNANDEZ DEL RIESGO, Manuel, "La postmodernidad y la crisis de los valores religiosos" en VATTIMO y otros, "En torno a la postmodernidad", Antrophos, Barcelona, 1990, p. 83.

5- LIPOVETSKY, Gilíes, "El crepúsculo del deber, La ética indolora de los nuevos tiempos democráticos", Anagrama, Barcelona, 1994.

6- VERDU, Vicente, "Gilíes Lipovetsky. Etica de fin de siglo". Entrevista publicada por el diario "La Voz del Interior" de Córdoba, Córdoba, Capital (sin otros datos).

\* La señora Susana Podestá es licenciada y profesora en Filosofía, egresada de la Universidad Nacional de Córdoba. -Se desempeña en la actualidad en el Instituto "Dr. Domingo Cabred" como profesora de Filosofía de la Educación y Etica Profesional.

-49-

-51-

### **Acercamientos Bibliográficos**

**Restoring Vision - An ethical perspective on doctors curing blindness around the world** (Devolver la vista -Perspectiva ética de los médicos que curan la ceguera en todo el mundo), por Tela Zasloff. University Press of America, Inc. 4720 Boston Way - Lanham, Maryland 20706 - Estados Unidos.

En una combinación de temas médicos, de salud pública y ética profesional en diferentes culturas, entre las que se incluyen México, Brasil, Sudáfrica, Kenia, India, China, Pakistán y los Estados Unidos, la autora examina la motivación que lleva a los oftalmólogos a tratar de curar a los pobres del mundo.

En el primer capítulo, "Caridad, una definición ampliada", analiza su contenido tanto desde un punto de vista moderno como tradicional en los marcos religiosos y culturales en que trabajan los médicos. Le siguen: "Atender y curar: El médico en la comunidad", estudio de cómo la medicina ha estado al servicio de todos y los problemas que se enfrentan en la cultura occidental y especialmente en los Estados Unidos para mantener tal tradición; y "El ojo", un tributo a la maravilla y complejidad de este órgano, que incluye aspectos fisiológicos y clínicos.

La sección más voluminosa del libro es la dedicada a historias personales de oftalmólogos que trabajan especialmente con los pobres, en ocho países. Se proporciona información médica y se describen los marcos físicos y culturales en que deben manejarse.

\*\*\*

**The Simmons-Davidson Developmental Profile** (Perfil evolutivo) (Simmons-Davidson), Toronto (Canadá).

Se trata de un procedimiento especializado de evaluación para niños ciegos y discapacitados visuales pequeños. En él, siempre se trabaja dentro de un contexto, lo que permite comparar la actuación de cada criatura en diferentes marcos. Se proporcionan pautas para recoger e interpretar información acerca de la salud, la familia y otros factores que intervienen. Como resultado, al finalizar cada evaluación se dispone de un plan de trabajo útil y claro.

Constituye un recurso de gran valor para todos los especialistas en este campo, entre los que se incluyen maestros, psicólogos, pediatras, enfermeras, médicos en general, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, especialistas en primera infancia y trabajadores sociales. Los padres integran el proceso de evaluación, por lo que los resultados son fácilmente comprensibles.

Cada equipo incluye:

1. Perfil evolutivo Simmons-Davidson: Guía para su uso (1 ejemplar, 101 Págs.)
2. Hojas de registro (10 ejemplares)
3. Determinantes del desarrollo: Conceptualizaciones acerca de niños ciegos pequeños (102 Págs.)

\*\*\*

**Perkins Activity and Resource Guide** (Guía Perkins de actividades y recursos), Manual para maestros y padres de estudiantes con discapacidad visual y múltiples discapacidades asociadas. Escuela Perkins para Ciegos. 1992, 2 tomos de aproximadamente 500 Págs. cada uno. Autoras principales: Kathy Heydt, Mary Jane Clark, Charlotte Cushman, Susan Edwards y Mónica Allon.

Los profesores que trabajan con estos niños enfrentan un desafío compuesto y singular por lo que se impone un enfoque interdisciplinario en la evaluación, educación y apoyo que se les ofrezca, con la participación activa de los padres y demás miembros de la familia.

Esta publicación que es el resultado de muchos años de experiencia en el desarrollo de técnicas y métodos de trabajo, incluye capítulos sobre los siguientes aspectos:

- \* La enseñanza de niños con plurideficiencia: Panorama general
- \* Diseño del programa educativo: Enfoque de equipo
- \* Lenguaje y cognición
- \* Desarrollo social
- \* Desarrollo motor: Destrezas de movimiento grueso y fino
- \* Conocimientos teóricos funcionales
- \* Formación profesional para todas las edades
- \* Destrezas de la vida diaria
- \* Destrezas para vivir con independencia
- \* Integración sensorial
- \* Música evolutiva
- \* Juguetes: Instrumentos para el aprendizaje
- \* Juegos: Una alternativa educativa
- \* Actividades recreativas
- \* Cocina
- \* Orientación y movilidad
- \* Intensificar el uso de la visión funcional
- \* Tecnología adaptada: Soluciones artesanales para problemas singulares
- \* Comunicación aumentativa

- \* Técnicas para alzar a los estudiantes sin peligro
- \* Instrumentos y equipos auxiliares
- \* Recursos
- \* Glosario
- \* Índice de materias

Cada uno de ellos, tiene aproximadamente el siguiente esquema:

**Introducción:** Un panorama general del tema a tratar.

**Pautas educativas:** Estrategias generales para encararlo.

**Tabla de destrezas críticas:** Fácil referencia para identificar destrezas específicas y actividades para reforzarlas.

**Actividades:** Selección de ejercicios organizados en una secuencia de desarrollo planificada para atender una gran variedad de destrezas y habilidades en un campo dado. En cada actividad se explican los materiales, el procedimiento básico, las variaciones así como sugerencias para la aplicación funcional de las destrezas específicas en otro marco.

### **Recursos**

**Materiales aconsejados:** Lista de cosas útiles para ayudar a los educadores y padres a equipar la clase o el ambiente de la casa.

**Distribuidores:** Lista de direcciones donde se pueden adquirir equipos especializados.

**Listas de control para identificar el desarrollo:** Se trata de una evaluación informal que se puede utilizar para identificar los puntos fuertes y las áreas que hay que mejorar. En la mayoría de las listas de control no se proporcionan los niveles de edad para hacer el esfuerzo de centrarse en las habilidades y necesidades del estudiante antes que en su edad cronológica. Algunas resultan de gran ayuda para identificar cuándo se requiere evaluación ulterior por especialistas en áreas específicas.

**Recursos comentados:** Estas publicaciones son algunas de las fuentes de información e ideas que se recomiendan como lecturas adicionales.

**Instrumentos de evaluación:** Se incluye una lista parcial de tests normalizados y de escalas de desarrollo que se usan para evaluar a los estudiantes con discapacidad visual y plurideficiencia.

**Bibliografía:** Lista de las referencias utilizadas para preparar el capítulo. Puede proporcionar también sugerencias de lecturas adicionales.

**Glosario:** Lista de términos y definiciones específicamente relacionadas con el contenido del capítulo.

Nos complace informar que se espera disponer de esta publicación en español antes de fin de año.

JUDITH A. VARSAVSKY

