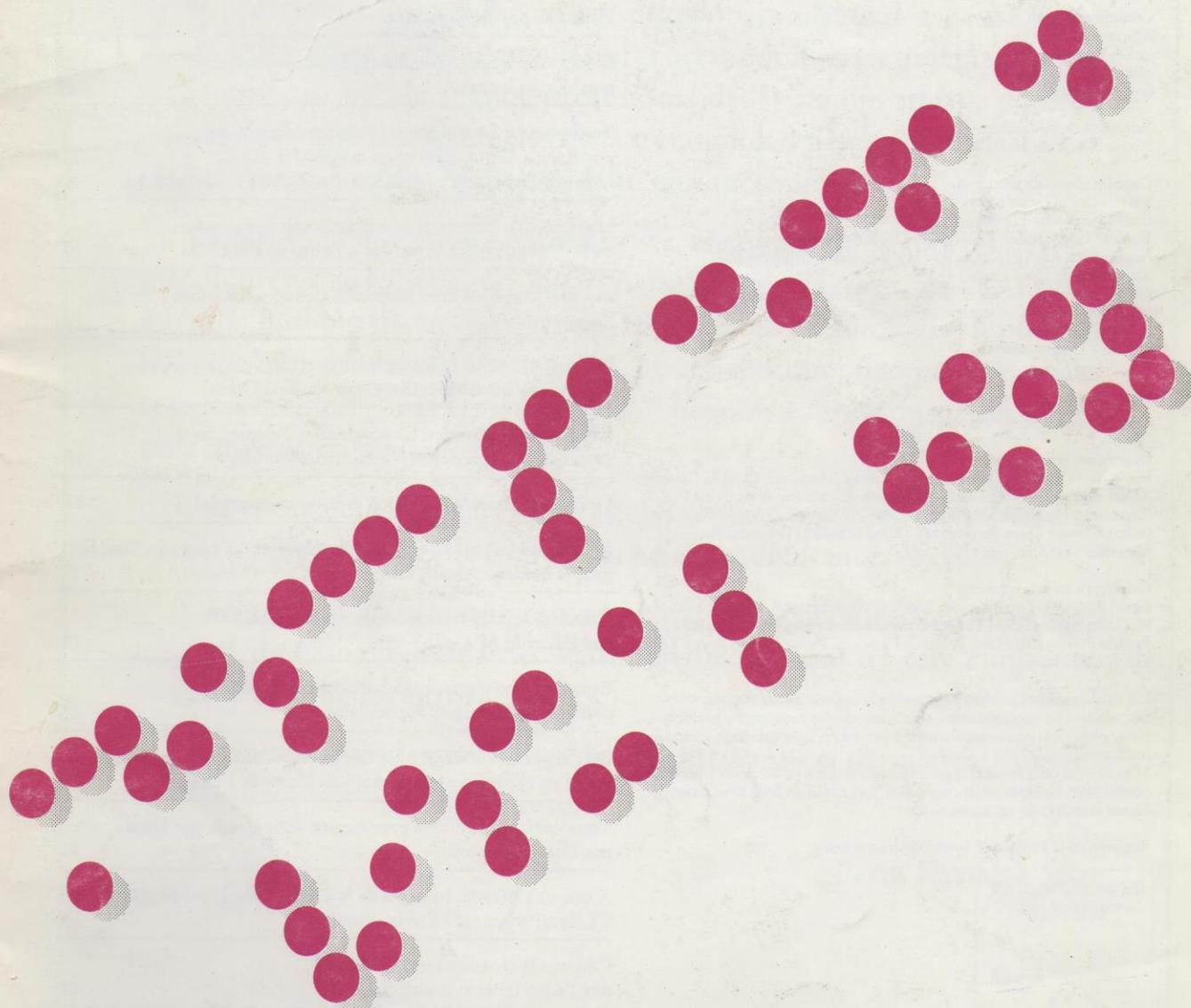


DISCAPACIDAD VISUAL HOY

APORTES SOBRE LA VISION DIFERENCIADA



Año 3 - Nº 4 Noviembre 1997

Dirección Editorial:

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

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

Directora:

Fabiana Mon

Consejo editorial:

Alberto Ciancia

Judith Varsavsky

María Cristina Sanz

Susana Crespo

Secretaria de Redacción:

Norma Pastorino

Coordinadores de secciones:

Mónica Brull (Tecnología)

Carlos Fernández (Testimonios)

Mariano Godachevich (Información Institucional)

Norma Pastorino (Experiencias e investigaciones en desarrollo)

Susana Pereira (Baja Visión)

Pedro Rosell Vera y Erna R. Montenegro (El ojo estepario)

Judith Varsavsky (Comentarios bibliográficos)

Diseño y Diagramación:

Ana Blanca Lítwin

Distribución:

Coordinación general: Susana Pereira

Distribuidores de zona:

María Belén Bianchi (Trelew), Leticia Castro (Uruguay), Cinthya Catterino (Corrientes), Helena de Cocea (Comodoro Rivadavia), Rosa Lydia Czerniecky (Bahía Blanca), Nayibe Chamas (Misiones), Amalia Kapusta (Salta), Claudia Morande (Paraná), Dilma Monzón (Tierra del Fuego), Mercedes Venencia (Santa Fe).

Colaboran en este número:

David Andrews, Lola Brikman, Marta Cuevas, Marta B. Ferrero, Eduardo M. Gallo, Karina Gatto, Paulina Grossi, Ricardo Morales, Carlos Moroni, Patricia Pastor, Ana María Polito de Fiondella, Pedro Ignacio Rosell Vera, Judith A. Varsavsky.

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 corre por cuenta exclusiva de sus anunciantes.

Registro de la Propiedad Intelectual: en trámite

CONTENIDO

<u>Editorial, por Fabiana Mon</u>	<u>1</u>
<u>El niño con déficit visual: una población creciente, por Marta Cuevas</u>	<u>2</u>
Testimonios: Los diferentes enfoques de la danza, por Karina Gatto; Expresión corporal y danza.	
<u>Una experiencia de educación artística, por Lola Brikman</u>	<u>7</u>
<u>Una historia: Reseña de la estimulación temprana en la Argentina, por Ana María Polito de Fiondella</u>	<u>10</u>
<u>El Ojo Estepario: John Milton. Y dos sonetos sobre su ceguera</u>	<u>12</u>
<u>Una mirada desde la Eutonía hacia el niño ciego y algunos de sus problemas específicos, por Paulina Grossi</u>	<u>13</u>
<u>Experiencias: Internet, Comunidades Telemáticas y Necesidades Especiales, por Ricardo Morales</u>	<u>17</u>
<u>Dossier: Francés Wolf: ¿Qué es la musicoterapia?</u>	<u>21</u>
<u>Filatelía de la Visión: V Asamblea General del Consejo Mundial para el Bienestar de los Ciegos, por Carlos Moroni</u>	<u>25</u>
<u>Oftalmología: El lactante disminuido visual, por Eduardo M. Gallo</u>	<u>27</u>
<u>Espacio físico y material adaptado para personas con multi-déficit, por Patricia Pastor</u>	<u>29</u>
<u>Baja visión: Niños con baja visión, necesidad de la estimulación visual en el período temprano, por Marta B. Ferrero</u>	<u>32</u>
<u>Tecnología: Tecnología para ciegos: ¿qué queda por hacer?, por David Andrews</u>	<u>36</u>

A casi una década: Informe de la Editora Nacional Braille y Libro Parlante. El sistema Braille	38
Consejo Iberoamericano del Braille, por Pedro Ignacio Rosell Vera	40
Humor	41
Acercamientos Bibliográficos, por Judith A. Varsavsky	42

-1-

-2-

EDITORIAL

Hemos llegado a nuestro cuarto número, dando continuidad a un proyecto de producción y difusión intelectual a pesar de lo difícil que resulta, ante las urgencias cotidianas, desempeñarnos en lo nuestro con la mayor profesionalidad y compromiso, pero en condiciones que distan mucho de la tranquilidad para reflexionar sobre nuestra tarea y sobre los modos de su enriquecimiento. Como ya es costumbre en la Revista, encontraremos aportes correspondientes a las secciones fijas (Baja Visión, Testimonios, Acercamientos Bibliográficos, Tecnología, Literatura, Oftalmología) junto con trabajos que nos hablan de Eutonía; Material económico para personas con multidéficit; Internet y Listas de Difusión sobre Educación Especial, entre otros temas.

Una terapia tan antigua como la música misma, la musicoterapia, atraviesa armónicamente el dossier en las palabras de Francés Wolf.

Y así seguimos. Este número está en la calle con el recuerdo siempre presente de Elina Tejerina de Walsh, artífice central de este emprendimiento y de muchos otros.

Esperando que el material sea útil, mantenemos el permanente desafío de continuar.

PROF. FABIANA MON
Directora

-1-

El niño con déficit visual: una población creciente

POR MARTA CUEVAS*

Antecedentes

La discapacidad visual se ha convertido en las últimas décadas en un área de preocupación para los centros asistenciales. Según el último informe del Programa de Prevención de Ceguera de la OMS, de los 1.800 millones de niños menores de 15 años distribuidos en el mundo, 1,5 millón son ciegos. Este informe también señala que la mayor parte de estos niños habitan en países en vías de desarrollo. En el caso particular de América Latina, el índice de prevalencia de la ceguera infantil es de 0,6.

Centros de atención de niños discapacitados visuales advierten que esta población está creciendo no sólo en número sino en complejidad. Ejemplo de ello es el reporte preliminar del Virginia Data Base Study, basado en 1.067 niños discapacitados visuales que muestra que el 62% presenta otro tipo de impedimento escolar. Otro estudio llevado a cabo en Columbia Británica, muestra que de 576 niños con ceguera ocular congénita, es decir excluidos los casos de ceguera cortical, presentaban en un 64% impedimentos asociados: 23% retardo mental, 18% parálisis cerebral, 13,1% epilepsias, 8,2% deficiencia auditiva, 14% enfermedad cardíaca.

El Programa de Disminuidos Visuales que se lleva a cabo en el Hospital de Pediatría J.P. Garrahan, reporta la presencia de patología asociada en un 50% de los 250 niños ingresados en su protocolo, de los cuales el 40% es neurológica. También se observó que el 50% de esta población presentó patología del aparato visual responsable de la discapacidad visual que era prevenible o tenía buen pronóstico de ser detectada y tratada en los primeros meses de vida como la ROP, cataratas congénitas, etc.

Muchos de los pacientes logran sobrevivir gracias a la sofisticada tecnología con que cuentan las terapias intensivas neonatales en centros de alta complejidad, pero algunos lo hacen con secuelas cuyo grado varía desde un leve déficit funcional hasta la incapacidad de expresión múltiple en donde la deficiencia mental leve se asocia con trastornos motores y sensoriales que provocan una limitación considerable en la autonomía.

El enfoque científico de esta población incluye en la actualidad todas las variables concurrentes, considerándose que la discapacidad visual no es un

fenómeno aislado, sino que deben estar presentes y en íntima relación, aspectos tales como la organización psicológica, el desarrollo de la inteligencia y sus diferentes funciones, sus necesidades como ser social, los modelos pedagógicos que requiere tanto en su inserción escolar como en el aprendizaje de habilidades para el desempeño cotidiano.

Equipos interdisciplinarios intervienen en el diagnóstico y la elaboración de estrategias apropiadas de intervención temprana que prevengan el desarrollo de otros déficits que funcionen como co-morbilidad.

Para una mayor comprensión del déficit visual consideramos la clasificación de Leonhardt en cuatro grupos diferenciados:

Ciegos congénitos:

Presentan ceguera desde el momento de su nacimiento o en el período perinatal, como es el caso de la retinopatía del prematuro. Lowenfeld, Leonhardt y otros investigadores coinciden al manifestar el alto riesgo y la vulnerabilidad que presenta en su desarrollo el niño ciego así como las consecuencias que supone para su educación.

Wills señala las dificultades de comprensión del entorno diciendo que el niño ciego comprende el mundo más tarde y de diferente forma que un niño con total equipamiento.

Lowenfeld describe tres limitaciones básicas:

- * En la cantidad y la variedad de experiencias que la persona puede realizar.
- * En la capacidad de conocer el espacio que lo rodea y moverse libremente.
- * En el control del mundo que lo rodea y las relaciones que establece con su entorno.

Los niños con baja visión:

Según la definición de la OMS, se considera Baja Visión cuando la AV (agudeza visual) en el mejor ojo corregido es de 3/10 o menos. Esta clasificación no considera la funcionalidad visual, ya que ésta depende de muchos factores, entre ellos el tipo de patología visual y cuándo fue adquirida.

La EFICACIA VISUAL de esta población es muy diversa, siendo un grupo muy heterogéneo. Diversos factores como la inteligencia general, la motivación, la estimulación visual, las influencias del entorno y la propia

organización subjetiva intervendrían en el mejor aprovechamiento de la visión.

La literatura existente analiza la importancia de estimular el desarrollo de la visión residual aun en niños que presenten un severo déficit, ya que dicha estimulación permitirá que tanto óptica como perceptivamente se genere una secuencia de desarrollo similar a la del niño sin déficit visual.

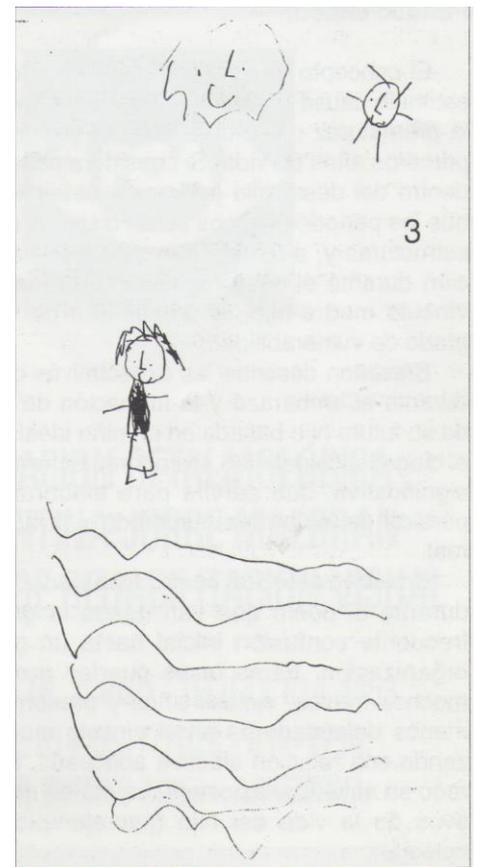
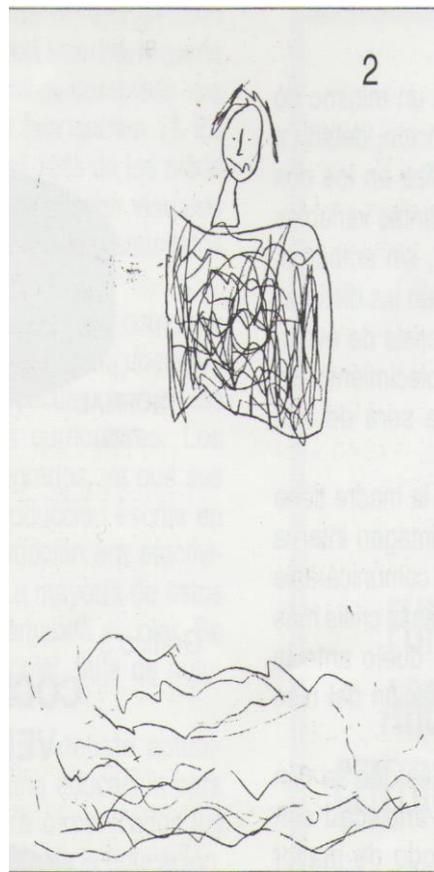
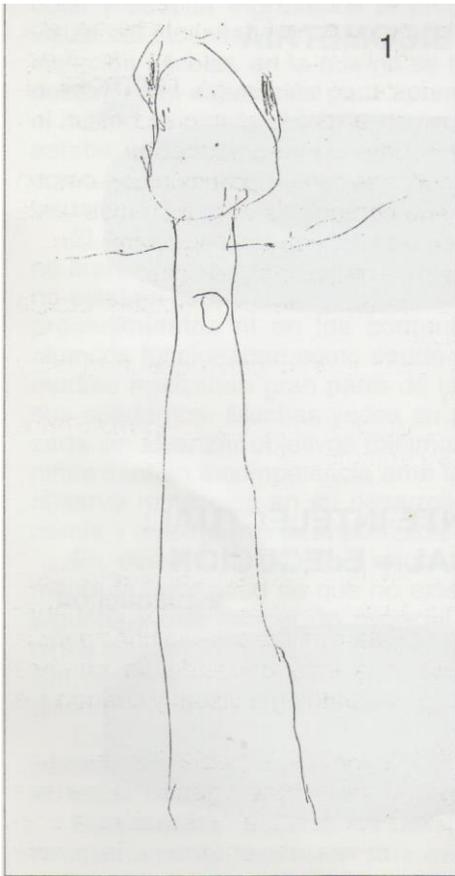
El perfil cognitivo de estos niños es disarmónico. El desarrollo de la motricidad se presenta retrasado, traducándose en dishabilidades para el desempeño de la vida diaria. Esto se traduce en el riesgo de demandar sobreasistencia por parte de sus cuidadores y docentes, en desmedro de su autonomía. La adquisición del pensamiento lógico y las nociones conservadoras que se corresponden a cada etapa se desarrollan más lentamente que sus pares con visión normal.

La Dra. Barraga observa que cuanto más grande es el impedimento visual, más tempranamente necesita el niño servicios educativos especiales y estimulación visual si se espera que progrese su desarrollo cognitivo con relación con su capacidad. Este niño basará su percepción en un mundo visible aunque sea con grandes dificultades, potenciándose la Interacción con el medio y la creación de una organización mental similar a la del vidente.

Leonhardt considera que el niño sufre distorsiones sistemáticas en la percepción que lo llevan a una Interpretación equivocada de la realidad. Su percepción es analítica, resultándole muy difícil, a veces imposible, la síntesis. La misma autora observa retraso en el desarrollo motor, hiperactividad y desatención con muestras de fatigabilidad. Los padres se encuentran inicialmente ante la ambivalencia que provocan las respuestas visuales del niño, sienten confusión y desorientación, situación que es percibida por el niño. Estas dificultades en el establecimiento del contacto visual entre ambos produce inestabilidad emocional.

Es frecuente que estos niños se presenten como lábiles y con una autoimagen alterada. En el dibujo de la figura humana (DFH) de niños con baja visión y buen cociente Intelectual se observan características que dan cuenta de una imagen del cuerpo fragmentada. Los rasgos más frecuentes son trazo deshilachado, figura del cuerpo abierta, en continuidad con el espacio exterior, y la presencia de múltiples marcas en la cara (puntos o círculos) u ojos vacíos que dan cuenta del déficit (ver dibujos).

En el ejemplo se observan tres momentos en el desarrollo de la figura humana de una niña con ROP y C.I. Normal. El primero fue realizado en la etapa diagnóstica a los 5 años. El segundo y tercero fueron realizados a los 8



Dibujo 1: primer toma del D.F.H.

Dibujo 2: A los 8 meses de estimulación visual.

Dibujo 3: A los 18 meses de estimulación visual.

-3-

-4-

meses y un año y medio de estimulación visual. Nótese cómo la imagen corporal expresada a través del DFH presenta signos de mayor integración en los dibujos posteriores al comienzo de la estimulación visual. El Programa de la paciente se desarrolló en la Escuela 35 de Disminuidos Visuales, que integra el equipo interdisciplinario del Programa de Disminuidos Visuales del Hospital J.P. Garrahan. Incluyó psicomotricidad y entrevistas de apoyo a sus padres.

Los niños con ceguera adquirida (luego del primer año de vida):

Estos niños han utilizado su resto visual aunque sea con grandes dificultades, durante parte del período sensorio motor. Influyendo de esta forma tanto en la organización de las diversas estructuras mentales como en la interacción social.

Niños ciegos o de baja visión con afectación del sistema nervioso central

Estos niños presentan aún mayor heterogeneidad en su desarrollo dependiendo de la afectación de las distintas áreas cerebrales. El ritmo de evolución de estos niños será aún más lento y estará notablemente afectado por la precocidad de la intervención profesional.

Período crítico:

El concepto describe la etapa en la que un mínimo de estímulo causa un máximo de efecto en función, debido a la prematurez de la cría humana y lo localiza en los dos primeros años de vida. Si consideramos distintas variables dentro del desarrollo podremos determinar, sin embargo, que los períodos críticos serán distintos según las distintas estructuras y, a la vez, que se sucederán crisis de evolución durante el desarrollo. Así, en el establecimiento del vínculo madre-hijo, el primer año de vida será de alto grado de vulnerabilidad.

Brazelton describe las expectativas que la madre tiene durante el embarazo y la formación de la imagen interna de su futuro hijo basada en un niño ideal. Al comunicársele el diagnóstico del niño, los padres enfrentarán la crisis más significativa, que servirá para elaborar el duelo ante la pérdida del niño ideal esperado y la aceptación del niño real.

Bowlby reconoce cuatro fases principales que se dan durante el duelo que van desde la gran ansiedad con frecuente confusión inicial hasta un período de mayor organización. Estas fases pueden prolongarse durante muchos meses, incluso años y presentar efectos más o menos devastadores en el vínculo madre-hijo obstaculizando una relación afectiva adecuada. El duelo ya elaborado se actualizará posteriormente en momentos significativos de la vida del hijo (por ejemplo, al comenzar el colegio).

Gráfico 1

DISMINUCION VISUAL ESCOLARIDAD (Porcentajes)

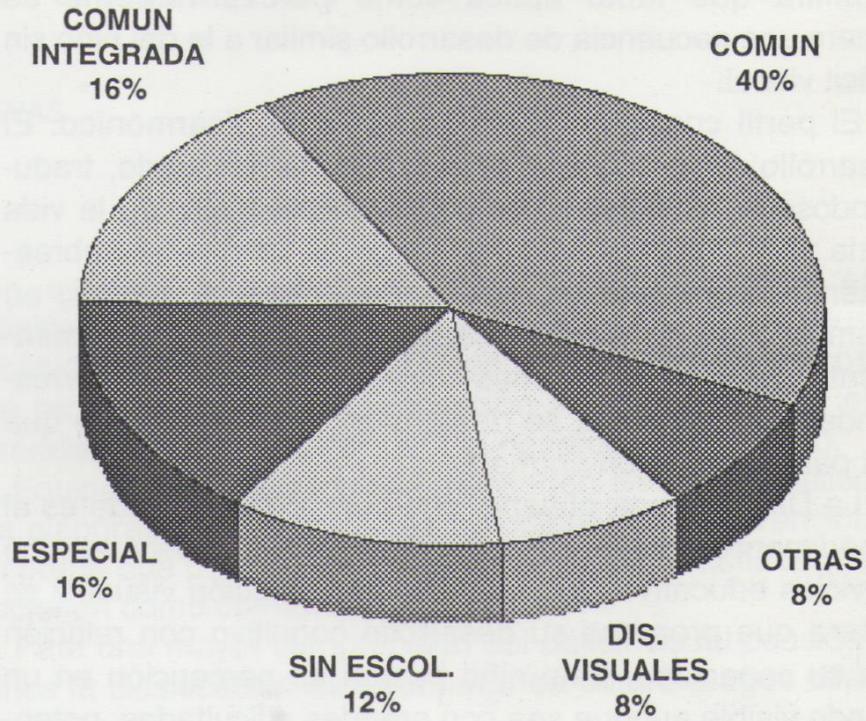


Gráfico 2

PSICOMETRÍA

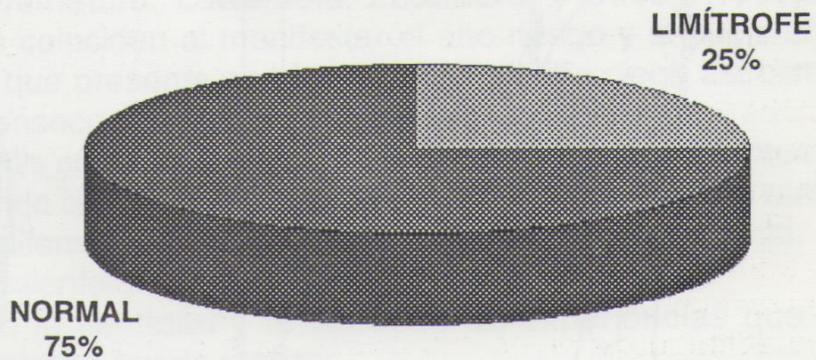
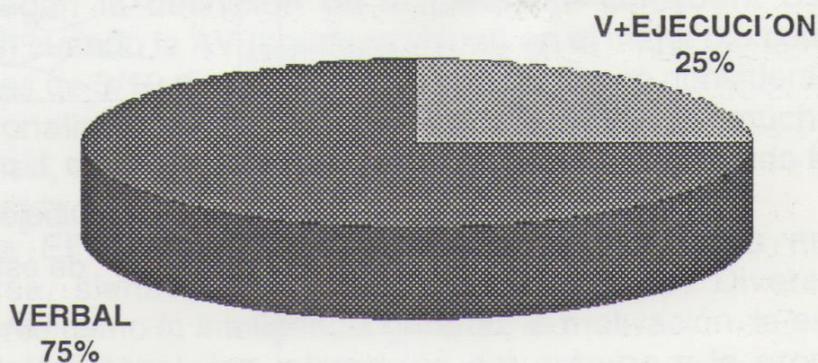


Gráfico 3

COCIENTE INTELECTUAL: VERBAL + EJECUCIÓN



Hospital J.P. Garrahan N° 250

-4-

-5-

Muchas veces los efectos pueden recaer sobre la pareja ocasionando desmembramiento familiar. Diversos autores hacen referencias a los períodos vulnerables en el desarrollo temprano de niños con déficit visual considerando el primer año como extremadamente sensible.

Una gran parte de la población pediátrica no recibe examen rutinario luego de este período. Cuando estos niños son examinados, su desarrollo no se evalúa en forma objetiva, basándose en la descripción subjetiva que la madre pueda hacer de su hijo. La población de baja visión, es una población de riesgo, que requiere ser evaluada en forma longitudinal con el fin de evitar el desarrollo de patología asociada a su discapacidad. Estas evaluaciones deben postergarse más allá de la primera infancia y contemplar el desarrollo psicomotor, el lenguaje, el desarrollo social-personal, la cognición y el desarrollo funcional de la visión.

La estimulación del remanente visual generalmente requiere continuidad ya que debe acompañar el nivel del desarrollo perceptivo/cognitivo del niño. Además la realización de algunas tareas visuales pueden ocurrir muy lentamente o superponerse con estadios anteriores, y otras desarrollarse rápidamente. Un programa para promover la eficiencia visual, identificará todas las funciones visuales relacionadas con cada etapa del desarrollo.

La integración escolar

El 76% de los niños con Déficit visual en edad preescolar y escolar ingresados al programa de disminución visual del Hospital Garrahan presentaron una inadecuada

inserción escolar, en la que no se había contemplado sus necesidades especiales para aprender (ver gráfico 1). En el mismo se puede observar que sólo el 16% de los niños estaba integrado (con maestra de disminuidos visuales como apoyo) y el 8% concurría a escuela para disminuidos visuales.

El 40% de los niños concurrían a la escuela común, y no eran asistidos por equipos profesionales. Sus docentes no estaban capacitadas para realizar adecuaciones en los procedimientos ni en los contenidos curriculares. Los alumnos funcionaban como pseudo-integrados, ya que sus madres realizaban gran parte de la producción escrita en sus cuadernos. Muchas veces su promoción era efectivizada sin alcanzar objetivos mínimos. La mayoría de estos niños sentían incompetencia ante la demanda escolar. Se observó restricción en su desarrollo social, falta de autonomía y autoimagen desvalorizada.

En nuestra comunidad educativa se debate actualmente la necesidad de que no exista una educación para algunos y una educación especial para otros. Todos los niños son iguales para los fines generales de la educación. Sin embargo, al tratar igual a lo que es distinto es tan discriminatorio como tratar distinto lo que es igual. Esto significa que se debe asegurar el derecho a la participación plena de los niños con habilidades diferentes en todos los aspectos y en la comunidad donde viven. Esta medida requerirá de múltiples adecuaciones que necesariamente implicarán una íntima cooperación entre la escuela común y la escuela especial, entre ambas docentes, entre los niños que compartan la experiencia y entre sus padres. Sin asegurar la capacitación del docente común, que estará a cargo efectivo de niños, sin articular el curriculum a las necesidades especiales del niño, flexibilizando los contenidos, operativizando los procedimientos y modificando las evaluaciones, esta experiencia de integración escolar fracasará.

En la integración escolar juega un papel fundamental la presencia como GRUPO DE APOYO del equipo interdisciplinario (pediatra del desarrollo, neuropediatra, psicopedagogo, fonoaudiólogo, psicólogo, estimulador visual). La experiencia del Programa de Disminución Visual del Hospital Garrahan, sobre los niños que fueron integrados demuestra el valor de la estimulación visual temprana y la intervención del grupo de apoyo a la escuela, la familia y el niño.

El 24% de los niños ingresados al mismo, recibían estimulación visual o estaban incluidos en escolaridad común con maestra integradora (Gráfico 1). Estos niños pudieron acceder a psicometría tanto verbal como de ejecución (Gráfico 2). Los Cocientes obtenidos no presentaron diferencias significativas, entre ambas Escalas, relacionándose con el buen desarrollo de la visión funcional de su resto visual (Gráfico 3).

La función del equipo de apoyo estuvo dirigida no sólo hacia aspectos relacionados con el desarrollo madurativo del niño sino que incluía la atención temprana a los padres. Tanto éstos como la docente recibieron Información sobre los modelos pedagógicos que beneficiaban al niño. Esta información se tradujo a niveles competenciales y se describieron los apoyos técnicos Indispensables para el éxito de la integración.

Se posibilitaron roles de colaboración entre todas las instancias intervinientes. La adaptación se refirió al qué, cómo y cuándo aprender. Se modificaron las actividades, los contenidos, los procedimientos y los objetivos. En muchos casos se amplió el material y se tuvieron en cuenta factores del aula como la Iluminación, distancia al pizarrón, etc.

Operativizar la función del equipo de apoyo y su optimización en la ejecución de sus objetivos, es muchas veces un discurso teórico, divorciado de la realidad. La integración REAL del niño con discapacidad es un PROCESO, que requiere de múltiples adaptaciones en todos aquellos que intervienen. Tanto el perfil de las personas involucradas como el de las instituciones participantes, incluye características de cooperación.

También son fundamentales los apoyos desde la legalidad jurídica, aunque reconocemos que los cambios internos tanto de Salud como Educación no pueden generarse en leyes sino dentro de las mismas estructuras y de las personas que las componen.

Bibliografía

-Liliana Pantano, "Sociedad y discapacidad". CADIS, 1991.

Inés Braun, "Encuadre tentativo para el análisis de las barreras pedagógicas". CADIS, 1991.

-Mercé Leonhardt, "El bebé ciego", ONCE, 1992.

-Brazelton y Cramer, "La relación más temprana", Paidós.

-Carlene Butter, "El lugar de la educación común, ¿es el lugar apropiado para todos los niños discapacitados?" *Developmental Medicine and child neurology*, 1996.

- Natalie C. Barraga, "Baja Visión", International Council for Education of the Visually Handicapped. Región Latinoamericana. Córdoba, Argentina, 1983.

* Marta Cuevas es psicopedagoga. Se desempeña en tareas asistenciales, docentes y de investigación dentro del Programa de Disminuidos Visuales del Hospital de Pediatría J.P. Garrahan. Integra el Programa de seguimiento longitudinal de recién nacidos de alto riesgo, de la misma institución. Es supervisora del equipo de Psicopedagogas del Hospital Infanto-Juvenil de San Isidro, integra el plantel docente del curso de postgrado de maduración y desarrollo, Facultad de Psicología UBA. Perteneció a la cátedra de Psicopedagogía clínica, Facultad de Psicología UBA.

-6-

-7-

TESTIMONIOS

Los diferentes enfoques de la danza

POR: KARINA GATTO Y LOLA BRIKMAN

A través de este escrito intentaré mostrar que la danza como arte tiene un alcance mucho mayor que el que la generalidad conoce.

La posibilidad de bailar como ya sabemos permite expresar con nuestro cuerpo la música que escuchamos, interpretar historias, situaciones, emociones y soltarnos mental y físicamente. También puede ser empleada como medio para fines terapéuticos y para profundizar en lo referente a la educación del movimiento.

Las alternativas detalladas más arriba nos dan la noción de lo abarcativo que es el arte de bailar, pero además es interesante marcar lo importante y significativo que es para mí poder seguir desarrollando esta actividad.

Habiendo comenzado a practicar danzas a los 6 años de edad, el baile es algo que llevo muy incorporado, a los 14 años perdí la vista y sentía que necesitaba seguir con esta conducta.

Hubo mucha gente que me apoyó en esta tarea. En mis comienzos después de haberme quedado ciega fue mi hermana que es profesora de danzas quien me dio las primeras herramientas para poder proseguir con mis estudios.

La sensación en principio es de satisfacción por lograr darle continuidad a algo que venía haciendo antes de mi discapacidad.

Pero, fundamentalmente, es preciso destacar que al realizar los movimientos la capacidad de percepción que se adquiere es diferente, dado que en la cotidianidad, si bien se intenta una movilidad distendida, se tiende en los movimientos a estar pendiente del cuidado que hay que tener para desplazarse. En

el momento de bailar la sensación es distinta dado que uno está dejando volar la imaginación, siendo la interpretación, la música y la libertad de moverse; aquello que cautiva.

Toda esta compenetración hace que uno se olvide de que el movimiento es más limitado y es por esa razón que al hacer los pasos de baile fluye con más naturalidad.

Esta aptitud que tiene el ser humano de poder abstraerse, es para tener muy en cuenta e investigar porque brinda la oportunidad de descubrir cosas en uno mismo y que repercuten en lo diario.

Desafortunadamente el mundo de hoy nos lleva a emprender caminos que nos aseguren una solvencia económica o bien que nos orienten a ello. Así es como poco a poco vamos dejando de lado cosas que nos dan placer y nos deleitan.

Cuando inicié mis estudios universitarios y posteriormente mi actividad laboral tuve que dejar a un costado mis clases de danzas, aunque nunca por completo porque en cuanto hubo posibilidad de mostrar y difundir a través de videos o festivales, he intentado hacerlo; pero ni las presentaciones ni tampoco las clases en aquel tiempo tenían regularidad. Además para este tipo de desarrollo es necesario contar con gente bien dispuesta a trabajar con personas ciegas.

Por razones ajenas a la danza asistí a un congreso que había convocado a profesionales que trabajaban con discapacitados en diferentes áreas. Entre ellos se encontraba la profesora Lola Brikman quien en la presentación hizo mención de su proyecto, profesar las técnicas de educación del movimiento "a toda persona que lo requiera", por ello la apertura de su enseñanza a la gente discapacitada.

Me acerqué a ella muy interesada y desde hace más de tres años le damos continuidad a las clases. Gracias a ella, al amor que siente por su profesión y que trasmite a sus alumnos, es que paso a paso aprendo a internalizar los movimientos por la aplicación del sistema conciente que consecuentemente nos abre las puertas para el reconocimiento minucioso de nuestro cuerpo.

De modo que aprendí que la danza es entonces algo aún más hermoso puesto que nos permite el autoconocimiento. No elaboramos sobre cosas exteriores, elaboramos sobre nosotros mismos. Cuando se manipula lo externo, esto puede llegar a perderse o puede llegar a ser súbitamente poseído por otro; en cambio la danza es el manipular sobre nuestra persona, sobre nuestro cuerpo. Los logros y fracasos son propios. Nuestro cuerpo no es como un objeto que se adquiere, es lo que nos identifica plenamente y nadie puede poseerlo. Somos nosotros los encargados de superarnos psíquica y físicamente.

Karina Gatto

Expresión corporal y danza Una experiencia de educación artística

Si entendemos a la educación según las palabras de Sabater como una herramienta contra la fatalidad que vigoriza, potencia y abre nuevos horizontes, podremos comprender la importancia de la educación en el Arte del Movimiento para personas con capacidades específicas.

La actividad creadora es prioritaria en todos los órdenes de la vida.

Constituye la base para el desarrollo del potencial. De ahí que consideramos que la **creatividad en el movimiento** es una contribución esencial para la formación del ser humano como individuo y como ser social.

Esta manera de encarar la Educación Estética favorece la creación puesto que concilia la Inteligencia con la sensibilidad. Se trata de entrenar el dominio del movimiento por un lado y en otro aspecto formar el buen gusto y crear la belleza para una vida plena y también para las artes.

El privilegio de entrenar a Carina es la maravilla de la construcción cotidiana del compromiso mutuo, del cuidado de la salud y el potencial creador. Donde la belleza se plasma día a día donde el goce de la posibilidad de la realización estética es el alimento de cada encuentro donde se revela la armonía. Entiendo que esto es un camino que puede ayudar a mejorar la condición humana.

Lola Brikman

Una historia

Reseña de la estimulación temprana en la Argentina

POR: ANA MARÍA POLITO DE FIONDELLA *

Elina Tejerina de Walsh fue quien reclamó en varias oportunidades que actualizara mis recuerdos y reviviese, para todos, como se fue gestando la estimulación temprana para los niños ciegos, en nuestro país.

Muchas veces eludí el tema con el pretexto de "todos ya lo saben", a lo que Elina, categórica y terminante, finalmente replicó: "Tal vez todos lo sepan, pero vos tenés que dar testimonio de lo que viviste".

Hoy me dispongo a cumplir una promesa, a dar ese testimonio.

En 1947 ingreso en la Escuela N° 1 de Hospitales, la del Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez, donde ejerzo como maestra de sala hasta 1959.

En ese tiempo, el Dr. Alberto Ciancia, médico del Servicio de Oftalmología del mismo hospital, ya batallaba por interesar a las autoridades de la escuela en la atención escolar de niños amblíopes dentro del ámbito hospitalario. También ofreció una beca para que un docente se capacitara sobre este tema en Brasil. Estas inquietudes no hallaron eco.

La Dra. Lidia F. de Coriat, a partir de su tesis de doctorado comenzó a preocuparse por niños con trastornos del desarrollo en general, alteraciones genéticas, y síndrome de Down en particular.

A comienzos de 1970 ya llevaba yo 5 años de concurrencia como fonoaudióloga, integrando el equipo de reeducadoras que bajo la dirección de la Dra. Coriat implementaba el cómo intervenir tempranamente ante el atraso madurativo de aquellos bebés.

Es precisamente entonces cuando desde el Servicio de Oftalmología del Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez el Dr. A. Ciancia expresa nuevamente su preocupación por los retardos motores o signos de desconexión en los niños ciegos o disminuidos visuales severos.

Para investigar sobre el mecanismo de esta patología consulta a la Dra. Coriat y se comienza bajo su dirección la observación y evaluación sistemática de esos niños.

A partir de ese momento se adaptan y enriquecen técnicas de estimulación ya utilizadas para lactantes de otras patologías, y se instrumentan nuevas técnicas. Unas para utilizar solamente con los niños ciegos y otras para aquellos con visión subnormal. En este último caso teniendo muy en cuenta la etiología para realizar un correcto diagnóstico rehabilitatorio y educativo, planificando así la estimulación adecuada.

"Los primeros niños ciegos estimulados, hoy tienen más de 25 años. Esta experiencia continuó en el Hospital hasta 1974, año en que la estructuración hospitalaria hizo que se desmantelara el equipo de reeducadoras honorarias que espontáneamente se acercaban a la Dra. Coriat para aprender y colaborar con la excitante tarea".

En ese momento y ante la inminente creación de un área para disminuidos visuales en el Hospital de Rehabilitación Dr. Manuel Rocca, la fonoaudióloga Dora

Heldt concurre al Hospital Ricardo Gutiérrez para recibir orientación en la tarea de estimulación de bebés ciegos.

La Dra. Coriat hace luego el pase formal de los niños que se atendían en el Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez al Hospital de Rehabilitación Dr. Rocca. "Esta actividad se extiende solamente por 4 años por la muerte imprevista de su forjadora, en 1978, dejando un reconocimiento y una guía en las familias que se acercaron para pedírsela."

La historia continúa

Toda historia lleva en sí trozos de otras historias, momentos en que varias vidas se cruzan, se entrelazan o chocan.

Los momentos en que varias historias se juntan son los nudos que dan consistencia a la red que fundan.

La red de la estimulación temprana en niños ciegos en la Argentina se comenzó a tejer en el Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez.

La historia continúa.

-10-

-11-

Yo conté la mía.

Otros continuarán su trama. Lo fundamental es que sea fuerte, que sostenga, que permita asirse de ella y trepar. Muchos bebés ciegos y sus familias la necesitan.

La historia continúa.

Otros la contarán.

Bibliografía

1972 Coriat L., Fiondella A. M., Ciancia A. O. El niño ciego de 0 a 5 años. Primeras Jornadas Argentinas de Tiflología ASAERCA.

1983 Ciancia A. O., Fiondella, A.M. De las consecuencias secundarias de la ceguera o la deficiencia visual grave en el niño (su mecanismo de instalación). Una propuesta de prevención y tratamiento en "Estimulación temprana e intervención oportuna". Tallis J. y otros. Edit. Miño y Dávila.

1984 Ciancia A., Fiondella A.M., Penerini Y.N. "La estimulación temprana en oftalmología". Revista del Hospital de Niños de Buenos Aires, 1984-112: 274-277.

1995 Penerini Y.N. Historia de la estimulación temprana en niños ciegos en la Argentina (inédito).

* Ana Fiondella es fonoaudióloga.

-11-

-12-

EL OJO ESTEPARIO

JOHN MILTON

Y dos sonetos sobre su ceguera

Como es sabido, John Milton, el insigne poeta inglés (siglo XVII), quedó ciego en sus años de madurez, habiendo compuesto durante dicho período su poema "El paraíso perdido", una de las expresiones más altas de la poesía universal.

De su abuelo católico y su padre protestante había heredado, amén de nombre y apellido, el fuego religioso y la vehemencia política. Fue la pluma de la revolución y del protectorado de Oliverio Cromwell. Negó la divinidad de los reyes, exaltó los derechos del pueblo y los beneficios de la libertad.

Ofrecemos aquí dos de sus sonetos, referidos a su ceguera, en traducción de Rafael Alberto Arrieta.

I

Cuando yo pienso que mi luz me deja
en mitad de camino, en noche aislada,
y que un talento oculto en tal morada
yace ocioso, aunque el alma lo refleja
sirviendo al Hacedor y no lo aleja
de su misericordia, al ser juzgada,
"¿niégale Dios la luz a mi jornada?"
digo, alocado. Mas al oír mi queja,
la paciencia me advierte: "obras ni dones
nuestros requiere Dios. Un venturoso
yugo prueba al más fiel. En todo impera

su voluntad. Le acatan mil legiones
que tierra y mar recorren sin reposo;
y aún le sirve el que está quieto, y espera".

II

A Cyriak Skinner

Si bien de mancha, en apariencia, exentos,
mis ojos sin luz llevan cumplidos
tres años hoy, y en su órbita extinguidos
los astros de cambiantes firmamentos,
y el hombre y la mujer. Mis pensamientos,
a la divina voluntad ceñidos,
nada arguyen en contra; y siempre erguidos
sin esperanza y sin ardor, sin decaimientos
prosigo. ¿Qué me ayuda? La conciencia
de haber mi vista en la defensa dado
de un bien, la libertad, mi alta docencia
que en la extensión de Europa ha resonado.
Y aunque ciego, me guía esa experiencia
y altivo cruzo el mundanal tinglado.

-12-

-13-

Una mirada desde la Eutonía hacia el niño ciego y algunos de sus problemas específicos

POR: PAULINA GROSSI *

Quisiera comenzar este trabajo deteniéndome en algunas de las palabras contenidas en su título, allí figura la palabra *mirada* en relación a las personas ciegas. Este no es un signo de ignorancia, tampoco un detalle irónico. Si hablo de *mirada* es porque ésta no sólo se ve sino que se siente. Una mirada crea un clima particular, tal vez porque el que mira cambia su forma de respirar, de plantarse

ante el otro. Tal vez esto determine que una persona que ve, gire la cabeza al advertir una mirada fija lanzada a sus espaldas y que una que no ve se sienta mirada.

Una mirada es sutil, es un acercamiento, una búsqueda, un intento de hacer algo; es sólo una aproximación más (porque hay muchas otras), al igual que este trabajo.

Por otra parte, creo que es lícito que las personas ciegas usemos palabras que tengan que ver con lo visual. Me parece que es una forma más de estar integrados al resto de la sociedad, pero esto siempre y cuando les hayamos encontrado desde nuestro lugar un significado a estas palabras. Si no es así apareceremos tan apartados de la realidad como esa gente mayor que adopta los términos de los adolescentes sin haberlos entendido nunca.

Me parece importante ahora detenerme en la palabra *problemas* porque creo que si nos descuidamos ésta puede aparecer vinculada al niño ciego más de lo necesario. Esto puede darse así porque en general lo que aparece más evidenciado en una persona ciega son sus problemas. Sin embargo, como cualquier persona, un niño ciego no es sólo problemas. Posee muchas capacidades potenciales más o menos desarrolladas. Tiene deseos, temores y muchos otros rasgos de personalidad que no necesariamente tienen que ver con la ceguera. Como todos los niños, también los ciegos deben tener sus oportunidades. Oportunidades por ejemplo de tocar, de recorrer, de explorar el medio circundante y sobre todo de equivocarse. Si procuramos que un niño ciego esté inmóvil para que nada le suceda, cumpliremos con nuestro propósito: no le sucederá nada, ni malo ni bueno y su conexión con la realidad será cada vez más precaria.

Tal vez lo dicho hasta aquí pueda parecer muy obvio. Personalmente creo que de estas obviedades depende una buena integración social; es por esto que mi trabajo es tan simple: sólo consiste en darle un lugar al otro para que explore su cuerpo y desde el cuerpo el espacio y los objetos, para que se exprese a través de su cuerpo y use en su beneficio todos sus recursos del modo que quiera y que le sea posible.

Es a partir de las supuestas obviedades de las que he hablado que fue naciendo mi trabajo, en un recorrido que empieza con experiencias personales y se concreta en la actualidad en una forma de trabajar desde el cuerpo con los niños ciegos, buscando entre otras cosas solución a algunos problemas específicos.

Uno de los motivos que me llevaron a buscar otras formas de trabajar fueron los puntos de divergencia con la enseñanza especial.

Algo que definiría como un problema básico en muchos educadores de enseñanza especial es la pérdida de la visión global. Se sitúan ante un ciego que

además es persona, en vez de trabajar con una persona que además es ciega. Esto deriva en la implementación de un modelo standard de educación, en una sola manera de resolver los problemas. Los efectos de este tipo de construcción se reflejan en actitudes que me parecen nocivas para el desarrollo de la persona: descalificación sobre todo ante desajustes que tienen que ver con el cuerpo que aparece como la evidencia de la dificultad y ante esta mirada es vivido como tal por el alumno. Exigencia excesiva en lugar del pleno desarrollo de las propias potencialidades para poder ser parte activa de la sociedad. Si bien es fino el límite entre estas dos posturas, encontrarlo resulta vital porque en la diferencia está la calidad de vida que la persona vaya a procurarse.

Para mitigar la desvalorización que se asociaba en otros tiempos con la persona ciega, se busca crear superciegos que muestren virtudes sobresalientes (lo más visibles posibles) para compensar la dificultad. Nótese que se dice superciego ni siquiera se habla de super-hombre o super-mujer. Los defectos, en cambio, ya que existen deben verse lo menos posible.

-13-

-14-

Las repercusiones de estos equívocos en el modelo educativo se hacen concretas en la observación del cuerpo de los niños ciegos. Se pueden ver en general, cuerpos rígidos o encorvados, con ojos frecuentemente bajos y miradas inexpresivas; cuerpos que se mueven con torpeza o que se mueven lo menos posible; hay muchas variantes, lo que casi no hay son niños que se muevan libremente aprovechando las posibilidades de su cuerpo que no tiene por qué ser ni para ellos ni para los demás una zona oscura.

Es cierto que hay otros problemas, aquellos más específicos de la ceguera, pero éstos son los más fáciles de resolver porque vienen de la persona y tal vez esté en ella encontrar la solución. A propósito de esto, si el cuerpo es la evidencia de la dificultad ¿por qué no buscar allí también las soluciones a estos problemas?

Mi experiencia como alumna en las clases de sensopercepción y mi formación en *eutonía* vinieron a funcionar como herramientas para concretar en la práctica lo que hasta entonces había aparecido como vagas formulaciones teóricas sin resolver.

Haciendo una breve reseña diría que la sensopercepción y la eutonía son métodos con muchos puntos de contacto entre sí, que plantean un conocimiento del cuerpo desde las sensaciones, entendiendo por tal: percepción de la piel, del espacio interno y la estructura ósea. Promoviendo la regulación del tono muscular

para poder desde un cuerpo cuya percepción es más fina y ajustada establecer una relación más auténtica y sensible con el entorno.

Si hablo de estos métodos como herramientas, es porque siento que ciertos elementos fueron incorporándoseme (incorporar, justamente, entrar en el cuerpo) y aportando soluciones a ciertos problemas puntuales. Algunos de estos elementos son: *la percepción global del cuerpo y del volumen de ciertas zonas* (tórax o pelvis) como fuente de referencias que pueden faltar en el espacio por ejemplo: ante la dificultad de atravesar un espacio sin referencias (esto es sin objetos que nos sirvan de guías) tal vez resulte útil sentir el pubis, ponerlo en el eje y seguir esa dirección. Podemos saber si algo está torcido o no tomando como referencia el eje de la columna. *El tacto consciente* como posibilidad de explorar y vincularse de otra manera con el espacio, los objetos y los otros, accediendo a una relación más activa y más rica con el medio circundante. Desde la pedagogía recibí un trabajo no basado en la exigencia sino en la atención dirigida a lo que se hace. No en la descalificación (proveniente de los otros o propia) sino en aprender a escucharse en las sensaciones y necesidades, en reconocer que se necesita un tiempo para explorar, en descubrir el placer, la seguridad y la autonomía que genera encontrar aquellos movimientos que se definen como más propios, que nada tienen que ver con un modelo standard de movimiento encontrado ya por otro al que hubiera que ajustarse con meticulosidad.

La importancia de los elementos pedagógicos mencionados reside en la solidez que aportan a los elementos; más técnicos. Es bien sabido que una persona ciega puede servirse del tacto y lograr así una relación adecuada con el entorno, pero creo que esto se vuelve realmente significativo cuando la persona puede reconocer que necesita un tiempo de exploración, se da ese tiempo y hace de su sensibilidad táctil un recurso consciente.

Progresivamente aprendí a trabajar de esta nueva manera comprendiendo que el cuerpo me ofrecía otras posibilidades. No sólo era la evidencia de la dificultad: era también una posibilidad de encontrar soluciones a los mismos problemas que en él se hallaban evidenciados.

Pronto tuve la necesidad de enseñar esta nueva manera de trabajar que había aprendido, haciendo las variantes personales necesarias para no correr el riesgo de hacer una transferencia poco vital y mal ajustada a las circunstancias.

De este modo, lo que veía como déficit de la enseñanza especial y los nuevos elementos que me parecía que podían venir a suplir adecuadamente ese déficit, junto con la oportunidad de aprender a trabajar con un grupo de niños ciegos en una institución, se materializaron en un plan de trabajo cuyos objetivos son:

a) Lograr un mejor conocimiento de su propio cuerpo. Esto puede traducirse en un mejor aprovechamiento de las posibilidades que sus cuerpos les ofrecen, posibilidades por ejemplo de orientarse en el espacio, de mantener las conductas sociales y de relacionarse activamente con los otros; en suma, de estar más integrados tanto en sí mismos como en el resto de la sociedad.

b) Trabajar aquellos temas que presenten dificultades debido a la ceguera (orientación espacial y marcha, entre otros).

c) Crear un espacio de juego para que, a pesar de tener que hacer tantos aprendizajes especiales, pueda conservar y preservar su rol de niño.

Instrumento este trabajo en base a lo que veo de las necesidades de cada alumno tomando un tema, por ejemplo el equilibrio y las caídas o una zona del cuerpo (la pelvis) y desde allí desarrollo la clase. Si la zona del cuerpo a trabajar aporta algún elemento que pueda servir para resolver algún problema específico proveniente de la ceguera lo incluyo en esa clase integrándolo a los demás. Retomando el ejemplo que di anteriormente con el pubis como elemento de orientación en la marcha, cuando trabajo la pelvis aprovecho para trabajar las direcciones en el espacio durante los desplazamientos.

La clase tiene en general tres momentos bastantes claros: *movimientos desde el cuerpo* hacia el espacio, *tema central de la clase* con la atención más específicamente dirigida al cuerpo o a partes de él, a través de la

-14-

-15-

sensibilización y movilidad, vuelta al espacio integrando lo recientemente trabajado.

Tomo ahora la orientación en el espacio como problema específico de la persona ciega ejemplificando con los rasgos esenciales de un caso concreto. Este es un punto en el cual, si la persona quiere estar participando de forma activa, tiene que tomar una actitud. Pero para elegir qué actitud tomar y más aún para tener varias opciones sobre qué hacer, es necesario haber tenido oportunidad en los primeros meses de ensayar distintas formas de relación con el espacio. Es necesario que los padres le muestren al niño que hay otras cosas más allá de su cuna y que más adelante le permitan explorar los lugares en donde transcurre su vida, aún al riesgo de que se golpee si esto no encierra serlos peligros. De este modo el niño tiene la posibilidad de hacerse un panorama más concreto de la realidad de la cual forma parte y de hacer en ella la parte que le corresponde. De ahí la reciprocidad que me

parece encontrar entre la relación con el espacio y una buena calidad de integración social.

Si un niño se orienta en el espacio sin mayores dificultades, moviéndose en él libremente tendrá más oportunidades de jugar con otros niños que otro que se mueve lo menos posible, porque el espacio le genera más que nada temor. Recíprocamente el niño que comparte más juegos con otros tendrá más oportunidades de relacionarse con el espacio que el que no lo hace.

Relato de un caso

Cuando Jorge y yo empezamos a trabajar juntos, él tenía tres años. Al principio lo que observé como más significativo fue que a pesar de saber caminar pasaba la mayor cantidad de su tiempo alzado. Cuando se hallaba sobre otro cuerpo, no estaba erguido sino desparramado, habitualmente no jugaba con otros niños, no tenía un uso discriminado de los juguetes; sólo los usaba para arrastrar o percutir. La familia, aunque demasiado protectora, era muy afectiva. Esto fue de gran ayuda en todo el proceso del trabajo.

El primer momento significativo del trabajo se suscitó a partir de que me di cuenta que la fusión con el cuerpo de otras personas estaba demasiado instalada en él, que el espacio de su alrededor le resultaba algo desconocido, era para él una especie de vacío algo indefinido, sin límites claros que despertaba en él una cierta desazón, una

-15-

-16-

sensación de desamparo cuando no estaba en contacto con otro cuerpo, porque literalmente no tenía de donde agarrarse.

En una primer etapa trabajamos la relación cuerpo a cuerpo para que pudiera moverse con más seguridad y adquirir más confianza; de este modo, rodábamos, abrazados como una sola pelota, o yo hacía formas con mi cuerpo armando huecos para que él se metiera en ellos. Una vez instalados yo ponía la forma pero el movimiento era de él.

Este trabajo dio muy buenos resultados: pronto empezó a moverse con soltura, seguro de estar en un espacio conocido, encontrando poco a poco cada vez más variantes en el movimiento.

En una segunda etapa iniciamos la exploración hacia el espacio de alrededor, allí me sorprendió ver que no sabía cómo era una puerta ni cuánto espacio

ocupaba, ni a qué altura estaban las ventanas, no tenía una clara idea de cómo era ni cómo estaba ubicado el techo sobre nosotros.

Respondiendo a esto, dediqué bastante tiempo de las clases a recorrer detalladamente puertas, ventanas y todos los objetos para que empezara a tomar datos concretos de las dimensiones de lo que lo rodeaba y de su cuerpo en relación a ello. En paralelo seguíamos con los trabajos cuerpo a cuerpo en donde se veían progresos cuando ensayaba formas de caerse desde mi cuerpo al piso. Muy progresivamente empezó a pasar más tiempo moviéndose en el piso que sobre mí y ampliando sus desplazamientos hasta recorrer solo toda la sala.

Posteriormente busqué promover una separación gradual, me serví para ello en principio de objetos blandos como gasas y toallas. A través de ellas, uno de cada extremo copiábamos y oponíamos movimientos, hacíamos juegos de empuje y de fuerzas entre otras cosas y nos habituábamos a esta nueva forma de estar juntos, cada uno en su propio cuerpo.

Conjuntamente aparecieron en él otro tipo de desplazamiento (como saltar y correr) cosas que antes no se había interesado por probar. Más adelante vinieron los objetos más contundentes como globos y pelotas, finalizamos el año dándole otro uso al objeto mediador: tirando una pelota de uno a otro, ya no estábamos los dos unidos al objeto al mismo tiempo. Esto suponía intervalos, esperar que la pelota llegara, ubicar al otro en el espacio y comunicarse a través de él. En este punto ya era capaz de desplazarse solo por lugares que conocía y gracias al trabajo que paralelamente hicimos con la familia tenía más autonomía para hacer las tareas cotidianas. Al año siguiente pudo integrarse a un jardín de niños videntes. Este fue el primero de los cuatro años que ya lleva este proceso. Actualmente trabajamos el tema de las caídas porque creo que a partir de probar cómo caerse y aprender a caer de distintas maneras, sin lastimarse, perdiéndole el miedo o quitándole el rótulo de que eso no debe ocurrir, podemos empezar a buscar el equilibrio, la estabilidad.

En cuanto a la incidencia del trabajo con los niños ciegos en su vida fuera de la clase no dispongo de estadísticas, diría más bien que he observado que se integra mejor a los juegos de otros niños proponiendo también juegos en base a elementos que toman de las clases. No sé si estos niños se orientan o se relacionan mejor con el espacio fuera del contexto de la clase, pero he visto que no se paralizan, que "buscan" independientemente de cuál sea el resultado. Personalmente es este tipo de respuesta la que me interesa.

Finalmente encuentro un punto en común entre mi trabajo y el modelo propuesto por la educación especial tradicional, ambos vienen a compensar ciertos déficits y a buscar soluciones a ciertos problemas. A partir de algunas respuestas (tal vez

inadecuadas) dadas por la enseñanza especial surgieron ciertos estereotipos que cristalizándose quedaron en la sociedad como modelos. Yo no quisiera contribuir con un estereotipo más: el ciego eutónico. Personas que tengan todas el mismo estilo de movimientos o que encuentren una sola manera de resolver los problemas, o peor aún, que usen sólo las que yo he encontrado, pensando que tienen la suerte de ser más libres que otros. Por eso parto de lo que cada alumno trae; intentando prescindir de los preconceptos le propongo además estilos diferentes al suyo para ampliar su panorama, y sobre todo trabajo en mí, buscando, para no cometer el error de creer que lo que yo descubra sea la verdad absoluta e inalterable.

Quisiera terminar diciendo que se ha hablado mucho de cómo evitar que las personas ciegas sean discriminadas. Personalmente creo que esto depende de las mismas personas ciegas, de su decisión de no discriminarse ellas mismas y formar parte activa de la sociedad. De las posibilidades que se den de encontrar la manera de llevar a cabo aquello que han elegido sin grandes exposiciones teóricas sino simplemente viviendo la vida que han podido construir como cualquier hombre o cualquier mujer, sin intentar mostrarse como héroe, porque eso los aleja tanto del resto de la sociedad como la discriminación.

Como se ve, estamos hablando de actitudes y ellas tienen una estrecha relación con el cuerpo, ya que en cierto modo, se originan en él. Es por esto que creo que el hecho de empezar a descubrir desde el cuerpo las posibilidades, los diferentes tonos, las limitaciones y las necesidades resulta un aporte importante en la búsqueda de una mejor integración social y por ende una mejor calidad de vida.

* Paulina Grossi es eutonista. Tiene experiencia en la práctica de esta actividad con personas con y sin discapacidad.

-16-

-17-

EXPERIENCIAS

Internet, Comunidades Telemáticas y Necesidades Especiales

POR: RICARDO MORALES*

En este artículo, presentaremos dos *Listas Telemáticas* (en Internet), ambas de *Discusión y de Difusión*. Una denominada INTEGRAR, alojada en la UBA y la otra

ESPECIAL, alojada en el MCYE. Las mismas tienen objetivos claramente definidos (que podrán apreciar en las respectivas Fichas Técnicas). Aunque tienen puntos en común, también tienen diferencias, especialmente en su eje central. Les recomiendo leer atentamente las instrucciones y objetivos, para poder distinguir y decidir dónde y con qué profundidad es adecuado tratar cada tema. Eso permitirá el mejor aprovechamiento y la integración de ambas entre sí y además respecto a cada una de las otras listas relacionadas o en las que puedan estar suscriptos cada uno de ustedes. Y por supuesto, recuerden que la participación debe basarse en el respeto mutuo, y el aporte participativo, desde el área y realidad de cada uno de nosotros, en este gran equipo interdisciplinario que se está formando, en el que permanentemente descubrimos que todos podemos tener siempre algo para enseñar y algo para aprender.

Se encontrarán frecuentes referencias y alusiones a partes de este u otros documentos, con aclaraciones necesarias para quienes no conocen algún concepto, y que pueden ser salteadas por quienes consideran conocerlo.

Para muchos de los posibles lectores, experimentados en el área de las Limitaciones Visuales, pero no tanto en el de la Informática, habrán unas cuantas cosas nuevas, herramientas y recursos valiosos. Una vez que los vayan conociendo, verán que, en la medida en que se va superando ese miedo natural que uno suele tener ante lo desconocido, de a poco encontrarán la forma de incorporarlos a sus actividades, o al menos estarán en condiciones de decidir qué parte y en qué lugar es posible y adecuado intentar una integración de recursos, en forma más o menos gradual y progresiva. Quien escribe este artículo es una persona proveniente del "otro" Grupo (el de los "Informáticos"), pero que, a través de su formación y experiencia, considera no sólo necesaria sino imprescindible la necesidad de la integración cooperativa interdisciplinaria permanente, en particular en actividades tan dinámicas y que requieren la participación de tantos "especialistas". Cada uno con sus respectivas especialidades, formaciones, experiencias. Incluso cuando hay diferencias de enfoques y perspectivas complementarios (disenso), los mismos, bien aprovechados, favorecen sin duda el enriquecimiento y el crecimiento común.

Así, tenemos en cada caso un grupo de "convivencia", en el cual cada quien puede decidir cuándo entrar o salir, cuándo participar y en qué modo hacerlo. Como en todo grupo social, es necesaria la existencia de Reglas y Jerarquías. Respecto a las Reglas, en general se aplican las denominadas *Netiquetas*, ya sean las generales o, cuando existen, las particulares de la lista. Además, están las mismas reglas autoimpuestas por el grupo (estilo del grupo, reglamento implícito o no escrito, que aunque sea intangible, siempre está presente). En cuanto a las

Jerarquías hay distribución de funciones y responsabilidades naturales, una es la de Administrador (Owner), normalmente ocupada por una sola persona, quien especialmente es el encargado de resolver todas las situaciones administrativas y muchas de las operativas referentes a la lista, y también de mantener el "clima de grupo" y las reglas de convivencia, cumpliendo entre otras, funciones de orientador, catalizador, facilitador y cuando es necesario moderador o mediador.

Además están los Integrantes, sin los cuales la lista no tendría sentido, y que con su permanente participación activa (enviando mensajes) o pasiva (recibiéndolos sin retirarse de la lista), pero siempre buscando utilizar constructivamente el espacio, contribuyen a lograr un grupo humano de características tan especiales, como lo es cada lista. En este sentido, el Administrador es un Integrante más, con funciones adicionales.

Como referencia, se comentan algunas características de interés, particulares e innovadoras de las listas INTEGRAR y ESPECIAL. Hasta donde pudimos averiguar, son las primeras sobre estos temas, cuyo idioma principal sea diferente al inglés. Cuentan con un "Reglamento Interno de Convivencia", en continuo perfeccionamiento y evolución, con el aporte de los Integrantes, y adecuándose a la experiencia y a la evolución de cada lista. Desde el principio es considerado modelo, por los integrantes y administradores de varias listas y entidades más o menos relacionadas. Son las primeras en la región de Sudamérica (al menos en

-17-

-18-

Argentina) en contar con un almacenamiento avanzado en Web, de todos los mensajes, donde pueden ser consultados en cualquier momento, con avanzadas opciones de búsqueda (por tema, autor, referencia, fecha, etc.). La lista INTEGRAR es la primera Lista Académica Argentina en contar con *autorespuesta*, y ambas son las primeras de la región en ser privadas. Junto con la creación de la Lista ESPECIAL, se incorporó al servidor del MCYE la página Web y el espacio Gopher de las principales listas de ese Ministerio.

Las listas fueron creadas y se mantienen en base al esfuerzo personal, y a las propuestas y apoyo recibidos de diferentes personas e instituciones, incluso de servidores académicos, que consideraron la amplia trayectoria en el área de la telemática educativa y la educación especial, al momento de determinar quién podría administrarlas, avalando por lo tanto los proyectos que elevara oportunamente. La administración de estas listas se realiza hasta el momento sin ningún tipo de apoyo oficial, a nivel económico ni de equipamiento, y con recursos propios,

estimulado por la propia voluntad e interés en las temáticas, y por el espíritu de cordialidad y cooperativismo que se encuentra en la comunidad telemática, especialmente en los integrantes de ambas listas y en los servidores que las albergan. Se agradece especialmente a los mismos, a sus autoridades, y en lo personal, a allegados y familiares, sin cuyo permanente apoyo y confianza, éstas y otras actividades no hubieran sido posibles. Obviamente, todo esto se logra en base a un buen trabajo de equipo, predisposición y organización de cada cual en el rol que le toca desempeñar.

Para terminar con este artículo, los invito a participar en estas listas, si consideran que pueden serles de utilidad, o que en ellas encontrarán un espacio adecuado para compartir material, experiencias y opiniones sobre temas que son de su interés. Además los invito a involucrarse activamente en la actualización y perfeccionamiento continuos, cualquiera sea su área de actividad, en este mundo tan dinámico, donde uno verifica a diario aquello de "la única constante es el cambio". Pueden enviarme sus mensajes, comentarios, sugerencias y en general todo tipo de intercambio que nos permita crecer y desarrollarnos mejor, tanto en lo personal como en lo profesional. Dada la cantidad de mensajes que recibo, y las limitaciones naturales de los sistemas de comunicaciones actuales, no puedo garantizar recibir ni responder a corto plazo todos los mensajes. Pero quienes interactúan frecuentemente conmigo, saben que hacemos el mejor intento por facilitar la comunicación, pues de eso se trata la red,... de dar para recibir.

Referencias (conceptos generales):

Accesibilidad: recursos para facilitar el acceso a elementos tecnológicos, especialmente computadoras.

Autorespuesta (Listas): la respuesta por defecto (predeterminada) de los mensajes que uno recibe de la lista, directamente a la misma.

Computación Clínica: Parte de la IE aplicada en la EE especializada concretamente en los aspectos de rehabilitación del sujeto.

Difusión (Listas): para difundir información que puede ser de utilidad para otros.

Discusión (Listas): para realizar intercambio de opiniones, experiencias, y actividades.

Educación Especial (EE): educación orientada a quienes por sus características (capacidades y necesidades especiales) requieren una atención diferente para su formación.

E-Mail: contracción de Electronic Mail (Correo Electrónico) la forma más utilizada para comunicarse en la red, y una de las más antiguas, desde hace cerca de 20 o 30 años, mucho antes de que Internet se conociera como tal.

ESPECIAL (Lista): Ver Fichas Técnicas Correspondientes.

Fichas Técnicas (Listas): en el contexto de este documento, se refiere a las fichas descriptivas que se adjunta -con información general sobre cada una de las listas mencionadas.

Gopher: bases de datos estructuradas, con interacción en modo texto, accesibles vía Internet.

Informática: administración de información, relacionada con todo tipo de actividad: administrativas, comerciales (empresas), educativas, hasta las tareas del hogar (domésticas), generalmente asociada al uso de computadoras como recurso informático.

Informática Educativa (IE): Informática aplicada a la educación, como recurso didáctico, es decir como medio académico, más que como fin en sí mismo, al margen se incorporan contenidos, actividades y características propias de su aplicación y uso en modo habitual o esporádico.

INTEGRAR (Lista): Ver Fichas Técnicas Correspondientes.

Internet: "La red de Redes" enlaza gran cantidad de redes mundiales y sistemas de comunicación.

Limitaciones Visuales: cualquier característica en la visión del individuo, que reduzca su capacidad visual por debajo de los límites considerados normales, especialmente por debajo de los límites que requiere una actividad o una herramienta tecnológica en particular.

Listas Telemáticas: o grupos de interés, vía correo electrónico, son comunidades virtuales, o espacios de encuentro permanente, en el que interactúa un grupo de personas e instituciones en constante evolución (con frecuentes entradas y salidas de integrantes), nucleadas alrededor de un tema común, por medio de intercambio global o individual de mensajes.

M.C.Y.E.: Ministerio de Cultura y Educación de la Nación, Argentina.

Privada (Lista): lista en la que sólo los integrantes registrados pueden enviar mensajes a la lista y pedir listado

actualizado de integrantes (en este sentido, INTEGRAR es totalmente privada y ESPECIAL es parcialmente privada, ya que cualquiera puede enviar mensajes a la misma, aunque no esté suscripto, por la metodología general de trabajo del MCYE).

Netiqueta: Nettiquette, Etiqueta de la Red, conocida como política, reglas o pautas de convivencia general, definidas y actualizadas por la misma comunidad de Internet.

Teleinformática: comunicación a distancia, especialmente mediante computadoras, modems y correo electrónico, incluso vía Internet.

Teletrabajo: trabajo a distancia, usualmente desde el hogar o en viajes, lejos de una oficina central, y generalmente mediante computadoras y conexiones teleinformáticas.

U.B.A.: Universidad Nacional de Buenos Aires, Argentina.

Web: World Wide Web (WWW), una de las formas de intercambiar información en Internet, accediendo a grandes bases de datos con presentación gráfica o textual. No es la más utilizada, pero sí es la más popular y vistosa. Utiliza una tecnología bastante reciente, que tomó gran impulso, y es la que dio la gran difusión comercial a Internet, a partir de los años 94 y 95.

Ficha Técnica #1: Información Común a ambas listas
(INTEGRAR v ESPECIAL)

Orientación: Técnica, Académica, Pedagógica e Interdisciplinaria

Difusión e Intercambio de: Inquietudes, Propuestas, Materiales, Experiencias, Enfoques

Política: Pública, Cerrada, Gratuita, Automoderada Lenguaje Principal y Prioritario: Español

Lenguajes alternativos (propuestos por algunos interesados en participar de la lista): Portugués, Inglés, Catalán, otros. Preferiblemente con traducción al español

Administrador Responsable/Orientador (Owner):

Ricardo M. Morales - San Juan - Argentina

Mensajes de respuesta automática (Comandos al Servidor)

Suscripción: Subscribe [Nombre-Lista]

Desuscripción: Unsubscribe [Nombre-Lista] Información General: Info [Nombre-Lista]

Listado de Integrantes: Who [Nombre-Lista]

Ficha Técnica #2: Lista INTEGRAR

Objetivo y Tema Principal: **Personas con Necesidades Especiales y Su Entorno**

Destinatarios: Interesados en General o Involucrados en temas relacionados a los propuestos. Docentes, Profesionales, Familiares.

Temas Propuestos (No exhaustivo):

Tecnologías adaptativas, acceso y accesibilidad a nuevas tecnologías y recursos
Software y hardware específico o adaptado

Teletrabajo, profesionales y actividades con capacidades y necesidades especiales
Terapia ocupacional y rehabilitación.

Prevención/acciones frente a siniestros o emergencias

Deporte, Esparcimiento y Olimpíadas Especiales

Diversidad en las necesidades especiales: causas y consecuencias, prevención,
limitaciones físicas, sociales y mentales, discriminación, estigmas sociales,
integración, enfermedades, síndromes, discapacidad e incapacidad, limitaciones
permanentes y temporales, otros factores.

Formación de formadores, profesionales, familiares e interesados que requieran
una orientación específica Informática Educativa, Telemática Educativa,
Computación Clínica.

Integración de Sujetos con Necesidades Especiales al medio social-laboral

Necesidades y Problemáticas asociadas a estas temáticas

Difusión de Eventos Relacionados: Cursos, Congresos, Charlas, Publicaciones,
Programas, Desarrollos Conjuntos,...

Intercambio de Opiniones y materiales sobre trabajos y proyectos: realizados, en
desarrollo, propuestos,...

Integración con otras listas más específicas o generales, sobre casos y aspectos
particulares, cada una desde su propio y específico enfoque

Servidor de Listas:

CCC.UBA.AR (Centro de Comp. Científica - Univ. de Buenos Aires)

Comandos al Servidor: <majordomo@ccc.uba.ar>

Mensajes personales (son recibidos y contestados por personas):

A los integrantes de la Lista:

<INTEGRAR@CCC.uba.ar>

Al Administrador de la Lista:

<Owner-INTEGRAR@ccc.uba.ar>

Al Soporte Técnico del Servidor:

<INFO@ccc.uba.ar>

Mensajes de la Lista, con opciones de búsqueda, para quienes tienen acceso Full Internet: <http://www.reference.com/cgi-bin/pn/listarch?list=INTEGRAR@ccc.uba.ar>

Otras informaciones (ayuda, reglamento de convivencia, base de archivos y mensajes, etc.)

-19-

-20-

Enviar mensaje a <Owner-INTEGRAR@ccc.uba.ar>, en el Subject escribir: "INT: PEDIDO" (sin las comillas), y en el cuerpo del mensaje "HELP" (para recibir el instructivo general)

Para más información, ver:

"Ficha Técnica: Información Común a ambas Listas (INTEGRAR y ESPECIAL)"

Ficha Técnica #3: Lista ESPECIAL

Objetivo y Tema Principal: Educación especial, necesidades educativas especiales, con enfoque técnico, pedagógico e interdisciplinario.

Destinatarios: Docentes, profesionales, familiares, interesados en general o involucrados en temas relacionados a los propuestos.

Temas Propuestos (No exhaustivo):

Planificación y currícula en educación especial Informática educativa, telemática educativa, computación clínica.

Integración de áreas, ejes, contenidos y espacios de acción.

Desarrollo progresivo de los contenidos y elementos cognitivos desde el nivel inicial (o estimulación temprana) en adelante.

Estrategias y metodologías alternativas en educación especial.

Integración de sujetos con necesidades especiales a educación común.

Formación de formadores en educación especial y afines.

Laboratorios de computación clínica.

La informática como recurso Pedagógico-Didáctico en el desarrollo de: Contenidos curriculares generales y específicos, capacidades y aptitudes específicas y progresivas que preparen al destinatario para su desenvolvimiento e integración adecuados en el entorno social y laboral.

Difusión de eventos relacionados: Cursos, Congresos, Charlas, Publicaciones, Programas, Desarrollos Conjuntos, etc.

Intercambio de opiniones y materiales sobre trabajos y proyectos realizados, en desarrollo, propuestos, etc. Integración con otras listas más específicas o generales sobre casos y aspectos particulares, cada una desde su propio y específico enfoque.

Servidor de Listas: MCYE.GOV.AR (REFFDC - Min. de Cultura y Educación - Argentina)

Comandos al Servidor: <mayordomo@mcy.gov.ar>

Mensajes personales (son recibidos y contestados pe personas):

A los Integrantes de la Lista:

<ESPECIAL@mcy.gov.ar>

Al Administrador de la Lista:

<Owner-ESPECIAL@mcy.gov.ar>

Al Soporte Técnico del Servidor:

<INFO@mcy.gov.ar> (Centro de Servicios de la REFFDC)

Mensajes de la lista, con opciones de búsqueda, para quienes tienen acceso Full Internet: <http://www.reference.com/cgi-bin/pn/listarch?list=ESPE-CIAL@mcy.gov.ar>

Mensajes e Información General (en Web y Gopher)

<http://www.mcy.gov.ar/listas/especial>

<gopher://gopher.mcy.gov.ar:70/11/servicios/listedu/especial>

Otras informaciones (ayuda, reglamento de convivencia, base de archivos y mensajes, etc.) Enviar mensaje a

<Owner-ESPECIAL@mcy.gov.ar> ,

en el Subject escribir: "ESP: PEDIDO" (sin las comillas y en el cuerpo del mensaje "HELP" (para recibir el instructivo general).

Para más información, ver:

"Ficha Técnica: Información común a ambas Listas (INTEGRAR y ESPECIAL)"

* Ricardo Morales participa activamente desde 1986 en Actividades Informáticas, incorporándose en 1987 a las relacionadas con la IE (Informática Educativa) y desde 1991 aplicando la misma a la EE (Educación Especial). Desde 1989/90 participa como Docente (en Cátedras de Informática) y como Integrante Informático (en Proyectos y Equipos Interdisciplinarios de Investigación y Desarrollo, cumpliendo actividades a nivel científico y académico, en universidades, instituciones educativas y empresas, o en forma independiente). Desde marzo de 1997, administra dos listas telemáticas en los principales servidores académicos nacionales, relacionados con las personas con necesidades especiales y con la educación especial.

-20-

-21-

DOSSIER

FRANCES WOLF:

¿QUÉ ES LA MUSICOTERAPIA?

Para empezar trataré de encontrar una definición adecuada de la palabra musicoterapia. Como la palabra misma lo indica, aquí tenemos dos campos de acción totalmente diferentes. La música es un arte, mientras que la terapia de acuerdo al diccionario, es "una rama de la medicina que enseña los preceptos y remedios para el tratamiento de las enfermedades". Es, por lo tanto, una ciencia. La musicoterapia entonces debe ser considerada como un auxiliar de la ciencia médica, con la música como agente terapéutico. Una más completa definición nos ha ofrecido Juliette Alvin en su libro "Musicoterapia", publicado en Buenos Aires en el año '67. Dice: La musicoterapia es el uso medido de la música en el tratamiento,

la rehabilitación, la educación y el adiestramiento de adultos y niños que padecen trastornos físicos, mentales o emocionales.

Cuando tratamos de encontrar una definición de la música misma nos enfrentan grandes problemas. El musicólogo suizo Edgar Willems una vez la denominó "una misteriosa unidad indefinible". Sin embargo, existen muchas y muy diferentes definiciones, hechas por músicos y filósofos durante más de dos mil años. Cuando los musicoterapeutas usamos la música como medio de curación debemos poder formarnos una idea clara de lo que es este remedio que aplicamos y cuál es su influencia sobre el ser humano.

Bien sabemos que los tres elementos principales de la música son: el ritmo, la melodía y la armonía. Sabemos también, que cada uno de estos elementos influye sobre diferentes esferas de la vida del hombre.

El ritmo es sin duda el más primitivo de los tres; existió probablemente antes de la música misma. Está en todo: en el movimiento de los astros, en el consi-



-21-

-22-

guiente cambio de las estaciones del año, en las funciones del cuerpo humano, hasta en las células más pequeñas. La vida orgánica no podría subsistir sin ritmo. Es natural, entonces, que el ritmo en la música nos influya profundamente a todos

nosotros, en forma directa y también a veces inconscientemente. Como dice el psicólogo italiano Dr. Assagioli, en su libro "Psicosíntesis" hay ciertas actividades en las cuales los ritmos del cuerpo, las emociones y la música se mezclan y se funden en un solo ritmo integral. Esto acontece con la danza, que se podría llamar "música viva" porque expresa todo el ser.

El segundo elemento -la melodía- expresa e influye las emociones, también sugiere imágenes, sensaciones e impulsos. Puede influir en el sistema nervioso, la respiración y hasta la circulación. Calma o excita; puede causar optimismo y también pesimismo.

El tercer elemento -la armonía (hoy debemos incluir la disonancia)- constituye la parte mental de la audición musical. Como puede combinar en sí los otros dos elementos -ritmo y melodía- demuestra tener efectos sensoriales, afectivos e intelectuales. Es sin duda la forma más joven de la música.

Ahora quisiera demostrar -en un rápido resumen histórico de los efectos de la música sobre el hombre-, que la musicoterapia que practicamos hoy no es una ciencia nueva, sino el renacimiento de una ciencia muy antigua.

Se ha dicho bastante a menudo que de todas las artes, la música es la menos material y la menos durable. Los sonidos que la componen, una vez expresados, desaparecen y nada permanece, mientras que en las otras artes siempre queda algo para ver o para tocar. Miguel Angel, del cual uno podría esperar que apreciase más las artes plásticas, dijo: "Las ideas se corporizan en las palabras, la luz en el lienzo del pintor, las figuras son esculpidas en el mármol, pero el tono no puede tomar forma, porque el mundo de la música es tan infinito, como el de las ideas. Va más allá del pensamiento, porque lo que produce la música es indefinible y no puede ser captado por el intelecto".

Pero tal vez este aspecto etéreo de la música es su mayor encanto. Porque sí, ¡es encantadora! ¡Cuántas leyendas, mitos y cuentos de hadas hay que nos hablan de su poder! En la mitología griega encontramos a Orfeo, quien domó a los animales más salvajes con la música de su lira. Está el cuento del rey Midas, cuyas orejas fueron convertidas en las de un asno por el dios Apolo, porque prefirió la música de la flauta de Pan a la de la lira de Apolo. (Es interesante mencionar aquí, que Apolo era venerado no sólo como dios de la música, sino también como dios de la medicina).

Pero los griegos no creían solamente en los mitos. Muchas de sus ideas fueron ya positivamente científicas. En Babilonia y en Egipto también la actitud hacia la curación de las enfermedades había comenzado a cambiar de ritos mágicos a un tratamiento más racional. Se siguió esta corriente durante los años más grandiosos de la cultura griega. Un enfoque científico e ideas muy nuevas con respecto a la

medicina, la matemática, la filosofía y la ética pueden ser trazados con claridad. En su intento de formar una conexión armoniosa entre el cuerpo humano y el espíritu, los griegos consideraron a la enfermedad como un desorden corporal que debe ser reordenado para que pudiera sanar el cuerpo. Aristóteles recomendaba la música en todos los casos de disturbios emocionales, mientras que Platón la encontró ser una gran educadora y formadora del carácter. Pitágoras afirmó que no sólo la música, sino también el silencio poseía gran fuerza de curación y de entrenamiento. Sus discípulos debían permanecer en silencio durante tres años enteros como parte de su iniciación. Más o menos en la misma época en que Pitágoras fundó sus brillantes teorías matemáticas y musicales en Grecia, en la China, Confucio prescribía la música para la salud, el entrenamiento de carácter y hasta la política. En su discurso titulado "Una Visión del Orden Social", afirma que el nivel cultural de la música en cualquier país refleja la salud política y la armonía social de este país.

Pero la sabiduría del Oriente y de la Grecia antigua no se extendió ampliamente hacia el Occidente. Luego de la caída del Imperio Romano, la medicina no se conocía como ciencia en Europa, salvo en algunas partes del Sur, en aquellos países conquistados por los árabes, una fuerza cultural de la época. Durante el Renacimiento hubo un resurgimiento en el interés respecto de todos los aspectos culturales de la vida humana, incluyendo la medicina y la música. Rote Burton, el autor inglés, fue uno de los primeros en escribir sobre los poderes curativos de la música. Pero la actitud general en la Europa occidental hacia la enfermedad era principalmente religiosa, y cayó bajo influencia espiritual y mística de la Iglesia.

Ahora, en nuestra era racional y científica, nos inclinamos a creer que no existen poderes ni encantos, más que aquellos que pueden ser explicados en términos claros. Ojalá entonces aquellos científicos que están estudiando los efectos de la música pronto puedan aclararnos, por qué cierto tipo de música nos emociona tanto; por qué nuestros fanáticos de la música rock a veces se ponen histéricos; por qué las canciones de cuna han sido cantadas para arrullar a los niños de todas las razas durante miles de años, y por qué, en este siglo de ruido y nervios enfermos, la musicoterapia está cobrando mayor importancia como cura para muchos tipos de disturbios físicos, mentales y emocionales.

Aldous Huxley ha llamado el siglo XX "el siglo de ruido". No hay duda que nuestro oído, atacado como está, sin piedad, de todos los costados, día y noche corre grave peligro de ser dañado, y es evidente que



nuestro sistema nervioso sufre también, como lo puede afirmar cualquier neurólogo.

Volvamos entonces a considerar la práctica de la musicoterapia. Para que resulte ser verdaderamente curativa, debe ser practicada en equipo, el cual debe consistir de por lo menos tres miembros: un médico, un psicólogo y un musicoterapeuta entrenado. ¿Pero qué es un musicoterapeuta entrenado? Antes que nada, a él o a ella debe gustarle la música, debe tener buen oído, debe poder ejecutar bien por lo menos un instrumento, debe poder improvisar y debe poseer una voz lo suficientemente buena como para cantar. Ella o él debe tener un conocimiento básico de la psicología y de la fisiología, y debe saber cómo aplicar este conocimiento. Pero más que nada, debe poseer la personalidad adecuada -ser calma, madura, observadora, paciente y tolerante. Si no tiene suficiente entusiasmo por su trabajo, pronto lo abandonará, ya que es una profesión muy exigente, que demanda la entera devoción de una persona. Por otro lado, hay conocimientos especiales que son necesarios para el trabajo con los diferentes tipos de pacientes. Es obvio que la música que se utiliza en un hogar para ancianos será diferente de aquella utilizada para lisiados jóvenes o para casos mentales, o para niños ciegos o sordomudos. Cada deficiencia requiere un enfoque completamente distinto y un estudio y una preparación especiales. Hay mucho campo para la especialización. Mi propia especialidad es música para los ciegos. Debo confesar que durante varios

años, luego de comenzar esta labor, yo negaba que estuviera practicando musicoterapia. Aseguraba que, ya que era imposible curar la ceguera con la ayuda de la música, era por lo tanto imposible darle a mi trabajo otro nombre que el de "entrenamiento musical para los ciegos", pero entonces comencé a notar la diferencia entre aquellos niños ciegos con entrenamiento musical y aquellos sin él. Era tan notable que comprendí que, aunque no era posible curar la ceguera con la ayuda de la música, sí era posible curar a los ciegos.

Lamentablemente, la ceguera en muchos casos está acompañada de otras deficiencias físicas o mentales, de manera que, durante los muchos años que he trabajado con ciegos, he tenido la oportunidad de ver los efectos de la música sobre niños autistas, casos de débiles mentales y muchos otros trastornos físicos y emocionales.

Relato de casos

Jorge era un niño de aspecto lastimoso. Era prematuro y ciego. Cuando lo vi por primera vez, había cumplido diez años, pero tenía el tamaño de un niño de siete. Como casi no tenía hombros, parecía que sus brazos crecían directamente del cuello. Dos dedos de una mano y cuatro de la otra estaban unidos. En la clase de música no había instrumento que su escasa fuerza le permitiera usar adecuadamente, y su voz era demasiado débil para que pudiera cantar más de una estrofa de cualquier canción, sin que se pusiera ronco y su voz se hiciera casi inaudible. Podía hablar, pero inclusive esto lo cansaba considerablemente. Entonces un día lo escuché tratando de tocar una ocarina. No era un buen instrumento, pero podía obtener música de él. Por supuesto una ocarina no debiera aparecer en una

-23-

-24-

clase de música. Su tono no es ni hermoso, ni claro, y si yo no fuera musicoterapeuta, le hubiera dicho al niño "Por favor, Jorge, toca este instrumento en tus ratos libres", pero como mi trabajo no es necesariamente entrenar músicos, sino encontrar la medicina musical adecuada, lo alenté a Jorge para que tocara su ocarina; le dimos la mejor que pudimos encontrar y lo incluimos en el programa del siguiente concierto escolar. Muy pronto llegó a tocar todas las canciones que cantaba el coro con todo tipo de trino y variación. Encontró que podía transportar cualquier melodía y hasta inventar melodías propias. Se hizo popular entre sus

compañeros, porque al cabo de poco tiempo podía tocar cualquier cosa que ellos quisieran escuchar. Comenzó a comer mejor y a fortalecerse. Entonces se internó en un hospital por unos cuantos días, y los médicos pudieron separar con éxito sus dedos, y pronto pudo tocar la flauta dulce. Cuando cambió su voz, su tono se hizo más fuerte, y él pidió formar parte del coro. Su voz no era hermosa; era áspera y quebradiza, pero por supuesto, le dije que sí. En el coro había varios muchachos que ni siquiera cantaban correctamente, pero estaban ahí porque les encantaba cantar y porque necesitaban la sociabilidad que proporciona el cantar en un coro. Volvamos a Jorge. Tiene 18 años ahora, es todavía pequeño para su edad, pero es un muchacho feliz, saludable, que nunca se pierde una sesión de práctica del coro, y para quien la música es una parte inseparable de su vida. Cantó una vez en la Universidad de La Plata, integrando un grupo de diez chicos del coro que intervinieron en el congreso internacional de música auspiciada por la UNESCO, en el cual estuvieron presentes delegados de 27 países. Creo que fue el día más feliz de su vida.

Es sorprendente ver cuántos niños con defectos mentales tienen un sentido por la música que es igual o mayor que el promedio general. El ritmo los atrae especialmente. Las vidas de los dementes, de otra manera tan monótonas y tristes, pueden ser cambiadas radicalmente con la música que estimula la mente, activa el cuerpo y, si el paciente puede cantar, o aprender a tocar algún instrumento simple, le da un sentido de dignidad y de realización. Para ilustrar esto, me gustaría describirles otro caso.

Felipe, once años, con serios defectos mentales, nació ciego y no había aprendido a hablar aún, aunque los médicos decían que su garganta y boca eran normales. Cuando fue llevado a la sesión de música, se portó bien, siempre sonreía cuando los otros cantaban o tocaban algo, pero sin tomar ninguna parte activa; hasta que un día los demás niños me pidieron que les enseñara a cantar alguna canción en inglés. Escogí un verso corto con ritmo muy pronunciado:

Six little snails, six little snails,
Now they put their heads out, now their tails.

Repetí las palabras dos veces, para que las aprendiera la clase. De repente Felipe se paró y dijo, lo bastante claro como para que se le entendiera: "Six little snails". Siguió un silencio absoluto. No podía creer lo que había escuchado. Entonces les dije a los demás: "Ahora Felipe va a recitar el verso solo. ¡Vamos Felipe!", y lo repetí frase por frase, mientras el muchacho repetía cada frase correctamente y con suficiente claridad hasta la última palabra. Cuando terminó,

todos los niños comenzaron a aplaudir, y Felipe se sintió tan emocionado que se echó a reír. Cuando los demás comenzaron a aprender la melodía, él también trató de cantarla. No voy a decir que Felipe está curado ahora, pero desde ese día habla a menudo, tanto dentro de la clase de música, como fuera de ella; y cuando se le decía: "Hoy hay clase de música", entraba a la clase riéndose con alegría.

Hay por supuesto casos en los cuales el cerebro está tan dañado, que casi no responde a ninguna especie de estimulante, aunque se ha observado: muchas veces, hasta en los peores casos, que, cuando se toca cierto tipo de música, el paciente parece estar escuchando, y sus ojos se iluminan. Tales experiencias fueron relatadas por Juliette Alvin, luego de una visita que hiciera al Japón, donde se le había pedido que tocara su violoncelo en un asilo para pacientes tan tremendamente subnormales que casi no parecían ser seres humanos.

Nosotros que practicamos la musicoterapia, sabemos que la música puede actuar muy positivamente como medio de comunicación. Muchos disminuidos son personas solitarias que tienden a convertirse en egocéntricos y vivir aisladas, encerradas en sí mismos. Como el arte musical es la más social de las artes, es un medio de expresión y de desahogo excelente. Practicando en grupo borra diferencias sociales demanda disciplina y concentración y establece relaciones personales múltiples. Cada miembro de un conjunto -vocal o instrumental- tiene que portarse de una manera socialmente aceptable; tiene que aceptar -una parte responsable del éxito o fracaso de su grupo y debe admitir tanto las críticas como los elogios. Todo esto se aplica hasta en casos de pacientes severamente impedidos. Que sea la música sencilla o difícil, la sensación de poder actuar y cumplir algo es sumamente positiva. Sin duda, la música sirve como puente de comunicación entre el disminuido y el resto de la sociedad humana.

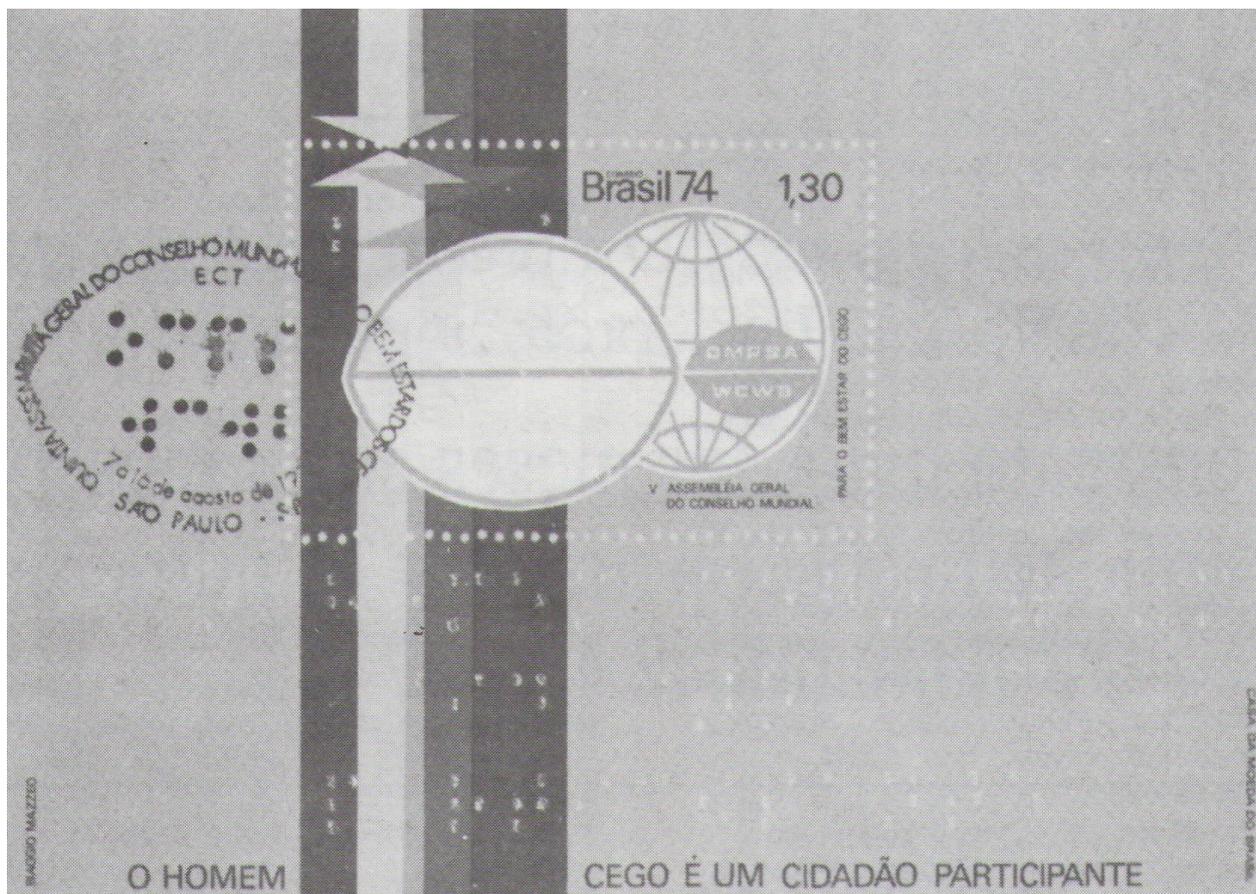
* Francés Wolf es: Cofundadora del Collegium Musicum de Buenos Aires; Presidenta Honoraria de la Asociación Argentina de Musicoterapia; ex docente de la carrera de Musicoterapia de la Universidad del Salvador (Buenos Aires); ex docente de Musicoterapia en el Instituto Román Rosell (San Isidro, Buenos Aires) Socia fundadora de ASAERCA; Docente Montessoriana.

-24-

-25-

FILATELIA DE LA VISION

V Asamblea General del Consejo Mundial Para el Bienestar de los Ciegos



El correo de Brasil emite un sello postal de 1,30 cruzeiro en relación con la V Asamblea General del Consejo Mundial para el Bienestar de los Ciegos (la copia del sello es en tamaño natural, tenía la característica que estaba identificado con caracteres en sistema Braille), Sao Paulo, 5 al 16/8/1974. Fundacao para o Livro do Cego no Brasil.

Colaboração
CARLOS MORONI

-25-

-27-

OFTALMOLOGIA

El lactante disminuido visual

POR: EDUARDO M. GALLO*

El examen del lactante con importante disminución bilateral de su agudeza visual ya sea por patologías congénitas o precozmente adquiridas puede orientarse hacia dos tipos de patologías:

A) Aquellas que cursan CON NISTAGMUS

B) Aquellas que cursan SIN NISTAGMUS

A) Lactantes disminuidos visuales con nistagmus:

este grupo de pacientes tienen la causa de su pérdida visual dentro de las estructuras oculares mismas o en la vía visual anterior, incluido el quiasma óptico. Por lo tanto la patología responsable de la pérdida visual puede localizarse en:

- * córnea
- * cristalino
- * vítreo
- * retina
- * nervio óptico
- * quiasma óptico

En muchas de estas patologías el diagnóstico surge de un examen oftalmológico de rutina, por ej.: cataratas congénitas, opacidades de córnea, alteraciones del nervio óptico. Sin embargo existen otras patologías, como algunas enfermedades heredo-degenerativas de la retina que requieren apropiados exámenes electrofisiológicos como el electroretinograma para un diagnóstico correcto.

B) Lactantes disminuidos visuales sin nistagmus:

en este caso el diagnóstico se orienta a dos patologías bien definidas:

- 1) Retardo de maduración visual (delayed visual maturation) **(DVM)**.
- 2) Deterioro cortical visual (cortical visual impairment) (CVI).

1) Retardo de maduración visual (DVM):

Hay niños que durante los primeros meses de vida parecen ciegos o demuestran una visión muy inferior a la que correspondería por su edad cronológica, pero que mejoran espontáneamente cerca del año de vida. Estos niños se los encuadra dentro de lo que se denomina: Retraso de la maduración visual (DVM). Como la mejoría de la visión es condición indispensable para realizar el diagnóstico, esta entidad sólo puede ser sospechada en su inicio y el diagnóstico es retrospectivo cuando se constata el desarrollo visual normal definitivo. Antes se los conocía

como niños portadores del Síndrome de papilas grises o pseudo-atrofia de Beauvieux.

La patogenia de la DVM es controvertida, y ninguna de las hipótesis propuestas explica satisfactoriamente el porqué de la recuperación visual de estos niños. Algunos piensan en la inmadurez foveolar del recién nacido, otros se inclinan por un retardo en la mielinización de las vías visuales posteriores. No pocos sostienen que existirían anomalías en la corteza estriada, como ser un retardo en el desarrollo de las sinapsis. Lambert y colaboradores creen en la inmadurez de las áreas de asociación visual como posible explicación. Otra hipótesis es que, aceptando que la visión del neonato es subcortical, la DVM podría explicarse por la disfunción del sistema extragenículo-estriado y por lo tanto la recuperación visual en la DVM se debería a la emergencia del sistema genículo-estriado que tiene lugar alrededor de los 2 a 4 meses de vida.

Clínicamente son niños que demuestran falta de reflejo de fijación y seguimiento hasta por lo menos los 6 a 12 meses de vida. El reflejo pupilar es normal. No tienen nistagmus y el electroretinograma es normal. El Potencial Evocado Visual con pattern y con flash fue analizado en un trabajo por Lambert y col, quienes corroboraron la normalidad de dichos potenciales en el DVM, lo cual es de un gran valor pronóstico y tranquilizador en cuanto al desarrollo visual de estos niños. El examen del globo ocular es normal en cambio el Test de mirada preferencial se encuentra muy alterado. Las neuroimágenes (TAC y RMI) son normales.

Se reconocen 3 tipos de DVM:

Tipo I: el niño está libre de enfermedad ocular, general y neurológica. La recuperación visual es total y se produce en forma más o menos rápida.

Tipo II: los niños de este grupo, además del retraso en el desarrollo visual, presentan enfermedades sistémicas y retraso en el desarrollo motor o neurológico. La recuperación visual en este grupo es sólo parcial y más lenta que en el grupo anterior.

Tipo III: el niño presenta lesiones oculares, como cataratas bilaterales, opacidades de córnea, colobomas, distrofias retínicas, hipoplasia del nervio óptico, albinismo. La mejoría de la visión en este grupo está estrechamente ligada a la enfermedad ocular asociada. La mejoría visual se atribuye en este grupo de pacientes a la maduración de la vía visual posterior.

-27-

-28-

Algunos niños con diagnóstico inicial de DVM demuestran más adelante ser portadores de apraxia congénita oculomotora. Estos pacientes se comportan como

ciegos antes de adquirir control de su cabeza y cuello. Esto se debe a que los lactantes usan los movimientos sacádicos (que están defectuosos en la apraxia oculomotriz) para el seguimiento de los objetos. Cuando la musculatura del cuello y el control de la cabeza están suficientemente maduros recién entonces se aclara el diagnóstico.

A pesar de que estos niños adquieren su función visual normal, es necesario controlar durante algunos años su evolución psicomotriz pues muchos suelen tener algunos trastornos neurológicos leves, como atención dispersa, retraso en el habla y/o lenguaje y disfunción cerebral mínima.

En síntesis, todo oftalmólogo que controla niños de corta edad, se habrá enfrentado a pacientes que demuestran no ver en relación a su edad cronológica, y deberán satisfacer la inquietud del pediatra y la angustia de los padres que desean precisiones sobre el futuro visual de sus hijos. Si estamos en presencia de un niño que cumple con los requisitos que hemos mencionado: examen ocular normal, ausencia de anomalías del SNC, antecedentes gestacionales y parto normal, y sobre todo la certeza de potenciales evocados visuales normales, estamos autorizados a ser francamente optimistas en cuanto al futuro visual del lactante.

2) Deterioro cortical visual (CVI):

Se define como la disminución de la visión por daño de la vía visual posterior y/o la corteza estriada. Hasta hace algunos años se la llamaba ceguera cortical, pero el término es considerado inexacto pues la mayoría de los pacientes tienen una visión residual.

La frecuencia de esta entidad ha aumentado considerablemente en los últimos años a partir del progreso en los cuidados médicos que permiten la supervivencia de niños con daño cerebral severo.

Causas:

- * hipoxia e isquemia perinatal
- * malformaciones congénitas cerebrales
- * infecciones-tumores-tóxicas
- * hipertensión endocraneana
- * afecciones degenerativas y metabólicas.

Frecuentemente los niños con CVI tienen otros problemas médicos como convulsiones, parálisis cerebral, epilepsia, sordera, trastornos cardíacos, etc.

Clínica:

* examen ocular: es normal y cuando existe algún problema, éste no justifica la severidad de la pérdida visual.

* función visual: es una característica de esta enfermedad la variabilidad de la visión. Por momentos parecen ver bien y en otros presentan serias dificultades visuales pero nunca son ciegos.

* atención visual: marcadamente corta.

* no tienen nistagmus.

* "compulsive light gazing" (mirada compulsiva a la luz): presente en el 60% de los casos. Los niños pueden permanecer largo tiempo mirando una luz incluso el Sol con los riesgos que ello implica.

* fotofobia: en un tercio de los casos, sobre todo a inicio de la enfermedad, estos pacientes presentan fotofobia que suele disminuir con el transcurrir de los años.

* percepción del color: como la misma tiene representación hemisférica bilateral, está preservada en estos pacientes sobre todo al AMARILLO-ROJO y este hecho debe ser conocido por los estimuladores visuales para trabajar en base a dichos colores.

* no tienen signo dígito-ocular.

* "crowding fenómeno": dificultad de ver distintos objetos al mismo tiempo.

* "close range": los niños con CVI se acercan exageradamente a objetos y a la lectura, aún en ausencia de vicios de refracción.

* "side reach": un tercio de los pacientes miran con torticolis y simulan usar la retina periférica para observar el objeto localizado.

* campo visual: cuando se puede realizar se observa reducción concéntrica y defectos hemianópticos.

Pronóstico: de acuerdo al grado de lesión cortical, que se evalúa con la TAC o la RMI, se puede pronosticar casi siempre una mejoría en niños pequeños, aunque se han descrito aun en la pubertad. La mejoría es gradual pero no es infrecuente que algunos padres refieran un progreso acelerado.

La mejora se produciría porque el daño no provoca la muerte celular sino que sólo interrumpe la síntesis proteica de las neuronas; y otras áreas del cerebro, incluida la vía visual extragenículoestriada, podrían tomar el comando de la función visual.

Rehabilitación: desgraciadamente, pocas veces existe algún tratamiento para el CVI una vez instalado. Existen excepciones, como la compensación de una hidrocefalia no controlada o ciertas enfermedades metabólicas.

Los niños con CVI requieren y pueden mejorar significativamente con el auxilio de los modernos métodos de Estimulación Visual precoz. Existen muchos ejemplos de pacientes con CVI que estimulados a tiempo y de manera eficiente cumplen pautas de maduración bastante cercanas a la de un niño normal.

La tarea de rehabilitación es un trabajo de equipo, integrado entre otros, por pediatras, neurooftalmólogos, neuropediatras, psicólogos, psicoterapeutas, fonoaudiólogos y personal entrenado en estimulación visual.

La tarea no es fácil ni sencilla, pero la diferencia entre un niño estimulado y uno que no lo es, justifica cualquier esfuerzo en tal sentido.

* El Dr. Eduardo Gallo es oftalmopediatra. Se desempeña en la ciudad de Rosario.

-28-

-29-

Espacio físico y material adaptado para personas con multi-déficit

POR: PATRICIA PASTOR *

Introducción

Dentro de nuestra labor docente deberíamos detenernos a pensar qué es la Educación, por qué educamos y cómo lo hacemos; de ello surgirían variables dentro de un mismo proceso que deberían ser consideradas para obtener un resultado positivo y adecuado a las necesidades de la persona y de su familia.

Todo docente sabe que la enseñanza posee sentido real si se respeta, valora y comprende a la persona con multi-déficit, por lo tanto se le debe ofrecer la oportunidad de accionar, ver, manipular, sentir, pensar y experimentar. Para ello es importante que la persona pase de lo concreto a lo abstracto, experimentando en forma directa con objetos y materiales en situaciones reales o creadas ya que será a través de ellos que generalizará y organizará sus conocimientos e ideas.

Entonces, la persona desde sus primeros años debería:

- Aprender a explorar con sus sentidos
- Experimentar por sí mismo

- Identificar
- Reunir
- Ordenar
- Clasificar
- Interpretar los conceptos

Los criterios de elaboración que se deberían tener en cuenta, para escoger material para personas con multi-déficit, y que les sea de utilidad en su aprendizaje son, entre otros:

- Ser real o lo más aproximado a la realidad.
- Facilitar el proceso de enseñanza aprendizaje.
- Adaptarse a las posibilidades de cada persona.
- Dinámico y funcional.
- Ser accesible para facilitar su independencia.
- De fácil manejo y aprehensión.
- Resistente para evitar el deterioro por el uso permanente.
- Duradero y/o lavable para que pueda emplearlo en distintas situaciones.
- De bajo costo.

Las adaptaciones: una forma de acercarnos a lo inaccesible

La iniciativa de adaptación del Espacio Físico y Materiales, está dirigida a todas aquellas personas que trabajan con individuos con multi-déficit (docentes, padres, voluntarios, etc.). Esto surge de la observación de las personas con diferentes trastornos y sus necesidades físicas, médicas, educativas y socioemocionales que los limita a compartir distintas actividades con sus pares. De esta manera, se trata de enriquecerlos a través de experiencias concretas que faciliten la acción para que actúen, descubran, investiguen y construyan.

La idea no es mostrar, enseñar o instruir, sino facilitar a las personas la oportunidad de explorar su medio, ya que la meta del docente debería ser despertar en ellas la curiosidad sobre los elementos que se les presentan.

Técnicas de elaboración de material

La adaptación en el campo de la Educación Especial y Rehabilitación ha sido muy sorprendente, muchas de las innovaciones han sido de alta tecnología, sin

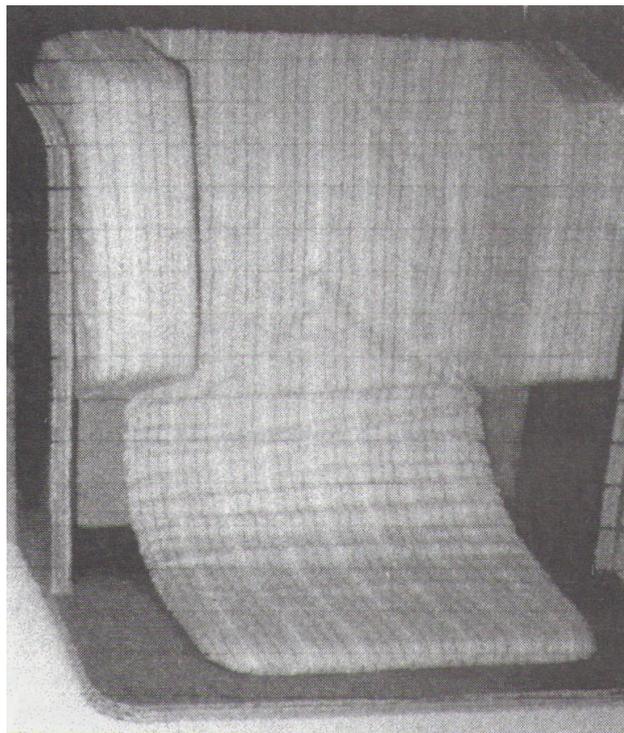
embargo es importante destacar que cualquier persona puede construir un simple interruptor y modificar un juguete a pila o batería para que la persona discapacitada pueda acceder al mismo y lograr su independencia.

1. Técnica en Cartón: Permite realizar adaptaciones de acuerdo a las necesidades de cada individuo, sillas para parálíticos cerebrales y/o con trastornos motores, mesas adaptadas para sillas de ruedas, apoya pies para lograr el equilibrio del cuerpo, plano inclinado para favorecer el sostenimiento de la cabeza, etc.

La ventaja de emplear este tipo de material es el bajo costo, la rápida confección y fácil manipulación. Una vez terminados son materiales duraderos, livianos para poder ser trasladados y se confeccionan de acuerdo a las necesidades específicas de cada individuo. Se deberían tener en cuenta dos herramientas fundamentales: Creatividad e Imaginación.

-29-

-30-



2. Técnica para adaptar juguetes causa-efectos (a cuerda o pilas) con pequeños interruptores: Aquellas personas que presentan dificultad en la prensión pueden accionarlo realizando un simple toque de mano, apoyando la cara, pie, o cualquier otra parte del cuerpo.

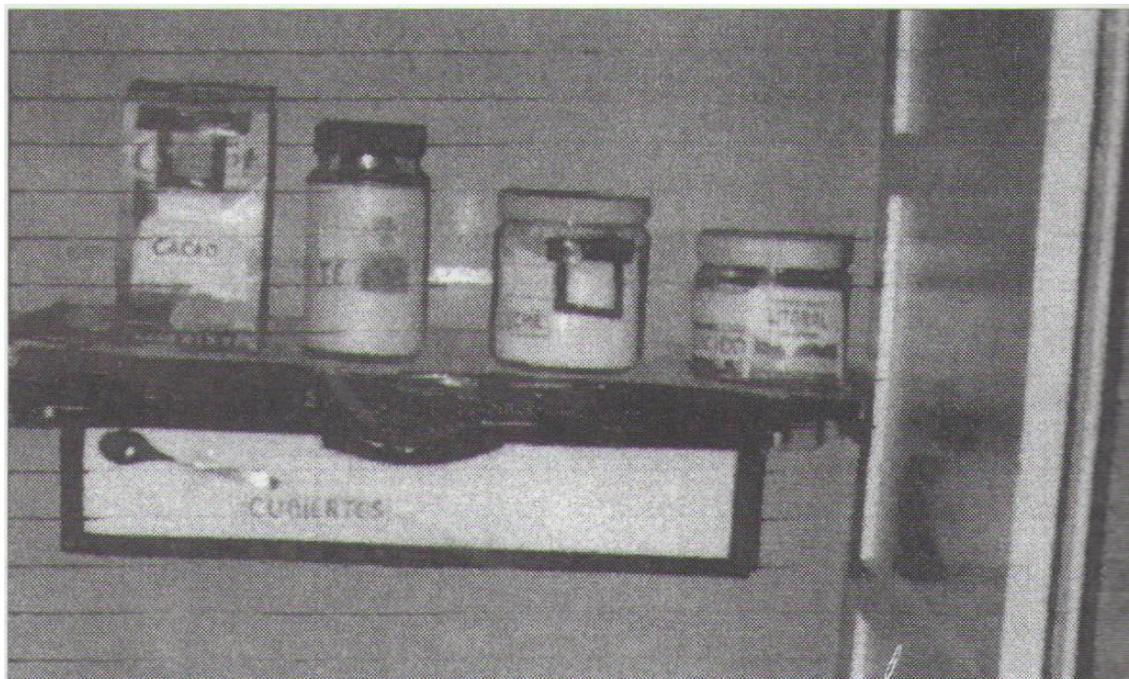


Técnicas para adaptar materiales utilizados durante la alimentación

Platos: Se sugiere utilizar platos con base inclinada para aquellas personas que usan sólo una mano; plato con un borde bajo de un lado y alto del opuesto, para empujar la comida cuando el brazo que usa es débil.

Cucharas, tenedor, otros: Se sugiere colocar para facilitar la prensión en el mango del utensilio, caucho, goma o manguera. El diámetro dependerá de la necesidad de la persona. En el caso de personas que no poseen rotación de muñeca, utilizar mangos doblados para facilitar la alimentación. Otra adaptación que se puede realizar de acuerdo a la necesidad de la persona es utilizar agarraderas para sostener los utensilios.

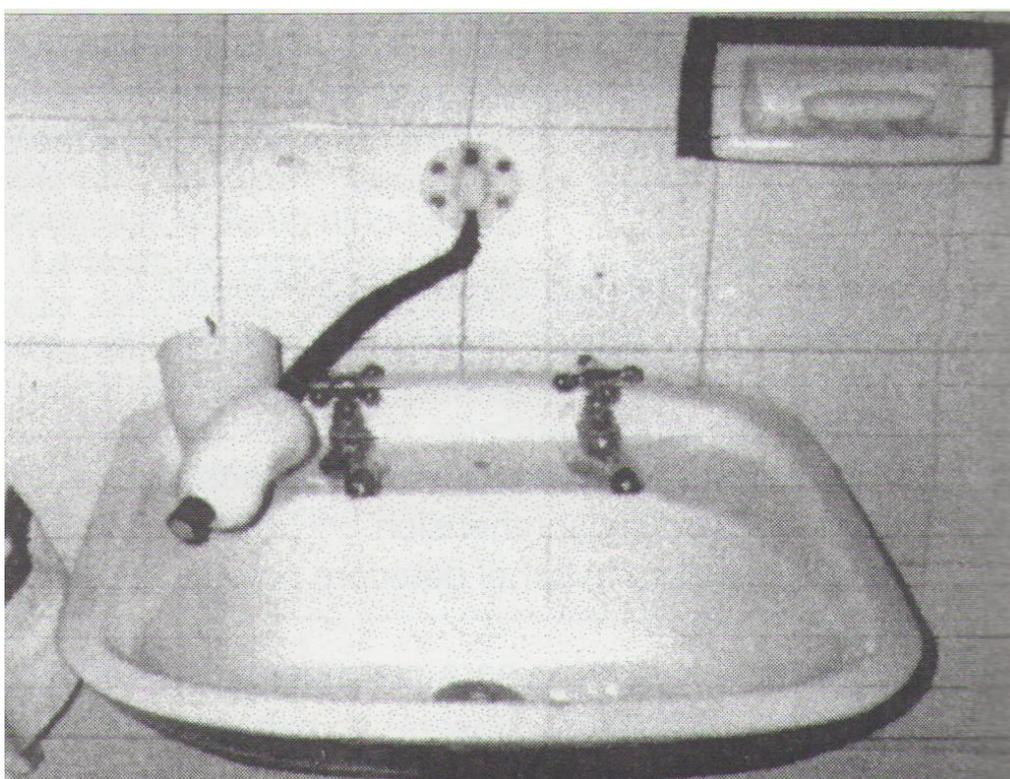
Vasos: Se pueden utilizar con base pesada para que no se derrame su contenido, con dos asas para aquellos con dificultad en controlar el vaso con una mano, de plástico, con bordes salientes para comenzar a enseñar a beber.



Técnicas para elementos de higiene

Estas adaptaciones deben ser realizadas en materiales resistentes. Los mismos podrán ser seleccionados de acuerdo a las necesidades de cada persona para logra-independencia en las distintas actividades del diario vivir.

Cepillo de dientes: Para permitir mayor independencia a la persona que posee limitaciones en los movimientos de



sus brazos, se puede realizar una prolongación al mango del cepillo.

Agarraderas: Tienen varias aplicaciones, pueden resultar útil para sostener el cepillo de dientes, pasta dental, cuchara, cepillo del pelo, etc.

Guantes: Para sostener el jabón, guantes de esponja para bañarse, etc.

Principios básicos para adaptar el espacio físico y/o los materiales

Se ha de tener en cuenta para la adaptación tanto del medio físico como de los materiales, entre otras, las siguientes pautas:

- Orden: es una manera de que las personas se dirijan sin temores ni dificultad y sepan dónde encontrar lo que buscan.

- Iluminación: las condiciones lumínicas son de suma importancia para aquellas personas que presentan resto visual. La luz debe provenir de una fuente natural. En caso de que la sala no presente luz natural o sea insuficiente, las fuentes artificiales deben estar distribuidas de tal manera que no produzcan sombras sobre el objeto. Asimismo es importante brindarle a la persona la oportunidad de mirar, explorar, seguir y fijar el objeto presentado.

- Es necesario recalcar también la importancia del contraste entre la figura y el fondo, usar colores estimulantes preferentemente los colores primarios y opacos.

- Reducir el número de elementos alrededor del objeto que se le va a presentar para evitar la distracción.

- Determinar en qué situación la persona funciona mejor para evaluar los colores y tamaños de los objetos.

Conclusión

El primer paso para solucionar un problema, es reconocer que hay algo que no está funcionando apropiadamente. A veces el problema es obvio y otras es una insatisfacción inexistente. Muchas dificultades persisten innecesariamente, porque nos acostumbramos a las cosas y no nos damos cuenta de que tenemos el poder de realizar cambios. Cualquiera sea el tamaño del problema decir NO, aceptarlo o ignorarlo da comienzo a la solución.

Todo problema es posible de solucionar y a veces de una manera tan simple que no nos damos cuenta. Lo más importante es dejar volar nuestra imaginación y soñar que todo es posible.

Cuando se está construyendo un material se debe pensar:

¿Qué objetivo persigo con el mismo?

¿Qué necesita la persona para trabajar independiente-mente?

¿Es el material que estoy preparando multisensorial?

¿Es seguro, duradero?

¿Es fácil de reparar?

¿Es interesante?

¿Puedo ampliar su complejidad?

¿Puede ser usado por más de una persona?

La tecnología adaptada es tan amplia como vuestra imaginación, tan compleja como un robot y tan simple como un móvil colgado de una percha.

Las personas con discapacidades se desarrollan de manera óptima cuando el entorno es adaptado para cubrir sus necesidades únicas de aprendizaje.

Es por ello que se debería tratar que el ambiente al que pertenece sea estimulante y con variedad de materiales para que pueda explorar y disfrutar del momento ayudándolo a despertar su curiosidad, tanto en el movimiento como en la comunicación.

Por lo tanto, el objetivo de la adaptación de materiales y espacio físico es identificar los problemas y crear soluciones.

La utilidad y adecuación de la mayoría de las soluciones está asegurada cuando los miembros del grupo, padres, maestros, estudiantes, voluntarios, ofrecen la suficiente energía para producir CAMBIOS.

Muchos creen que nunca podrán realizar una adaptación, sólo se necesita un poco de ESFUERZO, CREATIVIDAD y EXPERIENCIA, ya que muchos descubren talentos que nunca hubiesen imaginado tener.

Lo IMPORTANTE es buscar ayuda y crear una red de personas, recursos para PONER MANOS A LA OBRA.

Bibliografía

- Truesdell, Alex: Perkins Activity and Resource Guide: A Handbook for Teachers and Parents of Students With Visual and Múltiple Disabilities. Perkins School for the Blind. All Rights Reserved. 1992.
- Crespo, S. Luque, A. Moriondo, I.: El alumno discapacitado visual. Orientaciones prácticas para el desarrollo de clases activas. I.C.E.V.H. n 38-1984.

* Patricia Pastor es profesora en Educación de Ciegos. Es docente del Instituto Helen Keller de Córdoba. Profesora de la Cátedra Didáctica Especial del Discapacitado Visual en el Instituto Superior de Pedagogía y Enseñanza Especial Dr. Domingo Cabreó. Es consultora de la Hilton Perkins para América Latina sobre Espacio Físico y Adaptación de Materiales para la Persona con Multi-Déficit.

-31-

-32-

BAJA VISION

Niños con baja visión, necesidad de la estimulación visual en el período temprano

POR: MARTA B. FERRERO*

Un niño es una persona, sujeto de deseo, que percibe e interpreta el mundo que lo rodea y reacciona emocionalmente a los estímulos, para lo cual necesita que se le brinde: afecto, compañía, seguridad, expansión y juego, estímulos.

Toda estimulación temprana exige la relación de goce mutuo entre el niño y el adulto. Es un diálogo de amor, a través de la comunicación de gestos, murmullos, palabras y toda muestra de acercamiento afectivo. Todas las actividades deben ser hechas como un juego, así el niño se sentirá significado y querido.

Cuando un niño de primera infancia sufre una discapacidad visual, se ve alterada la estimulación espontánea y natural de los padres o grupo familiar, como así también la que puede brindar un centro de estimulación temprana: Se desplaza en dirección de la intensificación cuantitativa de educación más planificada, es decir, de procesos de aprendizaje más organizados respecto al desarrollo del proceso visual. Este desplazamiento es necesario, porque en estos casos el proceso visual debe tener lugar en dificultosas condiciones.

Los niños videntes, prácticamente desde un principio, pueden poner su capacidad visual al servicio de la conquista progresiva de su entorno. Para ello, el ojo le brinda las informaciones necesarias acerca del tamaño, las formas, y los colores de los objetos que los circundan, así como también acerca de los movimientos que ocurren en su cercanía. Son motivados por los estímulos visuales a explorar para sí el espacio, a mover el juguete, a sonreír a la madre que ingresa al campo visual. La temprana formación de la coordinación ojo-mano, estimula al niño vidente a asir cuanto esté a su alcance y a buscarlo más tarde con la vista.

Sus primeros intentos de caminar son facilitados por la visión, la conquista del espacio y la salida al ambiente no familiar exigen una capacidad visual funcionando a pleno.

El niño con dificultades visuales también debe aprender todo lo enunciado, pero necesita una guía en el camino de este aprendizaje. La temprana estimulación de los procesos de aprendizaje visuales dentro del marco de los principios de la estimulación temprana integral y significativa que posibilite el logro de esta meta, es una de las respuestas; probablemente la más importante, a la mayor dificultad en la educación del niño con déficit visual. Si se realiza un abordaje:

- oportuno
- suficiente y
- adecuado al daño o discapacidad

se puede influir sobre los efectos del déficit visual.

Los impedimentos de la visión no son fenómenos estáticos. El daño visual puede conducir a alteraciones de la personalidad. Sin embargo, una buena estimulación puede compensar ampliamente sus consecuencias. Las carencias de las posibilidades perceptuales visuales y de su evaluación se proyectan en primera instancia sobre el desarrollo motor del niño de primera infancia. Por un lado la disminución visual mengua la realización de actividades motoras. Por otra parte, el impulso motor innato en cada individuo, conduce a estereotipias motoras, que influyen en general negativamente la predisposición a la actividad y dificultan los contactos interpersonales.

Con todo, la baja visión no se limita en sus efectos sólo a la percepción y a la motricidad. Como toda discapacidad, también la discapacidad visual es multidimensional. Mediante la estimulación temprana de la viso-motricidad varía también la capacidad de pensar y, con ello la oportunidad de tratar con las personas. Se facilita así la conducta social y la capacidad para afirmarse en un grupo.

En la estimulación temprana del niño disminuido visual se tendrá siempre en cuenta que se trata de un abordaje individual. Empero, se deberá partir de que el déficit se manifiesta primero en las siguientes áreas:

- emocional
- sensomotora
- de la comunicación y
- cognitiva

Las tareas de estimulación temprana de las funciones visuales afectadas, a llevar a cabo mediante la explicación

-32-

-33-

de estrategias educativas especiales, deben apuntar a la totalidad de la personalidad y no solamente a áreas determinadas; y tienen por finalidad:

1. no permitir la atrofia de actitudes que el niño posee, eventualmente ocultas,
2. actuar contra el desarrollo de desviaciones visuales y psicomotrices.

Como todo abordaje de estimulación temprana de carácter pedagógico especial se estructura según los aspectos:

- preventivo
- educativo
- correctivo
- compensatorio
- integrativo

Sin embargo, no deben parcializar -en el sentido de esquematización- el trato con el niño disminuido visual.

Si bien aquí se brindarán ejemplos acerca de las diversas funciones visuales en forma aislada, debe tenerse en cuenta que en la estimulación temprana no se tratan de modo independiente las habilidades visuales, óculo-motoras, etc. Aunque se deben colocar acentos en la discapacidad visual, el niño debe ser abordado básicamente en su totalidad.

Barraga señala que "*además de lo físico (los ojos y su funcionamiento) y del aspecto perceptivo-cognitivo (cerebro) del ver, existe otro factor importante en el **aprender a ver los sentimientos y las actitudes psicológicas**. Si el niño desea aprender a ver mirando, probará una y otra vez y es probable que se canse menos rápidamente al sentir la alegría de estar realmente usando sus ojos*".

Se debe tener en cuenta que las funciones se desarrollan siguiendo un determinado esquema en el cual revisten gran importancia los siguientes elementos:

- Tipos y oportunidades de estimulación visual y de experiencia disponibles.

- Variedad de tareas visuales que se realizan en toda serie de condiciones ambientales.
- Motivación y capacidad de desarrollo perceptivo y cognitivo.

La capacidad de funcionamiento visual es, en forma elemental de tipo "desarrollista", dice la Dra. N. Barraga (1970): *"Cuanto más mira el niño, especialmente de cerca, tanto más se estimulan los senderos del cerebro. A medida que se le proporciona cada vez más información, se produce una acumulación de una variedad de imágenes y memorias visuales. Uno de los problemas elementales del niño con baja visión es que existe muy poco que pueda **recoger** sólo incidentalmente a través de su sentido visual. Necesita ser enseñado en el proceso de discriminación entre las formas, los contornos, las figuras, y los símbolos que quizá nunca fueron traídos a su atención. Este suceso no **sucede simplemente** cuando él mira; es un modelo complejo de aprendizaje, que comienza con el tipo más simple de formas visuales y progresa gradualmente hacia modelos más detallados de representaciones visuales".*

La percepción visual, dice esta autora, significa mucho más que claridad y agudeza: *"es la capacidad para construir una imagen visual, para hacer distinciones en términos de la diferenciación de características y para darle algún significado a lo que uno ve"*. Cuando los ojos de un niño funcionan de manera normal, el niño aprende visualmente por sí mismo en su mayor parte, pero cuando la visión está impedida, el bebé debe ser conducido cuidadosamente paso a paso en su desarrollo visual y ser guiado a usar la visión que tiene y a comprender lo que puede ver.

A lo largo de los años se fue aprendiendo cuan importantes son los primeros meses de vida para el desarrollo normal de la visión y toda la trascendencia que tiene la visión para el desarrollo normal de un niño.

Reviste la misma importancia tanto la detección temprana como la estimulación temprana

A menudo, es posible impedir que la ambliopía funcional se desarrolle y pueda tratársela mediante estimulación. Si las acciones tendientes a la estimulación se introducen antes de que la elasticidad de las funciones óculo-corticales disminuya, será necesario menor trabajo y se lograrán mejores resultados.

El desarrollo de la agudeza visual es necesario para la evolución de la acomodación. La agudeza visual mejora hasta 0,1 (6/60) a la edad de tres meses y se acerca a los valores propios del adulto a los seis meses, tras lo cual el perfeccionamiento es lento. La agudeza visual de un ojo puede disminuir si éste no se emplea. Durante el primer año de vida una causa de poca importancia (una pequeña úlcera) puede perturbar la utilización de un ojo lo suficiente como para afectar a la visión binocular y al desarrollo de la visión central, incluso después de que desaparezca la dolencia. Cuando a la edad de dos a cuatro años el niño emplea su visión cada vez más en tareas visuales complejas, se descubre que no hay colaboración binocular, que un ojo no llega a acomodar como el otro, etc. Por lo tanto, la teoría que afirmaba que la visión de los niños con deficiencia visual se desarrollaba hasta su

-33-

-34-

máxima capacidad sin necesidad de estimulación carece de fundamento. *"La visión es una función aprendida y su calidad puede mejorar mediante estimulación en el período sensible"* (Lea Hyvärinen, 1988).

El niño con baja visión puede tener los mismos mecanismos neuronales que un niño normal, pero la imagen que obtiene no es nítida, y/o las conducciones visuales son incapaces de transmitir en forma adecuada, y/o la coordinación de los músculos oculares no es tan precisa; por lo tanto, además de una disminución visual sensorial hay también una función motriz imperfecta.

Por todo lo expuesto es fundamental dentro del marco de la estimulación temprana integral y armónica, la estimulación adecuada de las funciones visuales:

- ópticas
- ópticas-perceptivas
- visuo-perceptivas

Todos los niños con baja visión necesitan una evaluación minuciosa de su visión y de su desarrollo, una vez por mes durante el primer año de vida y, luego, al menos, tres veces al año.

Es preciso prestar atención al desarrollo de la agudeza visual, a las funciones visuales en diferentes niveles de luminosidad, a los campos visuales y, a medida que el niño va creciendo, a la visión de colores, a la sensibilidad al

contraste, etc.

La estimulación visual constituye un elemento **integrante** de la estimulación temprana. En la actualidad existen muy pocos estimuladores tempranos que tengan la especialidad en baja visión, por lo tanto, se improvisan situaciones que aportan información visual relevante, pero no es suficiente.

El objetivo es estimular al niño con baja visión para que emplee la visión en forma óptima durante la mayor parte del día, ya que ésta, aun cuando sea deficiente, es útil en casi todas las situaciones de aprendizaje.

Los servicios, escuelas, centros, etc., que atienden niños disminuidos visuales desde cero a tres años de edad, generalmente cuentan con un equipo transdisciplinario y se guían por una filosofía de trabajo transdisciplinaria. El maestro estimulador visual es parte del mismo y entre las funciones que desempeña se mencionan:

Evaluación inicial: en la que interviene junto a los demás miembros del equipo, realizando una evaluación del desarrollo madurativo de la visión funcional.

Programa individual: de acuerdo al diagnóstico que surge de la evaluación inicial se establece un plan abierto y flexible que tiene por objeto facilitar un desarrollo evolutivo normalizado en todas las áreas y especialmente en relación al nivel del funcionamiento visual, se diseñan las estrategias de intervención individual dirigidas a crear hábitos de atención, fijación, enfoque y búsqueda de estímulos visuales, que permitan acrecentar la funcionalidad del sistema visual.

Desarrollo del programa: En nuestro país no existe un acuerdo unánime en cuanto a si es el maestro estimulador visual el que implementa las estrategias para cumplir con los objetivos del programa, de acuerdo con el plan individual, o si el trabajo directo con el alumno debe ser asumido por un único profesional que en este caso sería el estimulador temprano.

Si un maestro estimulador temprano tiene la especialidad en baja visión sería un gran logro

En el caso de niños con problemas neurológicos o multimpedidos, el estimulador visual desarrolla su función en estrecha relación con el equipo transdisciplinario, respetando sus indicaciones.

Cada servicio deberá establecer sus reglas y estrategias de abordaje, siempre teniendo como filosofía e trabajo transdisciplinario.

Evaluaciones periódicas y ajustes: la evolución de funcionamiento visual se debe evaluar periódicamente permitiendo las modificaciones y cambios en el plan. Es fundamental la capacidad de observación del estimulador visual y su apertura; pues el funcionamiento del bebé va marcando el camino a seguir. Se pueden tener objetivos generales, pero nunca establecer planes cerrados o estructurados. El objetivo es estimular con basamento científico, pero con amplitud de criterio y practicidad.

Orientación familiar: es importante que el estimulador visual informe a la familia acerca de las posibilidades reales de potenciar las capacidades del niño, mediante la utilización de elementos ambientales adecuados a su déficit, y le brinde contención para que logre realizar el esfuerzo que demanda proveer al niño de los elementos necesarios para el desarrollo de su eficiencia visual.

La estimulación de las funciones ópticas y perceptivas realizada durante el período de estimulación temprana conjuntamente con todas las conductas propias de los diferentes estadios del desarrollo, pueden modificar las circunstancias desfavorables que afectan al bebé, cuando su aparato visual tiene alguna patología, normalizando a; su desarrollo posterior.

La falta de estimulación determina consecuencias que se manifiestan en inmadurez y déficit en el desarrollo del sistema visual.

-34-

-35-

Por lo tanto, con buena predisposición y voluntad, sea cual fuere la modalidad en el abordaje de la estimulación del bebé con baja visión, el rol de estimulador visual debe ser siempre integrador.

Bibliografía

-Actas del Encuentro Nacional de Profesionales en Estimulación Temprana. Avila. España, 1991.

-Alonso, María Cristina: "Estimulación temprana", Hospital Zonal Especializado "Dr. Noel H. Sbarra", La Plata, Argentina, 1984.

- Barraga, Natalie. Extracto de diversos textos de la autora realizados por M. Codina en el seminario sobre "Desarrollo de la visión normal", Dr. R. Tarrago. Barcelona. O.N.C.E, 1990.
- C.A.T. y Servicio Agregado. Asesoría de programación educativa. Área de Estimulación Temprana. La Plata, 1986.
- Cañas, María Angélica. "Intervención y Estimulación Temprana". Ministerio de Salud. Chile, 1979.
- Chokler, Mirta. "Los organizadores del desarrollo psicomotor". Editorial Cinco. Bs. As., 1994.
- González, Elba y Boudet, Alicia. "Enfoque Sistémico de la Educación del niño con Discapacidad Visual". Editorial Actilibro S.A. Bs.As., 1994.
- Hesse. "La Estimulación Temprana en el niño discapacitado". Editorial Médica Panamericana. Bs. As., 1986.
- Hyvärinen, Lea. "La Visión Normal y anormal en los niños". O.N.C.E. España, 1988.
- Leonhart, Mercé. "La Visión". Servicio de atención precoz del Centro de Recursos Educativos Joan, Amades. Barcelona. O.N.C.E.
- Padula, William O.D. Textos Recopilados. Optometrie Extensión Program. EEUU, 1996.

* Marta Ferrero es Profesora Especializada en Educación de Disminuidos Físicos en la Modalidad de Ciegos y Disminuidos Visuales y es Profesora en Estimulación Temprana. Se desempeña como: Estimuladora Visual de la Escuela N3 515 para Ciegos y Disminuidos Visuales de La Plata; Estimuladora Temprana-Visual del Centro de Estimulación Adecuada "Moebius", La Plata; Rehabilitadora Visual del Gabinete de Baja Visión de la Óptica Bermúdez, La Plata, Quilmes y Buenos Aires; Estimuladora Visual, en carácter de colaboradora, del Hospital de Niños de La Plata y del Sanatorio de Rehabilitación "La Plata"; Profesora del Centro de Formación de Post-Grado para la Educación Especial, Cursos sobre Baja Visión.

TECNOLOGIA

Tecnología para ciegos: ¿qué queda por hacer?

POR: DAVID ANDREWS*

Conferencia pronunciada durante la 3ra. Convención sobre Tecnología para Ciegos de Canadá y Estados Unidos que se llevó a cabo a principios del corriente año, en la que se dieron cita fabricantes, grupos de investigación, usuarios y organizaciones gubernamentales de la región.

Hoy me voy a referir a dos áreas: el acceso a programas bajo interfase gráfica y el acceso a aparatos electrónicos. Creo que éstas son las dos áreas más importantes que se nos presentan en el campo del acceso a la tecnología. También creo que sólo si mancomunamos nuestras fuerzas, recursos y esfuerzos y trabajamos juntos, podremos resolver los problemas a los que nos enfrentamos en estas áreas.

Tecnología informática

Durante la mayor parte de los últimos diez años estuvimos preocupados por el acceso al llamado "interfase gráfico". En un tiempo relativamente corto hemos presenciado el desarrollo de programas que permiten a las personas ciegas el uso de máquinas Apple Macintosh, Windows 3.0, 3.1 y 3.11, Windows 95 y Windows NT. También se desarrolló software para el OS/2 de IBM y X-Windows para usar bajo sistema operativo Unix. A algunos de estos sistemas operativos se accede solamente mediante un producto comercial. Otros aún no se hallan disponibles en el mercado. De todos modos, en un tiempo relativamente corto, se ha avanzado mucho.

El área de mayor actividad fue la del Windows de Microsoft. Existen por lo menos 12 productos, ya sea anunciados o en etapa de comercialización tanto para el acceso a Windows 3.11 como para Windows 95. En cuanto al Windows NT, sólo se está comercializando un software, lo cual resulta preocupante para los usuarios ciegos, ya que muchas empresas están adoptando este sistema de redes.

El Windows de Microsoft fue presentado originariamente a mediados de los 80. Sin embargo, para las personas ciegas, no hubo posibilidad alguna de acceder a este sistema hasta 1992. De manera inversa, Microsoft presentó su Windows 95 al

mercado en agosto de 1995 y sólo seis meses después vimos aparecer los primeros paquetes de software que permitían acceder a ese sistema.

No obstante, el acceso a Windows no se hizo sin problemas. Tal como mencioné anteriormente, la cantidad de opciones no es pareja. Mientras que hay varios programas de acceso a Windows, Macintosh, OS/2 y Windows NT pueden ser accedidos sólo mediante un programa de acceso existente para cada uno de ellos. Este tiene relación con el éxito comercial que cada uno de estos sistemas ha tenido. Dado que el DOS y el Windows dominan el mercado, necesariamente reciben mayor atención por parte de los productores de ayudas tecnológicas. Sin embargo para aquellos que trabajan en lugares donde se utilizan los demás sistemas operativos, el tema de la accesibilidad parece estar convirtiéndose en un factor de preocupación.

Concentrémosnos en el Windows de Microsoft, ya que éste es el área que afecta a la mayoría de la gente. Yo pienso que la accesibilidad puede ser dividida en dos partes: el uso del sistema operativo y sus herramientas, y el uso de aplicaciones que corren bajo dicho sistema operativo, tales como procesadores de texto, planillas de cálculo y exploradores de red. La primera parte, si bien no perfectamente, está resuelta. La mayoría de los programas de acceso existentes en el mercado hoy en día realizan un trabajo bastante bueno que nos permiten el uso básico de sistema operativo y las herramientas incorporadas en el mismo. Esto es posible en gran parte debido al trabajo duro y al ingenio de los desabolladores de software que trabajan en productos de acceso a la pantalla y a la asistencia prestada por el grupo de accesibilidad a Windows de Microsoft.

La cosecha actual de programas de revisión de pantalla nos da acceso al sistema operativo. Las aplicaciones (procesadores de texto, etc.) corren montadas en él utilizando elementos del sistema operativo. Los lectores de pantalla se meten en el sistema operativo para saber que está pasando, y trabajan bastante bien con Windows en sí mismo. Sin embargo, no trabaja para nada bien con algunas aplicaciones. Muchos programas de aplicación, tales como bases de datos y hojas de cálculo suelen utilizar métodos propios para representar objetos en la pantalla, tales como texto, gráficos o controles de programa. Si no utilizan los elementos incorporados en el sistema operativo, éste no sabe qué es lo que dichos programas están haciendo. En consecuencia, el programa lector de pantalla no puede saber qué es lo que la aplica-

ción está haciendo. Por consiguiente, el gran problema sin resolución en el acceso a Windows hoy en día radica en la interacción con los programas de aplicaciones específicos. Tenemos acceso parcial, pero éste es a menudo impredecible e inconsistente.

Microsoft ha desarrollado un mecanismo para ayudar en este punto. Se llama "Active Accessibility" (Accesibilidad Activa). Se trata de un método que permite que un programa de aplicación tome del sistema operativo los datos necesarios para informar qué está sucediendo en pantalla. Si por ejemplo el programa Excel de Microsoft presenta un gráfico de torta en la pantalla de la computadora, será posible obtener información acerca de diversas secciones de la torta: sus etiquetas, coordenadas, tamaño, color, etc. Esta información puede ser luego utilizada para armar una representación alternativa al gráfico de torta.

¿Qué queda por hacer? Un buen número de cosas. Primeramente, los fabricantes de programas lectores de pantalla tienen que adoptar Active Accessibility para la producción de sus programas. Por otra parte, Microsoft debe incluir Active Accessibility en sus propios productos. Tendremos que ser creativos y persistentes en nuestros esfuerzos para que Active Accessibility sea adoptado y apoyado. Creo que esto nos ofrece las mejores chances de lograr el acceso a programas que hoy nos están vedados.

Tecnología electrónica

Ahora quiero volverme hacia el lado del acceso al uso de aparatos electrodomésticos tales como proyectores y reproductores de video, equipos estereofónicos, reproductores de discos compactos, televisores e incluso hornos microondas, lavarropas y secarropas. Opino que el acceso a tales aparatos constituye un problema mucho mayor para las personas ciegas que el acceso a una computadora. Esto se debe a que las computadoras son sistemas abiertos basados en software a los que es posible agregar programas o componentes e interceptar datos para saber qué está sucediendo adentro. La mayoría de los electrodomésticos son sistemas cerrados. Generalmente se auto-contienen y operan solos o con aparatos similares y relacionados a ellos, producidos por el mismo fabricante.

Con el fin de hacer algunas investigaciones me dirigí al mercado donde habitualmente adquiero mis electrodomésticos y chequeé una gran variedad. En general descubrí que pude ejecutar las funciones básicas de gran parte de los

aparatos. La mayoría de los productos tenían controles mecánicos. La excepción más notoria la constituyeron los hornos a microondas. Todos tenían paneles grandes y lisos con diferentes botones o puntos de presión ubicados debajo de una cobertura de plástico transparente. A pesar de que es posible realizar marcas en Braille, resultaba difícil ubicarlas en el poco espacio disponible.

Hoy en día muchos aparatos tienen controles o displays y sistemas de menús basados en electrónica digital. Puedo dar el ejemplo de un grabador de cassette de video que compré hace tres años. Puedo ver videos, pero me es imposible realizar tareas tales como programarlo para grabar un programa. El sistema utiliza una serie de menús de pantalla que me son completamente inaccesibles. Este tipo de sistemas se está haciendo cada vez mas usual y dificultan, cuando no imposibilitan, su uso a personas ciegas. Además, muchos aparatos muestran información que si bien no es indispensable para su operación, sería interesante poder escucharla.

Esto podría solucionarse si los fabricantes incluyeran información sonora, ya sea contenida en el aparato o mediante la fabricación de accesorios de bajo costo. Pero no creo que los fabricantes incluyan voz digitalizada en los miles de electrodomésticos que se lancen al mercado. Tampoco creo que se pongan a fabricar accesorios de bajo costo para sus productos. Por ello creo que debemos desarrollar un método universal de acceso de bajo costo.

Esto es lo que "queda por hacer". Es aquí donde debemos trabajar juntos y dirigir los recursos para desarrollar un método universal de acceso a electrodomésticos. La Universidad de Wisconsin, por ejemplo, ha trabajado en el desarrollo de conectores infrarrojos, que conectados a electrodomésticos funcionarían como controladores/receptores que convertirían la señal infrarroja en voz, macrotipos o Braille y podrían ser utilizados con equipos específicos tales como el Braille Hablado y otros. Un puerto infrarrojo producido en grandes cantidades podría costar entre 1 y 2 dólares.

Bien puede ser que mi propuesta del infrarrojo no sea la mejor. De todos modos necesitamos arribar a un consenso en este tema y seguir marchando. Esta situación sólo seguirá empeorando. Una vez que tengamos una propuesta con la que todos podamos vivir, podremos trabajar juntos para que sea adoptada.

Así como pienso que debemos seguir apoyando la inclusión del método Accesibilidad Activa de Microsoft para incrementar nuestro acceso a los programas de computación bajo interfase gráfica, creo que no hemos dedicado el tiempo y los recursos que el problema del acceso al uso de electrodomésticos merece. Si bien generalmente las dificultades que esto ocasiona no se traducen en forma tan dramática a la integración laboral como es el caso de las computadoras, están aumentando las dificultades en la operación de aparatos tales como fax,

fotocopiadoras e incluso algunos aparatos telefónicos, lo cual complica la integración laboral en oficinas.

Trabajemos juntos y concentremos nuestros recursos para garantizarles a las personas ciegas el acceso a programas de computación y al uso de electrodomésticos en un futuro cercano.

* David Andrews es ciego, especialista en tecnología para discapacitados visuales, usuario de computadoras. Durante muchos años se desempeñó como Director del Centro de Braille y Tecnología de la Federación Nacional de Ciegos de EE.UU. en Baltimore. Actualmente es el Director del Centro de Comunicaciones del Servicio para Ciegos del Estado de Minesota.

-37-

-38-

A casi una década...

Informe de la Editora Nacional Braille y Libro Parlante **EL SISTEMA BRAILLE**

Desde el 1a de enero de 1988 rigen algunas reformas en el llamado *Braille integral*. Esas reformas fueron decididas por la mayoría de las imprentas Braille de los países de Latinoamérica y España en una reunión celebrada en la ciudad de Montevideo en junio de 1987.

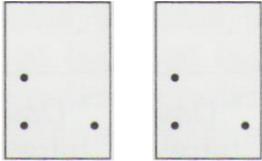
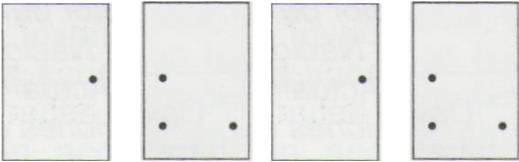
Si bien el motivo de la reunión fue la elaboración de un código unificado para la producción de textos de matemática, la concreción de tal propósito exigió algunas modificaciones del *Braille Integral*. Fue, por ejemplo, necesario unificar la representación del paréntesis, que hasta entonces era diferente según se tratara de un texto literario o matemático; más aún, era imprescindible diferenciar la apertura del cierre, buscando además signos Braille simétricos, que tomaran toda la altura del cajetín.

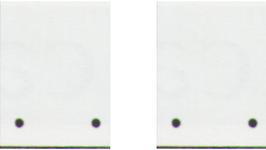
Asimismo, se unificó la representación del punto y se convirtió en opcional el uso del "signo de verso" que, por otra parte, también fue modificado. Se produjeron

otros cambios cuya importancia está directamente relacionada con la frecuencia con que cada usuario emplee el signo correspondiente.

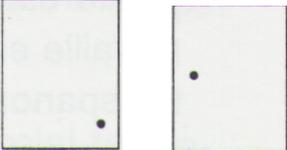
A continuación se consigna una lista de los signos del *Braille Integral* y una breve referencia a sus reglas de uso, vigentes desde el 19 de enero de 1988; no se hace mención de los que se mantuvieron sin modificación.

SIGNOS DE PUNTUACION

Nombre	Tinta	Braille	Puntos
punto	•		(3) punto ortográfico, punto de abreviatura y punto numérico de millares
puntos suspensivos			(3,3,3)
paréntesis ()			(126) (345)
comillas “ ”			(236) (236) apertura y cierre
comillas inferiores “ ”			(5,236) (5,236) son de uso opcional

guión largo —  (36, 36) guión de diálogo

apóstrofe '  (3) seguido inmediatamente de letra

barra oblicua /  (6,2)

NOTAS:

1) El signo  punto (3) no se usará más como indicador de punto y aparte para continuar en la misma línea. En este caso y con criterio opcional, se

utilizará el punto ortográfico  seguido de tres espacios en blanco y la línea siguiente comenzará con sangría.

2) Si se emplean comillas en un texto en estenografía, deberá anteponerse el interruptor.

SIGNOS ESPECIALES

Indicador de bastardilla:

Los impresos en bastardilla, tipografía especial, subrayado, etc., se transcribirán al



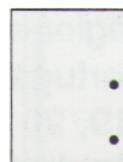
Braille utilizando el elemento (35) para la apertura y el cierre, antes

y después de la palabra, sílaba o frase que se quiera destacar. En estenografía se le antepondrá el signo interruptor.

Opcionalmente, se podrá emplear el elemento



Braille (35) repetido o precedido del signo



(56) u otros prefijos

Cuando en la transcripción de un texto quisieran distinguirse varias tipografías diferentes. En tal caso se incluirá la nota explicativa correspondiente.

TRANSCRIPCION DE VERSOS

Los versos se transcribirán renglón a renglón, como el original en tinta, y sin indicaciones Braille especiales. Cuando un verso no cupiera en un renglón Braille, la parte restante se escribirá en el renglón siguiente, precedida de una entrada de cajetines en blanco, cuyo número se adecuará según las necesidades del texto. El nuevo verso comenzará en la línea siguiente sin sangría.

Con carácter opcional, se admite la escritura continua de los versos, pero en este caso se colocará el



Elemento Braille (345), precediendo inmediatamente al primer verso, y el



(126) inmediatamente después de cada uno de ellos; este último se duplicará al final de la poesía o fragmento versificado para indicar que lo que sigue es texto en prosa.

-39-

-40-

Consejo Iberoamericano del Braille

POR: PEDRO IGNACIO ROSELL VERA

Y tras el señalamiento de la década cumplida por los acuerdos alcanzados por las imprentas Braille de habla castellana, en su reunión del mes de junio de 1987 en la ciudad de Montevideo, y actualmente en vigencia, informamos que a iniciativa de la Unión Latinoamericana de Ciegos (ULAC) y a través de su Comisión para la Promoción de la Información y la Cultura, se ha constituido pública y oficialmente el "Consejo Iberoamericano del Braille" (C.I.B.).

El comité encargado de su planeamiento y organización estuvo formado por representantes de las cuatro regiones involucradas: Brasil, España, Hispanoamérica y Portugal. Sus deliberaciones se desarrollaron entre los días 19, 20 y 21 de mayo del corriente año de 1997 y en la sede de la Federación Argentina de Instituciones de Ciegos y Amblíopes (FAICA).

Con la creación del C.I.B. queda en verdad consolidada la autoridad institucional y técnica máxima indispensable para establecer el acuerdo estable y definitivo del sistema Braille en todas sus instancias y niveles, dentro del medio hispanoamericano, concluyendo con las disparidades e innovaciones inconsultas y aun antojadizas que, a través de décadas procuraron cierta anarquía e inestabilidad en los usos y procedimientos aplicados en diferentes zonas de nuestra área.

El CIB fijará en breve su sede y oficina permanente y la constitución de los comités técnicos respectivos.

Es digno de ser anticipado que, como uno de los puntos capitales programados para un futuro inmediato, figura la organización de la Conferencia Internacional del Braille (septiembre de 1999) en homenaje a los 190 años del nacimiento de Luis Braille, así como en celebración del 75e aniversario de la fundación de la Biblioteca Argentina para Ciegos.

-40-

HUMOR

He aquí algunos vocablos y su definición según Adolfo Bioy Casares en su divertido "Diccionario del Argentino Exquisito". Esta obra se trata de un curiosísimo catálogo de más de cuatrocientas palabras que satiriza los excesos verborrágicos de nuestro tiempo.

Focalizar: "El tema de la reelección presidencial focalizó, al mismo nivel que el intentado diálogo, marchas y contramarchas". (Subtítulo de un suelto, en un diario de Buenos Aires, febrero de 1976).

Imagen: "Hay que cuidarla" (Javier Miranda, Diccionario de frases hechas).

No vidente: Ciego.

Óptica: Punto de vista, manera de ser. "Enfocada la situación desde la óptica del Acuerdo, hasta el negro porvenir era color de rosa" (Nicolás N. Oporto, Desengaños de un adlátere, Buenos Aires, 1973).

Visión: "Lo decimos bien alto: Tapado de visón es una gran película. Aconsejamos su visión" (B. Turpin, Cine desde la fila cero, Buenos Aires, 1977).

Visualizar: Ver. "Pruébese estos anteojos, y le apuesto que visualiza mejor" (Marian Brown, En la óptica).

Acercamientos Bibliográficos

POR JUDITH A. VARSAVSKY

MANUALES DE ORIENTACION PARA PADRES:

- Meu filho tem glaucoma (Mi hijo tiene glaucoma).
- Meu filho tem cataratas (Mi hijo tiene cataratas).
- Meu filho tem retinopatia do prematuro (Mi hijo tiene retinopatía del prematuro).
- Meu filho tem toxoplasmose (Mi hijo tiene toxoplasmosis).
- Meu filho tem baixa visao (Mi hijo tiene baja visión).

Se trata de cinco folletos en portugués, publicados por el Programa para la Prevención de Ceguera, en el marco del Proyecto Bienvenidos, para Padres de Niños con Baja Visión, bajo la coordinación de la Prof. Dra. Silvia Veitzman. Las tapas en color, con simpáticas fotografías de criaturas con la madre, proporcionan una presentación atractiva a las ocho páginas de texto, en las que se sigue en general el mismo esquema de contenido:

- Cómo es nuestro ojo
- En qué consiste el problema visual
- Por qué se ha producido tal situación
- ¿Tiene curación?
- ¿Son necesarios los anteojos?
- Qué se puede hacer para mejorar su visión
- ¿Puede perder la vista del todo?
- ¿Qué se debe hacer ahora?

Se completan con una página preparada para anotar las horas de las consultas a las que debe asistir y otra, para escribir las preguntas que los padres desean hacer al médico, al terapeuta y a la enfermera. Quienes deseen más informaciones al respecto, pueden dirigirse a:

Irmandade da Santa Casa de Misericordia de Sao Paulo
Departamento de Oftalmología - Setor de Baixa Visao
Centro Eva Lindstedt
Rúa Dr. Cesário Mora Jr., 112
Pavilhao Conde de Lara - 6 andar
Sao Paulo - SP - BRASIL
Tel.: (55-11) 224 0122 Interno 5727
Fax: (55-11) 2215881
E-mail: celscasa@ mailmac.macbbs.com.br

Living and Learning with Blind Children: A Guide for Parents and Teachers of Visually Impaired Children (Vivir y aprender con los niños ciegos: Guía para padres y maestros de niños discapacitados visuales), por Felicity Harrison y Mary Crow.

Precio: U\$S 18, más gastos de envío. Felicity Harrison es Asesora Infantil del Canadian National Institute for the Blind (Instituto Nacional Canadiense para Ciegos) y cofundadora voluntaria y Directora del Programa de su Daylight Center. Mary Crow coordina el Programa de Desarrollo Infantil, de la Fundación de Ontario para Niños Discapacitados Visuales.

Parten del principio de que los niños ciegos y deficientes visuales experimentan el mundo de un modo peculiar y para ayudarlos a aprender y desarrollarse, los padres y maestros deben comprender cómo se relacionan con su entorno. Las autoras que durante años han venido trabajando con niños ciegos y sus familias, ofrecen estrategias prácticas para estimular su desarrollo e interacción con la familia y la comunidad escolar.

Se puede adquirir en:

Blind Children's Fund

2875 Northwind Drive, Suite 211

East Lansing, MI 48823-5040

USA

Tel (1-517) 333 1725 Fax (1-517) 333 1730

One is Fun - Guidelines for Better Braille Literacy ((El grado) Uno es divertido - Pautas para lograr una mejor alfabetización en braille), Marjorie Troughton Precio \$ canadienses 25.

El simple enunciado de los diez capítulos de este libro encuadernado en una carpeta de hojas móviles, permite hacerse una idea cabal de las bases de su "defensa" del braille integral como instrumento alfabetizador por excelencia:

- 1 - Investigación y experiencia
- 2 - Actividades de alfabetización en los años preescolares
- 3 - Aprender a leer y escribir en los primeros grados
- 4 - Aprendizaje del braille más adelante en la vida
- 5 - Discapacidades de aprendizaje
- 6 - El braille para los estudiantes con baja visión
- 7 - Programa de alfabetización de adultos
- 8 - Computadoras y tecnología
- 9 - Libros de códigos braille y manuales de enseñanza

Quienes deseen adquirirlo deben dirigirse a:

W Ross Macdonald School

350 Brant Avenue

Brantfort, Ontario N3T 3J9

CANADA

Tel: (1-519) 759 0730 Fax: (1-519) 759 4741

-42-