

DISCAPACIDAD VISUAL HOY

APORTES SOBRE LA VISION DIFERENCIADA

Algunos artículos:

✓ Dossier: "Desarrollo del aparato visual.
Alteraciones que causan discapacidad"
Dra. Marta Zardini

✓ Testimonios: "Experimentar la vida
como ajena". Juan Carlos Barros

✓ Documento: Circular Técnica sobre
"Integración Escolar". Educación
Especial G.C.B.A.

✓ "La Familia como primer ámbito de
integración del niño ciego". Elsa
Rodríguez

Dirección Editorial:

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

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

Directora:

Fabiana Mon

Consejo Editorial:

Alberto Ciancia

Judith Varsavsky

Maria 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
(Acercamientos bibliográficos)

Diseño y Diagramación:

Ana Blanca Litwin

Distribución:

Coordinación General: Susana Pereira

Distribuidores de zona: Biblioteca Argentina para Ciegos (Cap. Fed.), María Belén Bianchi (Trelew), Leticia Castro (Uruguay), Cynthia Catterino (Corrientes), Helena de Cocea (Comodoro Rivadavia), Rosa Lydia Czerniecky (Bahía Blanca), Ana Melto (Córdoba), Silvana Montivero (Mendoza), Dilma Monzón (Tierra del Fuego), Ricardo Morales (San Juan), Claudia Morande (Entre Ríos), Delia Peña (La Plata), Mercedes Venencia (Santa Fé).

Colaboran en este número:

Eugenio Manca, Mariano Godachevich, Juan Carlos Barros, Elsa Rodríguez (Uruguay), Judith A. Varsavsky, Marta Zardini, Cristina Oyarzabal, Angel Aguirre Patrone (Uruguay), Erna Montenegro, Pedro Ignacio Rosell Vera, María Pilla, Oswaldo Monagas (Venezuela).

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 estos corre por cuenta exclusiva de sus anunciantes. Registro de la Propiedad Intelectual: N° 905030.

CONTENIDO

<u>Editorial</u>	<u>1</u>
<u>Paseo en las tinieblas</u>	<u>2</u>
<u>Información Institucional</u>	<u>4</u>
Testimonios:	
<u>Experimentar la vida como ajena</u>	<u>5</u>
La Familia como primer ámbito <u>de integración del niño ciego</u>	<u>7</u>
<u>Acercamientos Bibliográficos</u>	<u>12</u>
Documento: Circular Técnica sobre <u>Integración Escolar</u>	<u>13</u>
Dossier: Desarrollo del aparato visual. <u>"Alteraciones que causan discapacidad"</u>	<u>21</u>
<u>Niños en Psicoanálisis</u>	<u>25</u>
<u>Educación matemática para ciegos</u>	<u>30</u>
La organización de talleres laborales y pequeñas empresas <u>para personas con discapacidad visual</u>	<u>35</u>
El ojo estepario: Un ramillete de la sensibilidad, <u>el pensamiento y la experiencia de Helen Keller</u>	<u>38</u>
<u>Filatelia de la visión</u>	<u>41</u>
Baja visión: Rehabilitación visual:	
<u>"Un trabajo en conjunto"</u>	<u>42</u>
Sumario de artículos publicados en <u>números anteriores</u>	<u>45</u>

EDITORIAL

He aquí nuestro quinto número. Nos ofrece, entre otro material, el testimonio de una persona con vista que recorre un circuito especialmente diseñado para esa experiencia, con los ojos vendados.

Su guía es una persona ciega.

Invitamos al lector a recorrer con su mente y su corazón esta muestra. A vendarse los ojos como Eugenio Manca y a atreverse a ver su propia, única y singular ceguera.

Hasta la próxima entrega.

Fabiana Mon

Directora

-1-

-2-

Paseo en las tinieblas

por Eugenio Manca

Una exposición donde no se ve nada, pero se entiende todo, es aquella organizada por la Unión Italiana de Ciegos. El recorrido completamente a oscuras pone a los visitantes "videntes" de frente al espejo opaco de su particular ceguera.

Nos restregamos los ojos al salir como al despertar. O también los entrecerramos, como cuando de la oscuridad de un túnel, de pronto pasamos a la luz enceguedora de la mañana. Y se necesitan algunos minutos para acostumbrarse a la claridad del día, a la normal perspectiva de las cosas, a la tridimensión de los

objetos: altura, ancho, profundidad. Es un efecto imprevisto, inesperado, que moviliza, aquel que la exposición "Diálogo con la oscuridad", produce en los visitantes. Por miles en tres meses -jóvenes, adolescentes en su mayoría- se introdujeron en el espacio tenebroso del Palacio de la Cultura del Trabajo, en el sur de Roma, donde fue preparada y de donde todos salieron con la misma extraña sensación. No de angustia, no de miedo: sí torbellino de dudas, mezcla de convicciones, vacilación de seguridades.

Presentada como "metáfora del universo de los ciegos", la exposición que promueve la Unión Italiana de Ciegos, culminó revelándose como la metáfora de nuestro universo de supuestos videntes: nos ha puesto de frente al espejo opaco de nuestra propia ceguera, de frente a las ambigüedades, a los estereotipos, a los tabúes, a los miedos ancestrales que llevamos adentro. Al culminar la visita nos hemos esforzado para reacostumbrarnos al "antes". Los ciegos por esta vez nos han ayudado a ver.

Especial, muy especial esta exposición. Una muestra donde no se ve nada, pero se entiende todo. Te reciben debajo de las arcadas de aquel palacio placentino que muchos en Roma indican como el "Coliseo cuadrado", te entregan un bastón blanco, y te introducen a lo largo de un oscuro corredor. Hay un pasamanos que sirve para guiar nuestros primeros pasos. Después nada más: completa oscuridad. Se avanza en lo oscuro, a tientas, agitando los brazos en el aire, buscando un sostén. Luego de golpe toma forma una voz tranquilizadora: es la voz de alguien que se ofrece para guiarnos ¡es un ciego! Por extenso, por solitario y por forzoso ejercicio él sabe cómo debemos movernos en un mundo sin luz. Esto es un mazazo a nuestras orgullosas certezas. Es necesario recurrir, nos explica, a los cinco sentidos de los que disponemos y de los cuales la vista es sólo uno. El oído, por ejemplo: nos permitirá comprender que hemos entrado en un lugar "natural", abierto, tal vez un jardín. En efecto se escucha el trinar de los pájaros, el goteo del agua de una fuente o de un arroyuelo, el rumor de las hojas. Luego tenemos el tacto que nos ayuda en el reconocimiento de la superficie sobre la cual apoyamos la mano o el pie: ésto es la corteza de un árbol, ésto es un muro, ésto es pedregullo que cruje debajo de las suelas, éstos son terrones blandos de tierra. Un pasaje estrecho y la escena, que no vemos pero igualmente logramos comprender, cambia de golpe: rumores ensordecedores, sirenas, bocinas. El recorrido que antes nos parecía solamente incierto, ahora se transforma en difícil, lleno de obstáculos, tal vez peligroso: estamos atravesando un trecho de ciudad. Nuestro acompañante nos advierte: el ruido es la niebla de los ciegos, cuidado con los escalones, cuidado con

las esquinas, allá hay un auto que bloquea el paso, allá un basurero, allá una cadena, allá otro obstáculo. Avanzar con prudencia, volver hacia atrás, reintentar, evitar el obstáculo, identificarlo tocándolo con las manos; aquí también debemos recurrir a todas las facultades sensoriales escondidas o poco usadas.

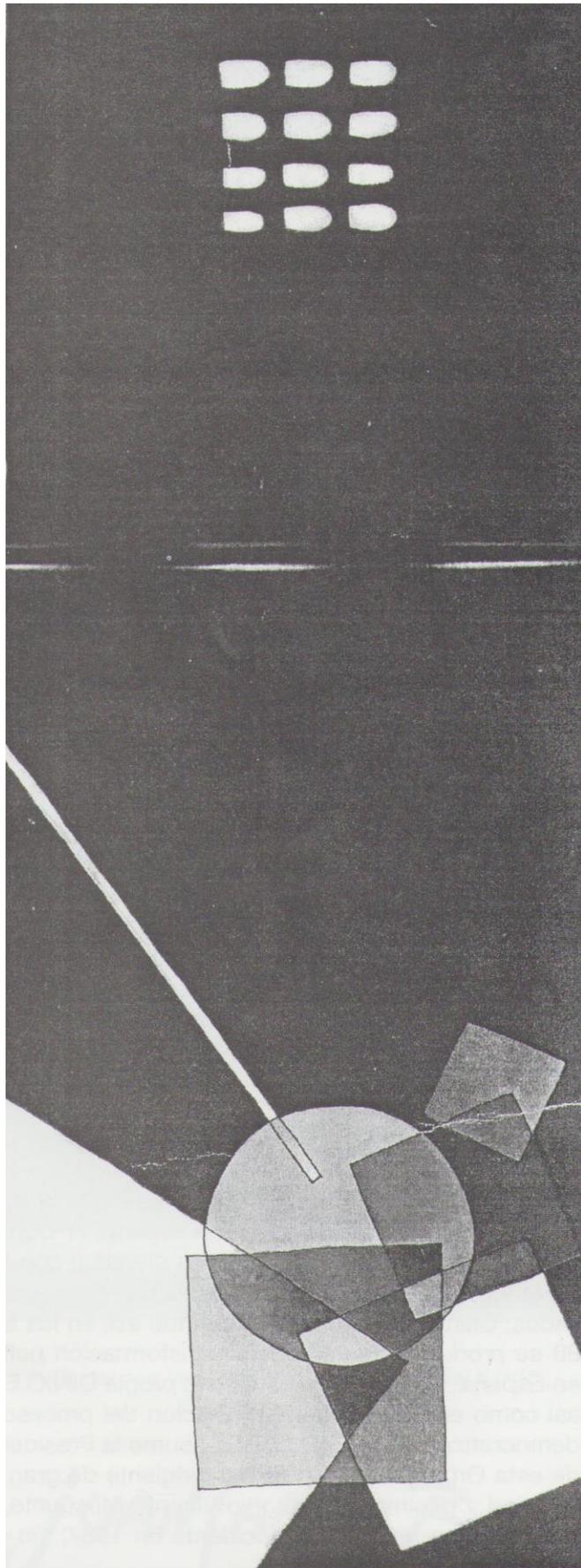
Tercer pasaje y tercer ambiente, entre los más comunes y habituales: un bar. Las sillas, las mesitas, la máquina del café, el perfume del café, el tintinear de los vasos, la silueta breve y áspera de los platitos para el aperitivo o aquella alta y espigada botella de agua mineral: ésto es vidrio, ésto es metal, ésto plástico. Buscar la tacita con la mano sin volcarla, extraer la servilleta de papel, reconocer el dinero por el tamaño de los billetes o por el sonido de las monedas. Y aquí también el oído, el tacto, el gusto, el olfato...

Cada acción, la más usual, la más banal, se transforma en una empresa titánica, nos hace transpirar, nos incomoda y hasta nos perturba; mientras cada aporte útil, cada conclusión nos da seguridad, casi nos llena de orgullo.

Y la visita terminó. Hemos recorrido tres lugares que conocemos bien, por donde pasamos a diario - un jardín, un barrio urbano, un bar - pero estamos estremecidos y el corazón nos late como si hubiéramos cumplido con una empresa formidable. Comenzamos a comprender algo más de nuestro acompañante ciego, con el cual hemos dialogado en la oscuridad, y nos preguntamos de donde toma la seguridad, el optimismo y hasta la ironía que ha demostrado custodiándonos paso tras paso. Hasta hace unos minutos un extraño, un "distinto", un "portador de handicap", el habitante de "otro" mundo, y ahora en cambio uno más - igual a nosotros en la recíproca invisibilidad - sujeto a los mismos desafíos y capaz de convivir con el mundo externo como no lo hubiéramos sospechado jamás.

Lo conocemos mejor, pero comenzamos a interrogarnos acerca de nuestro modo de "ver", de percibir, de comunicar.

Por cierto ilustrativa la oscuridad de ésta exposición concebida en Alemania hace diez años y ya visitada por cientos de miles de personas en Europa. Después de tres meses en Roma ahora se traslada hacia otras metas.



“Traducido del italiano por Susana Pereira. Extraído de la publicación mensual "Liberetá", año XLVII, N° 6. Título original: "Passeggiata nelle tenebre”

INSTITUCIONALES

Por Mariano Godachevich

O.N.C.E.

Organización Nacional de Ciegos Españoles: en el 609 aniversario de su creación.

En este número les brindaremos algunos datos acerca de una Institución con la cual muchos de ustedes seguramente tienen contacto, por lo que esperamos que estas informaciones les sean de interés y utilidad.

Se trata de la Organización Nacional de Ciegos Españoles: O.N.C.E.. Fue creada en 1938 por un Decreto de Francisco Franco, como una consecuencia derivada de la Guerra Civil que asoló a España en esa época. Por esta normativa se constituye una organización única a la que deben afiliarse obligatoriamente todas las personas ciegas del país, la cual tiene a su cargo el desarrollo de las políticas y acciones estatales con relación a los discapacitados visuales. Asimismo y como contrapartida se produce la asignación de recursos a través del Cupón que se vende en toda España. El Cupón es un juego de azar diario que tiene gran difusión y reconocimiento en toda la comunidad.

A efectos de este análisis dividiremos la estructura de la O.N.C.E. en tres sectores, aunque la dirección política está centrada en un órgano: el Consejo General integrado por 15 personas ciegas o con baja visión que son elegidas cada 4 años por todos los afiliados. Claro que esto no siempre fue así, en los años 80 se produce una verdadera transformación política en España, de la cual no escapó la propia O.N.C.E. Es así como en 1982 como culminación del proceso de democratización de la O.N.C.E., asume la Presidencia de esta Organización un joven dirigente de gran capacidad y dinamismo, Antonio Vicente Mosquete, fallecido en un lamentable accidente en 1987; sin embargo su figura se proyecta aún hasta nuestros años. El actual Presidente del Consejo, reelecto por tercera vez consecutiva, es Dr. José María Arroyo Zarsoza.

1) Área de Servicios: que dependen de la Dirección General, y se ocupan de Educación, Rehabilitación, Cultura, Deportes, Integración Laboral, etc.

2) La Fundación: que trabaja fundamentalmente en el establecimiento de acciones con relación a otras discapacidades.

3) El Grupo de Empresas: en los últimos años la O.N.C.E. está desarrollando una intensa labor para di-versificar las fuentes de recursos. En tal sentido ha creado o forma parte de diversas empresas en distintos campos: finanzas, turismo, servicios, etc.

Algunos de los servicios que presta la O.N.C.E. pueden requerirse aún no siendo afiliado a esta Institución. Es el caso por ejemplo de los libros y publicaciones en Braille y cassettes que editan los centros de producción de Madrid y Barcelona, el primero de los cuales además cuenta con un importante departamento de Documentación; la Unidad Tiflotécnica, que produce y distribuye materiales para personas ciegas y con baja visión sean básicos o de alta tecnología; diversas revistas en tinta, etc.

Un especial aspecto que debemos mencionar, 1 es el Fondo de Cooperación con Iberoamérica O.N.C.E.-U.L.A.C, creado en 1985 por iniciativa de Antonio Vicente Mosquete como un instrumento concreto de cooperación con América Latina. Los mismos abarcan diferentes áreas: material didáctico, equipamientos para la producción de Braille y Libro Hablado, promoción de Organizaciones, emprendimientos laborales, realización de seminarios, cursos y reuniones, etc. Estos proyectos, que suman más de 1000, son estudiados anualmente por una comisión conjunta formada por la O.N.C.E. y la U.L.A.C. A fin de fortalecer estos mecanismos de cooperación se constituyó en 1997 la Fundación para la Cooperación con los Ciegos de Iberoamérica, la cual sustituirá en un futuro al Fondo.

Para establecer comunicaciones con esta Entidad, puede dirigirse a: Sr. Comisionado para las Relaciones Internacionales D. Rafael Mondaca Medina, C. Ortega y Gasset 18 (28006) Madrid, España; o a Sra. Judith Varsavsky, Encargada de la Unidad de Gestión de la O.N.C.E. para América Latina que está situada en Durazno 1772 (11200) Montevideo, Uruguay.

TESTIMONIOS

En esta ocasión Juan Carlos Barros nos cuenta cómo a través de la pintura logró transmitir su mundo interior pese a su dificultad visual severa.

Experimentar la vida como ajena

El hallazgo del color y más que la intuición o la adivinación, la reconstrucción de las formas.

La contemplación efímera y la trascendente gestación de símbolos habitan la imagen visual.

Intensamente el hombre desafía sus límites para vislumbrar las distancias que lo encierran (la discapacidad) lo hacen habitante de un territorio apenas algo menor que el infinito, cuya novedad lo desborda.

La niñez trae en su incansable girar hacia el presente un acercamiento a la realidad que es penoso considerar ajeno. Mi preferencia por el JUGAR y la necesaria recopilación de una veloz posesión de las cosas impulsó mis dedos a la complicidad de lo visual. Algunos papeles, un puñado de tizas y el abismo conquistaban una geometría que creía necesaria. Había perdido la exactitud o la libertad de ser...?

El aburrimiento de experimentar la vida como ajena

Y mi cansancio. El coraje para arrancar de la mirada las formas y hacer estallar el color.

La convicción es la única acción que desnuda al hombre, elogiar la expresión y arrojar a la nada la superstición del cálculo.

La juventud acompañada por la escasa visión irrumpió en mí. El desamparo, la impotencia, el aislamiento trazaron la profundidad de la herida.

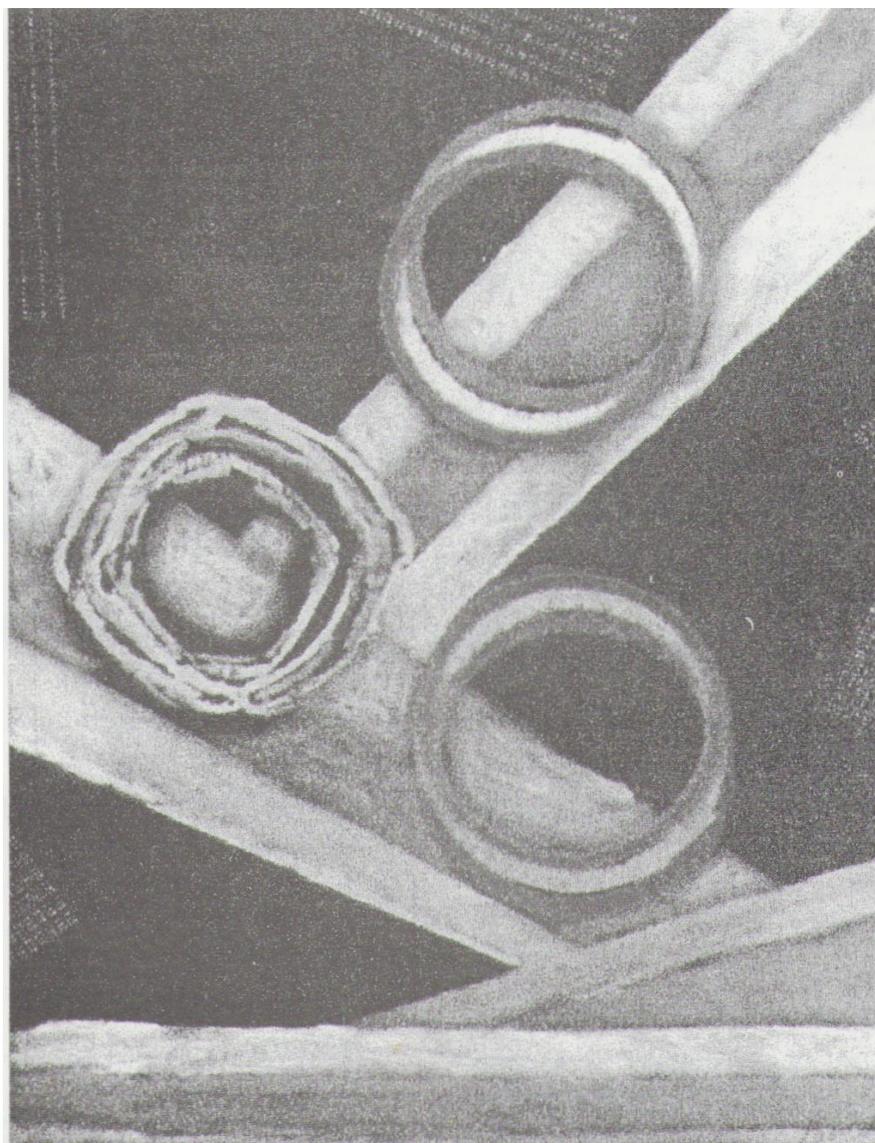
La noción del peligro oscureció la fe, la esperanza.

El emprendimiento de una profesión ordenada desde una vocación entre el dolor y la vivencia; el jugar con los colores, para buscar belleza, suavidad y equilibrio.

Me permitieron experimentar la vida como íntima.

Nota: Durante 1986 y 1991 perdí la visión (conservando una visión mínima en el ojo derecho) interrumpiendo mis estudios de Derecho y agravando la situación familiar, ya adversa debido a una estafa que nos dejó en la calle. En 1992 y 1997 inicié respectivamente la licenciatura y el profesorado en Psicología en la U.C.A (a través

de una beca) egresando próximamente mediante la realización de una tesis. A mediados de 1995 comencé a pintar, exponiendo por primera vez mis obras durante 1997 en la 23° Feria Internacional del Libro y en Sara García Uriburu exposiciones.



Ecos

(Pastel con incursiones de textura Braille) 61 x 48

(El original es en color)

La Familia como primer ámbito de integración del niño ciego

Por Elsa Rodríguez

El trabajo en equipo interdisciplinario de la Unidad de Atención Temprana (UAT) de la Fundación Braille del Uruguay apunta a lograr una Intervención lo más precoz posible a fin de posibilitar el máximo desarrollo del niño sin otros handicaps que los inherentes a su discapacidad.

Las edades de los niños atendidos en el servicio oscilan entre los 0 y los 5 años.

Nos planteamos a la familia como escenario privilegiado para promover el desarrollo del niño ciego desde el comienzo de su vida.

Es sabido que el proceso de convertirse en persona, incluidas las actividades intelectuales, es únicamente viable en situaciones de interacción social. Desde esta concepción, sabemos también cómo el desarrollo del niño, durante los primeros meses de vida, se lleva a cabo en el marco de una relación afectiva con la madre o figura de cuidados (Brazelton y Bowly entre otros). Hasta tal punto esto es así que Winnicott formula que "no hay ser humano sin cuidados maternos". El bebé al nacer no es una tabla rasa sino que viene preparado para una serie de respuestas conductuales reflejas, primero como patrones primitivos, y posteriormente organizados en patrones más complejos que le permiten atender e interactuar con el exterior.

Adherimos a estos conceptos de Rosa Lucerga quien a su vez se refiere a que paralelamente al potencial del bebé, los padres, en condiciones normales, también están preparados para responder al lactante. Si la interacción marcha normalmente, los padres se sentirán cada vez más seguros y podrán ir implementando su ayuda al niño para vencer situaciones de stress y conseguir nuevos, equilibrios.

El bebé, por su parte, en la medida en que los padres le ayudan a restablecer su equilibrio y a ir integrando los estímulos del exterior, va creciendo y obtiene para sí

mismo una recompensa, que Brazelton llama "el sentido de competencia", lo que hace que esos patrones de conducta se vayan fijando.

El bebé humano tiene que ir caminando desde una total dependencia, incluso de fusión con el adulto que le cuida, hacia una independencia afectiva y hacia la individuación. Uno de los aspectos de esta dependencia tiene que ver con la necesidad de que su madre le devuelva una positiva imagen de sí mismo, de bebé querible, logrando así una adecuada autoestima.

En la madre de un bebé ciego suele existir la dificultad de sentirse reconocida. Esto tiene estrecha relación con la falta de la mirada, la cual fomenta vínculos, por eso en estos casos es fundamental acompañar a los padres en el proceso de descubrimiento de los recursos que el bebé ciego tiene para reconocerlos, así como formas de expresar ese reconocimiento. Es central en nuestro trabajo el ayudar a estos padres a interpretar esos signos a fin de favorecer el vínculo de apego con su niño. Sabemos de la necesidad del niño ciego de una actitud activa de parte del adulto en cuanto a de algún modo "acercarle el mundo" que con sus ojos no puede percibir y hacérselo atractivo a fin de que el niño se vuelque a explorarlo y reconocerlo, y no caiga en uno de los mayores riesgos de los niños con discapacidad visual que es el de adoptar una actitud de encierro, de desconexión.

Pero a su vez también sabemos que contamos con una seria dificultad: más allá de las diferencias individuales, recibir la noticia de la llegada de un hijo ciego siempre sume a la familia en una situación de crisis. Desde este lugar, los padres tendrán que ir descubriendo qué aspectos de ese hijo pueden ser amados. Deberán ir haciendo un proceso de duelo por la pérdida del hijo ideal soñado para acceder al hijo real afectado.

Plantear, brevemente la situación emocional de los padres y el proceso que deberán recorrer hasta lograr un nuevo equilibrio.

-7-

-8-

- El primer momento es de **shock** al conocer la realidad de la discapacidad visual del hijo, generando esto el derrumbe de las ilusiones respecto a la posibilidad de tener un niño normal.

- Luego pasan por un momento de **negación** de esta realidad que les resulta tan dolorosa (por ej. se ve la dificultad de comprender el diagnóstico, la no percepción de los rasgos patológicos, el "esto no puede ser cierto, debe haber algún error").

- Luego comienza la etapa de la **peregrinación**, de la consulta a diferentes profesionales con la secreta esperanza de recibir un diagnóstico diferente al de la ceguera, o en su defecto de encontrar algún tipo de solución mágica al problema.

- Al no lograr esto, comienza la etapa de la **tristeza, ira y angustia**, que tiene que ver con una gran sensación de impotencia, de descarga contra los técnicos, contra sí mismos, contra el bebé, así como con la necesidad de encontrar algún "culpable" de esta situación.

- Finalmente se va llegando a un **equilibrio relativo**, donde los papas van comenzando a sentir cierto dominio de sí mismos y de la situación, para lograr una

- **Reorganización y afianzamiento de una nueva identidad como papas de un niño diferente**, que por supuesto tiene una estrecha relación con la mayor aceptación de la realidad del niño.

Uno de nuestros objetivos es el de acompañar a las familias en este difícil proceso. Estamos convencidos de que en la medida en que el niño pueda ser amado y aceptado en su propia familia, esta primera experiencia de vínculo con su entorno oficiará como modelo facilitador para encarar con más confianza el largo camino de la integración.

Stephen Kew ha realizado una interesante investigación en torno a la repercusión familiar que suele tener la noticia de haber tenido un bebé con algún tipo de discapacidad. Al respecto habla de "la detención del ciclo vital de la familia", de "la crisis en la relación de las funciones de los padres", del "cambio en las relaciones entre la familia y el entorno social": las familias suelen quedar en una situación de soledad y aislamiento, por un lado por la mayor atención que estos niños requieren de sus padres, pero también por las dificultades que el entorno tiene para relacionarse con un niño diferente.

Se refiere además a un punto muy poco trabajado y el de los sentimientos de los hermanos del niño c problemas. Y concluye claramente en que la capacidad de los padres para aceptar la discapacidad de su -juega un rol preponderante en la imagen que el niño a tener de sí mismo, así como en el concepto que l propios

hermanos tendrán, y en la actitud que adoptarán frente a sus hermanos discapacitados.

Desde mi experiencia coincido plenamente con estos conceptos y considero que en la medida que el niño ciego sea adecuadamente integrado en la familia por sus padres y sus hermanos primero, por sus tíos, primos y familiares en general, se comienza a dar un proceso muy positivo de una cierta ampliación en círculos concéntricos (una imagen gráfica podría ser algo similar; efecto que genera la caída de una piedra en el agua).

Luego, ese niño que se siente con un lugar desde el afecto y la contención de la propia familia, estar en un futuro mejor preparado para establecer vínculos de amistad para integrarse en actividades de la sociedad en general.

De ahí la importancia que desde la UAT se le da al trabajo con las familias, las cuales son integradas en las distintas áreas de atención en el servicio.

Es bueno aclarar que más allá de la situación afectiva que en general implica el tener un niño con una discapacidad visual, el significado que tendrá la ceguera para los padres de cada niño, dependerá de distintos factores tales como de si se trata de un primer hijo o no de la historia anterior de la familia (si es una crisis que enfrentar o si viene a sumarse a otras situaciones críticas previas al nacimiento del niño), del momento en que se da la llegada de este niño, así como de la historia de los propios padres.

Por esta razón es que dependiendo de estos factores, así como de la edad y características de cada niño, luego de una primera etapa de evaluación se diseña una intervención personalizada, adecuada a las necesidades de cada niño y su familia.

Desde el ingreso al servicio la familia pasa por distintas instancias: las primeras entrevistas tanto con las técnicas en estimulación temprana, que evaluarán el momento del desarrollo en que el niño se encuentra, como con la psicóloga que evaluará la situación emocional de los padres.

En esta primera etapa la secretaria les informa sobre los distintos beneficios a los que tienen derecho y se les orienta teniendo en cuenta la situación global de la familia. Es una etapa de conocimiento mutuo, donde se informa acerca del tipo de servicio que brindamos. Como técnicos evaluamos la situación del niño y sus padres, si corresponde ser atendido por nosotros y en caso contrario se brinda apoyo y orientación a donde corresponda.

Una vez que se determina que es pertinente tomar al niño en atención se plantea un tratamiento de acuerdo a sus necesidades específicas.

Si se trata de un niño ciego normal, es decir sin handicaps asociados, en una primera etapa -hasta los tres años aproximadamente- es atendido por las técnicas en estimulación temprana, que incluyen a los papas en las sesiones de trabajo. A su vez, la psicóloga realiza el trabajo con la familia, el cual se orienta fundamentalmente a favorecer el vínculo entre los padres y el niño tendiendo a la mayor aceptación posible de la discapacidad.

En una segunda etapa -de tres a cinco años-, cuando el niño está apto para pensar en la integración preescolar, contamos con el trabajo de una maestra especializada en discapacitados visuales que lo prepara para el ingreso al jardín de infantes, así como realiza la función de orientación y apoyo a las maestras comunes.

La aclaración de que depende de que se trate de un niño ciego normal es porque uno de los temas con los que nos enfrentamos cada vez más es que recibimos niños con cuadros complejos, con discapacidades múltiples, que hace más difícil la situación y donde por supuesto el criterio cronológico antes mencionado deja de tener validez, ya que suele haber un gran desfase en el desarrollo del niño que, por ejemplo, pueda determinar que con cinco años se trabaje con él en estimulación.

En el caso de que sea necesaria específicamente una intervención del punto de vista de la estimulación visual, contamos con una técnica especializada en el tema.

Es desde esta perspectiva de trabajo con las familias que se ha generado en los últimos dos años y medio una nueva área de trabajo con los padres, que se ha

dado en llamar "Grupo de padres", experiencia en la que me gustaría detenerme en forma especial.

Cómo surge - Este espacio de trabajo surgió a partir de la demanda de dos mamás, que se sentían muy solas y con muchos deseos de conocer a otros papás que vivieran situaciones similares a las suyas, a fin de compartir los sentimientos que les movilizaba el ser mamás de niños ciegos.

Así se coordinó un espacio de encuentro entre ambas madres, que inmediatamente propusieron hacer esta experiencia extensiva a todos los papás que asistieran al servicio y tuvieran interés en acercarse.

Al comienzo las reuniones se daban de forma espaciada, hasta llegar a fijar actualmente una reunión los últimos jueves de cada mes.

Mi rol como psicóloga en el grupo - Desde un comienzo consideré muy valiosa la posibilidad del trabajo con padres en forma grupal por lo cual me planteo:

- brindar un espacio de escucha a los sentimientos e iniciativas de los mismos (rol no directivo, sino facilitador)
- proporcionar una actitud de continencia en los momentos en que en el intercambio de experiencias surjan ansiedades o temores respecto a la difícil situación que les ha tocado vivir
- favorecer la conexión de estos papás con la realidad de sus hijos, con las dificultades pero también con las posibilidades que estos tienen (acompañar el proceso de duelo para llegar a la aceptación del niño y a una adecuada integración dentro de su familia)
- brindar información sobre distintos aspectos que hacen a la discapacidad visual, desde el entendido de que la información cumple entre otras la función de aliviar y rectificar fantasías que desde el "no saber" se pueden generar
- tender a lograr una vivencia de cierta "normalización", mostrar que antes que discapacitados, sus hijos son niños que desde ese punto de vista comparten vivencias y necesidades con sus pares videntes. Por su parte, los papás de niños ciegos, a pesar de las diferencias, comparten muchas cosas con el resto de los papás.

No olvidemos que estos son padres que suelen estar en una permanente recorrida de hospitales, donde siempre se les trata desde el punto de vista de la

carencia, de la patología, y que realmente necesitan muchas veces que les ayudemos a recordar su derecho a una vida cotidiana más distendida.

Sería: sin favorecer la negación de la realidad que

-9-

-10-

viven, apoyarlos en su derecho a disfrutar de la vida de la manera más natural posible.

Ayudar a organizar las propuestas que de los propios padres surjan de acuerdo a sus deseos y necesidades.

Dificultades - Un inconveniente para lograr que los papas puedan asistir a las reuniones tiene que ver con que muchos de ellos provienen de departamentos alejados de Montevideo, a lo cual frecuentemente se le suma la dificultad para solventar los gastos de pasajes en días que no coinciden con sus venidas a la capital para la atención del niño.

Otra dificultad, y quizá una de las principales, tenía que ver con el no poder dejar a sus niños durante el horario de la reunión. Si bien por cierto esto tiene muchas veces relación con situaciones reales y concretas, hemos observado en estos papas frecuentemente actitudes de extremada sobreprotección, donde se observan vínculos muy indiscriminados. La vivencia es de que "nadie entiende a mi hijo como yo", encubriéndose así una gran dificultad para separarse de sus hijos.

Con respecto a esto desde la Institución se propuso la posibilidad de brindar un espacio para los niños, simultáneo a la reunión de padres, donde pudieran compartir actividades; esta tarea está a cargo de las técnicas en estimulación temprana, de la maestra especializada y de colaboradoras voluntarias.

Este espacio para los niños tiene algo de terapéutico tanto para ellos como para sus papas: les proporciona la posibilidad de experimentar desde una situación concreta que es posible ser - estar separados y que no solo tienen derecho a esta posibilidad sino que puede ser muy disfrutable y alivante para ambas partes. Otro dato interesante respecto a la experiencia de integración es que al grupo de niños vienen muchas veces hermanitos videntes a compartir estas actividades.

Evolución - En un primer momento el grupo comienza muy preocupado acerca de cómo será el mundo del niño sin visión, qué cosas podrá y cuáles no, pero básicamente ubicados en la imposibilidad, en el no poder, planteando una imagen de "pobrecitos".

En relación con esto pasan mucho tiempo quejándose de la actitud de la gente en la calle con sus preguntas molestas y también traen frecuentemente la irritación frente a los sentimientos de compasión que les transmiten.

Es claro que en realidad a través de todos estos comentarios existe una vivencia oculta de autocompasión: ellos también se sienten "pobrecitos", discriminados por haber tenido un niño discapacitado. De algún modo se sienten "no del todo buenos padres", como que en algo hubieran fallado. Aparecen frecuentes sentimientos de culpa y la pregunta de "por qué a mí".

Es interesante observar cómo en el transcurso de estos dos años y medio el grupo ha ido pasando gradualmente a una actitud de mayor comprensión frente, por ejemplo, a los comentarios en la calle de los que tanto se quejaban. Comienzan a surgir frases de tipo "yo ahora entiendo más a la gente; quizás si yo no hubiera tenido un niño ciego y viera a uno también sentiría lástima", lo que habla de la posibilidad de ir ubicándose en un lugar diferente, con más puntos en común con el resto de la sociedad.

Esto a su vez les estimula a salir más con sus niños, a "mostrarse" más naturalmente con ellos, lo cual redundará en que a su vez también los demás los pueda ver más cercanos. Otro aspecto interesante en la evolución del grupo es que se ha ido dejando gradualmente la actitud de queja para pasar a una actitud de genera-propuestas (que giran en torno a la necesidad de obtener mayor información acerca de la problemática de sus hijos, así como la necesidad de dar difusión de esa información a la sociedad en general).

Un aspecto que permanentemente debo tener en cuenta es que estoy frente a familias, padres en situaciones y momentos diferentes: algunos con mucha necesidad de ser escuchados y continentados (primeros momentos), y otros ya con deseos de concretar propuestas desde una actitud más activa (los que llevan más tiempo en el grupo). Esto ha determinado que este año dividiéramos operativamente el tiempo de la siguiente forma: una hora de intercambio de experiencias y la última media hora para organizar estas propuestas e informar

sobre la marcha de las mismas. Ya se ha formado una comisión de trabajo fuera del grupo de padres.

Conclusiones

Evaluamos esta experiencia como altamente positiva por varias razones:

1) El grupo surge a iniciativa de los propios padres, quienes han sido capaces de tener una actitud activa, venciendo la depresión y paralización del comienzo.

2) Se trata de un espacio de los padres, lo cual

-10-

-11-

habla de la posibilidad de concebirse separados de sus hijos, hecho que como habíamos comentado anteriormente resulta especialmente difícil en estas situaciones.

3) Funciona como forma de ampliación del pequeño círculo en el que suelen moverse estas familias a raíz de la vivencia de discriminación. Se experimenta la posibilidad de compartir sentimientos personales dolorosos, saliendo así del "vínculo de encierro" que se suele establecer con el hijo discapacitado.

4) El grupo está oficiando como lugar de concientización de la importancia de que "la integración comience por casa". El hecho de que la totalidad de los papas que asisten al grupo sean videntes ya habla de la necesidad de buscar estrategias concretas para integrarse a la realidad de sus hijos (a modo de ejemplo, una de las propuestas que se llevó a cabo el año pasado fue la de organizar un grupo de aprendizaje del sistema braille para padres y familiares de los niños).

Reflexiones

1) Una reflexión que este trabajo grupal me ha provocado, quizá ya más desde la técnica, es que estamos frente a padres que conviven con el dolor y que si bien necesitan hablar de él, también necesitan encontrar, generar propuestas que tengan que ver ya no con el dolor, sino con las posibilidades. Y en este grupo se da una fluctuación constante entre estos dos aspectos. Tengo prácticamente la certeza de que sí me hubiera planteado un trabajo más ortodoxo de elaboración de la

situación de duelo sin permitir este fluctuar, esta "entrada y salida" del problema, el grupo no hubiera prosperado.

2) Quisiera compartir con ustedes algo que a mí una y otra vez me llama la atención: algo que yo al comienzo pensaba como posibles dificultades como podría ser por ej. el que fuera un grupo en el que constantemente se están integrando personas (a medida que ingresan al servicio o a medida que es su tiempo interno para acercarse), ha terminado por convertirse en una experiencia muy enriquecedora. Es hermoso asistir al respeto con que los padres que están desde el comienzo del grupo escuchan a los nuevos que de pronto llegan en aquella actitud de autocompasión o de gran angustia con que ellos llegaron, y al apoyo que les brindan.

3) Otra posible dificultad que yo pensaba era el hecho de que el grupo está conformado por padres de niños muy diferentes tanto desde el punto de vista de sus patologías, como de sus edades. Sin embargo, siempre pesa lo que los une: el ser padres de niños con una discapacidad visual.

4) Debido a lo que anteriormente comentaba acerca de que muchos papas vienen de lejos de Montevideo, suelen rotar bastante las personas, si bien algunas se mantienen siempre. Pero de todos modos, a pesar de estos factores, realmente se ha instaurado un espíritu grupal, que hace que más allá de las personas que cada día puedan estar presentes el grupo sigue creciendo y afirmándose.

A veces me pregunto: ¿Cuál es el secreto de que esto se dé así?

Probablemente una de las razones tenga que ver con que el grupo responda a una necesidad de los padres de ser escuchados y atendidos también en sus necesidades (en las consultas médicas la atención suele centrarse en el problema específico del niño). Otra posible razón en relación a esto es que en el Uruguay no existe hasta el momento ninguna Asociación de Padres de niños con discapacidad visual que los nucleee.

Quizá también el que se haya ido constituyendo en un espacio de autoayuda, porque seguramente nadie mejor que otro padre está capacitado para apoyar a alguien que está viviendo una experiencia similar.

Bibliografía

- Bernardi, R., Roselló, J. L, Schkolnik, F. - "Ritmos y sincronías en la relación temprana madre-hijo" (Revista Uruguaya de Psicoanálisis N° 61), Montevideo Uruguay..
- Fraiberg, S. - "Niños ciegos". Colección Rehabilitación -INSERSO- Madrid, 1982.
- - Kew, S. - "Minusvalía y crisis familiar. Los demás hermanos de la familia". SEREM Madrid, 1978.
- Léonhardt, M. - "El bebé ciego: Primera atención, un enfoque psicopedagógico" Barcelona- Ed. Masson S.A., 1992.
- Lucerga, R., Sanz, M. J. - "La atención temprana en niños deficientes visuales: un enfoque preventivo". - Conferencia presentada en el Servicio de Neuropediatría Hospital de Clínicas - Facultad de Medicina, Junio 1991 - Montevideo - Uruguay.
- Montaner, M. del P. de - "El papel de la familia en la educación del niño ciego" Revista "Educación Especial ", Vol. 1, N° 1, 1980.
- Winnicott, D. W. - "Realidad y juego" - Ed. Gedisa - Buenos Aires, 1987.

Elsa Rodríguez es:

- Psicóloga Egresada del Instituto de Filosofía, Ciencias y Letras de Montevideo (Agosto 1985).
- Psicóloga de la Unidad de Atención Temprana de la Fundación Braille del Uruguay.
- Coordinadora del Grupo de Padres de dicho Servicio.

11-

-12-

ACERCAMIENTOS BIBLIOGRAFICOS

Por Judith A. Varsavsky

Manual Básico de Genética en las Sorderas, Cegueras y Sordocegueras. Dra. Martalucía Tamayo Fernández, responsable de la edición. Instituto de Genética Humana, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Javeriana y Fundación Oftalmológica Nacional, Santafé de Bogotá (Colombia), 1997.147 páginas. Publicado con el auspicio del Fondo de Cooperación con Iberoamérica ONCE/ ULAC, este volumen reúne trabajos de nueve profesionales de diversas áreas del

campo médico y del ámbito de la educación. Parte de sus catorce capítulos están dedicados a temas directamente relacionados con la Genética en general o aplicada específicamente al área de la sordera, ceguera y sordoceguera. Los demás abarcan temas más vinculados al área educativa.

El enunciado de sus títulos es muy orientativo con respecto al interés de este manual que debería figurar en todas las bibliotecas especializadas:

- 1- Investigación genética en sorderas y cegueras.
- 2- Genética básica.
- 3- Herencia genética.
- 4- El arte y la persona limitada visual o auditiva.
- 5- Ayudas en las enfermedades visuales y auditivas.
- 6- Bases genéticas de la ceguera.
- 7- Bases genéticas de la sordera y la hipoacusia.
- 8- Valoración oftalmológica y audiológica de la persona con enfermedad genética.
- 9- Fisiología del ojo y del oído.
- 10- Aspectos psicológicos y educativos del sordo, ciego y sordociegos.
- 11- Programa de rehabilitación para sordociegos.
- 12- El síndrome de Usher.
- 13- Genética de la retinitis pigmentosa.
- 14- Testimonios de personas afectadas.

Se puede solicitar dirigiéndose a:

Dra. Martalucía Tamayo

Carrera 7o N° 40-62 - Apartado Aéreo 56710

Santafé de Bogotá, D.C. - Colombia.

Aware's New Independence! ¡Nueva independencia!

de Aware (Asociación para una Acción Mundial en Fe-| rehabilitación y Educación).

P.O.Box 96, Mohegan Le NY 10547, USA. Fax: (1-914) 528 3945. E-mail: av.-

reusa@aol.com. Se trata de una serie de publicaciones destinadas a profesionales y personas con discapacidad visual, a fin de contribuir a facilitar los procesos educativos y de rehabilitación.

New Independence! in the Community (*¡Nueva Independencia! en la Comunidad*).

Manual de Autoayuda para trabajadores de la comunidad que atienden a personas adultas con discapacidad visual. Es una publicación en macrotipos e ilustrada, que presenta tanto técnicas como una amplia variedad de recursos diseñados

especialmente para ayudar al personal sanitario y a quienes trabajan en áreas vinculadas a los servicios de la comunidad relacionados con personas discapacitadas visuales en centros de tercera edad, hogares de atención diurna, servicios domiciliarios, de rehabilitación y de vida independiente. Abarca temas tales como la importancia de los exámenes oculares, la visión y el envejecimiento, perturbaciones visuales comunes! vinculadas a la tercera edad, cómo hacer frente a los sentimientos que surgen por cambios en la visión, beneficios de los dispositivos ópticos, instrumentos auxiliares útiles, desplazamiento independiente, adaptaciones del entorno, etc. 130 páginas. Precio: U\$S 25 –

New Independence! Environmental Adaptations in Community Facilities for Adults with Vision Impairments (*¡Nueva Independencia! Adaptaciones del entorno comunitario para adultos con discapacidad visual*). En esta publicación en macrotipo e ilustrada, ú: para quienes brinden servicios a adultos con discapacidad visual, se desarrollan temas tales como los cambios en el entorno y la visión, evaluación del entorno, modificación del ambiente, sugerencias específicas para cada área, recursos útiles, lista de control para evaluar el entorno. 140 páginas. Precio: U\$S 25.-

New Independence! Craft Adaptations for Adults with Vision Impairments (*¡Nueva Independencia! Adaptaciones de oficios para adultos con discapacidad visual*). Como los anteriores, este libro está impreso en macrotipos y contiene ilustraciones. Abarca amplio panorama de adaptaciones que pueden aplicarse a una gran variedad de oficios, instrucciones paso a paso para enseñar 12 oficios y una amplia línea de recursos útiles. 120 páginas. Precio: U\$S 25.-

-12-

-13-

Documento

Circular Técnica:

Integración Escolar

por la Dirección del Area de Educación Especial de la
Secretaría de Educación del Gobierno de la Ciudad de Bs. As.

De la reflexión compartida

La educación especial está siendo particularmente valorada en el mundo entero, como apoyo, complemento y sostenimiento de los profesionales de la educación general, para la atención a la diversidad de situaciones que se presentan en todos los alumnos y específicamente respecto de la intervención con alumnos con necesidades educativas especiales, en el ámbito menos restrictivo posible.

Es decir, se considera a la educación especial, sus profesionales e instituciones, como insustituibles para intervenir con los alumnos con discapacidad y/o con necesidades educativas especiales de diferente origen. Las causas pueden ser bio-psico-sociales, pero más allá de las mismas, el criterio es limitar en lo posible la tendencia a ofrecer servicios en edificios separados o en aulas diferentes.

Las necesidades educativas especiales no siempre son sinónimo de discapacidad. Todos los alumnos tienen su propia modalidad de apropiación del conocimiento y por ende sus necesidades educativas específicas. Este criterio favorece un posicionamiento diferente del docente, tanto general como especializado, ampliando su mirada de modo que abarque a toda la población.

Se analiza cada vez más profundamente, el funcionamiento de las escuelas especiales tradicionales, las que reemplazan en forma total a las escuelas comunes en la escolarización de los alumnos, animándolas para que se propongan ampliar las estrategias para la integración escolar.

Paralelamente se reconoce que es necesario optimizar las ofertas de estas escuelas o centros en sus propias sedes, para aquellos niños que por sus singulares y complejas necesidades, no puedan acceder a la escolarización en escuelas comunes.

Para que este proceso pueda concretarse, más allá de las normas legales que lo encuadran, es imprescindible que las bases del sistema, los docentes, los padres y otros miembros de la comunidad educativa, reflexionen, opinen, articulen ideas y estrategias para la acción.

La realidad de la población de cada distrito o zona deberá ser tomada en cuenta para responder a sus particularidades. Esto compromete a organizar en forma autogestiva encuentros de trabajo entre los responsables de la educación de los alumnos del barrio.

Para concretarlo, cada supervisor debería reafirmar lo explicitado en los diferentes encuentros realizados durante el año 1997, animando a las escuelas y a sus equipos a organizar las reuniones de acuerdo a sus propias necesidades, sin que esto llegue a afectar la prestación de los servicios.

Dichos encuentros tendrán como objetivo tratar en profundidad los temas que surjan procurando que el clima de trabajo permita expresarse libremente, escucharse y discutir, en el marco de los lineamientos de la política educativa. Será posible entonces construir proyectos institucionales, elaborados participativamente en todas y cada una de las escuelas que, lejos de convertirse en una exigencia burocrática que se formula sólo para cumplir, dejarán claramente fijadas las características de la oferta educativa para la diversidad que organizará cada comunidad educativa.

Las adecuaciones curriculares, el levantamiento de las barreras arquitectónicas, las ayudas técnicas y la Intervención de los maestros y equipos integradores, de apoyo, tutores o mediadores, incorporados a los Proyectos Institucionales, nos acercarán, al concepto de escuela inclusiva, es decir, una escuela común a todos, de todos y para todos, dispuesta a ofrecer un servicio solvente para atender la diversidad de situaciones que pueden presentarse en los educandos. Estos conceptos responden al marco referencial de la política educa-

-13-

-14-

tiva del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires.

De este modo, la dinámica institucional contará con una base conceptual y operativa sólida, que permitirá soportar, sin consecuencias indeseadas, el movimiento inevitable de personal, habitual en el sistema.

Se propicia que cada una de las escuelas del área de Educación Especial, continúe organizando un equipo dedicado a la evaluación curricular, asesoramiento, atención y sostenimiento de los niños, jóvenes o adultos que se eduquen en la ciudad, complementando el accionar de las escuelas comunes. En este sentido se valorará un diagnóstico operativo que aporte al proceso de enseñanza que organizará cada docente a partir de la especificación de las particularidades del proceso de aprendizaje de cada alumno, más que en la utilización de baterías de medición cuantitativas.

Las diferentes expresiones que las NEE puedan tener, dependerá en gran medida del entorno. Lo social tendrá importante incidencia en la interacción de cada ser humano con su medio y por lo tanto, en la apropiación por parte de cada alumno de los valores de la cultura representados en cada objeto de conocimiento.

Se trata por lo tanto de correr el eje de la patologización del niño y/o de su familia, hacia la reflexión acerca del funcionamiento del sistema, la oferta educativa

que cada institución puede brindar y por ende, las transformaciones necesarias y las condiciones para poder concretar la superación de las dificultades.

En síntesis, coincidiendo con una tendencia que se constata en el mundo entero, la educación especial, sus profesionales e instituciones deberían tender a complementar, suplementar y apoyar a las escuelas comunes, interviniendo en la atención de alumnos con necesidades educativas especiales y/o con discapacidad y solo sustituyéndolas cuando sea imprescindible. En tanto, estas deberán aprestarse a atender a la diversidad de situaciones que se presenten, en el marco del trabajo en equipos interdisciplinarios.

Para lograrlo es necesario alejarse de los contenidos de los reglamentos orgánicos centrados en el viejo concepto de "perfil del alumno" y de las pautas de ingreso - egreso que entendidas rígidamente, lejos de estar al servicio de los educandos, someten a estos a normativas que dificultan su posibilidad de transitar ágilmente por los distintos servicios que funcionan en la comunidad.

En cada momento de su vida, los alumnos de la ciudad deben tener la mayor facilidad para seguir estudiando allí, donde se les puede brindar la mejor oferta, de acuerdo a sus singulares necesidades. Este concepto implica que la integración educativa no se debe entender, únicamente respecto a los alumnos discapacitados en escuelas comunes, sino también a procesos interacción entre las mismas escuelas del área educación especial, con apoyo mutuo para la integración a aquella a la que se considere más adecuada cuando el niño presenta dificultades múltiples.

De este modo se podrían ofrecer los servicios a la población, tendiendo a evitar los desplazamientos las familias en una ciudad tan extensa y favoreciendo mayor participación de las personas en la vida cotidiana de su barrio.

Otra posibilidad cierta es que algunos alumnos las escuelas comunes, puedan tener en algunos momentos puntuales, la necesidad de apoyos específicos que también son brindados por los profesionales educación especial, tanto en la propia sede de la e la común, como con otras estrategias, en el contraturno.

También algunas escuelas especiales ofrecen con su equipamiento e infraestructura, oportunidades muy interesantes para que la población general tenga espacios adecuados para la recreación, culturalización y utilización del tiempo libre. Estas pueden considerarse como acciones de educación permanente parasistemática y de interacción entre todos y cada uno de miembros de la comunidad.

Cada una de las escuelas del sistema tiene cosas valiosas que ofrecer a la población, por lo tanto, es lícito y promisorio pensar en una transformación que ~ que reconocer que "TODAS LAS ESCUELAS SON TODOS Y PARA TODOS".

De los criterios básicos

En este proceso optimizador de las ofertas, hemos de acordar ciertos criterios básicos para la intervención, la cual será posible si los equipos de ejecución y de conducción, así como los supervisores y equipos técnicos, organizan su actividad con criterios de trabajo compartidos y complementarios:

Sólo a modo de ejemplo, proponemos analizar algunas situaciones.

Situación 1:

Solicitud por parte de los padres, de integrar de un niño con discapacidad y/o NEE, a una escuela común.

Primer caso: La autoridad de la escuela que recibe la demanda y la acepta, solicita que se constituya en su escuela un equipo integrador de los que funcionan en las escuelas dependientes del área de educa-

-14-

-15-

ción especial.

El objetivo de la intervención es conocer la situación del alumno y encontrar, interactuando con los padres y con otros profesionales que atiendan al niño, o lo han atendido previamente, tanto en el sistema como fuera de él, la mejor oferta educativa posible.

Segundo caso: La autoridad de la escuela que recibe la demanda, no considera viable responder positivamente a la misma, por creer que no están dadas las condiciones para ofrecer al niño una adecuada atención.

Derivará a los padres al Equipo de Orientación Escolar del Distrito, para su intervención.

Dicho equipo analizará la situación y orientará a la familia hacia una escuela que se considere adecuada, en acción concertada con todos los que tienen relación con el caso.

Si aún persistieran las dificultades, se pedirá intervención al Equipo Central de la zona correspondiente.

En todo momento se preservará al niño, procurando que en espacios de reflexión interdisciplinarios, se realicen las interconsultas con materiales o informes evitando someterlo a evaluaciones innecesarias o superpuestas.

Situación 2:

El niño ha concurrido a Jardín de Infantes estatal o privado. La supervisión del nivel inicial del D.E. correspondiente, se conectará con el E.O.E. y continuará la gestión como en el caso anterior.

Situación 3:

Las autoridades de una escuela especial o de recuperación, solicitan la inclusión de un alumno en una escuela común.

Primer caso: Hay acuerdo entre las instituciones. La escuela común otorgará la vacante y la escuela de origen se hará cargo del seguimiento.

Segundo caso: Hay dificultades para la integración a la escuela solicitada. Se dará intervención al E.O.E. del Distrito, para que oriente la búsqueda hacia las escuelas de alternativa, si es que lo considera pertinente.

Situación 4:

Las autoridades de una escuela especial, de cualquier escalafón, solicita la integración del niño a

-15-

-16-

otra escuela especial.

Se procederá como en el Caso 1 de la situación 3. Si no fuera posible llegar a un acuerdo consensuado, se solicitará la intervención del Gabinete Central de la zona correspondiente para resolver la cuestión.

En todos los casos se mantendrá informados a los padres, escuchando sus razones y demandas y orientándolos de la manera que se considere oportuna. Una vez ubicado al niño de la mejor manera posible, todos los intervinientes informarán a sus respectivos supervisores.

Estrategias para sostener la integración

- Cuando se decida la integración del niño, se determinará el modo de organizar la intervención de los equipos especializados, para alejar en lo posible al niño del potencial fracaso escolar.

- Se recuerda que las adecuaciones curriculares deben realizarse en los contenidos conceptuales, procedimentales y actitudinales y serán preparadas en conjunto, por los maestros y los equipos integradores.

- La evaluación, calificación y promoción de los alumnos integrados a escuelas comunes se acordará entre los profesionales intervinientes, partiendo de los siguientes criterios:

A) Los niños con NEE que, a pesar de tener problemas de desarrollo cuya etiología corresponda a determinado diagnóstico previo, cumplan con el aprendizaje de los contenidos del ciclo o grado que cursan, con todas las ayudas posibles, pero alcanzando los objetivos propuestos, recibirán sus boletines y documentos que lo acrediten, sin ninguna característica diferente a las de los otros alumnos. La acreditación tendrá, en estos casos y a todos los fines, el mismo valor que los certificados que se otorgan a los alumnos convencionales. Esto incluye el pasaje a un nivel superior de la educación.

B) Los alumnos con NEE que participen en distintos ciclos o grados de las escuelas comunes, por considerarse que esta oferta los beneficia, pero sin alcanzar los objetivos correspondientes, podrán realizar pruebas complementarias, cuando esto se considere apropiado para que puedan seguir aprendiendo adecuadamente, o repetir el grado, cuando esto le permita profundizar sus aprendizajes.

C) Los alumnos cuyas adecuaciones curriculares individuales generen modificación en la jerarquía de objetivos y contenidos, así como la intensidad o sentido que se da a los mismos, pueden continuar participando con el grupo, en tanto hagan avances, respecto de su propio proceso de aprendizaje y su interacción con los compañeros, y estén trabajando con los mismos objetos de conocimiento, con distinto grado de complejidad. En este caso, las evaluaciones y los correspondientes boletines, tendrán consignados claramente qué competencias adquirió el alumno y a qué grado corresponden.

D) Si a pesar de todas las acciones de apoyo y las adecuaciones de ofertas institucionales, el alumno está haciendo un proceso adecuado de aprendizaje o el devenir de la situación del mismo constituye riesgo para sí mismo o para terceros, se trabajará interdisciplinariamente y con los padres, para ofrecer al niño un ámbito más adecuado, para que siga preparándose para la vida adulta.

Misión y funciones de los profesionales docentes y técnicos que apoyan los procesos de integración educativa

Se considera de fundamental importancia, que los equipos de trabajo se constituyan sostenidos vínculos que favorezcan la comunicación fluida y el intercambio. Es necesario propender a la "Integración, los Adultos", atendiendo también a sus peculiaridades individuales.

El trabajo conjunto y el asesoramiento y acompañamiento de todo proceso integrador, incluirá al persona de conducción de las escuelas comunes involucradas

1.- Función del personal de conducción de las escuelas del área de Educación Especial en relación al proceso de "Integración Educativa"

1.1.- Designar a los profesionales docentes y técnicos que, constituirán el equipo de Integración que debe funcionar en cada establecimiento (Disp.N°1-DAEE-97)

Tal asignación de funciones se realizará a parí de encuentros de reflexión y de modo consensuado con el equipo de ejecución, teniendo en cuenta su flexibili-

-16-

-17-

dad, idoneidad profesional, aceptación de la propuesta y características personales que posibiliten la construcción de vínculos saludables para interactuar con eficacia y operatividad con la comunidad educativa.

La modalidad de intervención del Equipo de integración de cada escuela puede ser, alternativamente, según las necesidades:

a) Itinerante

b) Con sede en una escuela que tenga una cantidad de alumnos con necesidades educativas especiales que hagan pertinente sostener tal acción.

Dichas funciones se organizarán y ejecutarán teniendo en cuenta lo normatizado por Res.SED N°579/97-Disp.DGDE N° 30/97 y Nota Múltiple N°1-DGDE, y teniendo en cuenta como antecedente el Plan Nacional de Integración aprobado por Resolución Ministerial N° 396/88.

1.2.- Propiciar y facilitar las actividades de los docentes designados para sostener los casos de integración de los que se responsabilice la escuela, de modo que puedan cumplir su misión de la mejor manera posible, adecuándose a las necesidades particulares de cada caso.

Se evitará distraer su accionar hacia otras actividades que lo alejen de su misión específica, tanto en su institución de base, como en las escuelas en las que los niños estén integrados.

1.3.- Coordinar, asesorar, hacer seguimiento y evaluación del proceso de integración, atendiendo la multiplicidad de cuestiones que es necesario tener en cuenta, cuando un establecimiento se compromete en asumir el desafío enriquecedor que es sostener procesos eficaces de enseñanza y de aprendizaje para la diversidad que caracteriza a los miembros de toda comunidad.

2.- Funciones del personal de ejecución:

Todas las funciones que se ejerzan serán producto del accionar conjunto de todos los integrantes de la comunidad educativa. Los Equipos de Integración de cada escuela tendrán como funciones:

1.- Constituir equipos interdisciplinarios e interinstitucionales y actuar como nexo y punto de interacción entre todos los profesionales actuantes, tanto en tareas de evaluación como de orientación, apoyo y seguimiento, para favorecer la toma de decisiones consensuadas y organizar así, la mejor oferta para cada alumno.

2.- Favorecer la inclusión de las maestras comunes en los equipos interdisciplinarios, ofreciendo a las escuelas y a sus docentes, particularmente a los que tienen en su grupo alumnos con necesidades educativas especiales, asistencia técnico pedagógica referida a las mismas, y resolviendo en conjunto, en la interacción que se establezca ante cada situación, las decisiones requeridas con respecto a los contenidos de aprendizaje, a la didáctica, recursos, criterios de evaluación y promoción.

3.- Participar con el maestro de la escuela común en la planificación general de la sala, grado o grupo escolar, para consensuar acerca de la selección de los contenidos curriculares y si caben las adaptaciones necesarias para que el alumno integrado pueda aprender con su grupo. Favorecer la posibilidad de realizar pequeños proyectos de trabajo en el aula, en un área de elección de ambos

docentes para poder implementarlo en conjunto, respetando la especificidad de cada uno.

-17-

-18-

4.- Intervenir a partir de la evaluación en la orientación acerca de la escuela y el grado al cual debiera concurrir. Apoyar al alumno integrado a través de un trabajo individualizado, con las estrategias que se decidan para cada caso y en el lugar y horario que se consideren más adecuado.

5.- Escuchar, apoyar y asesorar a la familia del alumno integrado, promoviendo una continua y activa participación en dicho proceso, y acompañando el análisis de las variables necesarias para orientar la búsqueda del lugar más adecuado para el aprendizaje de cada niño.

6.- Realizar acciones de prevención de situaciones problemáticas que pudieran derivarse de la integración de alumnos con necesidades educativas especiales en una determinada comunidad educativa, en acción concertada cuando sea necesario, con los E.O.E.

Todos los acuerdos que se concreten entre las escuelas especiales y comunes acerca del modo de sostener el proceso de integración, que definan las pautas mínimas establecidas por consenso, podrían quedar formulados en un acta de compromiso que facilite el desarrollo posterior del programa, por cuanto cada uno de quienes intervienen en el mismo, se responsabilizarán de acuerdo a lo allí formulado. Por supuesto, este acta debiera ser un instrumento sencillo y flexible, al servicio de dinamizar las intervenciones y permitir que cada alumno reciba la mejor educación posible, en cada momento de su evolución, sin demoras burocráticas. Puede comprender acuerdos de carácter institucional, incluyendo aspectos áulicos y/o individuales.

3.- Funciones de los E.O.E.

A partir de la demanda recibida se analizará la documentación que acredite antecedentes y la situación que plantean los padres y las instituciones involucradas.

La situación del niño se evaluará en acción concertada con uno de los equipos integradores que funcionan en las escuelas de recuperación y especiales del

Distrito. Se solicitará la participación de quienes han atendido hasta ese momento o atienden al niño, tanto en el sistema como fuera de él, sea la intervención tanto de gestión pública como privada.

Una vez establecida la pertinencia de integrar al niño, será responsabilidad del E.O.E. ubicar la escuela común más adecuada a las características del niño, ya sea por la infraestructura, los vínculos, el compromiso con la problemática, la receptividad y otros indicadores. Cuando no estén dadas las condiciones pero sea necesario de todos modos concretar la integración niños en un determinado establecimiento, el E.O.E. hará cargo de las tareas de sensibilización con la escuela y la comunidad, conjuntamente con las supervisiones y otras instituciones del sistema educativo, implementando:

-la contención y el apoyo para atender las dudas, preocupaciones o temores de directivos, docentes, padres y alumnos.

-talleres de convivencia,

-difusión de estrategias de integración.

Una vez incorporados los alumnos/as a la escuela común, el seguimiento psicopedagógico quedará a cargo del personal del área de Educación Especial, a través del Equipo de Integración de la escuela que corresponda. El Equipo de Orientación Escolar tomará conocimiento de los alumnos integrados, reservando sus intervenciones al ámbito institucional cuando fuera necesario y articulando con la demanda del equipo integrador.

4.- Función de los Equipos Centrales de la DAEE (Gabinetes Centrales, Centros Educativos de Recursos Interdisciplinarios)

Estos equipos tienen como función fundamental intervenir en casos de alumnos con necesidades educativas especiales, cualquiera sea su causa y tanto si fueran permanentes como transitorias, para la realización de diagnósticos diferenciales cuando estos no se hayan realizado o como organizadores de espacios de reflexión interdisciplinarios para orientar la mejor escolarización de los alumnos, cuando estos realizan tratamientos en otros ámbitos.

Su función será también intervenir en la organización de interconsultas cuando los equipos interdisciplinarios de las escuelas y los E.O.E. no logren elaborar estrategias de intervención consensuadas.

También podrán realizar intervenciones directas con los niños y sus padres, para coadyuvar a su mejor proceso de aprendizaje, articulando siempre las acciones en una tarea constante de equipo.

-18-

-19-

5- Derechos y obligaciones de los padres

Los padres tienen derecho a elegir las escuelas para sus hijos, así como la obligación de cumplir y hacer cumplir a los mismos las normas institucionales.

La elección de una educación integrada a escuelas comunes tiene que contar con el compromiso de los padres, lo que significa realizar todas las acciones que se consideren necesarias para facilitar el proceso integrador.

Esas acciones tienen relación directa con los controles médicos periódicos que todo niño con discapacidad requiere, y cumplir con las indicaciones de los profesionales por ellos elegidos.

En el mismo sentido, deberá atender las indicaciones acerca de la necesidad de tratamiento en las distintas áreas del desarrollo, como por ejemplo, tratamientos psicológicos, de lenguaje, de psicomotricidad, psicopedagógico u otros, que se consideren necesarios para favorecer una mejor evolución del alumno.

Estos tratamientos podrán proporcionarse por profesionales que no pertenezcan al sistema, a elección de los padres.

Si los mismos no pudieran proporcionárselos, se les ofrecerán, cuando esto sea posible, a través de los equipos interdisciplinarios del Área de Educación Especial o de los servicios de la Secretaría de Salud.

El compromiso de los funcionarios de la Secretaría de Educación, en sus distintos estamentos, es mantener informados a los padres acerca de los procesos que involucran a su hijo y aconsejar sobre la mejor ubicación para el niño, en cada momento de su vida educativa. La decisión que se toma en un momento puede ser apropiada sólo para ese tiempo, y según el seguimiento del proceso, podrá ser revisada.

Si fuera imposible llegar a un acuerdo consensuado entre los profesionales actuantes y los padres se solicitará la intervención de un equipo médico-psicopedagógico que funcione en un hospital dependiente del Gobierno de la Ciudad, para que intervenga acerca de la definición más adecuada para el caso.

En el caso en que las indicaciones no se cumplan o no se acepte la orientación recibida, una vez agotadas todas las intervenciones tendientes a efectivizar la concientización de los padres acerca de las reales necesidades de sus hijos será

necesario recurrir a la Asesoría de Menores para encontrar los adecuados recursos legales.

Esto se realizará amparándose en los Derechos del Niño, ya que la situación se enmarca en un tipo de maltrato (negligencia) al no cumplir los padres los tratamientos adecuados. Pensamos que las buenas condiciones en las que se den las diferentes situaciones de integración son las que favorecerán la caída de barreras que establece la sociedad para integrar, y las condiciones desfavorables y las malas experiencias, son las que dificultarán y seguirán poniendo obstáculos a las integraciones futuras.

El texto de esta Circular Técnica es producto de la reflexión y el trabajo compartido. El punto de partida fue un documento "borrador" elaborado en la Dirección del Área de Educación Especial. Fue enriquecido por los aportes producto del debate de docentes y técnicos de las escuelas del área, de la Coordinación Central de Equipos de Orientación Escolar y Promoción de la Salud, de las Direcciones de Área de Educación Inicial y Primaria y de las Supervisoras de Educación Especial.

Deseamos que se constituya en una herramienta útil en esta etapa de construcción de una Escuela Inclusiva de la diversidad. Sabemos que es provisorio, en tanto la tarea cotidiana nos haga descubrir la necesidad de rectificaciones y nuevos aportes.

Gracias! por los tiempos compartidos en el camino que nos marca la utopía...

-19-

-21-

DOSSIER

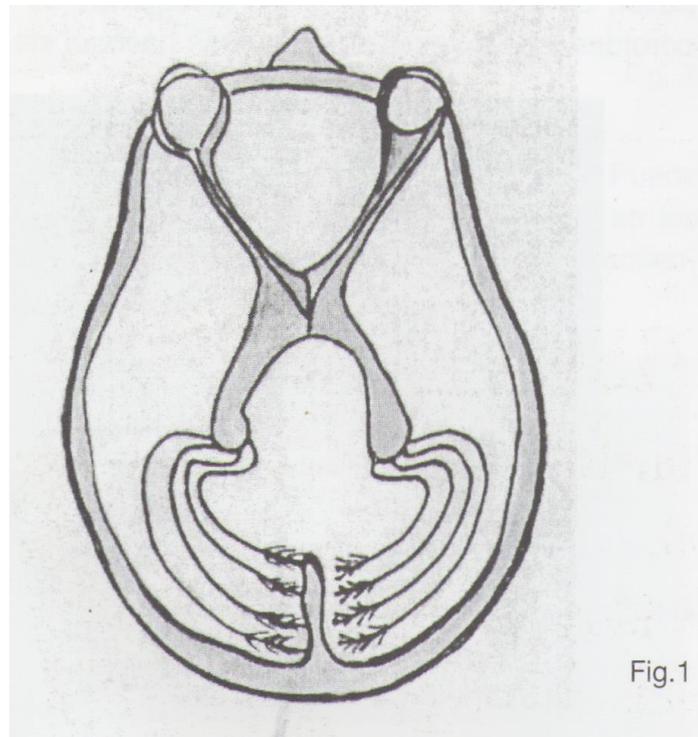
DESARROLLO DEL APARATO VISUAL ALTERACIONES QUE CAUSAN DISCAPACIDAD

por la Dra. Marta Alicia Zardini

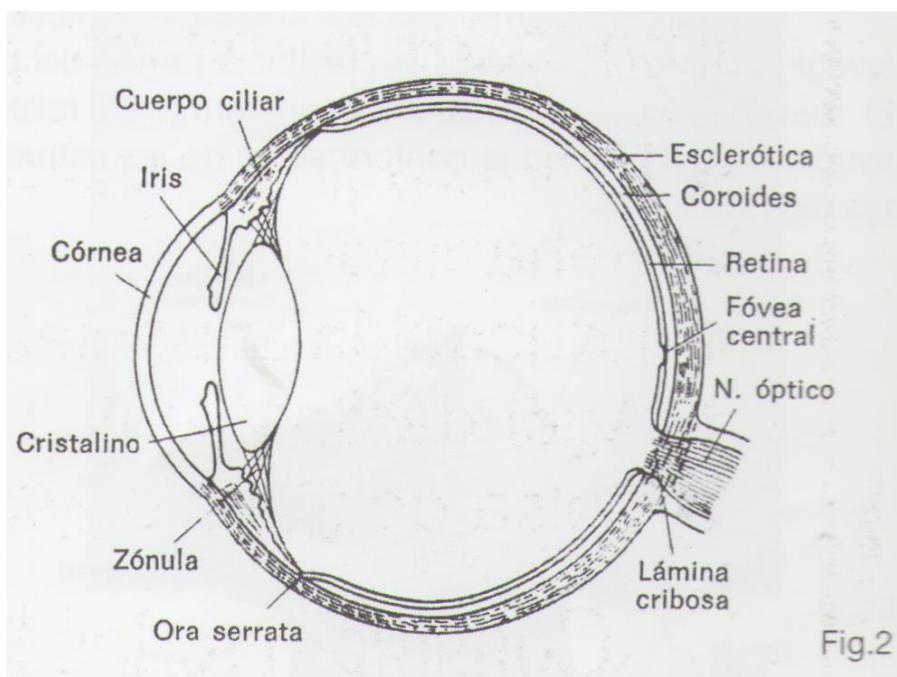
Las causas que generan ceguera y ambliopía en el niño se deben en su mayoría a alteraciones en el desarrollo ocular, tales como microftalmía, cataratas congénitas, malformaciones del nervio óptico, alteraciones en la formación de la cámara anterior del ojo, etc. Pero además, hay otros procesos que pueden llevar a la falta de visión, como son las infecciones intrauterinas (causantes de coriorretinitis), enfermedades neurológicas que producen atrofia de las vías ópticas, etc.

Es importante conocer cómo se compone básicamente el aparato visual, y cómo se va desarrollando embriológicamente el ojo, para darnos una mejor idea de las alteraciones que se pueden producir.

El **aparato visual** está constituido fundamentalmente por los globos oculares, las vías ópticas y los centros de la visión (en la corteza cerebral) (fig. 1)



Los ojos están tapizados en su interior por la retina, que está formada por células provenientes del tejido nervioso del encéfalo, las cuales llegan desde la cavidad craneana a través del agujero óptico (fig. 2).



Proceso visual: a la retina le llegan desde el exterior las ondas que integran la luz (entre 400 y 800 mili-micrones de longitud de onda). Estas ondas deben atravesar distintos medios en su trayecto: córnea, humor acuoso, cristalino y cuerpo vítreo (medios de refracción).

Cuando llega a la retina, el estímulo físico se transforma, mediante procesos fotoquímicos, en estímulo nervioso. Dicho estímulo se transmite luego por el nervio óptico, luego por el quiasma óptico (donde las fibras más internas se entrecruzan hacia el otro hemisferio), luego por las cintillas ópticas y radiaciones ópticas, hasta llegar finalmente a la corteza cerebral occipital, área 17, a nivel de la hendidura inter-hemisférica, alrededor de la cisura calcarina.

De este centro visual occipital parten varias vías de asociación que lo relacionan con la corteza cerebral. De esta manera se permite una mayor elaboración de las sensaciones visuales y su integración en el complejo total de la información.

Como podemos ver, la vía óptica sigue un largo recorrido, y puede presentar alteraciones congénitas o lesiones por procesos adquiridos, tanto a nivel de la parte receptora, la de transmisión o la de elaboración de la imagen.

-21-

-22-

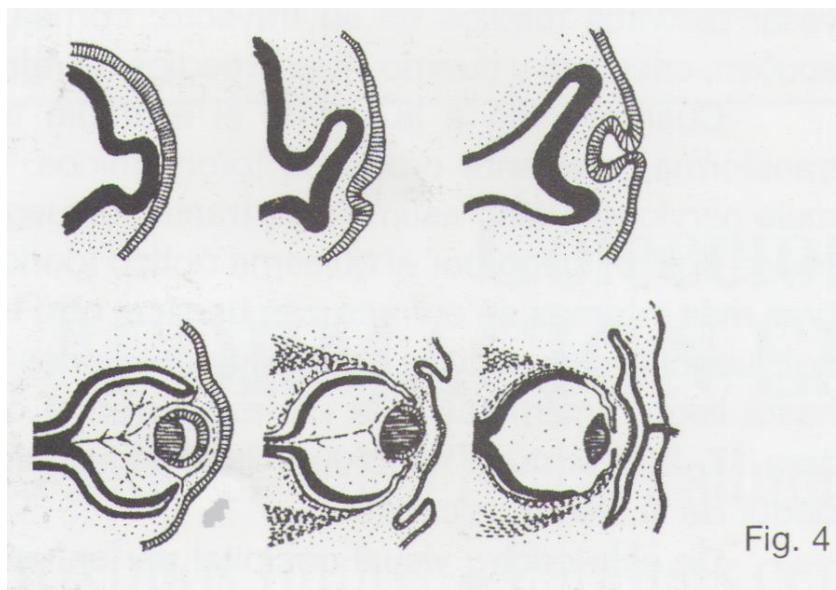
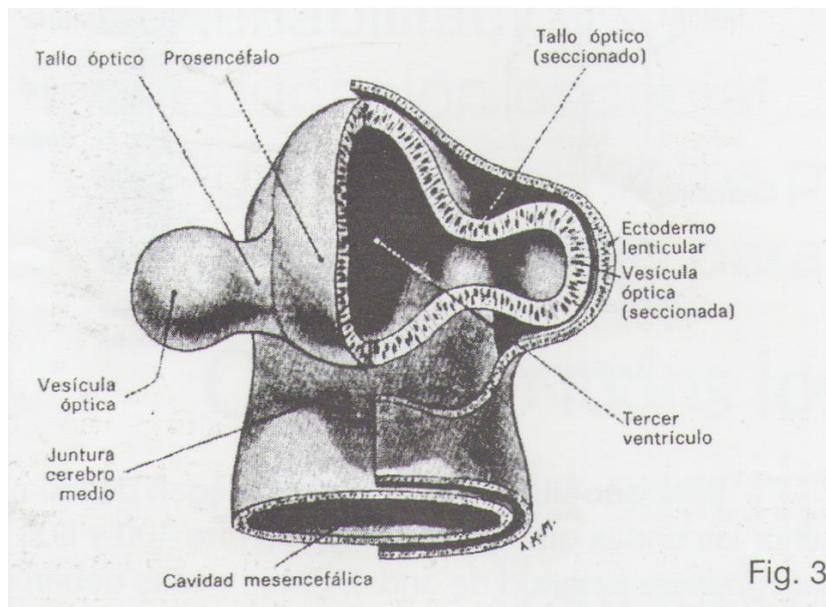
Vamos a describir en forma sucinta cómo es la **formación del globo ocular** para comprender mejor ciertas anomalías que pueden desarrollarse.

El primer esbozo del globo ocular aparece en la extremidad cefálica del embrión de tres semanas.

En la formación del ojo intervienen tres tejidos embrionarios:

1) el neuroectodermo 2) el ectodermo superficial y 3) el mesodermo.

El neuroectodermo y el ectodermo superficial se invaginan para ir formando las distintas partes del ojo. El mesodermo se va infiltrando en forma de relleno, ayudando también en la conformación de las estructuras (fig. 3 y fig. 4).

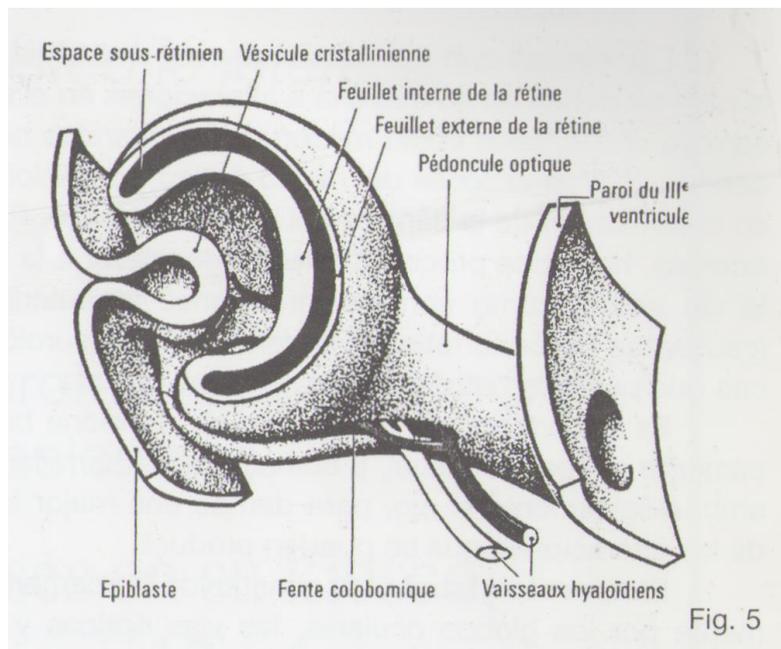


A partir del neuroectodermo se originan las capas de la retina, el nervio óptico y la cara posterior del iris y el cuerpo ciliar.

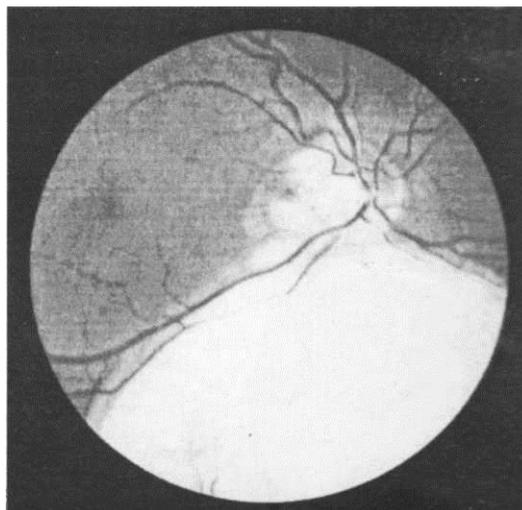
A partir del ectodermo superficial se va a desarrollar el cristalino, el epitelio de la córnea y de la conjuntiva, la glándula lagrimal y las vías lagrimales, y los párpados.

Desde el mesodermo se formarán la coroides (que es la capa vascular del ojo), la esclera, el vítreo, las capas posteriores de la córnea, la parte anterior del iris y el cuerpo ciliar. También a partir del mesodermo originan los vasos y los músculos oculares.

De la invaginación del neuroectodermo, resulta formación en primer lugar de una "copa óptica E copa, en su parte inferior, presenta una fisura por la a va a entrar el sistema vascular que va al interior del ojo (esbozo del vítreo primario), y más adelante la arteria y la vena central de la retina (fig.5).



Cuando ese cierre no es completo en todo su espesor, da lugar a los llamados colobomas de retina y coroides, que a veces se prolongan hasta el iris (fig.6)



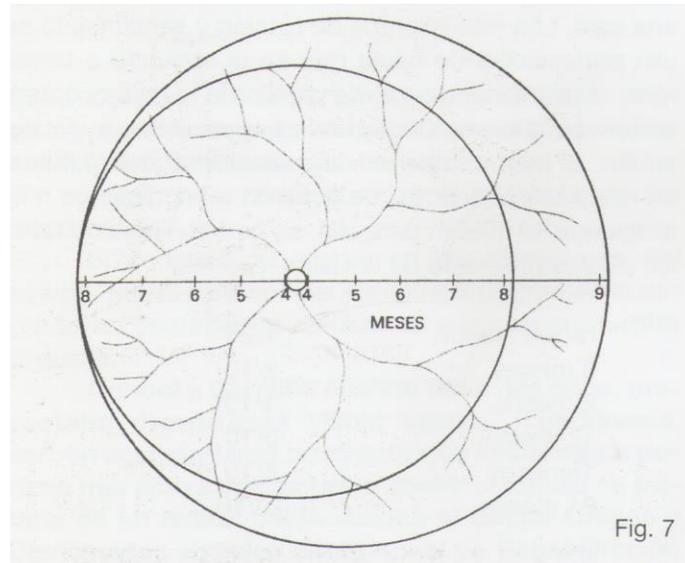
En la 6ta. semana los ojos tienen ya su estructura esencial. Pero cada una de las partes va completando su desarrollo y diferenciación hasta el final del embarazo. La

-22-

-23-

Retina va diferenciándose en sus distintas capas, con sus distintos tipos de células nerviosas (conos, bastones, células ganglionares, etc), hasta que en el 9no. mes está casi totalmente constituida, excepto la zona macular, que completa su desarrollo después del nacimiento, entre el 2do. y 3er. mes (lo que le permite al

bebé recién ahí adquirir el *reflejo de fijación*). La vascularización de la retina se va produciendo desde el polo posterior hacia la retina periférica, a partir del 4to. mes, cuando el bebé nace, ya prácticamente los vasos llegan a la periferia (fig. 7). Cuando un niño nace prematuramente, y cuanto menor edad gestacional tenga, hay mayores riesgos de que esa



vascularización no se complete adecuadamente. Puede desencadenarse una retinopatía del prematuro en los primeros meses de vida, una de las causas más frecuentes de ceguera en el niño (fig. 8).

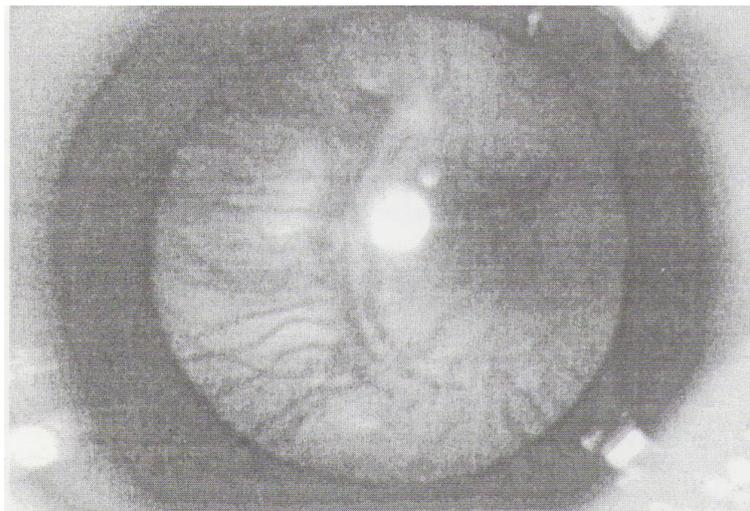


Fig.8

En cuanto al vítreo primario y la red vascular que ocupa el interior del globo ocular, entre el 3er. y 4to. se atrofia y es reemplazado por el vítreo definitivo. Cuando esa reabsorción no se produce, se presenta la llamada ***persistencia del***

vítreo primario, también causa de ceguera (fig.9). La córnea, el iris y la cámara anterior, a su

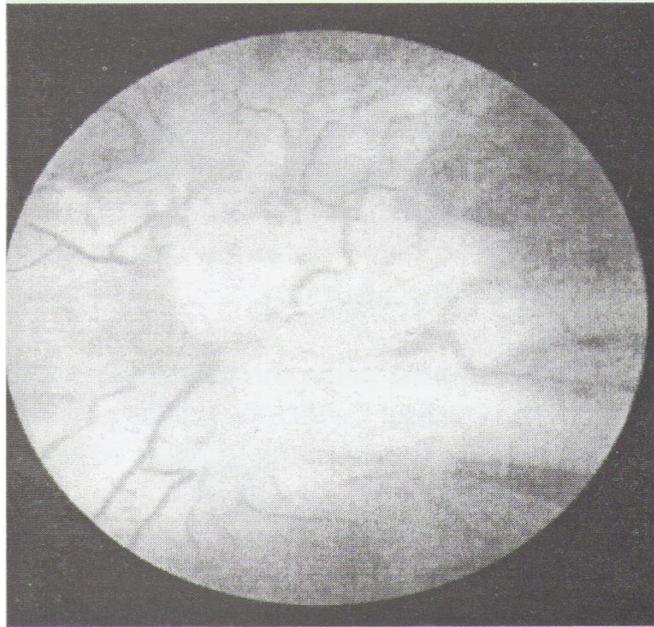


Fig. 9

vez, se van a desarrollar a partir del ectodermo y de la llegada de las células de la cresta neural que colonizan el mesodermo situado entre el ectodermo y la vesícula cristaliniada, entre el 2do. y el 5to. mes, en tres oleadas sucesivas. Cuando no se realiza adecuadamente la separación de la córnea y del iris, se presentarán las anomalías conocidas como **Síndrome de Peters** (fig. 10), **Síndrome de Rieger**, **Esclerocornea**, etc., que en general se llaman **disgenesias iridocorneales**.

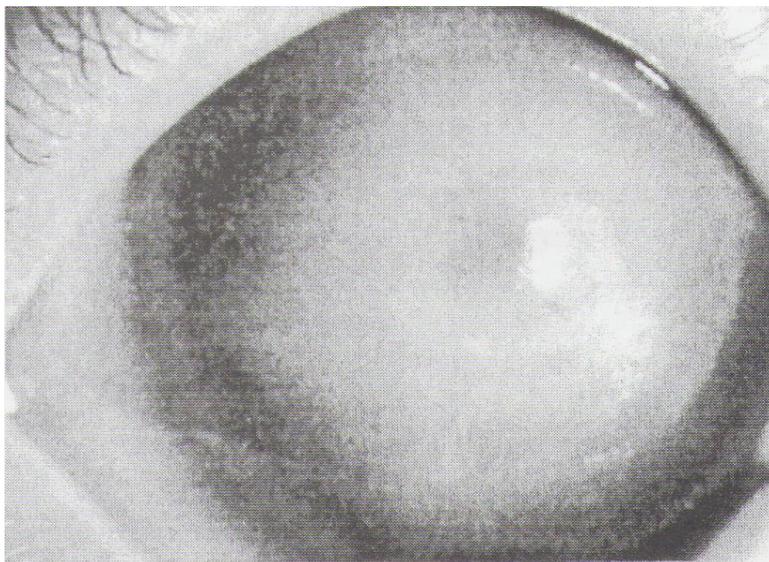


Fig. 10

En los últimos tres meses se producen modificaciones en el ángulo iridocorneal. Cuando ese desarrollo no se realiza, el seno camerular no se forma adecuada-

-23-

-24-

mente, y da lugar al glaucoma congénito. En el momento del nacimiento, el ojo ya formado tiene un diámetro anteroposterior de 17mm. Sigue creciendo posteriormente, sobre todo durante los dos primeros años (llega a 22 mm), y luego más lentamente hasta alcanzar los 24 mm. en el ojo adulto. La esclera en el recién nacido es fina y elástica; paulatinamente va aumentando su espesor y perdiendo la capacidad de estirarse. Es por eso que cuando se produce elevación de la presión ocular en el glaucoma congénito, el globo ocular puede aumentar su tamaño (bftalmos), apareciendo la córnea también agrandada (megalocórnea) (fig.11); en cambio, cuando la presión se eleva después de los cuatro años, la esclera ya no se distiende.



Fig. 11

Durante el crecimiento del ojo también la córnea y el cristalino se van aplanando, y van sufriendo modificaciones en su curvatura. Cuando la adecuada interrelación entre las modificaciones no se cumple, aparecen los vicios de refracción: miopía, hipermetropía y astigmatismo. En el recién nacido los músculos de los párpados y de los ojos son algo hipotónicos. A medida que van pasando las primeras semanas, va incrementándose la capacidad motora de los mismos, realizando movimientos de mayor amplitud. En los primeros meses el paralelismo de los ejes de los globos oculares no es constante; la coordinación de los movimientos del ojo se alcanza alrededor de los seis meses, tiempo a partir del cual ya no debería presentarse desviación ocular. La coloración del iris es azul pálida al nacer, debido a la falta de pigmento en la cara anterior del iris. A medida que se va pigmentando, el iris modifica su color para llegar al definitivo al sexto mes. En los primeros meses la pupila es más pequeña que lo habitual. En el

premature el reflejo fotomotor es más lento y tarda mucho más en dilatar con los colirios midriáticos habituales. En cuanto al aparato lagrimal, hay una falta de secreción lagrimal durante

las primeras semanas. En el momento del nacimiento el conducto lacrimo-nasal debe ya ser permeable. Es bastante común sin embargo, que complete desarrollo y se termine de abrir unos meses después del nacimiento. El aparato visual en el recién nacido está suficientemente desarrollado, por ello es que el niño presenta una mirada vaga e incierta los primeros días. Se comienza a detectar un esbozo de fijación cierto grado de seguimiento luego de la cuarta semana de vida. A esta altura el niño mira el rostro de su madre mientras se amamanta, y comienza a seguir, con miradas un tanto desordenadas, objetos que le llaman la atención. A la sexta semana ya sonríe si se le acerca una cara. Los movimientos de fijación y seguimiento se van perfeccionando hasta que en el segundo o tercer mes, coincidiendo con el desarrollo de la retina central adquieren una madurez que los asemeja ya a los adultos. Si bien es muy difícil evaluar la agudeza visual en niños tan pequeños, de acuerdo a los distintos tests que se utilizan para ello, se ha obtenido una tabla de valores promedio de la visión. Ella es:

recién nacido	1/20
3 meses	2/10
6 meses	3/10
12 meses	5/10
15 meses	6/10
24 meses	10/10

Si bien todo lo descripto anteriormente fue realizado en forma bastante resumida, espero que sea útil para entender mejor las alteraciones congénitas que llevan a la discapacidad visual desde el nacimiento.

Bibliografía:

- 1) Gil del Rio, Emilio: Problemas visuales en la Infancia. Pag. 1-46. Edit. J Barcelona, 1977.
- 2) Goddó-Jolly, D., Dufier, J.L.: Oftalmología pediátrica. Pag. 1-18. Edit. Barcelona, 1994.
- 3) Harley, R.: Pediatric Ophthalmology. Pag. 1-8. Edit. Saunders, 1983.

4) Gil-Gibernau, J.J.: El fondo del ojo en el niño. Pag. 45-84. Edit. ESPAXS Barcelona, 1982.

5) Encyclopédie Médico-Chirurgicale . Tomo II. Pag. 21080 A 10 (1-14). Editan Techniques, 1988.

La Dra. Marta Zardini es:

- Jefa del Servicio de Oftalmología del Htal. de Niños Elizalde (ex Ca Cuna).
- Miembro de la Sociedad Argentina de Oftalmología.
- Vicepresidenta de la Sociedad Argentina de Oftalmología Infantil.
- Miembro del Centro Argentino de Estrabismo.

-24-

-25-

Niños en Psicoanálisis

Por Cristina Oyarzabal

"Hechos que pueblan el espacio y que tocan su fin cuando alguien se muere pueden maravillarnos..."

Jorge Luis Borges. "El testigo".

Caso: Carolina, 10 años, (en el momento de la consulta), malformaciones congénitas múltiples, hidrocefalia, deficiencia mental, ceguera.

¿Qué hacer con estos déficits en el campo del psicoanálisis?

Si ponemos el acento en las alteraciones del cuerpo, nos alejaremos del campo del psicoanálisis cayendo en operaciones restitutivas que calman nuestra angustia.

Conocí a Carolina cuando tenía dos años, presentaba disminución visual severa, hiperkinesia, verborragia; parlante precoz, lo que inicialmente pareció una apoyatura se tornó obstáculo, pues se trataba de un hablar vacío. Asistía al Sector Ciegos y Disminuidos visuales del Hospital de Rehabilitación donde yo trabajaba como maestra. Por esa época los padres se vuelcan a la Iglesia Evangélica.

Nombrar a un niño como "atípico" tiene no sólo sus efectos en la estructura sino también y por qué no en la escucha del analista.

Volví a verla ocho años después, recientemente había cegado.

Al estar privado del sentido de la vista el niño debe apelar a los sentidos restantes, careciendo de la integración que la vista otorga. Lo percibido a través de

los otros sentidos es intermitente, fragmentado. El oído queda como único sentido de distancia pero funciona de manera distinta en cuanto a la percepción que de esa misma distancia la vista ofrece.

PRIMERA ENTREVISTA CON LOS PADRES

Grupo familiar. Padres, un hermano mayor (12 a.), un hermano menor (2a.), una bebita de 6 m.

Relatan los padres que Caro (como generalmente la llaman) estuvo casi una semana triste, sin hablar, quieta en un rincón. Hicieron la consulta correspondiente y supieron que había perdido la visión.

MOTIVO DE CONSULTA

El pedido manifiesto fue que le enseñara Braille, ya que Caro se negaba a aprenderlo.

Ante el diagnóstico buscaron una escuela especial, hasta ese momento concurría a la misma que su hermano mayor, estando integrada a la sección correspondiente al Jardín de Infantes. Carolina no aceptaba la nueva escuela.

Los padres tenían posiciones diferentes, el papá opinaba que en esta escuela no le enseñaban nada; la mamá sostenía que la niña debía tener sus propios compañeros, su propia escuela, como sus hermanos.

Momentos como estos (ingreso a un nuevo y distinto tipo de escolaridad) reabren los anudamientos que se articularon alrededor de la enfermedad en el momento traumático inicial.

El papá habla de sus propias dificultades para salir con Carolina. Muchas veces, siente rechazo por su hija. En las salidas fuera del núcleo familiar se materializa el rechazo social, cuestiones que retornan una y otra vez, desde el fantasma social a los padres.

Los padres se quejan porque Carolina habla todo el tiempo, "nos agota... no para de hablar un minuto."

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

Para Carol, recientemente ciega hablar todo el tiempo aparece como un intento de controlar el vacío del silencio. En cuanto las palabras cesan la nada se presentifica.

CONCLUSIÓN

Carolina continuaría en la escuela especial y asistiría a dos sesiones semanales; ofrecí a los padres un espacio para ellos, en el que pudieran reconstruir imaginariamente la historia de esta hija.

PRIMERA SESIÓN

Llegó con una cartuchera llena de lápices, crayones, marcadores y un cuaderno rayado pertenecientes a su hermano mayor. "Mira como pinto", "mira como dibujo", decía mientras hacía garabatos en el cuaderno y luego los miraba con las manos.

Carolina no mira, padres no mirados, pierden en la mirada de la hija su propia imagen. Frente a esto no hay representación con la cual responder. Hay algo del cuerpo que es innombrable, inimaginable. Lo real se presentifica. Carolina no podía asumir su condición de ciega y sus padres no podían ser soportes de esa inscripción.

Insistía, sesión tras sesión, en dibujar y escribir con lápices, olvidé entonces la demanda paterna e intenté enseñarle a jugar. Traté de conducirla de ese estado de no saber jugar a uno en que le fuera posible hacerlo, ya que un niño soporta en su juego el decir de lo que aún no puede hablar.

He observado en el "juego" de niños deficientes la no aparición de la conjugación verbal utilizada por niños normales, los "dale que yo era... y entonces vos..." ese decir en pasado, desde la anticipación en que los padres los colocan lanzándolos hacia el porvenir.

Carolina, desde la insuficiencia de su presente pudo sujetarse a un futuro, reiterando en su juego sus "**dale que yo era la mamá...**", "**dale que era...**" ensayando de esta manera hacer ella misma y en ella los distintos personajes que la podían habitar.

Jugábamos con muñecas, cocinitas, fuentes preparábamos comidas con plastilina; jugábamos a las visitas.

Consideré que precisaba algo concreto que le diera soporte al significante. El juguete mismo es representante de **a**, no es una entidad prefijada sino un objeto cualquiera y por qué no, también un juguete ha de transformarse en tal por la posibilidad que le otorga el

-26-

-27-

niño al mutar un real en significante.

Al perder la vista, había permanecido quieta en un rincón, lo familiar devino desconocido, no-familiar, no sabiendo que hay por delante, cada paso dado era sólo por un instante la certeza de no haber caído en el vacío.

Intenté enseñarle a moverse, desplazarse, jugar; a resignificar un mundo que se le aparecía, ahora, amorfo, sin rasgos distintivos.

Carolina, paulatinamente, empezó a moverse de un lado a otro del consultorio, buscando, acomodando juguetes, armando la casita; también pudo salir sola a la sala de espera cuando ella era la visita y yo, el personaje visitado. (Por las veredas de su barrio, con alguien oficiando de guía verbal, empieza a andar en bicicleta.).

Varios meses transcurrieron en este despliegue lúdico, hasta que el juego comenzó a ceder y pedía que le relate cuentos. Su preferido era "La Brujita Trik"; debía contárselo una y otra vez. Las protagonistas eran una niña y la brujita que tenían en común un secreto: la propia existencia de Trik con la que engañaban a los adultos.

En otra sesión volvió a traer la cartuchera (había pasado casi un año) dijo que quería dibujar a la brujita del cuento.

Garabateó la hoja y me mostró su dibujo. Le dije, entonces, que su dibujo sólo eran rayas, que no era lo que ella pretendía dibujar y además yo podía verlas pero ella no. Por otra parte, esas hojas y esos lápices eran de su hermano, útiles para él, inútiles para ella.

Le propuse traer una caja con elementos adecuados.

La siguiente sesión trajo hojas de papel manila, papeles y telas de distintos grosores y texturas. Hicimos a la brujita del cuento "con escoba y todo".

Empezó a elaborar el duelo por la visión perdida, primera inscripción de la ceguera.

En varias sesiones hicimos dibujos en relieve y modelamos en plastilina. Se hizo a sí misma con una pierna mucho más corta que la otra, tal como ella era.

Otro día trajo hojas, pizarra, punzón. Quería aprender a escribir. "Mira que genia que soy, cómo escribo". En realidad, no lo lograba, debido a grandes dificultades en la motricidad fina y la presencia de sincinesias.

El déficit en la inscripción de las minusválías se evidencia en una negación de la falta que aparece posicionando subjetivamente a esta niña. No ha nacido de

acuerdo a lo esperado, no puede ubicarse de acuerdo al valor fálico que le estaba destinado en la estructura.

Carolina se coloca en una posición maníaca que impide la acción de privación ya que nada le falta. Se observa la dificultad de ocupar el lugar de la significación fálica frente al deseo del Otro.

La presencia del falo se sostiene por la Imagen de genia.

Posición maníaca que transforma la ceguera en negación, "**mira cómo pinto... dibujo**" etc. y la deficiencia mental en triunfo "qué genia soy".

Hablé con los padres para que le consigan una máquina Perkins, la hicieron traer de Estados Unidos y aproximadamente en tres meses empezó a usarla.

Comenzó a traer, de vez en cuando, la carpeta de la escuela, quería mostrármela, hablar de sus compañeros.

Un día, la mamá pide una entrevista, cuyo motivo era la futura menstruación de Carolina.

Las inquietudes traídas por los padres giraron en torno a:

- el papá se queja de la escuela, "no le ense-

-27-

-28-

ñan bien",

- la mamá pregunta: "cómo se las va arreglar?", ¿qué le dice?, ¿cómo le dice?, "¿cuántos años de E.M. le calculo?" (ella la ubica alrededor de los 8); "¿la vamos a poder casar algún día, vamos a tener que aguantarla toda la vida?".

La madre pregunta sobre la maduración sexual de la hija, tal vez con la íntima esperanza de que pudiera no ocurrir a causa de las alteraciones en su cuerpo.

Menstruación: ¿qué hacer con este real de "cuerpo montruificado" que emerge?

Los padres demandan respuestas concretas, normatizadas; responder a estas preguntas dejarían a la niña despojada de palabra propia, olvidando su particularidad como sujeto.

Le comunico cuál era la principal preocupación de su mamá. Ella ya sabía, una compañera de la escuela ya era "señorita" y sin darle mayor importancia al tema, continuó leyendo un libro que había traído para tal fin.

Una vez, cuando el papá vino a buscarla, se encaprichó, le contestó mal. El padre le dijo, como en tantas otras ocasiones, "pórtate bien Caropinga, sino cuando seas grande no te vas a casar". A ella le disgusta que le llamen Caropinga.

Pocas sesiones después me cuenta que tiene novio, se llama Huguito y van a casarse. Le pregunto cómo es esto de que ahora son novios si antes eran amigos. Responde: "ahora somos novios porque hacemos cosas de novios", un día durante el recreo, Huguito la abrazó y le dio un beso en la boca. A ella le gustó.

Cito a los padres. Carolina habla de novios y besos. Ellos se ríen, retirándola del campo de la sexuación; es allí, donde la deficiencia mental torna un eterno niño. La promesa de una futura realización sexual no queda garantida.

Dice que su papá no quiere que hable más de novios, se pone celoso y además es muy chica para hablar de esas cosas. Sin embargo en sesión escribe cartas para Huguito. Desde su casa lo llaman por teléfono.

Delante de su papá dice que va a casarse con Huguito: "antes de casarte Caropinga, tenés que saber cocinar". Ella responde que ya sabe, "en la escuela hicimos bombones".

Más adelante relata un juego que inventó en la escuela. "¡No sabes que divertido!...", "le puse hermanos gemelos".

Pregunto: ¿qué son gemelos?

Se queda pensativa un rato y contesta:

"son los chicos que van a la escuela todo el día".

Aclaro: "esos son pupilos, gemelos son los que son iguales o se parecen mucho, en qué se parecen tus compañeros y vos?"

Dice: "yo soy mujer", "Huguito es varón". "Matías es rubio", "yo tengo el pelo negro..."

Le marco que esas son diferencias.

"¿No será que tus compañeros y vos van a la misma escuela porque ninguno ve?"

Responde: (luego de un silencio prolongado "ah... claro...")

Termina la sesión. "Espera papá, tengo que escribir un juego muy divertido", "¡qué genia soy! "Se llama hermanos gemelos, sabes por qué... porque nosotros somos ciegos y por eso vamos a la misma escuela".

Segunda re-inscripción de la ceguera. Ahora puede nombrarla y anunciarla a su papá.

Él no le contesta. ¿Será que no puede tolerar que ella descubra lo que imaginariamente como padres le han hecho? **Escribe en el pizarrón una fecha posible para una futura intervención quirúrgica.**

Carolina ya sabía que iba a ser operada y la fecha aproximada.

-28-

-29-

Tomo los gestos del padre y los traduzco en palabras, gesto muy común entre adultos frente a niños ciegos aprovechando el "no ser vistos". El papá de Carolina nunca había tenido esta actitud antes.

La niña se asumió para sí y ante sus padres como sujeto distinto en tanto ciega. Ellos lograron ser soporte de esa inscripción. Algo en relación al padre empezó a cambiar.

En una sesión relata un juego que se desarrolla en la escuela, dice: "en el juego de la familia siempre ponemos un padre, cuando nosotros jugamos siempre ponemos un padre para un hijo".

Un día me cuenta que desea regalarle una Biblia a su compañero Javier para el cumpleaños. Para ello va a pedirle el dinero. Le explico que si quiere hacer un regalo debe comprarlo con dinero propio. Se enoja conmigo, no tiene dinero ni se le ocurre manera de conseguirlo; le sugiero que se lo pida al padre pero según ella, él no puede, tampoco tiene.

Este tema se repitió en varias sesiones, estaba preocupada; pudiendo escuchar las razones del otro en relación a sus "caprichosas" afirmaciones ya no era "genia".

Una de las últimas sesiones que Carolina trajo sus argumentaciones le dije: vos podés hacer lo que quieras, pero tenés que saber que si le pedís el dinero a Javier, ése no será tu regalo".

Era el 20 de mayo de 1992, la despedí como siempre hasta la próxima semana. (Habían transcurrido casi 4 años de tratamiento)

Tres días después, en mi contestador automático una voz anunciaba su muerte... Sus padres me esperaban en el cementerio Británico.

Muchas veces no hay inscripción inconciente para poner en palabras lo sucedido, sólo estuve allí, abrazada a sus padres, llorando su pérdida.

Trabajar con esta niña en quién la enfermedad fue parte tan inseparable de sí misma, me condujo a tener que ser soporte de algo casi imposible de soportar.

Pocos días después los padres pidieron una entrevista. Extrañan a Caro, ella les ocupaba mucho tiempo, la escuela, el tratamiento conmigo, los médicos...

Relatan las últimas vacaciones en la playa, cuando la veían la gente se alejaba, se hacía un vacío alrededor de ellos.

La familia está inserta en una sociedad, ¿cómo responde la sociedad frente a este drama? Generalmente haciéndole un vacío (como dicen los papas de Carol) o convirtiéndolo en objeto de culto caritativo o científico.

Entre lágrimas y sonrisas, la mamá dice haber descubierto los hijos lindos que tiene. "Los vi a los tres juntos, son tan lindos, claro... Carolina, ahí... era la que afeaba todo".

Los hermanos la extrañan. La pequeña Florencia pregunta dónde está Caro, los padres le explican que está en el cielo, Dios le está probando cuerpos y Carolina se quedará con el más lindo.

Finalmente, el papá relata que pocos días antes de su muerte, el pastor de la Iglesia le reclamó el dinero de una Biblia que Carolina había comprado para hacer un regalo de cumpleaños. Dijo: "ponéselo en la cuenta de mi papá, él después te la paga".

Cristina Oyarzabal es:

- Profesora de Ciegos.
- Profesora de Ciencias de la Educación y Psicoanalista.
- Directora de la Institución Fátima para Multiimpedidos Sensoriales.

Actualmente se desempeña como docente en la Universidad de Morón y en el Instituto Superior Nuestra Señora del Buen Viaje.

-29-

-30-

Educación matemática para ciegos

Más necesito yo la vista para enseñar que el ciego para aprender.

Por Oswaldo Monagas (Venezuela)

La educación matemática ha sido recurrentemente cuestionada a nivel internacional, hallando resultados en la formación de los estudiantes que ameritan urgentes reflexiones y acciones, tanto sobre nuestra práctica docente como sobre

nuestra concepción epistemológica de la misma. Esta situación se agrava en el caso de estudiantes ciegos o deficientes visuales, donde la atención efectiva oscila en muchos casos entre una educación matemática minimizada y un intento de transcripción táctil o auditiva de la instrucción regular para personas videntes, con más énfasis en superar su deficiencia, desde nuestra posición vidente, que en aprovechar el potencial perceptivo del educando. Se plantean en este trabajo algunas consideraciones sobre educación matemática, particularmente sobre el diseño instruccional y la integración de recursos de aprendizaje, intentando, en vez de hacer accesible al ciego "nuestra" educación, aprovechar la oportunidad de educarles para hacer la educación accesible a todos.

MATERIALES DE INSTRUCCIÓN. ALGO MÁS QUE TACTO Y OÍDO

El diseño de materiales de instrucción comporta varios aspectos, que aunque podrían intentar clasificarse en grandes rubros (como físicos, de diagramación y didácticos) se hallan estrechamente entrelazados, siendo esta relación particularmente pertinente en el caso de materiales para personas ciegas o deficientes visuales, como veremos a continuación. Aquí nos referiremos principalmente a los textos en Braille, con menor alusión a otros, como los libros hablados, gráficos táctiles y materiales concretos.

Características Físicas

En razón del tamaño standard de los caracteres Braille y la separación entre caracteres y entre líneas, las páginas de un texto Braille son usualmente de mayores dimensiones que las usuales para un texto en tinta, requiriendo un texto Braille, entre 3 y 5 veces más espacio de impresión que el texto en tinta correspondiente, cifra que aumenta al considerar la inclusión de gráficas, tablas y fórmulas, todas de uso frecuente en matemática. Igualmente, dependiendo del material usado para imprimir, el texto es más delicado por la tendencia a "borrarse" por la presión al transportarlo, almacenarlo o leerlo. Similar consideración puede hacerse para los gráficos táctiles, los cuales son ordinariamente de mayores dimensiones que los impresos en tinta, para permitir la discriminación táctil entre estímulos cercanos.

El uso compartido de textos por estudiantes ciegos y aquellos con baja visión, así como por los videntes lo cual permite promover la integración social y educativa, puede darse mediante la impresión en cada página del texto tanto en caracteres Braille como en caracteres en tinta de tamaño y color apropiados.

Estas características implican que los textos en Braille son usualmente de mayores dimensiones y más delicados para manejar, transportar y almacenar que los textos en tinta.

El libro hablado, por su parte, no reviste características físicas muy diferentes de los grabadores y cassettes usuales, bastando apenas la señalización en Braille en cinta adhesiva para indicar títulos o función de teclas botones, y las diferencias a considerar entre grabadores de dos y de cuatro pistas.

En el caso de materiales concretos se presentan aspectos que merecen particular atención, en función por ejemplo, de la edad de los usuarios y del tipo de deficiencia visual. Así, la materia prima, (por ejemplo, madera, plástico, cerámica o metal) su tratamiento y acabado (pintura, bordes) deben ofrecer un mínimo riesgo por toxicidad y fragilidad. Igualmente, en razón de las diferencias individuales entre los educandos, debe darse especial atención al tamaño de los componentes, el color y textura de los mismos, al empaque y la organización de los componentes dentro de aquél.

Diagramación. Símbolos a usar y su disposición

Distinguimos tres tipos de símbolos: verbales, algebraicos y visuales (Skemp, 1987). Estos símbolos se presentan con una sintaxis propia y a menudo en forma mixta. Para los verbales entendemos la usual formación de palabras, ya sea en forma oral o escrita, el lenguaje algebraico se refiere a la notación matemática que permite estructurar ciertas frases y oraciones en forma abreviada y para los símbolos visuales nos referimos no solamente a las gráficas o dibujos, usuales en instrucción a videntes sino también, por extensión, a aquellos estímulos perceptibles por ejemplo táctilmente y que dan la idea de una figura. (Fischbein, 1977, 1993; Anderson, 1978).

Los caracteres Braille, construidos en base a una matriz de seis u ocho puntos, se concatenan en una es-

-30-

-31-

critura lineal y sus caracteres son de formato homogéneo, significando esto que, a diferencia del texto usual en tinta, debe usarse una secuencia lineal de caracteres para codificar símbolos y formatos especiales como letras griegas, integral, sumatoria, subíndices, superíndices, tildes y arreglos matriciales. El denominado código Nemeth permite la notación matemática y científica en Braille mediante el uso de los caracteres básicos.

En esta situación, es determinante la atención al diseño de la página del texto Braille, pudiendo considerarse el uso de caracteres icónicos, delimitadores y posiciones claves en la página, por ejemplo, la posición del número de la página, líneas de diferente textura (continuidad) para delimitar bloques resaltados de información, tablas y diagramas, e iconos para indicar inicio o fin de sección, tipo de información o referencia cruzada en el texto o a otro material.

Consideremos aquí la forma usual de presentar muchas de las gráficas en tinta, donde aparecen símbolos visuales (trazado de curvas), algebraicos (fórmulas) y verbales (títulos), combinados en una amplia variedad de colores, grosor y continuidad de líneas, tamaño, ubicación y forma de caracteres, convirtiendo en un reto la expresión táctil de la idea esencial sin sobresimplificarla.

En el caso del libro hablado, la atención se centra en los símbolos verbales, donde debe evitarse la lectura de fórmulas complejas, cuidando las expresiones ambiguas, el uso de referentes visuales, pausa y entonación. El libro hablado puede tratarse, antes que lectura de un texto escrito como un contacto más personal con el educando, reforzando y ampliando explicaciones con ejemplos accesibles a la experiencia del estudiante, aprovechando el efecto motivador de escuchar una voz humana.

Dimensión didáctica del diseño instruccional

Resaltan aquí entre otros aspectos, la selección, organización y presentación de los contenidos de aprendizaje, manifiestos en elementos como definiciones, explicaciones, ejemplos y problemas, y menos frecuentemente en notas históricas, juegos y resúmenes.

En nuestra educación matemática priva un uso de referentes visuales y lenguaje algebraico que tienden a disminuir y aumentar respectivamente, con el avance en el nivel de escolaridad; una secuencia lineal en la organización de los conceptos con ramificaciones cuyos puntos de partida son escogidos con criterios en que se confunden los adjetivos básico, elemental, fundamental y fácil; una prosecución en esta secuencia, escogida según un enfoque formalista de dependencia lógica y una presencia eventual de nodos terminales "ciegos", sin relación explícita con los siguientes conceptos en la secuencia instruccional, ni con otros conceptos posteriores. Al introducir un nuevo concepto es usual referirnos a conceptos, ejemplos o referentes empíricos presuntamente presentes en la experiencia del estudiante. Estos referentes previos, admiten diversas representaciones, siendo las más frecuentemente usadas la algebraica y la visual, esta última manifiesta en gráficos, dibujos y objetos del entorno.

En una aparente paradoja a la capacidad perceptiva del invidente, proponemos considerar como punto de partida de una secuencia instruccional, ciertas nociones geométricas, con referentes plausiblemente presentes en la experiencia del invidente y accesibles a su potencial perceptivo, por medio de gráficos táctiles, modelos tridimensionales y explicaciones en lenguaje verbal. Una secuencia instruccional orientada por la emergencia de conceptos para dar respuesta a problemas planteados en el contexto previo y nodos terminales en una ramificación de la secuencia instruccional asociados al planteamiento de cuestiones no solubles en el actual contexto, mostrando el potencial desarrollo del cuerpo de conocimientos.

En aras de un mayor énfasis en la comprensión de los conceptos, que en su memorización y aplicación mecánica y estereotipada, correspondiéndose con lo que Skemp ha denominado aprendizaje relacional (comprensión) y aprendizaje instrumental, (reglas sin razonamiento) (1987, p. 153), tiene en nuestro caso mayor pertinencia, un cuidadoso equilibrio entre la concisión y la redundancia, así como a las nociones de variabilidad matemática, según la cual *"... los conceptos que comprenden más de una variable deben ser estudiados mediante experiencias que supongan el manejo del mayor número posible de aquellas variables"* (Dienes, 1970, p. 31.) y *variabilidad perceptiva: "... Tanto para que puedan manifestarse las diferencias individuales en la formación de los conceptos, como para que los niños vayan adquiriendo el sentido matemático de la abstracción, la misma estructura conceptual deberá ser presentada en tantas formas perceptivas equivalentes como podamos"* (Dienes, 1970, p. 31)

En esta situación aparecen como unas herramientas valiosas, los esquemas conceptuales (Skemp, 1987, p. 24) y los mapas conceptuales (Skemp, 1987; Novak y Gowin, 1988; Monagas, 1996), refiriéndose los esquemas a la particular organización cognitiva del conocimiento en cada individuo y los mapas, un caso particular de los esquemas, como un orientador de la instrucción, en el que se indican los conceptos y la relación entre ellos, explicitando recursos didácticos a usar en cada punto. Así, según el caso, puede referirse al texto Braille o al libro hablado, recomendando especial atención a la variabilidad perceptiva o al lenguaje verbal auditivo, por ejemplo. Ni los esquemas ni los mapas son estáticos y predeterminados, antes bien, se hallan en permanente desarrollo, enriqueciéndose al añadirles nuevos conceptos o relaciones entre estos y aún relaciones con otros mapas o esquemas conceptuales.

INTEGRACIÓN DE RECURSOS DE APRENDIZAJE

El libro de texto es considerado usualmente el recurso de aprendizaje por excelencia, considerando otros materiales meramente como apoyos, accesorios de aquel. Si bien diversas razones abogan por una presencia del texto en los cursos, no lo es menos que en ciertos aspectos, otros recursos son insustituibles por el libro. Nuestra tradición en la forma de elaborar textos, al traducirlos a Braille, hace aún más cuestionable su preponderancia sobre los otros materiales instruccionales, privando aquí razones de orden logístico y didáctico.

Aparece entonces de forma natural, la conveniencia de considerar integrados e interrelacionados los distintos recursos de aprendizaje, tanto por la naturaleza de las ideas a comunicar, como por atender a un amplio rango de capacidades perceptivas y estilos de aprendizaje de los educandos. Igualmente se impone el reconsiderar la idea usual de recurso de aprendizaje, no restringiéndose a los tradicionalmente denominados materiales de apoyo a la instrucción, más también considerando el entorno, el docente y la familia misma, esta última de particular importancia en el proceso de integración de las personas con necesidades especiales.

UN EJEMPLO

Como un ejemplo en el que ponemos de relieve la integración de diversos recursos de aprendizaje y el uso de mapas conceptuales, consideremos la situación de trabajar en un aula integrada la adquisición del concepto de número natural. En el mapa conceptual anexo se explicitan además de los conceptos (enmarcados en rectángulos de vértices redondeados), algunas actividades propuestas (en rectángulos de vértices angulosos) e indicaciones sobre aspectos didácticos y materiales a usar (en cuadrados pequeños al lado de las figuras anteriores) los cuales reseñamos brevemente en la siguiente leyenda:

- TB** Texto **B**raille
- LH** Libro **H**ablado
- GR** **G**ráfico en **R**elieve
- MC** **M**aterial **C**oncreto
- VM** **V**ariabilidad **M**atemática
- VP** **V**ariabilidad **P**erceptiva

RI Reconciliación Integradora

El material concreto aquí considerado (MC), consta de varias figuras poligonales en diversos tamaños, colores y texturas, incluyendo triángulos, rectángulos, pentágonos y hexágonos.

¿NO SOMOS ALGUNOS VIDENTES,... CIEGOS DE TACTO?

Al considerar la problemática de la atención educativa a invidentes, se hace más patente que en el caso tratado usualmente, (educación hecha por y para videntes) la estrecha relación de interdependencia entre los diversos actores que involucra el hecho educativo: el profesor, el alumno, la disciplina (matemática en este caso), la didáctica y el entorno. Nuestra óptica, la de los videntes, responsables de la conformación de planes y programas de estudio, teorías de aprendizaje y diseños de investigación y acción social, parece estar fuertemente condicionada por nuestra particular aunque mayoritaria condición de percepción sensorial visual.

En esta situación se automantiene un status en el cual, "... *quien define este lugar de objeto minusválido generará estrategias de protección con lo cual se otorga el derecho de "hacer algo por el otro " en función de lo que le falta a este otro..."* (Tróccoli, Grande y Bersanker, 1997) y que permitiría parafrasear para el caso de estudiantes deficientes visuales, el cuestionamiento de Beauport en relación a los estudiantes catalogados con otras deficiencias: "*Yo creo que hemos establecido la dislexia y las dificultades de aprendizaje por la estrechez de curriculum y exclusión de las capacidades del hemisferio derecho. ¿Será el estudiante el incapaz, o será que la escuela no quiere ponerse al día con las investigaciones acerca del cerebro?*" (1994, pp.51 -52)

Al intentar ofrecer una educación de calidad a personas con necesidades especiales, tenemos y deberes aprovechar la oportunidad de cuestionar, revisar y mejorar nuestras actuales concepciones y prácticas educativas aún en el caso de personas "normales", pudiendo estas personas normales mejorar nuestra capacidad perceptiva global aprendiendo y ayudando a que aprendan quienes tienen disminuido algún aspecto de esta capacidad perceptiva.

REFERENCIAS

- Anderson, A. R. (1978). Arguments concerning representations for mental imagery, **Psychological Review**, 85.
- Beauport, E. de, (1994) **Las tres caras de la mente**. Ed. Galac. Venezuela, Dienes, Z. P. (1970) **La construcción de la matemática**. Ed. Vicens Vives. Barcelona, España.

Fischbein, E. (1993) The theory of figural concepts. **Educational Studies in Mathematics**, 24.

Fischbein, E. (1977) Image and concept in learning mathematics. **Educational Studies in Mathematics**, 8.

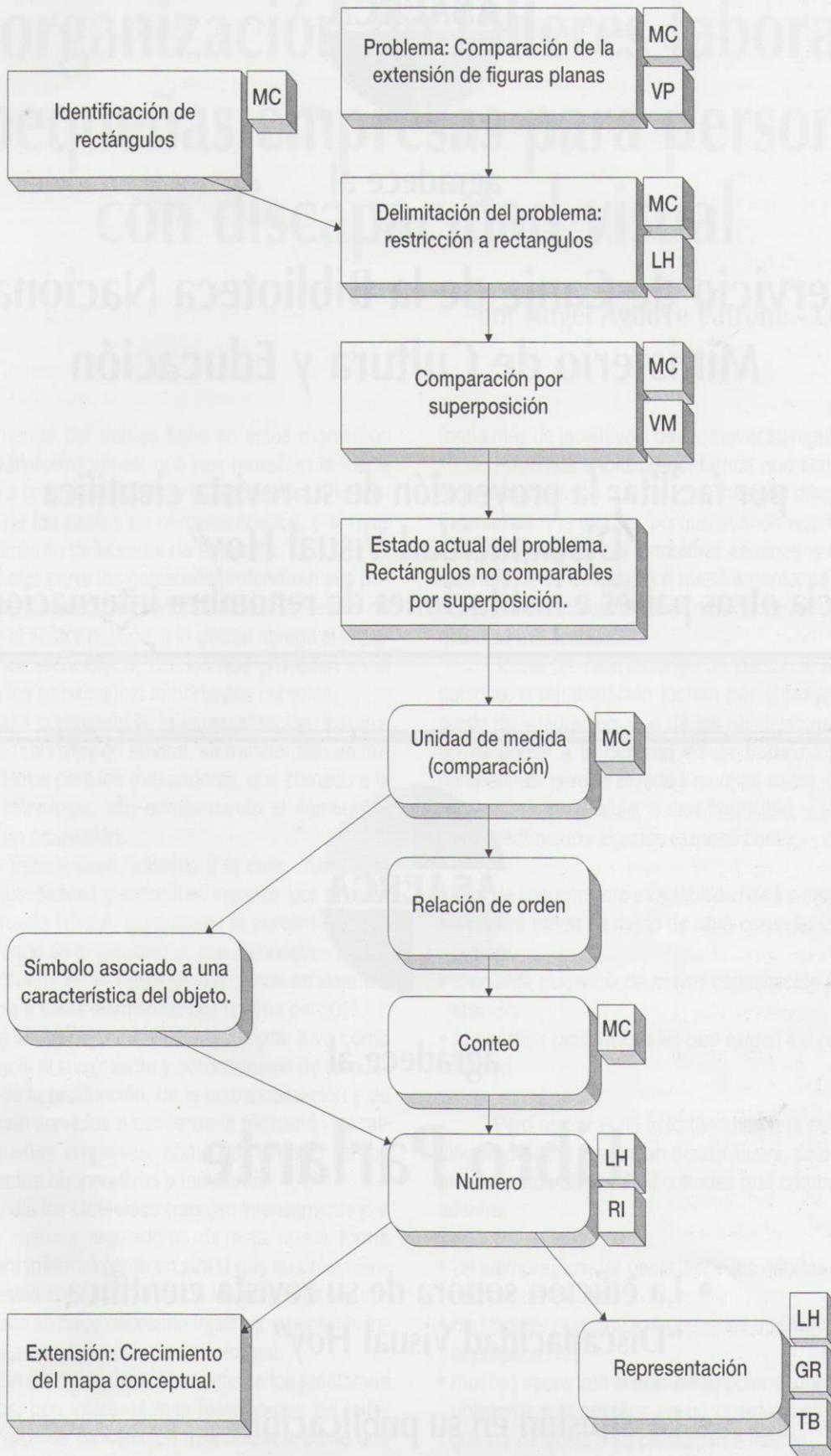
Monagas, O. **Educación matemática para Invidentes**. Trabajo de ascenso. Universidad Nacional Abierta. 1996.

Novak, J. D. y Gowin, D. B. (1988) **Aprendiendo a aprender**. Ed. Martínez Roca.

Skemp, R. R. (1987). **The psychology of learning mathematics** Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.

Troccoli, S., Cirande, S. y Bersanker G. (1997) Historia de la diferencia **Discapacidad Visual Hoy**. Año 3, N° 3.

Oswaldo Monagas es: Licenciado en matemáticas. Profesor de matemáticas en la Universidad Nacional Abierta de Venezuela (UNA). Coautor de varios textos de matemática para educación a distancia. Asesor de matemáticas a estudiantes ciegos o deficientes visuales en la UNA.



La organización de talleres laborales y pequeñas empresas para personas con discapacidad visual

por Angel Aguirre Patrone - Uruguay

El mundo del trabajo tiene en estos momentos grandes transformaciones, que nos muestran la fuerte tendencia a la globalización de la producción, a la modificación de las pautas de comercialización, y el marcado crecimiento de la venta de Servicios.

Por otra parte los gobiernos profundizan sus políticas de privatización, de reducción de los Puestos de Trabajo en el sector público, a lo que se agrega el imparable avance tecnológico, hechos que provocan en el común de los trabajadores importantes cambios.

La alta competencia, la especialización, los programas de reconversión laboral, se transforman en implacables filtros para los trabajadores, que sumado a la creciente tecnología, van acrecentando el número de personas sin ocupación.

Los trabajadores lanzados a la calle, más todos aquellos que desean y necesitan ingresar por primera vez al mercado laboral, constituyen el porcentaje cada día más grande de desocupados, que en nuestros países latinoamericanos en el mejor de los casos no baja del 12% y trepa a cifras alarmantes por encima del 50%.

Esta situación brevemente descrita, tuvo como consecuencia el surgimiento y conformación de un nuevo sector de la producción, de la comercialización y de la entrega de servicios a través de la formación de micro y pequeñas empresas, como así también de los agrupamientos cooperativos y familiares.

Hoy día los Gobiernos trabajan intensamente por establecer marcos reguladores de esta nueva forma que surgiera informalmente en virtud que su crecimiento e incidencia en la economía de los países es tan importante, que se hace necesario legitimar y por ende integrar a esta nueva fuerza al sector formal.

Es tan así que existe el fomento de los préstamos económicos, con intereses más blandos que los habituales y plazos de cancelación más amplios, como una forma más de incentivo y de promover su regularización.

Podemos ahora preguntarnos que tiene que ver toda esta situación con las personas con discapacidad. Estimamos que mucho, porque cuando nosotros estamos preocupados por encontrar caminos que brinden oportunidades de trabajo a nuestra gente, se nos hace necesario e imprescindible conocer estas cosas y saber medir su Incidencia.

Todas las Asociaciones de personas con discapacidad, o rehabilitación luchan por el mayor y mejor grado de integración, uno de los objetivos más preciados es ubicar a la persona en un trabajo integrado y competitivo; pero la realidad muchas veces nos indica que esto no es posible, o casi imposible, y surgen como impedimentos algunas razones como:

- *falta de conocimiento y credibilidad de los empleadores.*
- *excesiva oferta de mano de obra con relación a la demanda.*
- *creciente exigencia de mayor capacitación y especialización.*
- *los perfiles polifuncionales que exigen los puestos de trabajo.*

Pero nosotros no sólo tenemos que combatir las dificultades que nos llegan desde afuera, sino que también tenemos diversas dificultades que combatir desde adentro:

- *no siempre nuestra gente tiene los hábitos y capacidad para el trabajo.*
- *no siempre nuestra gente tiene las oportunidades para prepararse.*
- *muchas veces con el afán de solucionar una situación, ubicamos a la persona en un puesto o en una tarea que no se ajusta a su capacidad e interés.*

-35-

-36-

Si bien hay muchas personas que pueden ser ubicadas en puestos competitivos e integrados, también es cierto que hay otras que nunca podrán acceder a ellos.

Este hecho tan cierto como real, tiene que hacernos reflexionar y pensar en otras alternativas.

En otras palabras son muy diversas las razones y causas que ponen a las personas con discapacidad más o menos lejos de acceder a un puesto de trabajo remunerado, pero es nuestra responsabilidad buscar y encontrar caminos alternativos que ayuden a revertir esta situación.

Miremos ahora un poco hacia adentro

Cuando pensamos en ubicar a una persona con discapacidad en una Empresa Pública o Privada es decir integrado codo a codo con los demás, ¿también siempre pensamos en que su capacidad de rendimiento debe de ser igual a los demás

trabajadores? y si lo pensamos, ¿esto siempre se cumple, siempre estas personas tienen nivel competitivo?

No, no siempre es así, y este hecho nos llevó a perder credibilidad en los empleadores, porque lamentablemente por cumplir con el objetivo de ubicar, simplemente ubicar, nos hemos olvidado de aplicar criterios técnicos, dejándonos solo llevar por impulsos emocionales, cuyos resultados hoy mucho lamentamos.

Por otra parte debemos de ser los primeros en tener muy claro que habrá personas que muy difícilmente puedan ser ubicadas en puestos integrados y competitivos, pero que igualmente debemos encontrar los medios para que sean ocupados.

¿Qué hemos hecho por crear nuevos espacios que brinden oportunidades de empleos efectivos, permanentes, dignos y remunerados? ¿No será tiempo de dejar de lado pseudo talleres que distan mucho de ser espacios de trabajo? ¿No será tiempo de ver con realismo algunas cosas; como por ejemplo que existen personas con grados de discapacidades para las que se hacen necesarios ámbitos terapéuticos sin confundir esto con el trabajo remunerado?

Estimamos que llegó la hora de dejar de lado, el discurso ligero e irreal que todas las personas con discapacidad puedan acceder a un empleo integrado y competitivo, muchas sí podrán lograrlo, pero otras no; y tanto para las primeras que teniendo las condiciones no pueden concretar su incorporación, como para las segundas, debemos buscar las formas que obtengan un empleo estable, acorde a sus condiciones y capacidades y por sobre todo que sea remunerado.

Es tiempo que las Asociaciones de personas con discapacidad, tanto aquellas que pueden ser dirigidas directamente por sus interesados, como aquellas que tienen que ser dirigidas por representantes de los discapacitados, junto con las Organizaciones que brindan es Servicios, comiencen a pensar y a trabajar en la organización de Talleres Laborales Remunerados.

Cuando decimos Talleres Laborales Remunerados, estamos abarcando un conjunto de posibles formas distintas de Organización, como ser:

- *Micro y Pequeñas Empresas.*
- *Agrupamientos Cooperativos y Familiares.*
- *Talleres Supervisados o Protegidos.*

Distintos tipos de organizaciones que pueda-brindar oportunidades a la diversidad de Casos, contemplando así los diferentes niveles o grados de capacidades y limitaciones de las personas.

¿Qué debemos hacer?

Primero convencernos que parte de la solución de este tema, está en nuestras manos poder resolver, y que para ello las Instituciones tanto DE como PARA personas con discapacidad tienen un rol muy importante que cumplir, y segundo asumir que hay que prepararse para poder generar estos nuevos espacios laborales.

Debemos capacitar técnicamente a personas que luego puedan formular y poner en marcha estos proyectos, para ello se hace necesario partir de la realidad de cada discapacidad con sus posibilidades y limitantes, saber evaluar esas condiciones, saber identificar el sector en que va a girar ya sea de Producción, de Comercialización o de Servicios.

Está claro que hay discapacidades que pueden autorepresentarse y ellas mismas prepararse en este campo, de la misma forma que hay discapacidades donde los familiares y técnicos tendrán que involucrarse, es una tarea de todos.

En el área de la ceguera nosotros hemos conjuntado el esfuerzo de las personas ciegas, de los técnicos y otras personas videntes, por esta razón en esta capacitación han coparticipado todos, y los resultados obtenidos podemos catalogarlos de muy buenos.

¿Qué hemos hecho?

Con el respaldo de la ULAC preparamos los contenidos de un Curso de Capacitación en Técnicas para Organizar, Estructurar y Sistematizar Talleres Laborales Remunerados, donde identificamos la realidad de esa discapacidad, y enseñamos las distintas etapas a se-

-36-

-37-

guir y cómo realizarlas a los efectos de culminar con el surgimiento de una pequeña empresa.

Es así que ya son más de 500 las personas pre-paradas en todos los países de la región latinoamericana, que van multiplicando la idea y los contenidos, y de esa forma generando un cambio tan necesario como impostergable.

También pudimos comprobar que estos contenidos con ligeras adecuaciones son válidos para preparar personas involucradas con otras discapacidades. Por lo tanto planteamos una nueva concepción del tema, identificamos otras alternativas y

ponemos a consideración y disposición un Programa, una Bibliografía y un conjunto de vivencias recogidas después de varios años de trabajo en este campo.

¿Hacia dónde ir?

Se hace necesario acomodar nuestras estrategias a la realidad del Mercado Laboral, de acomodar nuestros objetivos con un enfoque realista antes que idealista, no debe asustarnos el pensar en ser nosotros mismos quienes busquemos y concretemos los espacios laborales, tengamos en cuenta las dificultades de nuestra gente para capacitarse para el trabajo, vayamos pensando en que la capacitación modular es una herramienta que en estos días surge como eficiente y permite acceder a los puestos de trabajo.

Observemos en nuestro alrededor y veremos importante cantidad de personas con discapacidad que están mano sobre mano, teniendo muchas de ellas excelentes condiciones, otras quizás no tantas, y muy probablemente otras con muy pocas condiciones, pero todas con el derecho a poder acceder a un puesto de trabajo. Será nuestra cualidad y virtud, generar para ellas los espacios adecuados que se ajusten a sus realidades pero que luego de una jornada laboral obtengan una remuneración acorde con su esfuerzo.

Si bien es responsabilidad del Estado a través de sus Gobiernos preocuparse por un sector tan vulnerable como el de las personas con discapacidad, y sin pretender eximir a estos de sus obligaciones, tampoco podemos quedarnos impasibles permitiendo que día a día sean más y más las personas sin trabajo, procuremos tomar las iniciativas en este campo, e intentemos involucrar a las Autoridades oficiales y del ámbito privado. Tenemos alternativas, sepamos mostrarlas, desarrollarlas y cristalizarlas.

Para eso dejamos a la consideración y al análisis el Programa del Curso de Capacitación de Personal, en Técnicas para Organizar, Estructurar y Sistematizar Talleres Laborales Remunerados para trabajadores con discapacidad, estos contenidos preparan en:

- *saber evaluar la capacidad residual de trabajo.*
- *conocer las sustanciales diferencias entre Trabajo Competitivo, Trabajo Semiprotegido y Trabajo Protegido.*
- *accionar las posibles Fuentes de Producción.*
- *identificar las diferencias entre área de Producción, área de Comercialización y área de Servicios.*
- *identificar los elementos imprescindibles de Organización.*

- *aplicar los elementos técnicos necesarios para establecer una Estructura adecuada a la discapacidad con la que se trabajará.*
- *saber aplicar los Sistemas de Producción, de Distribución y de Remuneración.*
- *manejar los conceptos de Oferta Competitiva, de Salario Equiparable y de Seguridad en el Trabajo.*
- *saber realizar la Medición del Trabajo, el Estudio de Tiempos, las Técnicas de Ergonomía.*
- *manejos Administrativos, Entrada y Salida de Mercaderías, Registros de la Producción, Pagos y Cobros, Liquidación de Salarios.*
- *saber desarrollar y aplicar la Ecuación de Costos y Utilidades.*
- *elaborar un reglamento de funcionamiento interno.*

Reflexionemos en el hecho que si cualquier proceso, de Educación, de Habilitación o de Rehabilitación, no culmina brindando una Ubicación Laboral a las personas con discapacidad que lo necesitan, se deja de cumplir con el gran objetivo de proporcionarle el único Medio que le permite al Hombre su desarrollo y dignificación: El Trabajo.

Recordemos que toda la dedicación, el interés, el esfuerzo y hasta el amor que pongamos en nuestro trabajo por y junto a las personas con discapacidad nos dejará un sabor amargo a nosotros y una importante frustración en todos aquellos que teniendo necesidad y capacidad para el trabajo, no obtienen una Ubicación Laboral adecuada; así sólo habremos ayudado a generar un despertar pero sin mañana.

Comprometámonos con esta nueva alternativa, que podrá ser difícil pero que es posible.

Angel Aguirre Patrone es:

- Director del Centro de Rehabilitación para Ciegos "Tiburcio Cachón" de Montevideo (Uruguay).
- Miembro del Comité Ejecutivo de ULAC, Coordinador de Capacitación Profesional y Empleo.
- Ex-Consultor externo de OIT (Organización Internacional del Trabajo) y O.P.S. (Organización Panamericana de la Salud).

EL OJO ESTEPARIO

Un Ramillete de la sensibilidad, el pensamiento y la experiencia de Helen Keller.

Por Erna Montenegro y Pedro Rosell Vera.

Nos ha parecido oportuno suscitar o incentivar - si ello cabe - la vocación de observación y reflexión de nuestros lectores y colegas, una vez más, repasando algunas de las muchas inteligentes aserciones de la conspicua sordo-ciega norteamericana, extraído de diversos escritos.

I. "Por mi parte puedo decir que la noche de la ceguera también tiene sus encantos. La noche de la ignorancia y de la insensibilidad es la única tiniebla impenetrable.

II. "El límite más remoto y al cual mi pensamiento irá libre de obstáculos es el horizonte de la mente. De éste, supongo, proviene el que se capta con la vista.

III. "La esplendidez de un atardecer que mis amigos contemplan a través de las colinas purpúreas, es simplemente extraordinaria. Pero el atardecer de la visión interna trae un encanto más puro, porque es la mezcla de toda la belleza que hemos conocido y deseado.

IV. "Aquella hermosa visión refuerza mi certidumbre de que el mundo construido por la mente, con la ayuda de innumerables y sutiles experiencias y sugerencias, es más grandioso y perfecto que el de los sentidos.

V. "Durante los años anteriores a la aparición de mi maestra (Ana Sullivan) yo desconocía mi propia vida...

Entonces pensaba y deseaba con los dedos.

Si yo hubiera creado al hombre le hubiera puesto el cerebro y el alma en los dedos.

VI. "Reconozco a la verdad por la claridad y el gobierno que proporciona a mi pensamiento; y sabiendo e verdadero significado de esa claridad puedo concebir luego el de la luz en relación con la vista.

VII. "Un ejemplo importante del conocimiento imaginativo es la unidad con la cual los filósofos dan comienzo a su estudio del mundo. No pueden percibir: nunca en su entera realidad, y, no obstante, la imaginación, con su espléndida tolerancia del error, y su gran poder de desdeñar la incertidumbre, les va enseñando los caminos del reconocimiento empírico.

VIII. "Los ojos no pueden decirle a la mano: no tengo necesidad de ti,

¡Bendita sea, pues, la mano! ¡Y tres veces benditas manos de todos los trabajadores de la tierra!!

IX. "Tanto el hombre sordo y ciego a las cosas ordinarias y exteriores, como el sordo y ciego al universo inmensurable, están limitados por el tiempo y el espa-

-38-

-39-

ció; pero todos han hecho un pacto para vivir y progresar no obstante sus limitaciones.

X. "Según mi experiencia el olfato es un sentido importantísimo. Encuentro en él una autoridad superior debido a su nobleza que tanto hemos descuidado y despreciado.

Debido a cierta razón inexplicable el olfato no ocupa entre los demás sentidos el alto puesto que merece. Hasta se le podría comparar en cierto modo con el ángel caído.

El olfato es un mago poderoso que nos transporta a través de miles de kilómetros y de todos los años vividos.

XI. "La naturaleza dedica sus más exquisitas canciones a quienes la aman con sinceridad.

XII. "En conclusión, yo también puedo construirme un mundo mejor, pues soy otra hija de Dios y, como tal, la heredera de un fragmento de la mente que creó el universo."

**Fragmento del canto III de
"Canto a la oscuridad"**

por Helen Keller.

(Traducción de María del Carmen Pasman)

Toda visión pertenece al alma.
¡Mírala en el ascendente vuelo
del libre espíritu! No has visto acaso
iluminarse la faz de un niño ciego
ante el influjo sutil del pensamiento?
No has visto su mente crecer como la aurora,
para alcanzar la ciencia del maestro?
Era el milagro de la interna luz.

En la comarca portentosa donde vivo
exploro toda la vida con mis manos;
descubro y soy feliz;
mis dedos están siempre sedientos de la tierra,
beben sus primores con deleite,
y adivinan sus encantos más sutiles,
mis pies están cargados de murmullos,
bajo ellos palpita cuanto crece.

-39-

-40-

Invocación a Hellen Keller

(En el centenario de su nacimiento - 1980)

Déjanos platicar contigo,
testigo permanente de la inmanente aurora.
Déjanos aprender tu trajín
laboriosa abeja de tu albedrío.
Déjanos solazar nuestros sueños
en la esfera de tu vigilia áurea
que ningún oro de reyes paga.
Tú, la niña que aprendió
con sus dedos el nombre del agua;

tú, la doncella que purificó las linfas
para la sed desesperada;
tú, la fluvial mujer vertiéndose
en plenitud de catarata,
repartiendo regadíos al amor y la esperanza;
tú, que buscaste la sabiduría océano
en respuesta a cuencas y tajamares
y porfiados arrecifes.

Tú, que cantas los perfumes y los sabores,
que interpretas la alegría
de las imperfecciones perdonadas;
tú, que hiciste diurna la rosa
nocturna del silencio
y la grávida nebulosa.

Tú que ahora digitas nuestros corazones,
que pones alfabetos y lenguajes nuevos
y frescos códigos en esta babel desmoronada:
esgrime sobre nosotros la gracia
de tu relámpago señero,
la rama de olivo de tu fe.

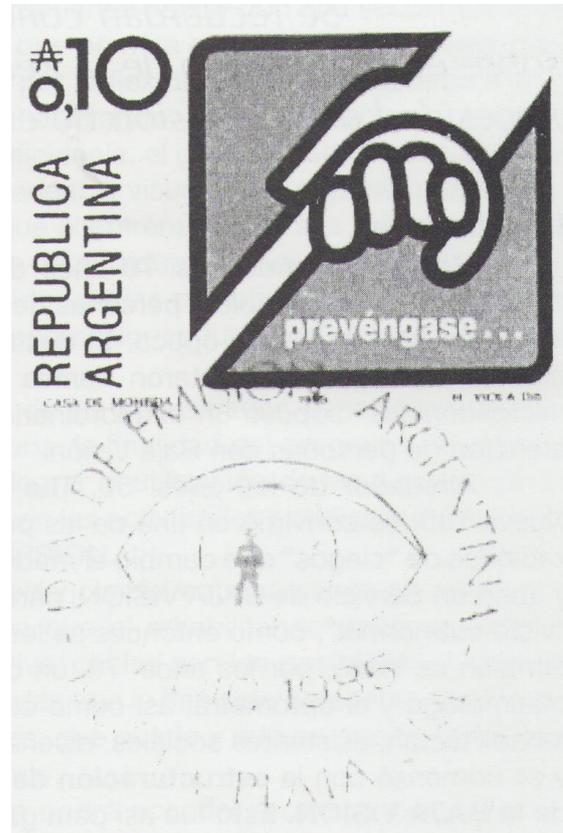
Sálvanos de alucinaciones y espejismos
y del silencio despiadado;
tú, materna imagen, matutina cantilena
que arrullaste nuestro sueño de inocentes
y vienes a rescatarnos
de la estruendosa pesadilla.

Tú, déjanos rodearte ahora,
reconquistada voz, reconciliadora mirada,
ahora que nos ves, ahora que nos escuchas;
inesperada albacea del Espíritu,
por nosotros, despiértalo! Despiértanos, Hellen!
Despiértanos con la llave misma
con que a ti te despertó Ana!

Pedro Rosell Vera

FILATELIA DE LA VISION

Campaña de Prevención de la Ceguera



REPUBLICA ARGENTINA

DIA DE EMISION

7 DE DICIEMBRE DE 1985

BAJA VISION

Rehabilitación Visual:

"Un trabajo en Conjunto"

por María Pilla.

Se recuerdan conceptos sobre BAJA VISION, y se realiza una descripción sobre el fundamento de la Rehabilitación Visual, del equipo Multidisciplinario y de la necesidad de la difusión de este tipo de servicios.

Introducción

Han transcurrido casi 70 años desde que, por primera vez, se prescribió a personas deficientes visuales algún tipo de ayuda óptica. El desarrollo de estas gafas, en las que se montaron "lentes telescópicas y microscópicas" supuso un extraordinario avance en la atención de personas con Baja Visión.

Alrededor de los años '50, The Lighthouse de Nueva York se convirtió en una de las primeras organizaciones de "ciegos" que cambió el modelo de atención y abrió un Servicio de BAJA VISION, para personas con "vista subnormal", como entonces se les conocía. Aquí también se inició, por los años 70, un diálogo entre el oftalmólogo y el optómetra, así como con asesores de rehabilitación, asistentes sociales, diseñadores ópticos, y se comenzó con la **estructuración de la evaluación de la BAJA VISION**. Esto fue así para garantizar que la persona deficiente visual tuviera acceso a todas las intervenciones especializadas, para una gestión satisfactoria del caso. En pos de lograr un "lenguaje común" de BAJA VISION, surgieron nuevos conceptos.

Comencemos recordando algunos de ellos:

La OMS, en su asamblea de 1992 dedicada al "Tratamiento de la Baja Visión de los niños", adoptó la siguiente definición específica, a efectos de la atención de la Baja Visión y del uso funcional de la visión residual:

"Se denomina persona con Baja Visión a quien padece una disminución de sus funciones visuales, incluso tras un tratamiento y/o corrección refractiva convencional, y cuya agudeza visual es inferior a 6/18 (0,3), o cuyo campo visual es inferior a 10°, desde el punto de fijación, pero que usa o podría usar la visión para planificar y/o ejecutar una tarea".

En este contexto, la Baja Visión representa un reto mundial que actualmente afecta a unos 150 millones de personas. En el mundo industrializado, las principales causas de la BAJA VISION son las enfermedades congénitas o asociadas a la vejez. La tendencia para el futuro es un enorme aumento de la cifra de personas con BAJA VISION, debido principalmente al envejecimiento de todas las poblaciones, que también es muy importante en los países no desarrollados. Por lo tanto, la prestación de servicios de BAJA VISION será en el futuro un tema esencial a la hora de establecer prioridades y asignar recursos.

En el congreso internacional de BAJA VISION '96. realizado en Madrid, un taller de la OMS dedicado a la "Atención de la BAJA VISION en los ancianos",

conjuntamente con la ONCE (Organización Nacional de Ciegos Españoles", la Union Mundial de Ciegos y expertos de todas partes del mundo, reconoció que solo desde hace poco tiempo la atención de la BAJA VISION comienza a despertar interés a escala mundial, y la gran necesidad que aún existe de establecer y consolidar estos servicios, sobre todo en el mundo en vías de desarrollo.

En este contexto, los ancianos representan el grupo de población con BAJA VISION más grande y con más rápido ritmo de crecimiento en el mundo. Se calcula que la cifra global de ancianos (personas de 60 años y más) aumentará desde 488 millones en 1990

-42-

-43-

hasta 1062 millones en el año 2020.

Según datos disponibles en varios países, por cada persona ciega hay tres con Baja Visión.

Es así que se demuestra la importancia que se le debe prestar a la generación de los servicios de rehabilitación y dentro de ellos, específicamente a los de **"Rehabilitación Visual"**.

¿Qué es la Rehabilitación Visual?

Podemos decir aquí que la rehabilitación visual es el **"Conjunto de procesos encaminados a obtener el máximo aprovechamiento del resto visual que posee una persona con BAJA VISION, como ver la luz, orientarse por ella y emplearla con propósitos funcionales"**.

El equipo Técnico Profesional que lleva a cabo la REHABILITACION VISUAL, debe tener en claro que para realizarla debe trabajar en conjunto con la persona a rehabilitar, principal actor en este proceso.

La suma de profesionales no basta para establecer un equipo de trabajo, sino que todos los implicados en la tarea, (incluido el paciente) deben aunar esfuerzos, ya que el trabajo aislado de los intervinientes no logra resultados óptimos.

El equipo de trabajo

Los integrantes que trabajan de acuerdo a las necesidades, deseos y posibilidades del paciente son:

El Trabajador Social interviene en la REHABILITACION VISUAL, dadas las consecuencias vitales y sociales distintas que tiene la persona con BAJA VISION,

según sean las características personales (edad, aptitudes, actitudes, etc.) y el entorno con sus recursos y exigencias de educación, empleo y comunicación.

Se podría decir que el trabajador social cumple una función "mediadora" entre las demandas sociales y los distintos servicios existentes, a fin de equiparar oportunidades y facilitar la accesibilidad.

El Oftalmólogo es el conocedor de las bases anatómicas y fisiológicas del sistema visual humano, que realiza los estudios especializados y específicos para poder establecer el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad, realiza el tratamiento médico, prescribe las ayudas e indicaciones para su realización por parte del óptico.

El Óptico realiza, prueba y ajusta las ayudas ópticas prescritas, como así también realiza las posibles modificaciones que se pueden dar durante el proceso sobre ellas.

El Psicólogo es el soporte de la persona dentro del proceso de REHABILITACION VISUAL, para que este pueda enfrentar el impacto que produce la BAJA VISION en su integridad Bio-Psico-Social, para que pueda reconocer y aceptar su condición, estimular sus deseos de autonomía, y valorar sus reales posibilidades.

El Rehabilitador Visual es el que lleva a cabo el "entrenamiento" asesora a los pacientes en el proceso de adaptación de las ayudas indicadas y los acompañan en el descubrimiento de estrategias que permitan aprovechar al máximo su resto visual.

El entrenamiento

El trabajo en conjunto debe estar basado en las necesidades concretas que plantea cada individuo, y aunque es fundamental contar con una secuencia ordenada y lógica, que permita el adiestramiento, este debe caracterizarse por la flexibilidad para adaptarse a la situación del rehabilitando. Múltiples factores como la causa de la deficiencia, el grado, la edad en que se manifestó, la experiencia visual y por supuesto, la motivación llevan a que el entrenamiento sea individualizado.

El punto de partida debe ser el conocimiento por parte del individuo de las posibilidades de su remanente visual, las repercusiones funcionales que le produce la patología.

A partir de las necesidades concretas que plantea cada persona, la finalidad del programa de entrenamiento, debe lograr la utilización de las ayudas con total autonomía, en las actividades cotidianas de la persona con BAJA VISION.

La importancia del entrenamiento en este punto es esencial, ya que el rehabilitando debe conocer de forma exhaustiva, cuales son las posibilidades de cada una de las ayudas que le han sido prescritas, cuáles son sus limitaciones, que puede y que no puede hacer y cómo debe hacerlo.

También podrá acceder a otras ayudas no ópticas, cuyo uso facilitarán el trabajo.

¿Qué afecciones pueden producir BAJA VISION?

Las personas con BAJA VISION padecen distintas afecciones con repercusiones particulares, dados los distintos factores individuales y del entorno, pero se pueden establecer **cuatro grupos con un criterio funcional:**

- Alteración central del campo, presentan dificultad para la lectura y todas las tareas de visión cercana. Necesitan la utilización de iluminación y aumentos, aprender a buscar la posición del ojo en la que el cam-

-43-

-44-

po visual sea lo más amplio posible. Algunas enfermedades que presentan más frecuentemente este tipo de afección son: Degeneración Macular Relacionada con la Edad, Maculopatías Inflamatorias, Traumáticas, Post-Quirúrgicas, Enfermedad de Stargardt, Toxoplasmosis, Difunción de Conos y Bastones.

- **Reducción periférica del campo** estas personas ven mejor de lejos, no calculan bien las distancias presentan dificultad en los desplazamientos, lenta velocidad de lectura. Necesitan ayudas para movilidad y entrenar la memoria visual. Las más frecuentes son: Glaucoma, Retinitis Pigmentaria, Síndrome de Usher.

- **Hemianopsias** (tienen alteración de la mitad del campo visual), presentan problema en la detección de obstáculos en la zona que no ven y dificultad en la lectura si la parte del campo dañada es la izquierda, por el comienzo de la línea. Necesitan entrenamiento de movimientos compensatorios del déficit de campo. Algunos ejemplos son: distintos tipos de tumores occipitales, temporales y de la hipófisis.

- **Alteraciones no exclusivas de campo** tienen que acercarse mucho las cosas para poder verlas, tienen mala visión de lejos y necesidad de buena iluminación y contraste debido a la baja agudeza visual. Necesitan ayudas ópticas y entrenamiento para mantener la distancia de trabajo. Ejemplos más frecuentes: Miopía Magna, Leucomas, Retinopatía Diabética, Retinopatía del Prematuro.

Conclusión

La REHABILITACION VISUAL contribuye hoy a que toda persona con deficiencia visual pueda, con la colaboración de los especialistas, rehabilitarse. Esta práctica muestra cómo estas personas puedan modificar su rol al acceder a nuevas técnicas, que le permitan ampliar y perfeccionar su desempeño, lograr más independencia, nuevas experiencias, mejorando su relación con el entorno, con la familia, la escuela y la comunidad.

Es necesario su difusión en todos los ámbitos para que se hagan efectivos estos equipos multidisciplinarios, y puedan tener llegada a toda la demanda insatisfecha de este tipo de servicio.

Referencias bibliográficas:

- "Apuntes sobre REHABILITACION VISUAL", José Miguel Vila López. Madrid, ONCE, 1994.
- "Actas de la V Conferencia Internacional sobre BAJA VISION". Madrid, 1996.

María Pilla es: Médica Oftalmóloga.

-44-

Sumario de Artículos publicados en números anteriores

N° 1

- Voces para la familia. Autor: Elina T. de Walsh.
- Funciones visuales en bebés portadores de baja visión. Autor: Alicia Reparaz.
- Psicoanálisis con niños ciegos: Un abordaje posible. Autor: Cristina Oyarzábal.
- Rol del oftalmólogo en la rehabilitación del deficiente visual. Autor: Alberto Ganda.
- Prevención visual a nivel pre-escolar y escolar en buenos Aires. Autor: Norma Pastorino - Yolanda Penerini.
- Integración: Resultados psico-socio-pedagógicos. Autor: Rosa Czerniecki - María C. Ferrara.
- Barreras físicas. Autor: Clotide Amengual
- La igualdad y la desigualdad ante el concepto de discapacidad. Autor Daniel Feierstein.

N° 2

- Evaluación visual de bebés y niños con plurideficiencia. Autor: Lea Hyvärinen - Kathleen Appleby.
- Reflexiones: Notas sobre una pregunta recurrente: ¿En qué puede trabajar una persona ciega? Autor: Fablana Mon.
- Oftalmología: Retinopatía del Prematuro. Autor: M. Amelia Schmidt.
- La luz y sus sombras. Concibiendo la ceguera estructurada en un proceso de liberación. Autor: Elina T. de Walsh.
- De las palabras a la luz. Autor: Roberto Ferro.
- Reflexiones: Una mirada crítica al docente especial. Autor: Liliana González.
- El quehacer creativo como motivación vital. Autor: Liliana Otero.
- Baja visión en términos funcionales. Rehabilitación y Estimulación Visual. Autor: Susana Pereyra.
- Estética corporal - Masajes. Autor: Carlos Moroni
- Informática: Los beneficios de la evolución. Autor: Analia Goyechea.
- Experiencias y vivencias como papas de una persona sordociega. Autor: Carlos Maria Picasso.
- Ética y Dilemas. Autor: Susana Podestá.

N° 3

- La deficiencia visual y el medio acuático. Autor: José Luis Vaquero.
- De ideología y prácticas: Historia de la diferencia. Autor: Tróccoli Grande - Bersanker
- Oftalmología: Ambliopía. Autor: Lydia Gurovich.
- Salud - Educación: Enfoque interdisciplinario. Autor: Patricia Visintín.
- Presentación y análisis de las instituciones para ciegos del país. Autor: Norma Pastorino.
- Glosario referido a la discapacidad visual. Autor: Susana Crespo.
- Cuadragésimo aniversario del elenco de teatro leído de la Biblioteca Argentina para Ciegos. Autor: Dora Prince - Maria Rúas
- La informática y la discapacidad visual. Autor: Mónica Brull.

N° 4

- El niño con déficit visual: una población creciente. Autor: Marta Cuevas.
- Expresión corporal y danza. Autor: Karina gatto - Lola Brikman.

- Reseña de la Estimulación Temprana en Argentina. Autor: Ana Fiondella.
- Una mirada sobre la Eutonía hacia el niño ciego y algunos de sus problemas.
Autor: Grossi
- Internet, Comunidades Telemáticas y Necesidades Especiales. Autor: Ricardo Morales.
- ¿Qué es la Musicoterapia?. Autor: Francés Wolf.
- Oftalmología: El lactante disminuido visual. Autor: Eduardo Gallo.
- Espacio físico y material adaptado para personas con multidéficit. Autor: Patricia pastor.
- Niños con baja visión, necesidad de la estimulación visual en el período temprano. Autor: Marta Ferrero.
- Tecnología para ciegos: ¿Qué queda para hacer?. Autor: David Andrews.
- El sistema Braille: Informe de la Editora Nacional Braille y Libro Parlante.