

DISCAPACIDAD VISUAL HOY

APORTES SOBRE LA VISION DIFERENCIADA

Algunos artículos:

- ✓ *Dossier: "Ecolocación humana: una síntesis de aspectos relevantes". Claudia Arias y Oscar A. Ramos*
- ✓ *Orientación y Movilidad para niños con discapacidades múltiples. Fabiana Perla y Walter D. Ducret.*
- ✓ *Iniciación de lenguaje en niños ciegos. Mercé Leonhardt.*
- ✓ *¿Está la escuela preparada para la integración de lo distinto?. Eleonora Basso.*

Año 4 - Nº 6 - Noviembre 1998

Precio del ejemplar \$ 10.-

DISCAPACIDAD VISUAL HOY

APORTES SOBRE LA VISION DIFERENCIADA

Algunos artículos:

- Dossier: "Ecolocación humana: una síntesis de aspectos relevantes". Claudia Arias y Oscar A. Ramos
- Orientación y Movilidad para niños con discapacidades múltiples. Fabiana Perla y Walter D. Ducret.
- Iniciación de lenguaje en niños ciegos. Mercé Leonhardt
- ¿Está la escuela preparada para la integración de lo distinto?. Eleonora Basso.

Año 4- N°6- Noviembre 1998

CONTENIDO

- Editorial
- Orientación y Movilidad para Niños con Discapacidades Múltiples: Un Punto de Partida. Autor: Fabiana Perla y Walter D. Ducret.
- Filatelia de la visión
- Informaciones Institucionales Autor: Mariano Codachevich.
- Iniciación de Lenguaje en Niños Ciegos. Autor: Mercé Leonhardt.
- Acercamientos Bibliográficos. Autor: Judith A. Varsavsky.
- Experiencias: Salida a bowling: y cuando vivas el instante verás no sólo lo visible. Autor: M. Cecilia Ardoy.
- El ojo estepario: El arco y la flecha. Autor: Pedro R. Vera.
- Dossier: Ecolocación humana: una síntesis de aspectos relevantes. Autor: Claudia Arias y Osear A. Ramos.
- Baja Visión: Ni blanco ni negro. Autor: Mercedes De Lorenzis y Graciela Reddy.
- ¿Está la escuela preparada para la integración de lo distinto?. Autor: Eleonora Basso.
- Oftalmología: El Estrabismo: un problema médico-social. Autor: Doctor Armando Bublik.

- Tecnología: El Acceso a las Computadoras por parte de los Ciegos y Deficientes Visuales en España. Autor: Enrique Várela Couceiro.
- Sumario de artículos publicados en números anteriores. Retiración Contratapa

EDITORIAL

Necesidad Especial. Discapacidad. Términos que recorren éste, nuestro número seis.

Necesidad Especial del alumno integrado a la escuela común. Necesidad Especial del docente que se interroga por su quehacer.

Capacidad del adulto que decide rehabilitarse. Capacidad Especial del profesional que le muestra el camino.

Necesidad Especial del que no ve, de poder utilizar al máximo sus otros sentidos. Necesidad Especial del investigador de obtener los medios que le permitan continuar en la búsqueda de nuevas respuestas.

Capacidad del niño multiimpedido de poder movilizarse. Capacidad del docente que alienta y orienta.

Vaya entonces esta nueva entrega con el ferviente deseo de tener la capacidad de reconocer en el otro sus necesidades especiales, la diferencia que nos une a todos en una dimensión común: la humana.

Hasta la próxima entrega.

Fabiana Mon

Directora

Orientación y Movilidad para Niños con Discapacidades Múltiples: Un Punto de Partida

por Fabiana Perla y Walter D. Ducret.

Más y más en la práctica cotidiana de Orientación y Movilidad nos encontramos trabajando con niños que no caminan, hablan, exploran o inician contacto con el medio ambiente. Nos damos cuenta entonces que la disciplina de Orientación y Movilidad definida tradicionalmente como una serie de técnicas y estrategias para enseñar el desplazamiento seguro e independiente, tiene muy poco que ofrecer a aquellos de nuestros alumnos que tienen discapacidades múltiples además de la visual, y quienes tal vez no puedan desplazarse independientemente, al menos en un futuro inmediato. En estos casos, el desafío no pasa ya por seleccionar técnicas apropiadas de movilidad sino por encontrar maneras válidas de estimular algún tipo de movimiento significativo para el niño y poder comunicarnos con él.

Primer desafío: conocer al niño

Nuestra primera tarea, por supuesto, es realizar una completa evaluación, que nos ayude a conocer al niño. Resulta esencial que el alumno desarrolle confianza en el Instructor de movilidad, dado que a menudo durante el proceso evaluativo colocamos al niño en condiciones en que puede sentirse vulnerable o amenazado. Es fundamental entonces, abocarnos a que el niño se sienta seguro y contenido emocionalmente por el docente (Pogrund, et al., 1993).

Otro desafío en el proceso evaluativo radica en que muchos de nuestros alumnos con discapacidades múltiples no brindan información de manera espontánea, no responden a nuestras preguntas o completan independientemente las tareas que les presentamos. Más aún, los niveles de respuesta y actividad exhibidos suelen variar significativamente dependiendo de qué tan cómodos y seguros se sientan durante el proceso evaluativo y con el profesional a cargo de la tarea. Así, un instructor de movilidad desconocido para el niño, podría, ante la falta de respuesta, formarse la errónea impresión de que el alumno es totalmente incapaz de responder en ciertas áreas. ¿Cómo evitar este problema?:

- 1- Dedicando tiempo a la construcción de un vínculo con el niño antes de iniciar el proceso evaluativo.
- 2- Evaluando al alumno a través de otra persona con la cual ya tenga formado un vínculo de confianza.

En general, el conjunto de observaciones del niño en diferentes situaciones y entornos junto con entrevistas a familiares, maestros y otros significativos y una minuciosa revisión de los records médicos existentes, constituyen los elementos primordiales de una buena evaluación informal.

Es también muy importante saber esperar, dar tiempo al niño. Muchos de nuestros alumnos con discapacidades múltiples demoran más en interpretar nuestra propuesta, organizar una respuesta y, finalmente, producirla. Más aún, en el caso de producirse una respuesta, ésta puede no tomar la forma de palabras u otros sistemas de comunicación fácilmente reconocibles. Es así que debemos aprender a leer gestos, cambios sutiles en el tono muscular o en la postura, y diferentes tipos de lenguaje corporal. En referencia al niño ciego-sordo, Welsh and Huebner (1995) recomiendan no forzar una interacción cada vez que nos acercamos al alumno, dándole la opción de aceptarla o rechazarla, y permitiéndole cierto control sobre la situación. Este principio puede extenderse a la comunicación con todos los niños con discapacidades múltiples.

Necesidades básicas

Es sabido que flexibilidad y creatividad son componentes esenciales para una apropiada intervención y que ésta debe ser individualizada. Sin embargo, creemos que nuestros alumnos comparten una serie de necesidades básicas, que pueden servirnos de guía en el momento de planear una intervención adecuada:

• La necesidad de sentirse seguro

Explorar el entorno desconocido puede resultar amenazante para muchos de nuestros alumnos con discapacidades múltiples. A menudo, es la confianza en nosotros y en el medio ambiente lo que les permite proyectarse e interactuar con él. Es importante comenzar la intervención en espacios conocidos, prestando atención a factores ambientales tales como el nivel de iluminación, ruido, temperatura, etc.

Sin embargo, es el contacto con una variedad de medio ambientes, así como la participación en diferentes situaciones sociales, lo que permitirá al niño aprender nuevos conceptos y practicar variados patrones de interacción. Como señala Joffee (1995), la sobreprotección puede resultar tan dañina como los posibles riesgos físicos de la inmovilidad independiente. Aquellos alumnos que encuentran su movilidad innecesariamente restringida, resultan con limitadas oportunidades de aprender acerca del entorno, desarrollar nociones de movimiento, tiempo y posición, y de adquirir la autonomía y auto-estima que

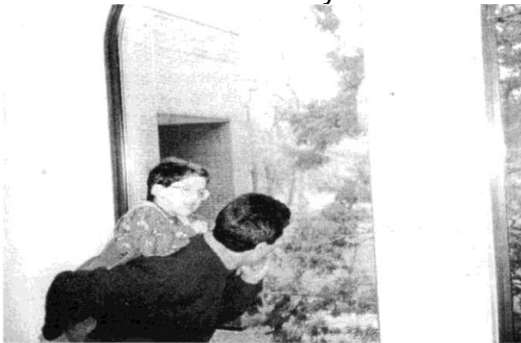
devienen de la capacidad de moverse a voluntad y desarrollar actividades de la vida diaria.

La clave está, entonces, en encontrar un equilibrio entre la sobreprotección y la falta de seguridad, proveyendo una gradual transición hacia la exploración independiente. Para esto, puede ser necesario al comienzo ofrecer nuestro propio cuerpo como puente entre el alumno y los objetos del entorno, reduciendo gradualmente nuestra mediación a medida que el niño construye sus propios sistemas de protección y relación con el medio ambiente.

Martín (4 años, parálisis cerebral y discapacidad visual severa) se siente seguro mientras "usa" a su instructor de movilidad como vínculo entre él y los objetos que lo rodean. Explorando el entorno "a caballito" del maestro, aprovecha la seguridad y protección ofrecida por el cuerpo del docente para, desde allí, investigar su medio ambiente. Por otra parte Martín, que no camina independientemente, disfruta así de una perspectiva del mundo diferente de la que le ofrece su silla de ruedas y experimenta en el contacto directo con el cuerpo del maestro, nociones de equilibrio y movimiento corporal a medida que se desplazan, suben y bajan escaleras, etc.

- **La necesidad de comunicarse**

A menudo trabajamos con alumnos que no utilizan comunicación verbal u otros sistemas tradicionales de expresión, tales como el lenguaje de señas o los sistemas de comunicación aumentativa. En estos casos, debemos esforzarnos aún más por descubrir de qué manera estos niños expresan sus necesidades y deseos. Resultan de gran ayuda en esta tarea aquellas personas que pasan más tiempo con el niño que nosotros, tales como los miembros de su familia y sus maestros.



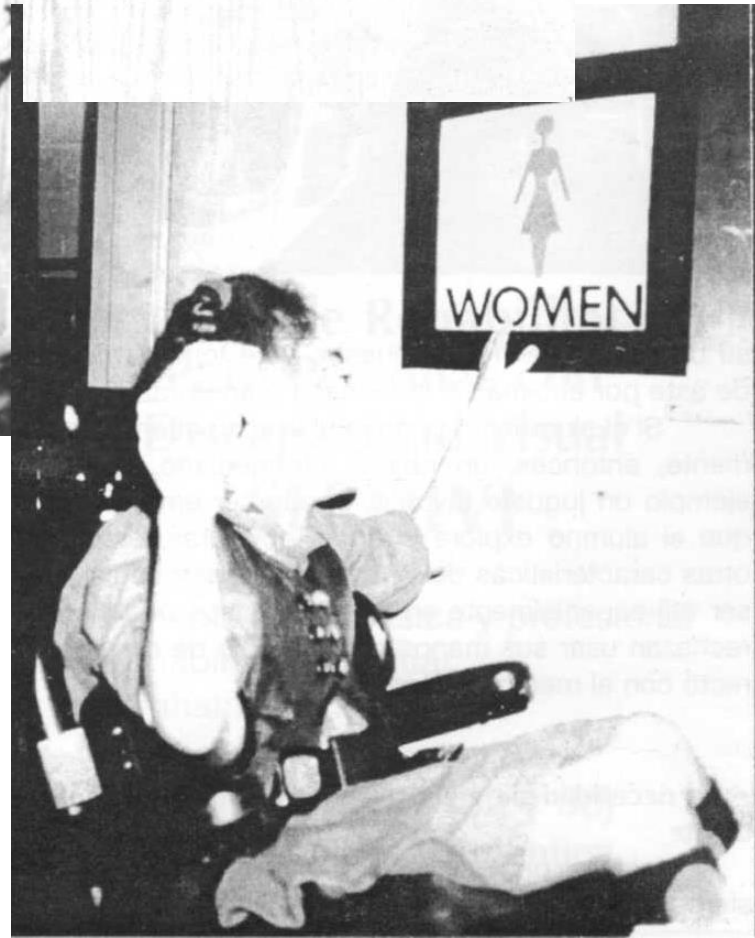
Daniela (10 años, trastornos del desarrollo y discapacidad visual severa) no puede vocalizar claramente, pero tiene buena orientación y es capaz de mover los brazos hacia adelante, derecha e izquierda. Esto es suficiente para que pueda comunicarnos (moviendo el brazo derecho o izquierdo) en qué dirección debemos mover su silla de ruedas para llegar al área de juegos.

- **La necesidad de control**

Históricamente, y aún hoy, existe entre algunos educadores y profesionales en el área de educación especial, la creencia de que los individuos con discapacidades severas no son capaces de tomar decisiones o hacer elecciones independientes, al menos no del tipo de decisiones que los adultos a su cargo perciben como más convenientes para ellos. (Guess, Bensón y Siegel-Causey, 1985).

En el área específica de movilidad, es común que nuestros alumnos con discapacidades múltiples dependan de otros para todas sus necesidades de traslado. Así es como llegan a destino "milagrosamente", con muy poca o ninguna participación o entendimiento del proceso que tuvo lugar. Involucrar al niño a través de preguntas y la toma de decisiones no sólo promueve la atención y participación, sino que también le permite equivocarse. Así, tal vez por primera vez, se sienta responsable de haber llegado a destino con éxito, o por el contrario, experimentar las consecuencias de perderse. ¡Y qué buena oportunidad para aprender a resolver un problema de orientación! Podemos volver al punto de partida y recrear nuestros pasos, o mirar alrededor buscando puntos de referencia para re-orientarnos.

Anne (8 años, parálisis cerebral y discapacidad visual severa) pide ir al baño señalando una toalla. La maestra la lleva en su silla de ruedas y la coloca frente a dos puertas: una dice "damas" y la otra "caballeros". Las letras tienen buen contraste y van acompañadas del símbolo correspondiente. La maestra espera mientras Anne, utilizando su resto visual y señalando con el brazo, le indica cual es la puerta que le corresponde.



- **La necesidad de estar en contacto con el medio ambiente físico**

Mantener contacto físico con el entorno, no sólo ayuda a la formación de conceptos y al desarrollo del sentido de la orientación, sino que también provee de una necesaria sensación de seguridad.

Una de las técnicas básicas de orientación y movilidad, la técnica de rastreo, puede ser adaptada para permitir a los niños con limitaciones físicas, mantener contacto con el entorno mientras se desplazan.

Peter (4 años, trauma cerebral y ceguera) mantiene contacto con el medio ambiente desde su silla de ruedas. Para eso, es necesario que se encuentre lo suficientemente cerca de paredes y objetos como para alcanzarlos con sus brazos o manos. De esta manera, aprende a reconocer puntos de referencia, a permanecer orientado y a disfrutar de su entorno físico.

También podemos utilizar una modificación de la técnica de guía vidente para proporcionar a niños con problemas de equilibrio, el apoyo que necesitan, mientras que una mano queda libre para explorar el entorno físico. Una posible modificación consiste en flexionar nuestro brazo en un ángulo de 90°. El niño luego coloca su brazo por dentro del nuestro y se toma firmemente de éste por encima de la muñeca o antebrazo.

Si el alumno no pudiera utilizar su cuerpo directamente, entonces, un objeto intermediario, como por ejemplo un juguete favorito, puede ser empleado para que el alumno explore puertas, aberturas, esquinas y otras características del entorno. Esta estrategia puede ser útil especialmente en aquellos casos de niños que rechazan usar sus manos como medio de contacto directo con el medio ambiente.



- **La necesidad de algún tipo de movimiento independiente**

Incluso para aquellos que no pueden caminar, siempre hay algún tipo de movimiento independiente que pueden realizar. El piso, en general, es un buen punto de partida para promover movimientos básicos como gatear o rolar. Dado que el factor motivación es crítico para completar, o al menos intentar una tarea, debemos descubrir cuáles son los lugares, cosas o actividades preferidas por el alumno, de modo que las podamos incorporar a nuestra intervención.

Tommy (8 años, trastornos del desarrollo y ceguera) tiene la capacidad de rolar independientemente hacia sus lugares favoritos en el aula. Comenzó con recorridos cortos, y gradualmente necesitó menos asistencia y supervisión, hasta que alcanzó su mayor nivel de independendencia posible.

Para desplazamientos más largos, ha incorporado el uso de un instrumento de movilidad llamado "scooter motorizado". Este consta de una superficie plana de madera con ruedas que se desplazan eléctricamente accionando una palanca. Tommy se acuesta boca abajo sobre el scooter, dejando un pie y una mano en contacto con el piso. Este contacto con el suelo hace más concreto el

concepto de movimiento, a medida que siente el piso debajo suyo, cruza diferentes superficies (alfombra, mosaico, madera, etc.)



- **La necesidad de consistencia y rutina en la actividad diaria**

Cuando hay más de un profesional involucrado en la educación del alumno, además de la familia y otros significativos, la unidad de criterios resulta fundamental. Es necesario trabajar en equipo para acordar estrategias de transición de una actividad a otra, e incluso decidir qué trayectos vamos a utilizar en los desplazamientos diarios.

Ante de movilizar al alumno, debemos comunicarnos con él, dejándole saber exactamente a dónde vamos a ir y para qué.

Actos tan simples como alcanzarle al niño su bastón, hacerle tocar las ruedas de la silla, ponerle los zapatos mientras discutimos las actividades por venir, constituyen algunas de las estrategias que facilitan la anticipación o transición de una actividad a otra. Las rutinas, una vez aprendidas, resultan menos amenazantes, requieren menor gasto energético y permiten al niño concentrarse en nuevas experiencias o simplemente disfrutar de la interacción con el medio que lo rodea.

Cynthia (12 años, autismo y ceguera) recorre todos los días el camino desde el aula hasta la cafetería. Antes de iniciar el trayecto, la maestra le entrega su cuchara predilecta, dejándole saber así a donde se dirigen. Luego, recorren juntas el camino ya conocido, manteniendo contacto físico con la pared y puntos de referencia tales como un bebedero o una ventana, facilitando la anticipación y el reconocimiento de entorno.

- **La necesidad de una movilidad significativa**

Antes de proponer una nueva actividad, nos podemos preguntar:

1. ¿es significativa para el niño?
2. ¿tiende a hacerlo más independiente, a promover una posición de control?
3. ¿es aplicable a otros entornos además del aula, tales como el hogar o la comunidad?
4. ¿es apropiada para la edad del niño?
5. ¿es motivante y divertida?

Planear actividades significativas para el niño implica incorporar orientación y movilidad a los juegos y actividades cotidianas, en lugar de traer al alumno a una clase de movilidad que tiene lugar de una manera aislada del resto de su vida.

Daniel (5 años, ciego-sordo) no demuestra interés en usar un bastón o algún otro sistema de movilidad adaptado durante las clases de Orientación y Movilidad. La maestra dice que su actividad favorita es jugar en el arenero. Esta información puede ser capitalizada para planear las clases de movilidad a la hora de juego, incorporando las técnicas necesarias para encontrar el arenero en el momento y lugar que son más significativos para Daniel.

Conclusión

Como señalan Joffe and Rikhye (1991), nuestros alumnos con discapacidades múltiples tienen la misma necesidad de movilizarse de manera segura e independiente en el medio ambiente que tenemos todos. Necesitan saber dónde están, cómo llegar de un lugar a otro, cuándo iniciar un movimiento y cuándo detenerse. Por eso, creemos que es fundamental nuestra intervención como especialistas en orientación y movilidad en la tarea de aliviar los miedos, facilitar el acceso a la información, construir una sensación de seguridad y control, y presentar estrategias y técnicas que permitan a nuestros alumnos movilizarse e interactuar con el medio físico y social de la manera más independiente posible.

Como ya dijimos, no existe una receta para enseñar de manera efectiva orientación y movilidad a niños con discapacidades múltiples. Sin embargo, si tenemos en cuenta los factores arriba enunciados, podremos planear actividades que sean novedosas y creativas, con la certeza de que las necesidades básicas de seguridad, control, contacto con el medio ambiente, movimiento independiente, consistencia y finalidad han sido cuidadosamente consideradas.

Finalmente, es bueno recordar que tanto orientación como movilidad están presentes en cada actividad, en cada entorno, desde el momento en que el

niño se levanta a la mañana hasta el momento en que se acuesta a dormir. Por ejemplo, la aparentemente simple tarea de cepillarse los dientes a la mañana requiere de orientación para reconocer dónde estamos como punto de partida, dónde queda el baño en relación al dormitorio y el desarrollo de una estrategia para llegar allí sin perdernos. También requiere de ciertas destrezas de movilidad para alcanzar nuestro objetivo de manera segura. Pero el desafío no termina aquí, sino que una vez en el baño debemos, entre otras tareas, orientarnos especialmente para ubicar nuestro cepillo de dientes, discriminarlo entre los demás, emplear coordinación y motricidad fina para colocar el dentífrico en el cepillo, etc. Este concepto de orientación y movilidad extendido a casi todas las actividades de la vida cotidiana puede resultar abrumador para el especialista en orientación y movilidad, quien tal vez solo dispone de una clase de 45 minutos una vez por semana para trabajar con cada niño. Sin embargo, si trabajamos menos solo y más como parte de un equipo, veremos que hay mucho que puede lograrse, por ejemplo, en una reunión de 45 minutos con la gente más importante que está en constante contacto con el niño. Para que el programa de orientación y movilidad resulte exitoso, es fundamental la participación de todo el equipo educativo o de rehabilitación, incluyendo a padres y otros significativos para colaborar en el planeamiento e implementación del programa (Joffee and Rikhye, 1991). En cuanto a nosotros, es importante aprender a compartir nuestro conocimiento y experiencia, así como aceptar nuestras limitaciones y valorar el aporte de otros que están en contacto diario con el alumno.

Bibliografía

0 Pogrud, R.; Healy, G.; Jones, K.; Levack, N.; Martin-Curry, S.; Martinez, C; Marz, J.; Robertson-Smith, B.; Vrba, A. (1993). Teaching Ape-Appropriate Purposeful Skills, An Orientation and Mobility Curriculum for Students with Visual Impairments. Texas: Morgan Printing 0 Huebner, K.; Prickett, J.; Rafalowski Welch, T.; Joffee, E. (Editors) (1995). Hand-in-Hand. Essentials of Communication and Orientation and Mobility for Your Students Who are Deaf-Blind. New York: American Foundation for the Blind

0 Dodson-Burk, B.; Hill, E. (1989) Preschool Orientation and Mobility Screening for Younger, Delayed or Nonambulatory Children, Virginia: AER.

0 Dodson-Burk, B.; Hill, E. (1989) Preschool Orientation and Mobility Screening for Older, Ambulatory Children. Virginia: AER.

0 Joffe, E.; Rikhye, C. (1991). Orientation and Mobility for Studentes with Severe Visual and Multiple Impairments: A New Perspective. Journal of Visual Impairment and Blindness. 85 (5), pp. 211-216.

0 Guess, D.; Benson, H.; Siegel-Causey, E. (1985). Concept and Issues Related to Choice-Making and Autonomy among Persons with Severe Disabilities. Journal of The Association for Persons with Severe Handicaps. 10(2), Summer 1985. pp. 79-86.

0 Chen, D.; Smith, J. (1992). Developing Orientation and Mobility Skills in Students Who Are Multihandicapped and Visually Impaired. RE: view. XXV (3), pp. 33-139. 0 Bailey, B.; Head, D. (1993). Providing O&M Services to Children and Youth With Severe Multiple Disabilities. RE: view. XXV (2), pp. 57-66.

0 Kelley, P.; Davidson, R.; Sanspree, M. (1993). Vision and Orientation and Mobility Consultation for Children with Severe Multiple Disabilities. Journal of Visual Impairment and Blindness, pp. 397-401.

Fabiana Perla es:

- Licenciada en Ciencias de la Educación (UBA).
- Profesora Especializada en Discapitados Visuales, Master en Baja Visión y Orientación y Movilidad.
- Docente en la carrera de Orientación y Movilidad del Pennsylvania College Of Optometry.

Walter Ducret es:

- Terapeuta en Orientación y Movilidad en Over-brook School for the Blind en Filadelfia.
- Entrenador de atletismo y goal ball para ciegos.
- Miembro de la Comisión Directiva de la Asociación de Deportes para Ciegos de Pennsylvania.

FILATELIA DE LA VISION

FRANCIA- 1959

Segundo valor de la serie de la Cruz Roja -
Sobretasa a beneficio-

El gran logro de Valentín Haüy fue: educar a los jóvenes ciegos y, sobre todo, demostrar su educabilidad.

Empezó enseñando a leer por medio de letras grabadas en trozos de madera fina en caracteres normales. El método era lento y dificultoso.- Estos defectos del sistema de Valentín Haüy los subsanó años más tarde su discípulo Louis Braille.

En 1784 fundó la primera escuela para ciegos (Instituto para Jóvenes Ciegos de París).- Organizó una demostración con sus alumnos ante la Academia de Ciencias de París: que 105 ciegos podían leer y escribir.- La Academia declaró a Valentín Haüy verdadero creador del sistema de escritura en relieve.



INSTITUCIONALES

Por Mariano Godachevich

Veinte años, ¿No es nada?

Veinte años puede no ser nada pero también en veinte años puede hacerse mucho.

Presentaremos - mejor dicho recordaremos - en este número a una Organización que en sus primeros veinte años de vida, marca, marcó y marcará rumbos en la tiflogía latinoamericana y, por qué no, a nivel mundial.

La Fundación Braille del Uruguay (F.B.U.) nació el 13 de junio de 1978, creada a iniciativa de una Asamblea de la Unión Nacional de Ciegos de Uruguay (U.N.C.U.), sobre la base de la Vieja Imprenta que esa Entidad poseía. Fue sobre esta estructura que se modeló una de las Organizaciones que más ha contribuido a mejorar la situación de las personas ciegas latinoamericanas, a través de servicios; organizando cursos, encuentros, congresos, seminarios y foros a nivel nacional e internacional, los que

abarcaron las más diversas temáticas; brindando asistencia y cooperación técnica así como asesoramiento a diversas instituciones de la región, etc.

Fue desde la Imprenta Braille de la F.B.U. de donde surgieron los reconocidos y muy queridos "Libros-Juguete" que para muchos ciegos fueron y son su primer acercamiento a la lectura. Estos libros que recrean diversas formas, son una hermosa y maravillosa forma de concebir al Braille; no como una aburrida sucesión de puntos, sino como un Sistema de lectoescritura que puede también ser muy atractivo y atrayente. Hoy la Imprenta publica diversas revistas para niños, jóvenes, mujeres, tercera edad y de interés general; así como revistas eminentemente tiflológicas de carácter informativo.

En 1985 se creó el Servicio de Libro Hablado, en 1989 la Unidad de atención Temprana y en 1993 la Unidad de Rehabilitación Visual. Todos estos servicios tienen una gran calidad técnica y profesional y extienden su accionar a todo el país, con influencia regional.

"Puntosur" es un emprendimiento que da a la Fundación la posibilidad de obtener fondos que le permitan financiar otros servicios. Se trata de una Imprenta que realiza trabajos para terceros.

Para contactarse con la F.B.U. pueden escribir a su Presidente Enrique Elissalde: Calle Durazno 1772 (11200) Montevideo, Uruguay. Teléfono (5982) 4095943 4080618 Fax: 4000789. E-mail: fbu@fbraille.com.uy

Estos logros, esta realidad no hubieran sido posibles de no existir: objetivos claros, creatividad y un accionar coherente y comprometido con las personas ciegas.

Iniciación de lenguaje en niños ciegos

Por Mercé Leonhardt

La investigación que presentaremos a continuación, es el resultado de un estudio realizado durante cuatro años en el Servicio de Atención Precoz Joan Amades (ONCE, Barcelona), con bebés ciegos de pocos días de vida hasta los dos años cumplidos de edad. Dicho estudio ha sido desarrollado por el Dr. F. Canta-vella y la Dra. R. Tarrago conjuntamente con el equipo de Atención Temprana, formado por M. A. Esteban, M. Morral, M. Alvarez y M. Leonhardt. Asimismo hemos contado con valiosas colaboraciones como son las de J. J. Tolosa, M. Ruiz y los profesores M. Siguan y O Tre-varthen, eminentes investigadores de fama internacional.

Objetivo de nuestro estudio

Es valorar la evolución de las necesidades y el progreso del niño ciego desde las primeras etapas de desarrollo, en su comprensión de las personas y del mundo que le rodea, lo que requiere que reconozca los ricos esquemas de motivación que preparan la mente humana para el aprendizaje cooperativo: compartir el significado en la acción y en el habla.

Esto apunta a captar el significado que objetos y acciones tienen para otras personas, o sea aprender a ser, como dice Trevarthen, una pareja atenta y comprensiva en el uso de significados. Se requiere, por tanto, una especial flexibilidad de imaginación, un enlace de atención con los otros en un intercambio sutil y de mutuo ajuste.

El lenguaje es la forma más valiosa de este entendimiento mutuo, pero su aprendizaje sólo es posible porque los seres humanos tienen muchas formas prelingüísticas de penetrar en la mente de los demás y, en especial, cuando se sienten motivados a leer las expresiones no-verbales que se presentan de muchas y diversas formas. El lenguaje para el bebé ciego no sólo es motor de motivación sino que es la vía de penetración en un amplio y sugerente universo que posibilita representaciones, pensamientos y la relación significativa con el otro.

Conocer las primeras señales y signos potencia-dores del lenguaje que se dan en esa relación, a la vez que saber cómo se inicia ésta, configuran el núcleo del tema que presentamos a continuación.

No obstante, para favorecer la comprensión de la investigación realizada, presentaremos de forma muy breve las características científicas del estudio realizado.

Características del estudio:

1- Hipótesis

Los niños ciegos no presentan dificultades especiales en el desarrollo del habla. Unos son precoces en la adquisición del lenguaje, pero los hay que lo hacen muy tardíamente; otros, con lenguaje o no, tienen fallos en la comunicación interpersonal, y otros viven reclusos en sí mismos y no se comunican.

La interacción madre-lactante aparece como el prototipo de todas las formas ulteriores de intercambio. La madre interpreta las señales del niño y las traduce en palabras, lo cual estructura el intercambio. El intercambio lúdico y el placer compartidos en el código privado empleado, cumplen así su rol estructurador. La madre representa un espejo para el niño. Cuando emite un sonido, el niño lo reproduce. Cuando la madre le enseña un gesto y el niño ciego lo reproduce, empieza a entrar en el fenómeno comunicativo "si hago un movimiento con mi cuerpo, siempre el mismo, mamá responde de la misma manera".

La comunicación precede necesariamente al lenguaje, y este gesto constituye para el niño un puente o andamio que permite la entrada a la comunicación. El niño se interesa por el lenguaje y se esfuerza en dominarlo, en cuanto lo reconoce, a la par con su entorno, como un medio privilegiado de esta comunicación.

Supone también para el niño ciego la posibilidad de comprender y ampliar su mundo en forma progresiva e ilimitada, o sea el conocimiento del mundo del vidente y una universalización de la información que recibe.

Desde estos planteamientos formulamos las siguientes hipótesis:

- La interacción que va a establecer la madre con el niño determinará la aparición y el nivel del lenguaje.
- Las modalidades de interacción comunicativa entre los bebés ciegos y sus madres evolucionan según la edad que tengan.

2-Elección

Se escoge un conjunto de cinco niños ciegos congénitos, sin déficits asociados, atendidos en nuestro Servicio de Atención Precoz desde el nacimiento hasta los dos años.

3-VARIABLES DE LA FAMILIA

Se tuvieron en cuenta las siguientes variables: Presencia de la madre y del padre. Tipo de familia (nuclear o no). Tipo de habitat. Situación económica. Nivel cultural. Estabilidad emocional. Número de hermanos.

4-VARIABLES DEL SUJETO

Sexo. Lugar que ocupa entre los hermanos. Prematuridad. Desarrollo psicomotor. Nivel intelectual. Personalidad.

El desarrollo de los niños fue seguido y evaluado mediante la Escala Leonhardt de Desarrollo para niños ciegos de 0 a 2 años.

5-Método y material

Se utilizó abundante material filmado de los bebés (Sistema VHS) desde los primeros días de vida hasta los dos años. Cada quince días se filmó una sesión de aproximadamente 30 minutos en el domicilio familiar. Las sesiones tenían como base la interacción con uno o ambos padres. De cada una se escogió la mejor secuencia interactiva, y se la cronometró.

Para realizar el análisis de cada secuencia se establecieron dos tipos de fichas. La primera consistía en la interpretación de las conductas interrelacionadas padres-hijo que quedaban representadas por cinco categorías:

- 1- No Correspondientes.
- 2- Sincrónicas Contingentes Simétricas.
- 3- Interactivas.
- 4- Dialogantes Gestuales.
- 5- Dialogantes Habla.

El paso siguiente fue el registro de las conductas observadas en el niño: Vocales, Gestuales, Expresivas y Lenguaje, y en la madre, padre o habitual cuidador.

Todo el material obtenido se introdujo como base de datos en un programa informático para su posterior análisis estadístico.

Modalidad diferencial del niño ciego. Peculiaridades que inciden en el habla.

El estudio del niño ciego requiere situarse en una postura fundamental, que consiste en comprender su propia especificidad sin hacer comparaciones desafortunadas con el desarrollo que siguen los niños con visión. La perspectiva que nosotros consideramos se orienta hacia los recursos de que dispone el individuo y al modo cómo los utiliza para hacer frente a las demandas del entorno psicosocial, teniendo en cuenta que el desarrollo infantil es un proceso dinámico y evolutivo a lo largo de la vida.

No obstante consideramos las dificultades que constantemente aparecen tanto en el niño como en su pareja adulta en las primeras interacciones. Una de ellas es la carencia de miradas que suponen un poderoso instrumento social y

vinculativo que mediatiza y potencia la relación con el otro. Sus primeras señales de alerta inducen a la confusión, como por ejemplo el giro de la cabeza en sentido opuesto al de la fuente sonora, pues enfoca su oído y no su cara hacia la de la madre (Leonhardt, 1989), postura que inicia aproximadamente, en el primer mes de vida. Por ello, el niño ciego necesitará recibir mucha ayuda específica en las primeras etapas para poder descubrir su capacidad de comunicarse e interactuar con su entorno, lo que representa un esfuerzo suplementario en la función organizadora y estructurante de la madre.

A la afectividad la acecha un entorno en el que el peligro no es previsible y en el que la posibilidad de desencadenar dolor surge inesperadamente, lo que crea en el niño un estado permanente de recelo y angustia ante el mundo que le rodea. El tiempo que el niño ciego necesita para crear un sentimiento de confianza y seguridad es muy prolongado, si se lo compara con el niño vidente.

No obstante, en el niño ciego la capacidad acústica no sólo está intacta sino hipersensibilizada y pensemos que el lenguaje se da en el seno de una imitación fonética, de una discriminación de sonidos. Anzieu señala cómo "el yo se forma como una envoltura sonora en la experiencia de un baño de sonidos" y en el niño ciego la voz humana ocupa un lugar preferente en su entorno afectivo. Las variaciones de agudeza, intensidad, tonalidad e inflexión, producen combinaciones muy variadas e individualizadoras. Estas inducen a sentir el frescor, la calma, la pasión... El ciego desarrolla una intensa "fononomía" que reemplaza a la "fisonomía", que él no puede captar. La simple audición de una voz puede suscitar la pasión o el odio. Pero, aún más, la ausencia de visión le priva de un sinnúmero de posibilidades de control y recuperación.

Estas y otras consideraciones nos hacen pensar que el bebé ciego requiere formar una nueva organización: la creación de un mundo de realidades diferentes pero de alto valor significativo.

Análisis y comentarios de resultados

Brevemente expondremos, a continuación, los resultados obtenidos en la población estudiada en nuestra investigación, siguiendo los siguientes parámetros:

a) Comunicación y lenguaje

Vemos la importancia de la utilización de conductas interactivas en los primeros doce meses de vida y de empezar a utilizar al final de este período conductas dialogantes gestuales. Al principio los niños muestran respuestas

progresivas que se inician por conductas sincrónicas contingentes simétricas, mostrando cómo a la acción de la madre o padre, el niño responde con una conducta aparejada. Los niños se muestran muy atentos y receptivos en la interacción. Asimismo los elementos gestuales que los padres prodigan a su hijo, le introducen en la comprensión de los significados de la comunicación como pre-símbolos, actuando a modo de prótesis en el desarrollo del lenguaje en el niño ciego. Al cabo de unos meses el gesto desaparece bastante rápidamente (dada la poca utilidad que para el niño ciego representa en comparación con el uso de la palabra) para dar paso al símbolo lingüístico y a la producción de la palabra que aumenta en forma progresiva y, en general, bastante rápida. A partir de los doce meses el habla pasó a ser la conducta que los padres utilizaron como principal elemento de comunicación.

b) Formas de Comunicación

En las Formas de Comunicación utilizadas por las madres y sus hijos observamos cómo los tres grandes grupos estudiados: Vocales, Gestuales y Lenguaje, en los niños cuyo lenguaje siguió un buen desarrollo, siguen siempre curvas paralelas entre la conducta utilizada por la madre y la utilizada por el niño.

La correspondencia de conducta entre los padres y sus hijos parece ser la mejor base para entender el desarrollo posterior de un buen lenguaje por parte del niño.

c) Categorías del lenguaje de la madre

En este apartado es destacable cómo las madres que no utilizan una estimulación demasiado elevada y sí, en cambio, alcanzan valores altos en la interpretación de las conductas que realiza el bebé y, en especial, en la atribución de respuestas al niño, son las más favorecedoras del lenguaje. Así el niño es visto como individualidad con capacidades de interactuar y de evolución.

d) Momento en que aparece el lenguaje y su utilización a los dos años de edad en la muestra del estudio

En los niños que desarrollaron un buen lenguaje el período de iniciación se situó entre los 13-18 meses y se presentó de forma muy rápida o más lenta, pero se observó cómo a partir de los 18 meses la aceleración fue notable.

e) Dos casos prototipo. Desarrollos diferentes

Tendremos en cuenta dos casos que hemos considerado prototipos y en el que se valoran las circunstancias que permitieron o no potenciar y desarrollar su lenguaje.

El primer caso, aún cuando la madre se hallaba afectada por una profunda depresión, podía identificarse con su bebé en los momentos precisos, transfiriendo con su movimiento, su contacto y sus palabras una satisfacción nutricia, base indispensable para promover su primer desarrollo. Por tanto, no es la depresión en sí la responsable de las carencias afectivas que puedan producirse entre una diada determinada, sino los efectos concretos que la depresión ejerza sobre cada madre en particular, es decir: cuando el vacío interior perturba la génesis de las bases de la relación. Cuando ello se produce, el resultado acostumbra ser un desarrollo anormal del pensamiento y del lenguaje. En este caso, la madre fue capaz no sólo de nutrir su vida afectiva y cognitiva sino además pudo ejercer la función organizadora y estructurante adecuada para su psiquismo. El niño desarrolló un lenguaje comunicativo bueno y completo a la edad apropiada.

En el segundo caso, la madre presentó graves perturbaciones en la consonancia afectiva con su hijo. Sabemos que la representación del afecto prefigura la del objeto, por lo tanto no es difícil comprender cómo la alteración, la inadecuación, la discontinuidad imprevisibles del estilo interactivo entre la diada a causa de las dificultades maternas y paternas, producen repercusiones nocivas sobre las potencialidades representativas del bebé y luego del niño mayorcito, sobre todo a nivel de instauración de la representación simbólica de las palabras. Aquí, el niño iba presentando dificultades en la aparición de sus primeras palabras y en número limitado, palabras que se perdieron y no recuperaron posteriormente.

Conclusiones

El desarrollo de la investigación que de forma breve hemos presentado, nos ha permitido conocer los procesos de inicio y la comprensión de elementos potenciadores de la interacción, la relación, la comunicación y el lenguaje del niño ciego.

Asimismo, hemos podido considerar la importancia de los elementos paralingüísticos, así como del contenido del lenguaje de los padres, que permitirán el desarrollo de las habilidades comunicativas y el lenguaje de su hijo.

Por otra parte, el hecho de conocer cada vez mejor los elementos potenciadores de las primeras interacciones, así como el hecho de poder

advertir nuevas y distintas señales de alerta indicatorias de posibles alteraciones en la relación en etapas muy tempranas, suponen una orientación sumamente importante en el trabajo preventivo y clínico que se realiza en la Atención Precoz de niños ciegos.

Anexo:

Protocolo creado para la investigación

Conductas de comunicación y lenguaje

1- Conductas no correspondientes

Son aquellas en que la conducta no corresponde a cualquiera de las otras categorías por no estar dentro del marco de la relación directa entre el niño y su pareja. Son ejemplos, en el niño: el movimiento de pataleo cuando está distraído o soñoliento o dormido; en el adulto: cuando habla con una tercera persona y deja de lado al niño o realiza una tarea marginal al bebé.

2- Conductas sincrónicas contingentes simétricas

Son aquellas en que a la acción de uno el otro responde con una acción que va aparejada con aquella, pero que no es Interactiva ni comunicativa. Puede denotar que está atento, que la acción del otro le afecta y puede considerarse como el primer paso hacia la interacción: el padre habla y el niño va abriendo y cerrando los ojos, o va abriendo y cerrando las manos.

3-Conductas interactivas

Son aquellas en las que a una acción de la madre, el bebé responde con otra acción involucrada con la de ella, o viceversa, por ejemplo, si la madre habla, el niño explora su boca o sonríe. Es una situación compartida en la que se siguen unas secuencias de acciones y respuestas entrelazadas entre los dos protagonistas, un tren de: ritmos, pausas, retiradas y aproximaciones, imitaciones, sonrisas, vocalizaciones de todo orden y entonaciones variadas que sintonizan... todo ello dentro de una atmósfera afectiva compartida.

4-Conductas dialogantes gestuales (Intersubjetividad secundaria)

A través de códigos establecidos, la pareja se entiende con el gesto y se establece un intercambio. El niño abre y cierra la boca, chasqueando ligeramente la lengua; su madre pone agua en el vaso y le da de beber. Luego la madre le pregunta si quiere más y el niño responde con una negación moviendo la cabeza, lo cual quiere decir que ha entendido la primera acción del niño.

5-Conductas dialogantes en las que interviene el habla

Se requiere la existencia de símbolos lingüísticos, aunque no aparezcan en el léxico idiomático de la cultura, pero sí Integrados en el llamado "lenguaje infantil". Un ejemplo de esto último sería cuando el niño dice: "Ñam, ñam, oó" (comida buena), y cuando la madre pregunta: "¿Quieres ñam, ñam?".

ACERCAMIENTOS BIBLIOGRÁFICOS

Por Judith A. Varsavsky

The use of electronic purses by disabled people -What are the needs? (Uso de monederos electrónicos por personas discapacitadas - ¿Cuáles son las necesidades?) por John Gilí, científico Principal del Royal National Institute for the Blind, 224 Great Portland Street, Londres W1N 6AA (Reino Unido), Tel.: (44-171) 391-2371. Fax: (44-171) 388-7747. E-mail: jgill@rnib.org.uk. Publicado en nombre de VISTEL - Visually Impaired Screen-Bases Telephony (Telefonía basada en pantallas para discapacitados visuales). 1998. 24 páginas.

El aspecto de esta publicación a todo color y con un moderno diseño gráfico, es de por sí atractivo, pero como si eso no fuera suficiente para tentarnos a abrirlo y recorrer sus páginas, la contratapa nos plantea un cuestionamiento que es todo un desafío: "La idea es que todos usen los monederos electrónicos, pero ¿están incluidas las personas con discapacidad?".

Otra interesante observación nos gana al abrir la tapa: "Si un diseño es bueno para las personas con discapacidad, lo es también para todos."

No sabemos si el Dr. Gilí tuvo en cuenta los países en vías de desarrollo, pero nos proporciona una útil definición de monedero electrónico. Se trata de "Cualquier tarjeta o función de una tarjeta que contiene un valor real en forma de dinero electrónico que alguien ha pagado por adelantado, que puede recargarse con más fondos, y es utilizable con muy diversos propósitos."

El contenido abarca tres secciones muy especiales:

a) Temas generales tales como:

- Por qué se usan estos dispositivos: son sencillos, flexibles, accesibles, convenientes, seguros y controlables si consideramos la cuestión desde el punto de vista del usuario. Para las organizaciones comerciales y tecnológicas, las ventajas son mayores aún.

- Dónde se usan.

- Cómo se usan.

b)Temas relacionados con la discapacidad:

- Prevalencia de los distintos tipos de discapacidad.
- Cómo ayudar a resolver los problemas.
- Recomendaciones, que abarcan las teclas, los visores, las instrucciones de uso, la ranura para introducir la tarjeta, posición de ésta, accesibilidad de los terminales, salida hablada, braille, auriculares, entrenamiento, simplicidad.

c) Apéndices de gran utilidad:

- Tecnología.
- Desarrollo actual de los monederos electrónicos.
- Proveedores principales, entre los que se encuentra Visa Cash.
- Otros proyectos de la Comisión de la Unión Europea.
- Publicaciones.
- Páginas Web: direcciones especializadas en monederos electrónicos, aspectos vinculados con la discapacidad, aspectos legales.
- Standards.

Se puede encontrar este folleto en:

<http://www.eyecue.co.Uk/e.purse>

Foundations of Orientation and Mobility (Fundamentos de la Orientación y Movilidad), Segunda Edición. Bruce B. Blash. William R. Wiener y Richard L. Welsh, responsables de la edición. American Foundation for the Blind, New York (U.S.A.), 1997. 800 páginas. Precio: U\$S 68,95 más gastos de envío.

Esta segunda edición del clásico de todas las bibliotecas en el área de la orientación y movilidad reúne a más de treinta de los principales profesionales del mundo que crearon una fuente de consulta única en cuanto a teoría y práctica se refiere. Se amplía el alcance de la anterior y su contenido se clasifica en cuatro secciones:

- Sistemas humanos: Significado de la percepción, de la orientación espacial, de la baja visión, del oído y de la cinestesia en la orientación y movilidad, y aspectos psicológicos relacionados.
- Sistemas de movilidad: Logro del desplazamiento independiente de las personas ciegas o discapacitadas visuales por medio de perros guías y otros instrumentos, materiales y características del entorno.

- El principiante: Formas de adecuar la enseñanza de la orientación y movilidad a las diversas edades, discapacidades y condiciones de salud.
- Evolución de la profesión: Historia, desarrollo y manejo de la orientación y movilidad en el mundo y futuro de este área.

Se completa el volumen con varios apéndices entre los que se incluyen un Código de Ética para los especialistas, un Glosario, Recursos y un índice para localizar dónde aparecen los diversos temas.

Pueden dirigirse los pedidos a AFB Press, Customer Service 11 Penn Plaza, Suite 300. New York, NY 10001. U.S.A. Fax: (1-212) 502-7774.

Strategies for the Prevention of Blindness in National Programmes - A Primary Health Care Approach (Estrategias para la prevención de ceguera en los programas nacionales - Un enfoque de los cuidados sanitarios primarios), Segunda edición, OMS Programa para la Prevención de la Ceguera y la Sordera, (Suiza), 1997. 104 páginas. Precio para los países en vías de desarrollo: Francos Suizos 19,60.

Se trata de una amplia guía para el desarrollo de programas nacionales bien planificados para la prevención de ceguera. Se dirige especialmente al enorme número de personas que quedan ciegas o con una discapacidad visual importante por condiciones que se pueden prevenir o curar, con medidas simples y de bajo costo que pueden ser aplicadas por personal entrenado de los servicios primarios de salud.

Se presenta el concepto de ceguera evitable, qué se puede hacer para eliminarla y se plantean los componentes esenciales que tienen que formar parte de los programas nacionales de prevención.

La parte más extensa incluye asesoramiento acerca de los modos de combatir las principales causas de ceguera en el mundo: tracoma, malnutrición, oncocercosis, cataratas, traumas oculares, glaucoma y retinopatía diabética.

Entre los capítulos nuevos de esta edición merece señalarse especialmente el que se dedica a la ceguera infantil. OMS - Programa de Prevención de Ceguera y Sordera. CH-1211 Ginebra 27. Suiza.

EXPERIENCIAS

Salida al bowling

"Y cuando vivas el instante verás no sólo lo visible"

por M. Cecilia Ardoy

Todos los segundos martes y jueves de cada mes, salimos con un grupo de nuestros alumnos de ASAC, con destino al Bowling, o al club, como le llaman.

Al llegar, nos espera cálidamente el personal que trabaja en el mismo, para así comenzar la aventura de jugar este juego.

Es una salida deseada, esperada y reclamada por nuestros alumnos.

¿Cómo son estos grupos?

- El grupo de los martes, tiene como capacidad diferenciada, la ceguera (B1, B2 y B3) (1). En el grupo de los jueves, la mayor parte de los alumnos, tienen dos capacidades diferenciadas asociadas (sordo y ciego, deficiente mental y ciego).
- Las edades en estos grupos, oscilan entre los 20 y 80 años.
- Ambos grupos son mixtos.

¿Cuáles son los objetivos de estas salidas al bowling?

En el área Socio Afectiva

Que los alumnos:

- Se aventuren a conocer lo desconocido.
- Experimenten otras posibilidades para la sana utilización del tiempo libre.
- Vivencien el placer de jugar por el juego mismo.
- Reconozcan sus potencialidades facilitando su autovaloración.
- Compartan con sus pares actividades de conjunto.

En el área cognitiva:

Que los alumnos:

- Comprendan la dinámica de este juego.
- Comprendan y apliquen el reglamento del juego.
- Lleven la planilla de cálculos del bowling, en Braille.

En el área Psico-motriz:

Que los alumnos:

- Reconozcan el espacio dentro del establecimiento bowling (entrada, baños, mesas, canchas, etc.)
- Dominen el espacio y elementos del juego: cantidad de canchas en este bowling en particular, dimensiones de una cancha, localización de las bochas, ubicación de los bolos, zona de lanzamiento, lugar de espera hasta el próximo turno de juego.
- Determinen la técnica de lanzamiento más apropiada para sí mismos.
- Diferencien los distintos tiempos o ritmos de un lanzamiento (en cuanto a la potencia que imprimen).



¿Qué observaciones puedo hacer de estas salidas?

- Son salidas altamente enriquecedoras para nuestros alumnos.
- En el cuarto mes en que desarrollamos esta actividad, al comparar las primeras planillas de cómputos, con las últimas, se observa una notable mejoría en la sumatoria de los puntos individuales al cabo de la partida, sin excepción. Esto nos indica que los alumnos consiguen realizar una mejor técnica de lanzamiento, como así también, la dirección dada al mismo. Hechos que se consiguen únicamente con la práctica, en la danza continua de acierto y error.



Cabe aclarar que en cada turno, en el caso de que el alumno derribe parcialmente los bolos, se le indica cuál es el sector de la cancha en que se encuentran los restantes (derecha, centro o izquierda).

Ya hemos ovacionado strais, en los partidos.

•Si bien insistimos en el placer de jugar, por el juego mismo y que la superación es solamente personal y no en relación a las marcas de otro/a compañero/a, surge del grupo, comentarios sobre la necesidad de diferenciar las categorías B1, B2 y B3, al determinar qué jugadores conformarán un partido.

En contrapartida, los alumnos que no obtienen los resultados deseados, persisten con la misma voluntad en el intento.

•Ante la pregunta ¿qué se siente cuando escuchan el desplazamiento de la bocha por la cancha y al llegar el estruendo de los bolos desparramados?.

- ¡Impresionante!

- ¡ No se puede explicar!

- ¡Es muy emocionante!

Así tengo el gusto de recibir abrazos, presenciar saltos de alegría y en algunos casos, ser partícipe de los dos a la vez.

Y para finalizar esta nota, me gustaría transcribir las palabras de la alumna María Poggi (65 años), al principio resistente a la práctica de este juego:

¿Cuándo volvemos?

(1) Categoría B1: - Ceguera completa en ambos ojos.

-Sensibilidad a la luz, sin posibilidad de reconocer objetos, a cualquier distancia y dirección.

Categoría B2: - Posibilidad de reconocer algún objeto o contorno.

-Campo visual menor o igual a 5o.

Categoría B3: - Posibilidad de reconocer objetos o contornos.

-Campo visual menor o igual a 20°.



María Cecilia Ardoy es:

- Profesora Nacional de Educación Física.

- Realizó un curso de Post-graduación de "Educación Física Especial", área de Deficiencia Visual. (Universidad Federal de Río de Janeiro - Brasil).

- Actualmente trabaja en ASAC (Asociación de Ayuda al Ciego).

EL OJO ESTEPARIO



Por Pedro Roseli Vera.

El arco y la flecha.

El poeta Mario Morales nació en Pehuajó, Pda. de Buenos Aires (1936)... Ha publicado "Cartas a mi sangre" (1958), "Variaciones concretas" (1962) y "Plegarias o ecos de un silencio" (1974).

A él pertenece el poema que se incluye a continuación.

POEMA

Allá donde el amor se astilla
quebrantado por un hálito,
por un sismo de sed y sombras.

Allá donde la desnudez es joven
y los amantes yacen
y la voz que despierta tinieblas
mueve sus miembros como una espina
y una flor y un cielo inmóvil.

Allá, hasta que se rompa la vida,
hasta que la luz se arrodille,
en campanas y muerte y nacer:
allá donde la voz es un ciego
leyendo de un manotazo el infinito.

Este breve poema de Mario Morales constituye un inesperado testimonio de lo que puede aportar a las apetecibles cualidades del maestro y el docente en general para los discapacitados - para los discapacitados visuales, en nuestro caso - el implemento e incremento constantes de sus atributos intelectuales, sensibles y culturales, para una efectiva aproximación e identificación con sus educandos.

Préstese atención a los versos finales del poema.

DOSSIER — **Ecolocación humana: una síntesis de aspectos relevantes**

por Claudia Arias y Osear A. Ramos

Centro de Investigaciones Acústicas y Luminotécnicas, CIAL. Universidad Nacional de Córdoba. Centro de Investigaciones de la Facultad de Filosofía y Humanidades, CIFYH. Universidad Nacional de Córdoba

Resumen:

El objetivo rector de nuestra línea de Investigación es avanzar en la comprensión de la ecolocación humana -uno de los factores más importantes para el logro de la movilidad independiente y eficiente de la persona ciega- para sentar las bases teórico prácticas de un programa de entrenamiento destinado al discapacitado visual.

La ecolocación es la habilidad para detectar, discriminar y localizar obstáculos procesando la información contenida en los ecos producidos cuando los sonidos autogenerados por el sujeto, se reflejan en los obstáculos. Por extensión, se habla también de ecolocación cuando se utilizan sonidos electrónicos o sonidos del entorno.

En este artículo describimos sucintamente los aspectos teóricos más relevantes de la habilidad para percibir obstáculos sin ayuda de la visión y su posible relación con otros fenómenos de percepción auditiva. Presentamos además, un resumen de las investigaciones más recientes desarrolladas en este interesante y promisorio campo del conocimiento.

Palabras claves:

Ecolocación humana; fenómenos de percepción de altura tonal; audición espacial; efecto precedente; entrenamiento de personas discapacitadas visuales.

ECOLOCACIÓN HUMANA: UNA SÍNTESIS DE ASPECTOS RELEVANTES

I - Introducción

La línea de investigación interdisciplinaria en la que estamos trabajando desde 1980 (Arias, 1996) está cimentada en el firme convencimiento de que es el desarrollo de potencialidades genuinas lo que permitirá efectivizar la justa inserción del discapacitado visual en la sociedad, según una real correspondencia entre capacidades y oportunidades.

La ecolocación o percepción de obstáculos sin ayuda de la visión es una de tales habilidades genuinas e inexploradas que no deja de sorprender y que constituye uno de los factores más importantes para que la persona discapacitada visual logre una movilidad independiente y eficiente.

La meta rectora de nuestra línea de investigación es avanzar en la comprensión de esta habilidad perceptual inusual, tan escasamente estudiada, para sentar las bases teórico prácticas de un programa de entrenamiento en ecolocación destinado al discapacitado visual.

Desde el 1991 hasta el presente, al concretarse el equipo interdisciplinario, nos hemos abocado a completar el sistema basado en PC que bautizamos Rousettus (único género de murciélagos Megachiroptera que utiliza la ecolocación para volar y alimentarse aunque mucho menos eficientemente que los Microchiroptera).

Rousettus -que está destinado a evaluar, entrenar y predecir la habilidad de ecolocación- está compuesto por el Simulador de Obstáculos que permite emular "blancos fantasmas", el ECOTEST que posibilita construir y administrar pruebas psico-acústicas específicas y el módulo de Respuesta Evocada (en

desarrollo) que posibilitará estudiar el aspecto psico-neurológico de la ecolocación. (Ramos y Arias, 1997)

Hemos concretado varios estudios de ecolocación a distancias cercanas explicados más adelante, que incluyeron pruebas de percepción de obstáculos reales; la evaluación de funciones auditivas en personas con buena habilidad de ecolocación y pruebas psico-acústicas construidas con el ECOTEST, utilizando auriculares y señales de ecolocación como estímulos sonoros. Además, comenzamos a estudiar experimental-mente el intrigante fenómeno de la "visión facial", referido a la clara sensación cutánea de presencia del obstáculo que algunas personas experimentan en el rostro.

Actualmente estamos implementando en Rousettus, utilizando avanzadas técnicas de procesamiento de señales y empleando auriculares, la fase de localización auditiva espacial de obstáculos virtuales. Dos nuevos proyectos que acabamos de presentar, abrirán nuevas perspectivas al tema que nos ocupa. La propuesta de uno de ellos consiste en elaborar, valiéndonos de Rousettus, una secuencia de ejercicios sonoros que simularán "escenas de ecolocación" de complejidad creciente para entrenar a voluntarios con visión normal. Luego de realizar ajustes metodológicos pertinentes, entrenaremos a personas discapacitadas visuales incluyendo en nuestro equipo a Profesores de Orientación y Movilidad. El objetivo del otro proyecto consiste en estudiar aspectos evolutivos de la ecolocación para lo cual trabajaremos con infantes, niños y adultos con visión normal y con discapacidad visual, integrando a Profesores de Estimulación Temprana al equipo.

En este artículo describimos sucintamente los aspectos teóricos más relevantes de la habilidad para percibir obstáculos sin ayuda de la visión y su posible relación con otros fenómenos de percepción auditiva. Presentamos además, un resumen de las investigaciones más recientes desarrolladas en este interesante y promisorio campo del conocimiento.

II - Principales consideraciones teóricas

La ecolocación

La ecolocación es la habilidad para detectar, discriminar y localizar obstáculos procesando la información contenida en los ecos producidos cuando los sonidos autogenerados por el sujeto, se reflejan en los obstáculos. Por extensión, se habla también de ecolocación cuando se utilizan sonidos electrónicos o sonidos del entorno. Los sonidos generados por el sujeto constituyen en un paradigma de ecolocación, la señal directa o emitida mientras que los ecos, conforman la señal reflejada.

El proceso completo de percibir auditivamente un obstáculo, involucra una primera fase de detección del objeto (se percibe que hay "algo" en el trayecto),

una fase de localización (se percibe dónde está y a qué distancia) y una fase de discriminación de características físicas (se lo puede identificar).

Aunque poco se conoce al respecto, es posible que intervengan distintos mecanismos psico-acústicos y psico-neurológicos en las 3 fases señaladas: un procesamiento subcortical, inconsciente, parece estar involucrado en las primeras dos. La última fase sólo puede lograrse a partir del procesamiento cortical, consciente de la información.

Es oportuno remarcar, por una parte, que la mayoría de los discapacitados visuales genera espontánea e intuitivamente sonidos (chasquidos c/dedos o lengua, por ejemplo) para orientarse mejor y sortear obstáculos presentes en su camino. Por la otra, que esta habilidad puede observarse en cualquier persona con audición normal en al menos un oído que haya sido sometida a un breve entrenamiento.

Las diferencias individuales entre las personas ciegas en relación a la habilidad de ecolocación (también entre los participantes con visión normal ocluida), por razones que aún se desconocen, se extienden en un amplio rango: desde una eficiencia tal que sorprende a los propios investigadores (Rice, 1969; Kellogg, 1962) hasta prácticamente total ineficiencia con dependencia e inseguridad para caminar.

Modalidades de ecolocación

Se han descrito dos modalidades básicas y complementarias de ecolocación apoyadas sobre mecanismos psico-acústicos diferentes (Bilsen, 1980; Schenkman, 1985). La ecolocación a distancias lejanas (entre 2/3 m a 5 m entre sujeto y obstáculo) está involucrada en la fase de detección y localización del obstáculo. La información sobre presencia del obstáculo está dada por la presencia del eco mientras que su posición y distancia se extraen de las claves témpora espaciales del mismo. La ecolocación a distancias cercanas (menos de 2/3 m) está involucrada en las fases de detección, localización y discriminación de obstáculos. La señal directa y la reflejada no se perciben separadas, bajo ciertas condiciones el sistema auditivo fusiona ambas señales y las procesa como una sola, fenómeno perceptual denominado altura tonal de la repetición. La presencia del obstáculo se determina por la presencia/cambio de tonalidad de la señal directa. La información sobre posición, distancia y características se extrae de las claves espectrales y espaciales contenidas en el patrón vibratorio que resulta de la interferencia de la señal directa con la señal reflejada (Bassett et al., 1964). Es posible que el efecto precedente (Gardner, 1968), que se explica más abajo, esté también involucrado en la modalidad de ecolocación para distancias cercanas.

Trabajos previos en ecolocación humana

Los trabajos de investigación sobre ecolocación humana tanto nacionales como internacionales son muy escasos y discontinuos. La experimentación científica en este campo data de 1900. En la década del 40, a partir de los rigurosos e ingeniosos estudios realizados por el grupo de Dallenbach y colaboradores de la Universidad de Cornell -uno de quienes, Michel Supa, era ciego y muy hábil para percibir y sortear obstáculos-se lograron dilucidar importantes aspectos: la audición es la base sensorial de la ecolocación y el cambio en la altura tonal de los sonidos es la condición necesaria y suficiente (Dallenbach et al., 1944; Cotzin et al., 1950). También datan de esta década las primeras relaciones formales que se establecieron entre la ecolocación animal (Nachtigall et al., 1988) y humana.

Posteriores investigadores entre los que se destacan Kellogg (op.cit.), Rice (1967b) y Kohler (1964) estudiaron el poder discriminatorio de esta habilidad. Observaron que los sujetos, tanto ciegos como con visión normal, realizaban juicios precisos de distancia, tamaño y material y hasta lograban discriminar formas triangulares, cuadradas y circulares de obstáculos con idéntica superficie. Prácticamente no se reportaron trabajos de investigación hasta la década del 80 (Schenkman, op. cit; Arias de Miranda, 1985, Ashmead et al., 1989) mientras que en la presente década ha resurgido el interés científico por el tema (ver más abajo).

La ecolocación a distancias cercanas y la altura tonal de la repetición

El primero en observar la aparente paradoja involucrada en la ecolocación humana a distancias cercanas fue Welch (1964). Por el efecto del enmascaramiento de la señal directa sobre la reflejada y por el período refractario de las neuronas parece imposible suponer que una persona pueda detectar obstáculos cercanos. La percepción de la altura tonal de la repetición parece estar involucrada. Se la describe como el fenómeno que se produce toda vez que se escucha un sonido al que se le ha sumado su réplica luego de un breve retardo de tiempo (señal directa y reflejada, respectivamente, en un situación ideal de ecolocación).

Bassett et al. en el mismo año (1964), describieron el fenómeno de percepción de altura tonal que se produce cuando una persona se aproxima a una superficie reflectora en presencia de ciertos sonidos y lo relacionaron con la habilidad de las personas ciegas para percibir obstáculos.

La localización sonora y la localización de obstáculos

La habilidad del hombre para localizar sonidos (fuente primaria) es muy precisa aún en situaciones muy adversas. Está referida a la percepción de la posición espacial de la fuente sonora (plano horizontal y vertical) y de su distancia relativa. El hombre es muy buen localizador en el plano horizontal, menos eficiente en el plano vertical y sus juicios sobre distancia son pobres (Moore, 1977).

Aunque la localización sonora depende de la comparación de la información que llega a los dos oídos, es posible localizar eficientemente sonidos con un sólo oído cuando se utilizan estímulos complejos, las fuentes sonoras están distanciadas y la persona puede mover libremente su cabeza. Las claves principales para determinar la posición de la fuente son: las diferencias interaurales en el tiempo de llegada del sonido, las diferencias interaurales en la intensidad total del sonido y el efecto de filtraje que ejercen los pliegues del pabellón de la oreja, cabeza, torso y hombros.

En los experimentos de localización sonora, los estímulos se presentan según dos condiciones: en campo libre (parlantes dispuestos según un determinado arreglo espacial) o con auriculares, lo que permite una estricta especificación y control del estímulo. La desventaja de esta última condición radica en que los sonidos se escuchan como si se originaran dentro de la cabeza ("lateralización" o "localización dentro de la cabeza"). En la década del 70 se realizaron trabajos pioneros en los que se logró una percepción realista del espacio auditivo. A fines de los 80 Wightman y Kistler (1989b) desarrollaron un procedimiento que permite localizar con auriculares, fuentes sonoras virtuales con la misma precisión que fuentes sonoras reales. Estos trabajos han dado origen a los dispositivos llamados de "realidad virtual" que se están desarrollando en la presente década. Son herramientas con una utilidad potencial enorme para investigar procesos percepto motores y para el entrenamiento de discapacitados.

Por otra parte, como ya lo hemos señalado, en un paradigma de ecolocación los sonidos generados por el sujeto constituyen la señal directa mientras que los ecos conforman la señal reflejada. Es decir que la fuente sonora primaria está ubicada en el sujeto, por ejemplo, en su boca (chasquidos

con la lengua). El obstáculo que genera la reflexión se comporta como una fuente sonora secundaria. Aunque en algunos artículos se habla indistintamente de localización sonora y de localización de obstáculos, el primer proceso (en tanto localización de fuentes secundarias) está involucrado sólo en la fase en la que se percibe la posición espacial del obstáculo y su distancia relativa (fase de la localización). En una situación real, una persona discapacitada visual puede detectar que "hay algo" en su camino sin que pueda precisar su posición, distancia o naturaleza.

Se han reportado pocos trabajos de investigación sobre localización de sonidos, presentados a través de parlantes o de auriculares, en sujetos ciegos. (Niemeyer et al., 1981). En la mayoría de los estudios de ecolocación descritos en la literatura científica, se estudia la fase de localización de obstáculos reales (Rice, 1969; Clarke et al., 1975; Schenkman, op. cit.). En una de las experiencias (Rice, op. cit.), la tarea que debía realizar el sujeto consistía en apuntar con la nariz hacia donde él juzgaba que estaba el centro del obstáculo. Observó que las personas con ceguera temprana -cuyos rendimientos fueron superiores al rendimiento de sujetos con ceguera tardía y con visión normal- emitían uno o dos chasquidos con la lengua que les permitía de un sólo "vistazo auditivo" (auditory glance) obtener información exacta sobre presencia y ubicación de los blancos. No hemos encontrado trabajos sobre ecolocación de obstáculos virtuales, tal como es la propuesta que actualmente estamos intentando implementar.

El efecto precedente y la ecolocación a distancias menores

El efecto precedente, también llamado efecto Haas y/o Ley del primer frente de onda, es el fenómeno de audición espacial que ocurre cuando dos sonidos similares se presentan desde diferentes lugares separados por un breve retardo de tiempo (Gardner, op. cit). El sonido que llega primero se llama líder y el que llega segundo, sonido retardado. La persona escucha sólo un sonido que ubica según la dirección del líder. Aunque el sujeto se da cuenta de la presencia de la segunda fuente sonora (secundaria) le resulta difícil o imposible extraer información direccional, dificultad que se reduce cuando las fuentes están más cerca entre sí.

Dos aspectos están involucrados en este fenómeno: fusión y supresión. El primero se refiere a la fusión de los dos sonidos en una sola imagen auditiva (por ejemplo, no se perciben las múltiples reflexiones que se producen cuando se escucha música o se conversa en una habitación sino que se percibe una imagen fusionada con cualidades tímbricas diferentes a las del mismo sonido sin reflexiones). El segundo aspecto implica la supresión de los indicios sobre

dirección o posición espacial de la fuente sonora secundaria. Aunque en algunas situaciones la supresión es máxima; es posible, mediante aprendizaje, comandar un "apagado" del mecanismo para extraer información contenida en las reflexiones sonoras. (Litovsky, 1997).

III - Trabajos de investigación recientes

Nuestra línea de investigación

Describimos muy brevemente 4 de las experiencias concretadas por nuestro equipo:

- En la cámara anecoica de nuestro laboratorio llevamos a cabo, con 6 personas discapacitadas visuales con buena habilidad de ecolocación, un experimento clásico de detección (presencia/ausencia), localización (posición) y discriminación de características (forma, tamaño y material) de obstáculos (Arias de Miranda, op. cit.). Nuestros resultados concordaron marcadamente con los reportados en experimentos previos (Ke-Ilog; Kohler; Rice; Hausfeld et al., 1982; Schenkman, ops. cit): fue más fácil detectar presencia/ausencia de los obstáculos que sus características, siendo el tamaño la más fácil y la forma la más difícil. Nos interesa enfatizar que en ningún caso observamos una conducta errática en los participantes, por el contrario, emitían sonidos, realizaban movimientos de "scanning" (giro de cabeza derecha/izquierda) y escuchaban atentamente las modificaciones sonoras que ocurrían, para luego responder.

- El objetivo del segundo estudio (Arias et al., 1993b), consistió en evaluar el funcionamiento auditivo periférico y central, incluyendo respuestas evocadas con estímulos de ecolocación, en 8 personas ciegas con buena habilidad de ecolocación y en 8 con visión normal. Obtuvimos evidencia de un mejor rendimiento de las personas ciegas en relación a sus pares con visión normal en varias de las pruebas auditivas en coincidencia con hallazgos previos. Los resultados obtenidos en los potenciales evocados parecen indicar, por una parte, que las señales de ecolocación se procesan en los niveles bajos de la vía auditiva (el complejo olivar superior de la protuberancia). Por la otra, que el mejoramiento observado en los potenciales evocados tardíos de sujetos ciegos congénitos ya se manifiesta a nivel del colículo inferior del cerebro medio.

- Diseñamos con el ECOTEST una serie de pruebas psico-acústicas con el objeto de estudiar la modalidad de ecolocación a distancias cercanas (Arias y Ramos, 1997). Para ello, analizamos el rendimiento de los participantes en tareas de detección y discriminación de la altura tonal de la repetición, fenómeno perceptual supuestamente involucrado en esta modalidad, utilizando

señales de ecolocación como estímulos sonoros. Administramos las pruebas a 30 sujetos con visión/audición normal, con/sin entrenamiento musical. Una persona de 50 años de edad, ciega desde la adolescencia, también resolvió las pruebas construidas. Los resultados indicaron que un "oído privilegiado" no es condición necesaria para ecolocar. También, que los sujetos percibieron efectivamente la altura tonal de la repetición cuando se los estimuló con señales de ecolocación. Además, las señales ruido fueron más efectivas que las señales clicks en todas las pruebas. El rendimiento más relevante, a nuestro juicio, del único sujeto ciego que participó fue observado en la prueba de apareamiento de la altura tonal de señales de ecolocación en la que nunca mostró una conducta errática o confusa mientras resolvía los ejercicios.

- La última experiencia concretada (Arias y Ramos, en preparación) ha permitido, a través de la automatización de las pruebas auditivas con auriculares, ejercer un estricto control sobre los parámetros de las señales y sobre variables espúreas y agilizar grandemente la construcción, administración y evaluación de las pruebas experimentales. La inclusión de tres nuevos parámetros de estudio en las nuevas pruebas diseñadas que abordan - además de las fases mencionadas más arriba- la fase de localización en tanto "lateralización" de la fuente sonora, ha concretado un aporte significativo. Ellos son: la utilización de una señal de eco-localización realmente generada por una persona ciega como estímulo sonoro, la inclusión del factor atenuación de la señal reflejada y del factor posición espacial de la fuente sonora, simulada a partir de la manipulación de las señales de ecolocación.

Experiencias concretadas por otros equipos de investigación

- Schenkman (op. cit.) analizó el efecto de determinados factores físicos sobre el rendimiento de los sujetos ciegos en ecolocación e incursionó sobre posibles mecanismos subyacentes. Diseñó una serie de pruebas experimentales para estudiar el efecto de 4 factores principales: diferentes fuentes sonoras; detección ver-sus localización de obstáculos; varios parámetros físicos del obstáculo; diversas posiciones de la fuente sonora directa. Sus principales conclusiones fueron: 1) percibir obstáculos utilizando como única fuente sonora el golpeteo del bastón, resultó una tarea difícil. 2) Las propias vocalizaciones fueron las señales más eficaces en ecolocación a distancias menores. 3) Las señales impulsivas (clicks) fueron más eficaces para detectar y localizar objetos y las señales continuas para discriminar sus características físicas.

- Seki et al. (1994) consideraron que la habilidad para localizar sonidos reflejados es uno de los factores más importantes de la ecolocación y que está específicamente involucrado en la percepción de la dirección y de la distancia de un obstáculo. El objetivo de la experiencia que realizaron fue estudiar,

tomando en cuenta la influencia del efecto precedente, el grado de eficiencia de la localización de sonidos reflejados en el plano vertical cuando la fuente sonora directa está ubicada a la altura de la punta del zapato del sujeto. El parlante que emitía el sonido directo estaba ubicado siempre en la punta de su zapato mientras que el parlante que emitía el sonido reflejado estaba ubicado en diferentes posiciones del plano vertical. La tarea del sujeto, quien sólo conocía la ubicación del primer parlante, consistía en apuntar en la dirección donde juzgaban que provenía el sonido reflejado. Concluyeron que la exactitud para localizar sonidos reflejados decrece para objetos más cercanos y observaron que las personas ciegas fueron más resistentes a la fusión.

- Stoffregen et al. (1995) escribieron un artículo teórico muy interesante que analiza la ecolocación desde la perspectiva que brinda la nueva rama de la Psicología Ecológica. Argumentan que la ecolocación, igual que la percepción háptica (tactación activa), es una actividad en la cual la acción controla la percepción exactamente a la inversa de lo que ocurre en otros procesos perceptuales en los que la percepción guía la acción. Describen varios parámetros físicos como posibles fuentes de información y sostienen que ésta es una habilidad que puede ser usada regularmente por los humanos en situaciones cotidianas. Sugieren replicar utilizando paradigmas ecológicos de acción-percepción las Investigaciones realizadas en este campo. Afirman que el estudio de la ecolocación desde esta perspectiva puede presentar un desafío substancial al estudio de la audición en general.

- Carlson-Smith et al. (1996) diseñaron una batería de pruebas audiométricas con el objetivo de predecir el rendimiento eficiente en ecolocación humana. Trabajaron con sujetos con visión normal ocluida y comprobaron que existía una correlación positiva entre mediciones auditivas particulares (percepción de pequeños cambios de intensidad y de frecuencia) y el rendimiento en ecolocación. En cambio, no se evidenció correlación entre éste y la sensibilidad auditiva para las altas frecuencias. Los autores finalizan su artículo con una serie de interesantes recomendaciones para padres y para instructores de OyM.

- Ashmead et al. (1989) realizaron dos experiencias muy valiosas para evaluar la habilidad para percibir obstáculos en niños ciegos congénitos de 4 hasta 12 años de edad. Concluyeron que los niños utilizaron información auditiva para percibir los objetos y que la habilidad perceptual que subyace en la ecolocación no quiere experiencia viso-espacial previa ni entrenamiento formal.

Dos artículos muy recientes publicados por este equipo dan cuenta de nuevos aspectos en el tema que nos ocupa. En uno de ellos (1998a) compararon la habilidad auditivo espacial -a través de pruebas de resolución espacial (plano horizontal, vertical y distancia) y de caminar hasta la fuente

sonora- de 35 niños discapacitados visuales (22 eran ciegos congénitos), 18 niños y 17 adultos con visión normal. Observaron que la audición espacial de los niños discapacitados visuales era comparable o algo mejor aún que la de los niños y adultos con visión normal. Destacaron que la habilidad auditiva espacial de algunos de los niños ciegos congénitos era excepcionalmente buena. Concluyeron que la calibración auditiva a nivel evolutivo, no depende de la experiencia visual y que es probable que se logre a partir de la experiencia que la persona va acumulando acerca de los cambios sonoros que se producen mientras camina o mueve la cabeza. El otro artículo (1998b) presenta evidencia de 4 experiencias con niños discapacitados visuales que involucraron, por ejemplo, la tarea de caminar manteniendo una línea paralela a la pared. Elaboran un modelo acústico basado en las variaciones que se producen en el campo sonoro ambiental en las proximidades del obstáculo y no en los sonidos autoproducidos por el sujeto. Realizan un planteo muy interesante sobre la utilidad de la información acústica que existe cerca de paredes para guiar la movilidad de la persona ciega. Sostienen que esta información, que consiste en sutiles corrimientos espectrales en el, rango de las bajas frecuencias, está disponible aún en ambientes silenciosos y no depende de los sonidos auto-producidos sino del sonido ambiente. Proponen el término percepción auditiva del espacio o audición espacial para denominar a la habilidad para percibir obstáculos como constructo hipotético más adecuado que el de ecolocación.

IV - A manera de conclusión

La investigación científica en ecolocación humana -campo fértil aunque escasamente estudiado que está recibiendo progresivamente mayor atención - implica no sólo la comprensión de habilidades cuyo entrenamiento sistemático beneficiará grandemente a la persona discapacitada visual sino además, un mayor entendimiento de las extraordinarias capacidades del sistema auditivo humano.

Diseñar experimentos críticos que nos permitan estudiar el efecto conjunto de los fenómenos auditivos supuestamente involucrados en la ecolocación a distancias menores -i.e., percepción de la altura tonal de la repetición y del efecto precedente- es uno de nuestros objetivos inmediatos. La otra meta que perseguimos es comenzar a indagar sobre la ontogenia de esta habilidad perceptual, para lo cual hemos previsto incluir en nuestro equipo a docentes de OyM y Estimulación Temprana. Creemos firmemente que en esta cooperación se gestará la más sólida garantía de ayuda eficiente para la persona ciega.

La mayoría de los investigadores abocados al tema de la ecolocación humana ha acordado aún cuando implícitamente que, a pesar de lo mucho que aún se desconoce al respecto, lo que subyace en esta habilidad es la extraordinaria capacidad del ser humano de aprender a percibir cambios sutiles en los sonidos y a utilizar esta información para su propio beneficio. Esto es precisamente lo que nos parece lo más promisorio de este apasionante campo del conocimiento.

Bibliografía

ARIAS DE MIRANDA, C. (1985). Resolución de problemas y percepción de obstáculos en sujetos ciegos y deficientes visuales. Trabajos y Conferencias del VIII Congreso Panamericano de Ciegos, 89-93.

ARIAS, O; CURET, C.A.; FERREYRA MOYANO, H.; JOEKES, S.; BLANCH, N. (1993b). Echolocation: a study of auditory functioning in blind and sighted subjects. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 87, 3, 73-77. ARIAS, C. (1996). L'Echolocation humaine chez les handicapés visuels. *L'Année Psychologique*, 96(4), 703-721. ARIAS, C; RAMOS, O.A. (1997). Psychoacoustic test for the study of the human echolocation ability. *Applied Acoustics*, 51(4), 399-419, 1997.

ASHMEAD, D.H.; HILL, E.W.; TALORT, Ch. R. (1989). Obstacle perception by congenitally blind children. *Perception & Psychophysics*, 46, 5, 425-433.

ASHMED, D.H.; WALL, R.S.; EBINGER, K.A.; EATON, S.B., SNOOK-HILL, M.M.; YANG, X. (1998a). *Perception*, 27, 105-122.

ASHMED, D.H.; WALL, R.S.; EATON, S.B., EBINGER, K.A.; SNOOK-HILL, M.M.; GUTH, D.A.; YANG, X. (1998b). Echolocation reconsidered: using spatial variations in the ambient sound field to guide locomotion. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 92, 5, 615-632.

BASSETT, I.G; EASTMOND, E.J. (1964). Echolocation: measurement of pitch versus distance for sounds reflected from a flat surface. *The Journal of the Acoustical Society of America*,

36, 5, 911-916.

BILSEN, FA; FRIETMAN, E.E.E.; WILLEMS, W. (1980). Electroacoustic obstacle simulator (EOS) for the training of blind persons. *International Journal of Rehabilitation Research*,

3, 4, 527-564.

CLARKE, N.V.; PICK, G.F.; WILSON, J.P. (1975). Obstacle detection with and without the aid of a directional noise generator. *American Foundation for the Blind. Research Bulletin*,

29, 67-85.

CLARKSON, M.G; CLIFTON, R.K. (1991). Acoustic determinants of newborn orienting . In *Newborn attention. Biological constraints and the influence of experience*. Edited by M.J. Salomon Weiss and PR. Zelazo. Ablex Publishing Corp.. Norwood

COTZIN, M.; DALLENBACH, KM. (1950). Facial vision: the role of pitch and loudness in the perception of obstacles by the blind. *The American Journal of Psychology*, 63, 485-515. DALLENBACH, K.M; SUPA, M.; COTZIN, M. (1944). Facial vision: the perception of obstacles by the blind. *The American Journal of Psychology*, 53, 2, 133-183. GARDNER, M. B. (1968). Historical background of the Haas and/or precedence effect. *Journal of the Acoustical Society of America*, 43, 6, 1243-1248. HAUSFELD, S.; POWER, R.P.; GORTA, A.; HARRIS, P. (1982). Echo perception of shape and texture by sighted subjects. *Perceptual and Motor Skills*, 55, 623-632. KELLOGG, W.N. (1962). Sonar system of the blind. *Science*, 137, 399-404.

KOHLER, I. (1964). Orientation by aural clues. *American Foundation for the Blind. Research Bulletin*, 4, 14-53. LITOVSKY, R.Y. (1997). Developmental changes in the precedence effect: estimates of minimum audible angle. *The Journal of the Acoustical Society of America*, 102 (3), 1739-1745.

MOORE, B.C.J. (1977). *Introduction to the Psychology of Hearing*. The Mc-Millan Press Ltd., Great Britain. NACHTIGALL, P.E.; MOORE, P.W.B. (1988). *Animal sonar: processes and performance*. New York. Plenum NIEMEYER, W.; STARLINGER, I. (1981). Do the blind hear better? Investigations on auditory processing in congenital or early acquired blindness. II Central functions. *Audiology*, 20, 510-515.

RAMOS, O.A.; ARIAS, C. Human echolocation: the ECOTEST System. *Applied Acoustics*. 51(4), 439-445, 1997.

RICE, C.E. (1967b). Human echo perception. *Science*, 156, 656-664. (1969) Perceptual enhancement in the early blind?

The Psychological Record, 19, 1-14.

SCHENKMAN, B. (1985). *Human echolocation: the detection of objects by the blind*. Doctoral Dissertation. Acta Universita-tis Upsaliensis. Uppsala.

SEKI, Y; IFUKUBE, T. (1994). Relation between reflected sound localization and the Obstacle Sense of the Blind. The Journal of Acoustical Society of Japan, 50, 4, 289-295. STARLINGER, I.; NIEMEYER, W. (1981). Do the blind hear better? Investigations on auditory processing in congenital or early acquired blindness. I. Peripheral functions. Audiology, 20, 503-509.

STOFFREGEN, TA; PITTENGER, J.B. (1995). Human echolocation as a basic form of perception and action. Ecological Psychology, 7, 3, 181-216.

WELCH, J.R. (1964). A psychoacoustic study of factors affecting human echolocation. American Foundation of the Blind. Research Bulletin, 4, 1-13.

WIGHTMAN, F.L.; KISTLER, D.J. (1989b). Headphone simulation of free-field listening. II: psychophysical validation. Journal of the Acoustical Society of America, 85, 2, 868-878.

Arias, Claudia es:

- Profesora en Educación de Ciegos
- Miembro de la Carrera del Investigador Científico del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Tecnológicas, CONICET
- Investigadora del Centro de Investigaciones Acústicas y Luminotécnicas, CIAL, FAUD. Universidad Nacional de Córdoba.
- Investigadora, a nivel de Profesora Adjunta, del Centro de Investigaciones de la Facultad de Filosofía y Humanidades, CIFYH, FFyH. Universidad Nacional de Córdoba.

Ramos, Osear Alberto es:

- Ingeniero Electricista Electrónico
- Miembro de la Carrera del Investigador Científico del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Tecnológicas, CONICET
- Investigador del Centro de Investigaciones Acústicas y Luminotécnicas, CIAL, FAUD. Universidad Nacional de Córdoba.
- Especialista en el Análisis Digital de Señales Acústicas.

Deseamos expresar nuestro más cálido agradecimiento a todas las personas discapacitadas visuales y con visión normal que participaron desinteresadamente de las experiencias.

Las investigaciones realizadas por nuestro equipo han sido subvencionadas por:

CONICET: PÍA 0256/90; PÍA 0536/92; PÍA 310/94. CONICOR (Consejo de Investigaciones de la Provincia de Córdoba): PID 2253/91; PID 2597/92; PID 2715/93; PID 1159/95; PID 4016/97.

BAJA VISION

En nuestro medio se está comenzando a considerar las necesidades específicas de las personas con disminución visual. Pero la condición de baja visión excede los límites mismos de la visión alterada ejerciendo un impacto, para nada indiferente, sobre la persona y su medio.

La sección de Baja Visión tiene por objeto dar a conocer también las dificultades intrínsecas o derivadas del déficit visual.

El presente artículo refleja sólo uno de los aspectos cotidianos de niños con baja visión, nada más ni nada menos que "la realidad familiar". Veamos cómo la problemática visual de base condiciona las relaciones interpersonales.

Susana Pereira

"Ni blanco ni negro"

por Mercedes De Lorenzis y Graciela Reddy

Desde el año 1994 se comenzó a trabajar en forma inter-institucional entre la Escuela Especial N° 35 para disminuidos visuales de Capital Federal y el Hospital de Pediatría SAMIC J. P. Garrahan en un programa para niños y adolescentes (de 0 a 14 años) con discapacidad visual. Como parte de las estrategias utilizadas en este abordaje interdisciplinario se realizó un TALLER PARA PADRES de niños con Baja Visión.

Los ejes temáticos que surgieron en esta experiencia fueron los siguientes:
BAJA VISION - HETEROGEIDAD - LIMITES - DISCRIMINACIÓN - INTEGRACIÓN.

INTRODUCCIÓN:

"... en nuestro caso Marcos tiene una disminución visual y no sabíamos si tratarlo como un bebé ciego o como un bebé que veía, no es ni blanco ni negro,

si nosotros no entendíamos eso ¿cómo lo iba a entenderla gente de nuestro alrededor nuestro?... y después vinieron las consecuencias..."

Desde el año 1947 funciona en el ámbito de la Capital federal la Escuela Especial N° 35 José Manuel Estrada del Área de Educación Especial - que depende del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires - dedicada exclusivamente al abordaje de la problemática del niño con baja visión.

Para definir esta franja de población tomamos el criterio de la OMS y consideramos personas con baja visión a quienes tienen en su mejor ojo una agudeza visual menor o igual a 0,3 con corrección y/o un campo visual menor o igual a 20° .

A lo largo del tiempo esta escuela fue evolucionando acorde a la evolución que se fue generando en los criterios para diagnosticar y orientar a personas con baja visión.

Comenzó con grados radiales que funcionaban DENTRO de las escuelas comunes y algunos (dos) en escuelas de débiles mentales. A raíz de la creciente demanda se creó en 1973 una ESCUELA DE PRESERVACIÓN VISUAL PARA AMBLIOPESES con sede propia que brindaba el SERVICIO DE ESCOLARIDAD ESPECIAL para niños con baja visión. Luego y no al azar pasó a llamarse ESCUELA ESPECIAL PARA DISMINUIDOS VISUALES atendiendo a la importancia de la estimulación del resto visual desde los primeros meses de vida.

En el año 1985 la escuela comenzó a brindar cada vez con mayor intensidad el SERVICIO DE INTEGRACIÓN ESCOLAR a escuelas comunes y escuelas del área de educación especial.

En el año 1992 comenzó a funcionar en forma sistemática el SERVICIO DE ESTIMULACIÓN VISUAL, atendiendo a la importancia del abordaje temprano de la problemática visual desde el punto de vista preventivo y asistencial.

Creemos que la Educación Especial debe tener siempre presente la importancia de un trabajo conjunto con LAS FAMILIAS, como dice María Angélica Lus "la escuela puede convertirse en un espacio donde los padres y el propio niño encuentren una imagen más positiva de sí mismos que, en el interjuego realidad-fantasía, les permita una progresiva aceptación de las dificultades, junto a un reconocimiento de las posibilidades del alumno".(1)

En el año 1994 se comenzó a trabajar en forma in-ter-institucional con el Hospital de Pediatría SAMIC Prof. Juan P. Garrahan en un programa para niños y adolescentes (de 0 a 14 años) con discapacidad visual.

El objetivo de este programa fue el abordaje interdisciplinario de niños y adolescentes con discapacidad visual, atendiendo las necesidades terapéuticas

especiales no solo oftalmológicas sino psicomotrices, psicopedagógicas, educativas y sociales que deben ser diagnosticadas y tratadas precozmente para lograr reducir los efectos invalidantes que la patología visual puede provocar.

Una de las estrategias implementadas con este fin fue la realización de un taller para padres.

¿y por qué un taller?...La familia tiene un rol protagónico en la inclusión del niño discapacitado en las instituciones y en la sociedad. Por esto se pensó en un TALLER DE PADRES. Creemos que la metodología del taller posibilita poner el acento en el GRUPO capaz de buscar, de reflexionar y plantearse interrogantes, formar su opinión, confrontar con la de los demás.

Por la Escuela Especial ? 35 José Manuel Estrada participaron el Equipo Directivo, las Estimuladoras Visuales, la Psicomotricista y la Psicopedagoga; y por el Hospital Garrahan participaron las Psicopedagogas y la Pediatra de desarrollo del equipo de Clínicas Interdisciplinarias y una Oftalmóloga.

OBJETIVOS:

- 1) Posibilitar un espacio de intercambio de los padres de la Esc. N° 35 entre sí favoreciendo un rol protagónico en la inserción social del niño.
- 2) Brindarles un espacio de reflexión que posibilite mejorar los vínculos entre los miembros de la familia.
- 3) Brindar Información específica sobre la problemática visual.

POBLACIÓN:

La acción fue dirigida a los padres y/o familiares de los alumnos de los tres servicios con que cuenta la Escuela N° 35.

Del total de las 23 familias que concurren al taller el 57% eran del Serv. de Estimulación Visual (E:V); el 22% eran del Serv. de Integración (con un porcentaje del 17% de padres de chicos que asistían simultáneamente a los servicios de E.V. e Integración) y el 4 % era del Serv. de Sede.

En su mayoría eran madres (75%) con un menor porcentaje de padres (11%) hermanos (7%) y abuelas (7%).

Aproximadamente el 40% eran padres de chicos que presentaban patologías asociadas a la visual.

MÉTODO:

Dos meses previos a la fecha del taller se repartieron encuestas anónimas a los padres para poder conocer los temas que a ellos les interesaba tratar en un taller.

De las 126 encuestas repartidas se respondieron el 23%:

- 90% del Serv. de Estimulación Visual.
- 10% del Serv. de Integración.
- No se obtuvieron datos del Serv. de sede.

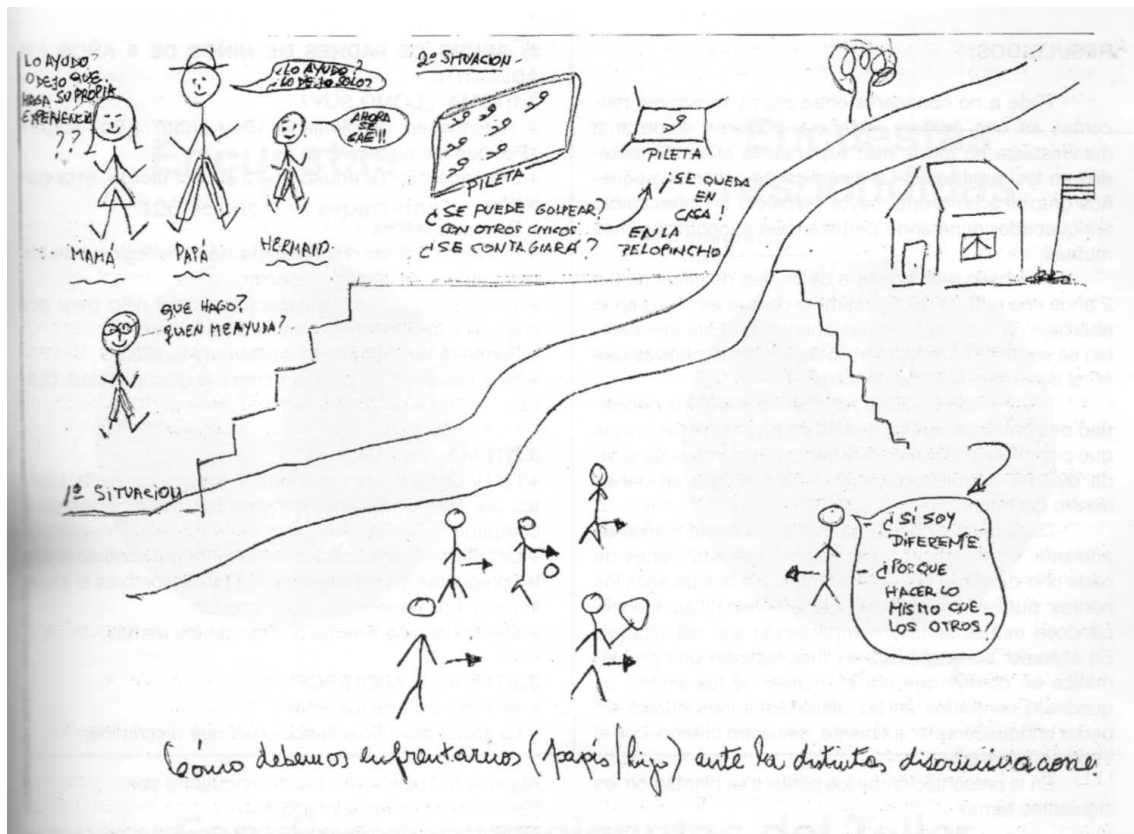
Se analizaron los datos recogidos y se seleccionaron los temas relevantes para tratar. Se observó que las temáticas que demandaban los padres respondían en su mayoría a inquietudes relacionadas con momentos evolutivos de sus hijos más que a su patología. De acuerdo a esto se decidió tomar el criterio de la EDAD DE LOS HIJOS para agrupar a los padres en equipos de trabajo y posibilitar así un mejor intercambio entre ellos.

Quedaron formados 3 equipos:

- Padres de chicos hasta 2 años.
- Padres de chicos de 3 a 5 años.
- Padres de chicos de 6 años en adelante (hasta 14 años).

En este último grupo se incluyó a una madre ciega adaptando los materiales necesarios para su mejor integración en la tarea grupal.

Por último de acuerdo a los datos obtenidos de las encuestas se convocó a las profesionales pertinentes para el momento de intercambio de información específica: la oftalmóloga y la pediatra de desarrollo.



PRIMERA PARTE:

PRIMERA ACTIVIDAD: Se inició el taller explicando a madres los objetivos y la dinámica a seguir en el encuentro. A continuación cada familia se presentó en forma individual y luego lo hicieron los profesionales. Una vez divididos en los respectivos grupos se impartió la siguiente consigna individual: " Realicen un dibujo de una situación de la vida diaria con su hijo que les preocupe y pónganle un título" (uno por cada familia).

SEGUNDA ACTIVIDAD: Se realizó una puesta en común la primera tarea en los pequeños grupos ya formados. Estos grupos funcionaron en aulas separadas coordinados por profesionales.

Luego se realizó una nueva actividad con la siguiente consigna: "realicen un póster entre todos los de este grupo, el dibujo debe incluir las problemáticas comunes a todos los trabajos realizados en forma individual, o aquellos mas frecuentes".

- **TERCERA ACTIVIDAD:** Se juntaron todos los grupos y se eligió un portavoz para explicar al resto del grupo su póster.

Por último se realizó un cierre con conclusiones dando por finalizada la parte vivencial del taller.

SEGUNDA PARTE:

En esta instancia los padres pudieron hacer llegar por escrito sus dudas a las profesionales que asistieron para tal fin y una vez que se contestaron todos los interrogantes se dio por finalizado el encuentro.

RESULTADOS:

Pese a no conocerse entre ellos y mostrarse reticentes en una primera instancia, pudieron empezar a manifestarse en forma más espontánea al ser distribuidos en los subgrupos. La dinámica de pasar de pequeños grupos a un grupo mayor favoreció un intercambio enriquecedor generando pertenencias e identificaciones mutuas.

Se observó en el grupo de padres de niños de 0 a 2 años una actitud de intercambio de sus recursos en el abordaje de sus experiencias cotidianas. Este intercambio se centró más en el manejo de pautas evolutivas que en el desarrollo puramente visual.

En el grupo de 3 a 5 años se observó una necesidad de compartir con los demás las propias experiencias que por lo general tenían que ver con episodios de la vida diaria y como denominador común, que se daban dentro del hogar.

Dada la cantidad de padres de niños de 6 años en adelante, se formaron 3 subgrupos. Las reacciones de cada uno de éstos fueron diferentes. En dos de ellos los padres pudieron compartir sus problemáticas identificándose mutuamente y compartiendo sus dificultades. En el tercer subgrupo si bien manifestaron una problemática en común que era el manejo de los límites, se quedaron centrados en las dificultades individuales sin poder enriquecerse lo suficiente, a nuestro criterio, con el intercambio grupal.

En la presentación de los pósters se plantearon los siguientes temas:

1)GRUPO DE PADRES DE NIÑOS DE 0 a 2 años.

TEMA : "LOS LÍMITES QUE NOS IMPONEN NUESTROS HIJOS".

- Todos los niños imponen límites aunque no tengan discapacidad.
- Falta de independencia entre el niño y su madre. + La información: ¿Cómo comprender lo que les pasa? + No querer saber sobre sus limitaciones. Necesidad de un tiempo para aceptar y elaborar el

diagnóstico médico. + Necesidad de aprender a manejarse con el niño.
¿Cuáles son sus límites y sus capacidades?.

2)GRUPO DE PADRES DE NIÑOS DE 3 a 5 años.

TEMA: "LA FAMILIA MIRANDO LA TELEVISIÓN".

- Situación de privilegios de una nena con discapacidad. + No hay paridad en las normas entre los niños con baja visión y sus hermanos.
- Necesidad de LIMITES Y OBLIGACIONES para el niño con disminución visual.

3) GRUPO DE PADRES DE NIÑOS DE 6 AÑOS EN ADELANTE.

3.1)TEMA: ¿CÓMO SOY?

- Autoimagen desdibujada ¿Soy lindo? ¿Soy torpe? ¿Por qué me cuidan tanto?
- Dependencia del adulto que a su vez facilita esta posición.
- Baja autoestima.
- Privilegios: el ser discriminado trae privilegios ante los hermanos y en el grupo escolar. + Los padres notan las capacidades del niño pero por culpa lo sobreprotegen y así lo discriminan. + Permiten la transgresión de normas familiares. + Frustración de los padres frente a la discapacidad. Culpas.

3.2)TEMA: "EL DIALOGO"

- La TV como barrera que impide la comunicación. Límites por falta de tiempo, horarios familiares cortos para compartir.
- La falta de comunicación limita la formulación de todas las preguntas que el niño se hace sobre cómo es él y qué le pasa. Los padres que no contestan. + Miedo del niño a verse distinto de los demás.

3.3)TEMA: LA ADOLESCENCIA

- Problemática de los límites.
- La salida del niño a la sociedad que discrimina.

Algunas frases rescatadas del encuentro son: "Son dependientes e inseguros"

"Ellos transgreden las normas y buscan que nosotros se las pongamos"

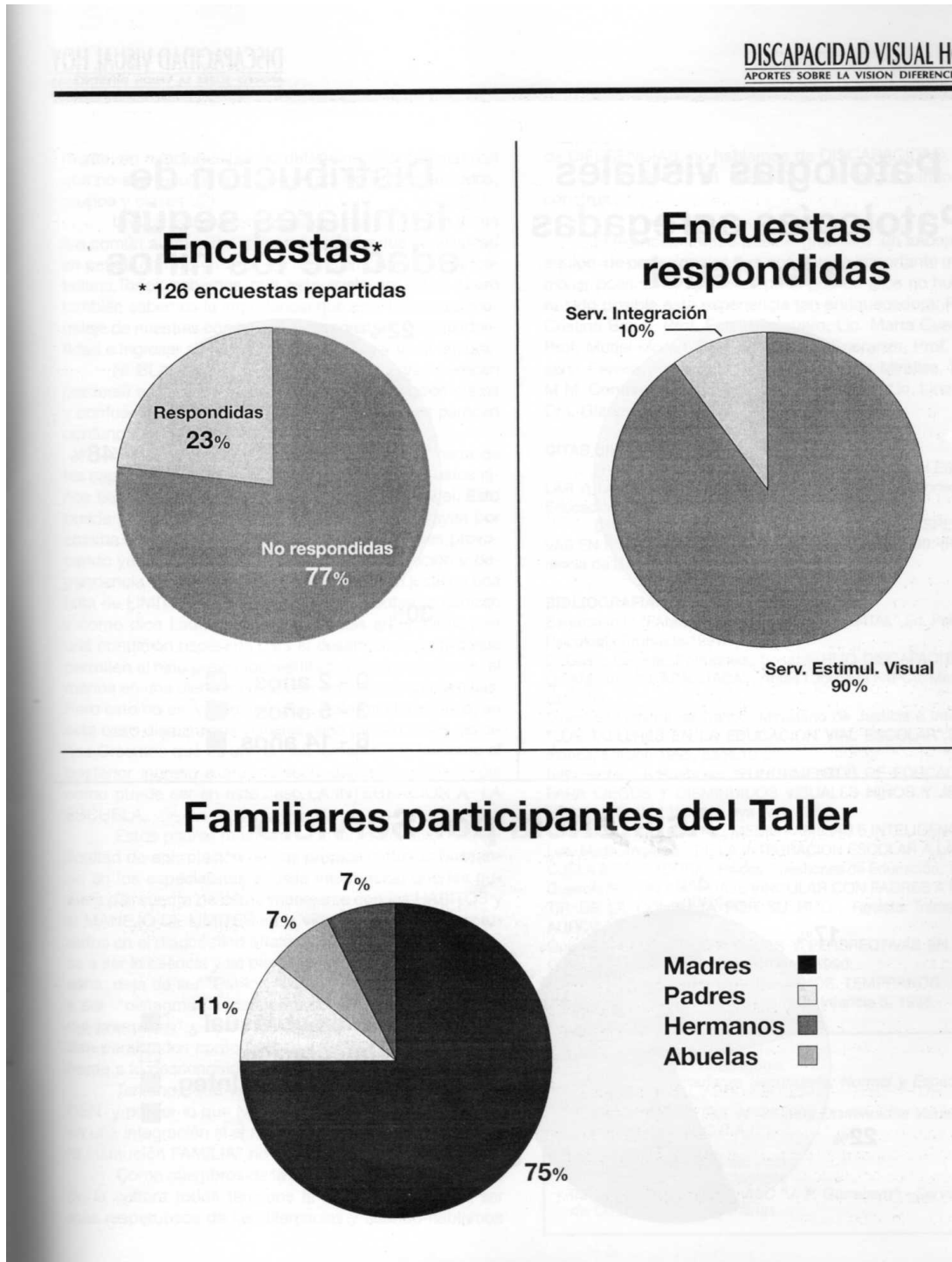
"El miedo más grande lo tienen los padres" "Te sentís culpable"

"¿Cómo uno busca el equilibrio en todo, para no hacer las cosas por él y a la vez que se vaya independizando?"

CONCLUSIONES:

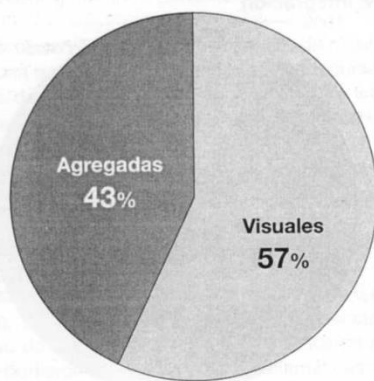
Ni BLANCO NI NEGRO "... ¿por qué ni blanco ni negro??...el título de este trabajo surge de una frase dicha por una madre tratando de describir a su hijo con baja visión. Ante todo nos parece que esta frase es un fiel reflejo de la realidad de niños que tienen B.V., que no son ciegos pero tampoco tienen una visión normal desde el punto de vista funcional.

NI BLANCO NI NEGRO... y podríamos agregar....y tampoco SOLOS ... como dice Pichón Rivièrè "el hombre es un ser de necesidades que sólo se

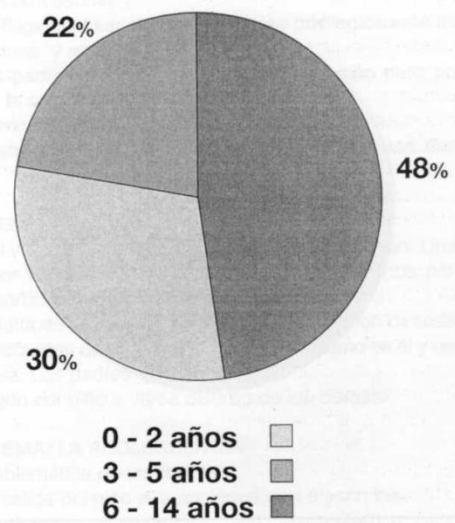


satisfacen social mente, en relaciones que lo determinan. Nada hay en él que no sea resultante de la interacción entre individuos, grupos y clases".(2)

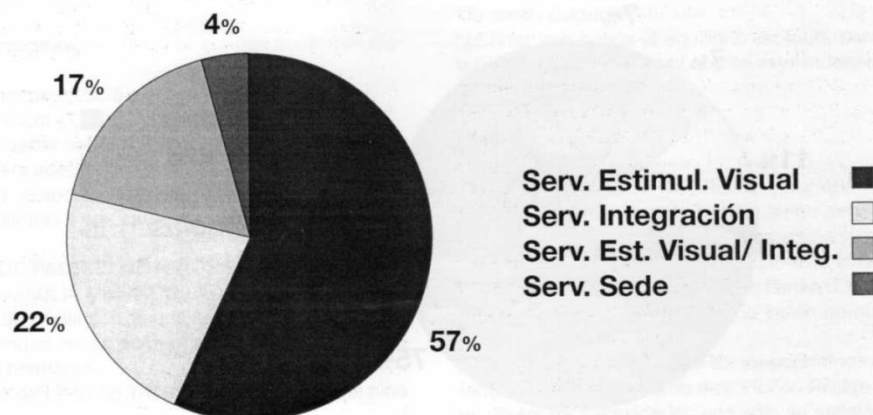
Patologías visuales Patologías agregadas a la visual



Distribución de familiares según edad de los niños



Asistencia por Servicio



Una de las problemáticas que más surgieron y que fue común a todos los grupos de edades fue la dificultad en pautar normas y el manejo de los límites en la vida cotidiana. Todos sabemos que esto suele ser difícil pero también sabemos la importancia que esto tiene para modelaje de nuestras conductas,

para construir nuestra identidad e ingresar al mundo de lo simbólico y de la cultura.

NI BLANCO NI NEGRO... estos padres parecen perderse entre estos dos polos con límites poco claros y confusos; y a la hora de pautar y fijar normas parecen confundir LIMITE con LIMITACIÓN.

Ni la familia ni la SOCIEDAD está informada de las capacidades y limitaciones que cada uno de estos niños tiene con respecto a su funcionamiento visual. Esto puede generar expectativas y exigencias que vayan por encima o por debajo de sus reales posibilidades provocando ya sea sobreexigencias o desvalorización y dependencia del adulto. Pero nunca significa o justifica una falta de LIMITES. Los límites ordenan, pautan, organizan y como dice Lautrey las regularidades en el medio son una condición necesaria para el desarrollo cognitivo que permiten al niño prever los resultados de sus acciones, al menos en una cierta medida que varía según las familias. Pero esto no es válido sólo para determinados niños, en este caso disminuidos visuales, sino para TODOS los niños. Creemos que es uno de los factores que favorece el posterior Ingreso a grupos secundarios de pertenencia como puede ser en este caso LA INTEGRACIÓN A LA ESCUELA.

Estos padres mostraron a lo largo del taller una dificultad de apropiación de sus propios recursos buscando en los especialistas aquella información que les pudiera dar cuenta de cómo manejarse con los HÁBITOS y el MANEJO DE LIMITES en la vida diaria. Quedan capturados en el diagnóstico oftalmológico, así un atributo pasa a ser la esencia y se pierde de vista al sujeto, a la persona: deja de ser "Pablo", "Rodrigo" o "Romina" y pasa a ser "nistagmus", "cataratas congénita" o "retinopatía del prematuro". ¿Qué implica esto? Ellos mismos quedan paralizados como padres y no saben cómo operar frente a lo desconocido.

Tenemos que ver a estos niños por lo que PUEDEN y no por lo que NO PUEDEN. No se puede pensar en una integración si el niño en su vínculo con "la primera institución FAMILIA" no ha sido integrado.

Como miembros de la sociedad y transformadores de la cultura todos tenemos la responsabilidad de ser más respetuosos de las diferencias y cuando hablamos de DIFERENCIAS, no hablamos de DISCAPACIDAD.

NI BLANCO NI NEGRO... un largo camino a construir...

Este encuentro fue posible gracias a un trabajo en equipo de profesionales que nos parece importante mencionar pues sin el aporte de cada uno de ellos no hubiera sido posible esta experiencia tan enriquecedora: Prof. Cristina Bravo, Prof. Estela Salguero, Lic. Marta Cuevas, Prof. Muriel Moran, Prof. María Delia Speranza, Prof. Susana Pereira, Prof. Paula Pedrelra, Nancy

Miralles, Dra. M.M. Contreras, Lic. Mercedes De Lorenzis, Lic. Lina Gil, Dra. Gladys Seljas, y Prof. Valeria Garber .-

CITAS BIBLIOGRÁFICAS:

(1)- Lus, María Angélica:" DE LA INTEGRACIÓN ESCOLAR A LA ESCUELA INTEGRADORA", Paidós, Cuestiones de Educación, 1995. -

(2)- Quiroga, Ana P. De: "ENFOQUES Y PERSPECTIVAS EN PSICOLOGÍA SOCIAL", Ediciones Cinco, ^".-(Referencia de la autora).-

BIBLIOGRAFIA:

Berenstein.I.: "FAMILIA Y ENFERMEDAD MENTAL", Ed. Paidós, Psicología Profunda, 1991.

Di Gesu, Leunda, Portugheis, Sosa: "¿HIJO DISCAPACITADO O FAMILIA DISCAPACITADA?", Actas I Jornada FAPCV, Mendoza, 1993.

Dirección General de Tráfico, Ministerio de Justicia e Interior: "LOS TALLERES EN LA EDUCACIÓN VIAL ESCOLAR", Salamanca, Edición 1995, págs.19-29.

Kay Ferrell - K.Huebner: "FUNDAMENTOS DE EDUCACIÓN PARA CIEGOS Y DISMINUIDOS VISUALES NIÑOS Y JÓVENES", I.C.E.V.H., 1986, Nueva York.

Lautrey:" CLASE SOCIAL, MEDIO FAMILIAR E INTELIGENCIA". Lus, María Angélica: "DE LA INTEGRACIÓN ESCOLAR A LA ESCUELA INTEGRADORA", Paidós.Cuestiones de Educación, 1995. Queirola.S.: "UN ABORDAJE VINCULAR CON PADRES A PARTIR DE LA CONSULTA POR SU HIJO", Revista Tramas 1, AUPCV, Montevideo, 1995.

Quiroga, Ana P. De: "ENFOQUES Y PERSPECTIVAS EN PSICOLOGÍA SOCIAL", Ediciones Cinco, 1990. Rojas, María Cristina: "TRANSTORNOS TEMPRANOS, UNA LECTURA FAMILIAR, Cuadernos de la Infancia 3, 1998.-

Graciela Reddy es:

- Licenciada en Psicopedagogía.
- Profesora de Enseñanza Secundaria, Normal y Especial en Psicopedagogía.
- Trabaja en la Esc. Esp. N° 35 para Disminuidos Visuales "J. M. Estrada" (G.C.B.A.)

Mercedes De Lorenzis es:

- Licenciada en Psicopedagogía.

- Trabaja en el Hospital SAMIC "J. P. Garrahan" - Servicio de Clínicas Interdisciplinarias

¿Está la escuela preparada para la integración de lo distinto?

Por Eleonora Basso.

Pregunta tan difícil como necesaria. Para situar esta problemática inicio el trabajo partiendo de una experiencia de un chico llamado Juan que ingreso en el jardín de un colegio común y de Ana que cursa 7o grado en la misma escuela. El recorrido continua hacia una reflexión de lo que sería una escuela integradora, donde intento desplegar las posibilidades y limitaciones del espacio escolar respecto de la integración de chicos con discapacidad. Por último me pregunto acerca de quiénes son los discapacitados y cómo tienen que estar enfocada su educación desde una postura filosófica.

Antes de comenzar el desarrollo sistemático del tema deseo relatar en una especie de crónica la experiencia hasta el día de la fecha con la que me enfrenté en una escuela donde me desempeñé como catequista de 1er grado.

Ana

Ana es bella e inteligente. Su principal problema es la comunicación.

La escuela la recibe con un diagnóstico de sordera a los 6 años de edad, para cursar su 1er grado. No emitía ningún sonido ni tampoco daba señales de entendimiento de lo que se le decía .

Su maestra, paulatinamente, a través de un trabajo de observación e intuición comenzó a cuestionar esta premisa médica, atenta a las conductas que Ana demostraba en el aula.

Los padres que ya hacía dos años que corrían de consulta en consulta, aceptaron replantearse nuevamente .unto con la maestra sobre el real problema de Ana.

Ana había pasado por el consultorio de más de una decena de médicos especialistas, quienes decían que podía tratarse de una sordera hasta de un

autismo repentino producido a los 4 años de edad. También le valió una operación innecesaria.

Finalmente un médico neurólogo pudo dar con la tecla. Se trataba de una epilepsia, cuyo nombre en inglés no recuerdo, que es muy infrecuente. Al parecer, en el país se presentaron seis casos de este tipo de epilepsia. Ana tenía sus oídos en perfecto estado. Siempre había escuchado pero no comprendía porque el cerebro tenía afectada por completo el área del lenguaje, había perdido todo lo adquirido. Como un bebé, debía ir asimilando nuevamente el lenguaje y la asociación del significado con el significante.

A partir de ahí, en un trabajo conjunto entre el neurólogo "descubridor", un equipo de fonoaudiólogos, el apoyo permanente de los padres y el trabajo de la maestra, Ana pudo ser vista y tratada desde otro lugar. Sus compañeros en los grados más pequeños la aplaudían y le festejaban sus lentos pero seguros avances pedagógicos.

Ana también ponía de su parte. A través de sus excelentes dibujos, verdaderas obras de arte, podía comunicarse y al mismo tiempo utilizarlos como su herramienta más valiosa para aprender.

Pasaron los años y Ana, manteniendo asistencia perfecta desde su 1er grado está recuperando el lenguaje perdido. Así mismo durante todo el tiempo Ana ha tenido maestra de apoyo extraescolar dos veces por semana. Avanza progresivamente en su escolaridad.

Hoy está cursando su 7er grado con 14 años de edad, y presenta aspecto físico saludable como cualquier adolescente, sin faltarle el acné característico.

Generalmente la veo en los recreos sola o sentada, con mirada triste, en el patio interno, cerca de una estufa porque dice tener frío.

Me acerco y le pregunto qué le pasa. Sin titubear, como empujada por una fuerza arrasadora, me responde: estoy sola, no tengo amigos, no puedo comer alfajores porque tengo granitos. Con sus pocas palabras, me había dicho tanto... ¿Y su sufrimiento? ¿Y la soledad?

Así fue que perpleja ante su respuesta me pregunté: ¿Por qué me lo había dicho a mí?, ¿Que podía hacer yo?

Sentí como muchos de nosotros, una típica sensación de impotencia. Nos sentimos inermes cuando encontramos un niño minusválido

Juan

En el mismo colegio ingresó hace tres años Juan, con sus 5 años de edad, en la sala de jardín de 5to del nivel inicial. Se trata de un chico que ha perdido la visión completa de un ojo y que tiene una importante disminución en el otro. Al parecer nació con un síndrome, que no tiene nombre, el cual viene acompañado por problemas de motricidad fina y presenta un nivel cognitivo por debajo del esperado a su edad.

Estuvo dos años consecutivos en el jardín de 5° y actualmente cursa 1er grado.

Juan es muy cariñoso y busca permanentemente el afecto de los demás.

El primer día de clase cuando me presenté como su catequista, Juan se acerca a mí y me conduce a la cartuchera de un compañero. En el dibujo de la cartuchera había una maestra rodeada de chicos y uno de ellos en silla de ruedas. Me la muestra y me pregunta: ¿este nene no puede caminar?, ¿tiene amigos este nene?

Cada día que llego me recibe con un abrazo y me dice: "te quiero mucho".

Pasan los días y observo algunas conductas de sus compañeros. Una vez nos pusimos en círculo para cantar y algunos no quisieron darle la mano. Otro día Juan bajó las escaleras apoyándose en la baranda, hábito que lo hace desde el jardín, y cuando llegó al patio una compañera que bajaba le grita: Juan espérame. El, como si hubiese obtenido un premio, la espera sonriente.

En los recreos lo observo persiguiendo a sus compañeros, pero casi nunca participando de sus juegos. Pareciera temer que lo empujen o golpeen cuando corren bruscamente jugando a la pelota o a la mancha.

Varias veces me ve en el recreo y me pregunta: ¿te quedas en el recreo para cuidar a todos los chicos?

En el aula Juan trabaja tres veces por semana con una maestra integradora que está al lado de él adaptando las actividades del grupo que realiza la maestra. Utiliza un pizarrón magnético para que coloque las letras ya que no puede escribir. Sus dibujos son garabatos descontrolados. La maestra cuenta que Juan se dispersa con facilidad pero cuando le explica a él personalmente Juan se sienta, escucha y comprende lo que le dice.

Al ver hoy a Ana ya grande y joven pero con pocas amigas tengo como propósito intentar que Juan logre cultivar amistades y que la tarea no se centre fundamentalmente en el trabajo intelectual -como se hizo, con las mejores intenciones con Ana- sino que pueda sentirse feliz, crecer como persona con otros.

Integración Escolar

A partir de estas historias me surge como primera pregunta clave definir la integración escolar.

Maria Angélica Lus, en su artículo 'Una pedagogía con espacio para la diversidad' publicado en la Revista Novedades Educativas (Nº64. Pag. 72) dice que "la integración escolar intenta cumplir con la normalización en la edad escolar, tratando de que los niños con necesidades especiales atraviesen el período de escolaridad en escuelas 'comunes'".

Asimismo en la Conferencia Mundial sobre las Necesidades Educativas Especiales, organizado por el Ministerio de Educación y Ciencia de España y la UNESCO, que se desarrolló entre los días 7 y 10 de junio de 1994 "el principio rector fue que las escuelas deben integrar a todos los niños, independientemente de sus condiciones personales (discapacitados y bien dotados, de la calle, de minorías étnicas, lingüísticas y culturales y de zonas desfavorecidas o marginales)."

Este principio de integración plantea un reto importante para los sistemas escolares comunes.

Como plantea la Lic. Lus, "el cambio que se le pide a la institución escolar común es que debe re-pensar, conjuntamente con la educación especial, esta manera de poner en práctica una escuela para todos, o una escuela abierta a la diversidad".

Este cambio "tiene que abarcar a la institución escolar en su conjunto. Es decir, debe abarcar al personal docente de la escuela regular desde el supervisor escolar, el director y todo el plantel educativo. Es necesario que el personal docente conforme una red solidaria que le permita, en primer lugar, planificar para esa escuela, que en sí misma es irreproducible. Debe ser capaz de planificar la enseñanza de un niño o de dos, o de los que puedan llegar, y luego la continuación del niño en el sistema, ya que es esperable que los mismos vayan promocionando a niveles superiores."

En la historia de estos chicos nadie de la escuela dudo en acogerlos. ¿Pero estaba la escuela preparada, consciente del significado profundo de integración ?

Entre los maestros y profesores surge la misma preocupación: ¿estamos formados, capacitados para que nuestra labor docente sea eficaz para los chicos con necesidades especiales?

La licenciada al finalizar su artículo señala: "Poder llegar con la mayor eficiencia posible, venciendo las resistencias propias o ajenas a un modelo como el que propone la escuela abierta a la diversidad, necesita que todos los

que van a abocarse, o ya están abocados a una experiencia de ese tipo se den un tiempo para revisar sus propias concepciones y prácticas. Un Tiempo para la reflexión, partiendo de lo que cada uno hace y desde allí buscar los hilos que permitan mejorar la acción. Solamente de esta manera se garantizará un progreso continuo en un tipo de propuesta común".

En este trabajo apunto a reflexionar cuál es la concepción de hombre de la educación y si más allá de mi relación pedagógica con "este alumno especial" no trasciende otro tipo de relación.

Asimismo me atrevo a sugerir que los docentes tendrían que descentrarse del cuestionamiento de formación profesional, que no dudo que lo necesiten, sino que deberían profundizar y valorar más a la persona, con la cual más allá de brindarles enseñanza van a entablar una relación donde el afecto y la comunicación deberían pasar a un primer plano. Mi idea es poder fundamentar esta hipótesis desde una postura filosófica.

El planteo filosófico

Existe una rama de la filosofía que se plantea la cuestión de la persona humana. En ella se analiza su naturaleza y atributos. Personalmente mi interés se centra en analizar si la sociedad es consciente de que los minusválidos por encima de ser personas especiales, son personas humanas que tienen la misma dignidad de ser.

En la VII Conferencia Internacional, Ciudad del Vaticano, 1992, el Cardenal Anthony Bevilacqua (Arzobispo de Filadelfia, USA) menciona que una mujer invidente, casada, con hijos, instructora de computadora afirmo que "lo que más me hace sufrir no es mi deficiencia, sino las actitudes de los demás que tratan de definirme por mi ceguera".

¿No es acaso lo mismo que planteo Juan en su 1° grado el primer día de clases cuando se preocupa por el nene de la cartuchera que no puede caminar?, ¿No es lo que cuestiona Ana cuando dice que no tiene amigos?. ¿No será que los docentes por verlos tan distintos se olvidan que están frente a una "persona igual en la personalidad esencial pero distinta por su personalidad diferencial"?. Este pensamiento último tiene que ver con los planteos que realiza Ismael Quiles en su libro Filosofía de la Educación Personalista.

Me da la sensación que los docentes y la sociedad en general hacen del tema de la integración un apartado especial como una exigencia de atenderlos de un modo particular olvidando que en el fondo los discapacitados nos están pidiendo que actuemos con naturalidad, no teniéndolos en el foco central, porque, a mi parecer, sería seguir acentuando sus diferencias.

¡Cuántas veces sin pensarlo decimos!: 'Preferiría estar muerto antes que ciego', 'Lo peor que me puede pasar es quedarme cuadripléjico' ¿No será que en la sociedad está instalado "el culto de la perfección?". -como lo dice el cardenal Bevilacqua, señalando que "los minusválidos son profetas en medio de nosotros porque desmienten este culto de la perfección, una falsa religión cuyos dioses de la juventud y de la belleza perpetuas son venerados sin discusión, sobre todo en las naciones del Primer Mundo".

Aquí doy lugar a las palabras de Ismael Quiles cuando pone de manifiesto que "hay una realidad más profunda de la cual brotan la esencia del hombre como un ser racional político, libre, existente, religioso... ya que éstas no responden a la última pregunta por la esencia del hombre. Se trata del verdadero principio óntico de todas las propiedades del hombre. Este principio o arché, lo encontramos en la estructura óntica del centro interior del hombre como ser en sí, ónticamente replegado sobre sí, o insistencia".

Las diferencias que habría que atender en las personas discapacitadas en tanto son personas humanas es que hay dos elementos que influyen en su estructura de persona: la contingencia y la unión a un cuerpo material. Ismael Quiles dice al respecto:

"Por la contingencia, la persona humana es limitada y dependiente del Ser Absoluto, no tiene perfección ilimitada.

Por la unión a un cuerpo material la persona humana se halla inmersa en el cosmos material hallándose su ser necesariamente abierta a otras personas humanas y también a los seres materiales, con las limitaciones consiguientes".

Aquí me permito relacionar lo dicho en el párrafo precedente con el valor que le otorgamos a la vulnerabilidad humana que llevamos todos.

Como dice Mary Jane Owen, director Ejecutivo de la Oficina Nacional Católica para las Personas minusválidas, Washington, "nuestra vulnerabilidad es el catalizador que nos guía con el renovado conocimiento de que tenemos necesidad el uno del otro y nuestro Señor". "La conmiseración limita, avergüenza y no exalta a aquel a quien va dirigida. Es una proyección indeseada con miedo y del malestar de la sociedad. La compasión respetuosa y el recíproco reconocimiento de nuestra compartida fragilidad deben reemplazarla".

Esta reflexión me suscita a preguntarme si el modelo socio-económico dominante en nuestros tiempos actuales, básicamente individualista y competitivo, favorece que valoremos a la persona discapacitada por lo que es y no por lo que tiene o hace. ¿En virtud de que resorte hemos de pretender que el grupo áulico se halle integrado y camine en un contexto competitivo y hostil?

Aquí se pone en juego el compromiso fundamental del docente. Si el docente se adhiere a la concepción humanista y de educación personalizada debería trabajar por la integración grupal y por la consolidación de una red solidaria, donde los vínculos estén contruidos sobre la base del respeto y la tolerancia a las diferencias y, sobre todo, donde nadie sea discriminado ni estigmatizado, ni rotulado, ni dejado de lado.

Esto es lo que en definitiva reclaman Ana y Juan y todas las personas que presentan alguna discapacidad.

Ahora bien, qué quise decir con que el docente conciba a la educación desde una postura personalizada y humanista. En su obra Educación Personalizada, Víctor García Hoz lo explica con claridad cuando la define como aquella educación: "que se realiza en cada sujeto de acuerdo a sus características, que estimula a un sujeto para que vaya perfeccionando su capacidad de dirigir su propia vida, que hace efectiva su libertad para formular y realizar su proyecto personal de vida."

Una pedagogía que quiere ser de verdad humana presupone una correcta concepción de la persona humana, necesita apoyarse en unos presupuestos antropológicos fundamentales que justifiquen las proyecciones pedagógicas derivadas.

Sería cuando su tarea docente se sostiene y se fundamenta desde una filosofía personalista .

"Aunque consideramos indispensable la educación de la 'personalidad diferencial, creemos que el primer acento debe ponerse en la formación de la 'personalidad esencial'.

Tienen la personalidad esencial y esta es la base de su dignidad y del respeto que merecen".

Retomo nuevamente lo que dije sobre la labor docente porque es en la relación que establece con sus alumnos y con el alumno con necesidades especiales que se pondría en práctica la educación personalista.

Sin embargo no se puede eludir el papel de la institución escolar, porque hay que tener en cuenta desde donde se posiciona cada escuela particular y el sistema educativo en general para poder perfilar con coherencia y solidez la integración escolar.

Me remito ahora al trabajo del docente quién de alguna manera se vincula afectivamente con el alumno discapacitado de una manera más cercana y personal de lo que puede hacer el director, supervisor o cualquier otro integrante de la institución. Sin embargo no pongo en duda de que "toda la

escuela debe dar un ambiente muy definido de dignidad y de solidaridad en las relaciones entre todos sus integrantes".

Yo apunto al educador humanista, compartiendo o que dice Quiles cuando trata sobre el proceso de la educación: relación entre personas: "Ante todo hay que partir del supuesto de que tanto el educando como el educador son personas, por tanto entre ambos existe una relación esencial, de igualdad, dado que ninguno está, en su esencia, sometido al otro, y por eso ha de ser una relación de respeto, de justicia, de delicadeza, de amor. No obstante existe también una relación especial, en tanto son distintos porque se hallan en situación distinta. De aquí surge las especiales conductas que el ser propio del educando y del educador impone a cada uno de ellos.

El educando: por ser persona menos perfecta debe ser educado, debe especial atención al proceso a darse cuenta y aceptar o rechazar desde sí lo que puede integrar más o desintegrar su persona y también debe especial respeto al educador.

El educador debe tener muy presente el fin de la educación que es la mayor personalización, debe tener permanente conciencia de que el educando es persona, amar el ser-en-sí del educando, no cosificar al alumno, considerarse y actuar como modelo, tener autoridad y otras tantas responsabilidades.

Cabe destacar lo que indica Ismael Quiles cuando resalta el valor del amor por encima del respeto. "Amar el ser-en-sí del educando, es amarlo por sí mismo, y no por un interés ulterior. Es imposible educar si no se siente ese afecto deseoso del bien del otro por sí mismo". "Cuando el alumno se da cuenta con su aguda sensibilidad, de que el profesor o director lo ama y lo estima no hay lugar al resentimiento ni a una actitud reaccionaria".

Dos libros de la 'Ética Nicomaquea' de Aristóteles, están dedicados por entero a la amistad: "término con que ha sido preciso traducir el equivalente griego de philía, por cuanto esta palabra denota no tan solo la amistad propiamente dicha, sino también el amor."

En el Capítulo IX Aristóteles va a explicar que la benevolencia y la concordia se asemejan a sentimientos amistosos.

Con respecto a la benevolencia explícita lo siguiente: La benevolencia es algo así como el principio de la amistad, como del amor lo es el placer de la vista. Nadie ama sin haber recibido previamente placer del aspecto del amado, lo cual no quiere decir que ame ya por la sola complacencia en la figura del otro, sino cuando añora al ausente y suspira por su presencia. La benevolencia es una amistad inoperante; pero cuando persevera y llega al punto de la intimidad, se convierte en amistad, aunque no en amistad por utilidad ni por placer, pues por estos motivos no hay ni siquiera benevolencia. Ciertamente el

que ha recibido un beneficio corresponde con benevolencia al bien que se le ha hecho, pero procediendo así, apenas hace lo que es justo. Y en cuanto al que desea que alguien prospere por la esperanza que tiene de enriquecerse por su mediación, no parece que sea benévolo con él, sino más bien consigo mismo, como tampoco es uno amigo de otro si le prodiga atenciones con la mira de algún provecho. En general, la benevolencia nace por alguna perfección o bondad, cuando alguno se muestra a otro bello, valiente o algo semejante".

Sobre la concordia Aristóteles se encargara de decir: "semejante concordia se encuentra en los justos, pues estos concuerdan no sólo consigo mismos, sino entre sí, estando ,como si dijéramos, sobre el mismo fundamento. Quieren lo justo y lo útil, y a ambas cosas tienden de común acuerdo."

Aristóteles se refiere luego a la amistad al decir: "los bienhechores sienten amistad y amor por sus beneficiados aún en el caso de que no les sean en nada útiles ni hayan de serlo en el futuro. Esto es precisamente lo que les pasa a los artistas: el objeto de sus beneficios es su obra, y la aman, de consiguiente, más que la obra a su hacedor. Ama su obra porque ama el ser."

Siguen resonando en mi las palabras de Juan: ¿tiene amigos este nene? Pareciera ser la gran pregunta de Juan, su principal preocupación.

Es como si desde el primer día de clases tuviera en claro cuál sería su intención para ir a la escuela: hacerse de amigos.

Parecen muy acertadas las palabras de Aristóteles cuando expresa: "la presencia de los amigos en la prosperidad nos hace agradable el paso de la vida y nos infunde el suave pensamiento de que ellos reciben placer de nuestra fortuna. Por lo cual parece que debiéramos convidar diligentemente a los amigos a compartir nuestra ventura porque es bello estar dispuesto a hacer el bien".

Siguiendo el cuestionamiento de Juan y de Ana nos acercamos al ideal de la educación: la personalización. Daría la impresión que Juan y Ana saben que para realizarse como persona, para encontrar la felicidad necesitan de los otros, necesitan de los amigos, en última instancia necesitan del Amor.

Ismael Quiles lo afirma cuando dice: "Pero de esa misma estructura óptica surge en mi ser un dinamismo esencial, un impulso a salir de sí, sin dejar de esfar-en-mí. Un impulso de ser más por la comunicación que sólo se cumple por el amor. Toda persona, todo espíritu, tiene, como primera aspiración de su esencia, el amor. Dios mismo es amor, es decir, por su esencia se ama a sí mismo y se basta a sí mismo; pero por ese mismo amor ha querido expandirlo más allá de sí mismo en sus criaturas espirituales cuya esencia o estructura óptica, es ser-en-sí y desde-sí".

Reflexiones finales

Mi reflexión apunta a que los docentes, a pesar de todos los padecimientos que venimos soportando, que han llegado incluso a la reducción salarial, podamos revisar nuestra tarea y seguir apostando, por la educación de todos y no la de algunos.

¿Está la escuela preparada para la integración de lo distinto? Creo que más allá de una capacitación profesional, lo que fundamentalmente se necesita son educadores que irradian con sus actitudes un fuerte mensaje de amor para los chicos discapacitados o con necesidades especiales, o como se desee llamarlos. Porque desde su ser-en-sí, desde su alma irían generando un clima grupal, de amistad, fundamental para favorecer la educación de todos .

Porque desde el amor del educador se puede construir un espacio propicio para el trabajo educativo y para estimular auténticamente el aprendizaje de "todos los alumnos".

Me parece que tenemos que tender a generar alumnos que sean capaces de manejar conocimiento pero fundamentalmente que puedan contribuir a mejorar y cambiar en algo esta sociedad hacia una mayor humanización y una menor alineación. Es el gran desafío, rescatar lo que aún nos queda de amor por la justicia, de amor al prójimo y sostener el respeto por la condición humana y por la dignidad de las personas.

Me permito concluir recordando lo dicho por Jean Vanier: "lo que hace de las personas que padecen una deficiencia mental, maestros en el camino del corazón, es su capacidad de guiar según el corazón más que según la cabeza y las manos. Somos nosotros los desventajados por nuestras ambiciones, por nuestra inteligencia y nuestro orgullo, que nos impide comprender que como dijo el Pequeño Príncipe de Saint-Exupery, 'lo que es esencial es invisible a los ojos' pero puede ser advertido por el corazón humano."

Con su hambre de amor, Juan y Ana me lo enseñaron .

Bibliografía

REVISTA NOVEDADES EDUCATIVAS, "Una pedagogía con espacio para la diversidad". N° 64, pág. 72

REVISTA DEL SECTOR DISCAPACITADOS "Tú eres lo que a mí me falta" . Año 1 - N°2, Diciembre de 1993, Arquidiócesis de Buenos Aires.

QUILES, Ismael. "Filosofía de la Educación Personalista" - Ed. Depalma. 2a. edición. Buenos Aires. 1995

ARISTÓTELES. "Ética Nicomaquea". Ed. Porrúa. 13a. edición. México.

Eleonora Basso es:

- Profesora en Enseñanza Primaria.
- Licenciada en Psicopedagogía (USAL).
- Catequista.

OFTALMOLOGÍA

El Estrabismo: un problema médico-social

por el Doctor Armando Bublik

El estrabismo no es solamente un problema médico, sino médico-social. Según estadísticas confiables, se calcula que, entre el 2 y el 3 por ciento de la población de un país padece de estrabismo o de secuelas sensoriales derivadas del mismo. Esto significa que existen en la Argentina aproximadamente 700 mil varones y mujeres que en un futuro próximo o lejano manejarán vehículos, tractores, bisturíes, computadoras o maquinarias de todo tipo, y para quienes una agudeza visual y una función binocular normal son de fundamental importancia para el desarrollo de sus tareas.

Uno de las dificultades más arduas que se le presentan al oftalmólogo en el plano de la relación médico-paciente, es la conducta a seguir frente al niño estrábico. Existen tres factores importantes que hay que tener en cuenta en el momento de plantear un tratamiento:

- 1) la edad del paciente;
- 2) la duración del mismo;
- 3) la necesaria colaboración del entorno familiar del estrábico.

Los estrabismos convergentes, más frecuentes que los divergentes, aparecen en su gran mayoría entre los dos y los cuatro años de edad, época en que se ponen en juego los mecanismos de acomodación - convergencia; es cuando el niño comienza a investigar "el mundo que lo rodea", a tomar los objetos y acercarlos a sus ojos, (una de las primeras observaciones de los padres: "el nene se pone bizco cuando mira los juguetes de cerca"). Los componentes sensoriales más importantes que regirán la actividad visual del niño son:

1) el reflejo de fijación, que comienza con la estimulación macular y se perfecciona con la agudeza visual;

2) la correspondencia sensorial, donde cada punto de la retina de un ojo se corresponde con uno similar del otro, es decir, reciben el mismo estímulo, y lo fusionan en la zona de la corteza occipital correspondiente al área visual;

3) la convergencia de los ejes oculares en la visión cercana, que estimulan, precisamente, los puntos correspondientes para formar una imagen única.

El futuro estrábico desarrolla en los primeros tiempos una sensorialidad que depende del paralelismo lábil de sus ejes oculares; es suficiente una perturbación de ese equilibrio para producir un estrabismo. Nos referimos solamente a los antiguamente llamados estrabismos funcionales, dejando de lado a los estrabismos paráliticos o parálisis óculo-motrices, que responden a una patología neuro-motora y requieren tratamientos quirúrgicos precoces.

El factor hereditario como predisponente, y ciertas enfermedades eruptivas y adinamizantes de la infancia como desencadenantes son antecedentes muy comunes; las perturbaciones psicológicas, a medida que se las investiga, adquieren cada vez mayor importancia como copartícipes en la aparición de esta enfermedad.

Un concepto muy difundido entre la población es la creencia de que muchos de los estrabismos aparecidos a edad precoz se deben a actitudes viciosas del niño: ("de mafioso que es, nomás!, o a lo mejor le falta desarrollo, pero cuanto menos se lo mire, más rápido se va a curar"). Grave error!; está perfectamente establecido que las perturbaciones sensoriales pueden o no preceder a la desviación motora, pero una vez establecida esta, aparecen rápidamente los mecanismos de adaptación sensorial, (supresión, ambliopía, correspondencia retiniana anómala, fijación excéntrica), que se afianzan a medida que transcurre el tiempo y el estrabismo no es tratado adecuadamente.

La pérdida del paralelismo ocular, que tanta angustia genera en el ámbito familiar, no es el problema más grave del estrabismo. En algún momento de la vida, el procedimiento quirúrgico, realizado en una, dos, o cuantas etapas fuese necesario, puede conseguir la recuperación de ese paralelismo; los que no se podrán solucionar son los trastornos sensoriales previos. "Detrás del drama motor, está la tragedia sensorial", reza un antiguo proverbio oftalmológico, y es, en suma, una verdad de peso.

Cuando todavía se está a tiempo, es necesario hacer comprender a los padres, que exigen una pronta solución al problema estético, que no es posible llegar a ello sin un correcto tratamiento previo del estado sensorial; de ser necesaria, la cirugía vendrá en un paso posterior. Muchas veces, después de la operación u operaciones se debe completar el tratamiento con sesiones

ortopédicas para adaptar los componentes sensoriales a la nueva posición de los ejes oculares. La impaciencia de los padres y la intervención de "doctos consejeros" llevan a abandonar tratamientos bien encaminados y a deambular con el niño a través de nuevas consultas, que en muchos casos sólo contribuyen a aumentar la confusión y, por ende, la desazón del grupo familiar.

En virtud del propósito de este trabajo, no desarrollaremos aquí los tratamientos pleópticos y ortópticos, que son importantes jalones en el tratamiento del estrabismo; haremos solamente hincapié en uno de ellos que, por su sencillez y eficacia, es de gran difusión y fácil manejo por parte del oftalmólogo: me refiero a la oclusión. Este procedimiento tiene por objeto combatir la ambliopía, es decir, la escasa o insuficiente agudeza visual, y restablecer la alternancia, indispensable para una adecuada función binocular. Los métodos, tiempos y formas de oclusión de cada ojo han sido expuestos ya en anteriores trabajos de esta misma publicación; lo que quiero destacar aquí es que este procedimiento, que debe realizarse durante varios años, es el que más resistencia ofrece en el ámbito familiar y el que mayores traumas psíquicos acarrea.

El niño, a quien risueña o maliciosamente sus compañeros de juegos o condiscípulos llaman "tuerto" o "pirata" por el parche de oclusión que usa, se siente disminuido, en inferioridad de condiciones frente a los demás. Ese niño, abandonado a sí mismo frente a esas agresiones, se resiste a colaborar, sacándose el ocluser o la gasa al menor descuido de sus tutores, conspirando así contra el éxito del tratamiento. Los problemas de conducta y los cambios de personalidad son moneda corriente en estos casos, y es aquí donde queremos llamar la atención del médico de familia, generalmente el pediatra, que conoce al niño desde el nacimiento; es una voz autorizada y escuchada con respeto en la casa del estrábico; es quien nos puede ayudar a esclarecer y a apoyar los siguientes conceptos:

- 1) Necesidad de una atención precoz del niño estrábico.
- 2) Aceptar la idea de un tratamiento prolongado.
- 3) Importancia de la oclusión como factor de tratamiento y peligro de su abandono.

Por último, y de ser necesario, se debe recurrir a la ayuda psicológica competente para lograr la colaboración del niño y además, un adecuado equilibrio del grupo familiar. Uno de los peligros del entorno es que se caiga en el otro extremo: el de la "sobrepotección", y entonces entran en escena figuras tales como la "negociación": ("me dejo poner el parche si me compran ese juguete").

Conocer estos problemas, tomar conciencia de ellos, y ayudar a enfrentarlos es tarea que compete no solamente a los oftalmólogos, al grupo familiar del paciente y a las revistas especializadas, sino a los docentes, a los medios de difusión y al público en general que pueden constituir, si la oportunidad se les presenta, un valioso aliado para llevar a feliz término el tratamiento del niño estrábico.

Armando Bublik es:

- Médico-oftalmólogo.
- Ex-Jefe de Oftalmología del Hospital T. Alvarez
- Ex-Docente de la Cátedra de Oftalmología de la Universidad de Buenos Aires.

TECNOLOGIA

El Acceso de las Computadoras por parte de los Ciegos y Deficientes Visuales en España.

Por Enrique Varela Couceiro

Muchas veces nos habremos planteado cuál es la forma en la que las personas con poca o ninguna visión pueden acceder a las pantallas de las computadoras y leer lo que en ellas existe.

Es verdaderamente cierto que cada vez que aparece una nueva tecnología, surge con ella una nueva barrera para el discapacitado visual. Y no lo es menos, que los avances que se están experimentando desde finales de los 70 en materia de computadoras, han sido y son aún tan rápidos que resulta difícil seguir "a la moda" incluso a personas con toda la visión.

Llevo trabajando en computadoras e intentando hacerlas accesibles a las personas deficientes visuales en España desde 1980 en la ONCE (Organización Nacional de Ciegos de España) lo que me confiere un largo tiempo de experiencia en la materia dado que 18 años en esta historia pueden representar más del triple en una vida normal pausada y tranquila, sin el estrés que causa la vertiginosa velocidad con la que la informática avanza.

Desde esta ya larga vida dedicada al tema, puedo afirmar que si bien es cierto lo dicho más arriba en cuanto a las barreras que supone la aparición de

nuevas tecnologías, no lo es menos que con ilusión y trabajo éstas caen más tarde o más temprano.

UN POCO DE HISTORIA...

A finales de los 70 y primeros 80, las computadoras aún no alcanzaban el nivel de electrodomésticos habituales del hogar que están llegando a ser en la actualidad; eran máquinas para expertos y se dedicaban a complicados programas en lenguajes como COBOL, orientados a procesos bancarios, contabilidad, etc. Pero ya en esos años, la ONCE firmó un acuerdo con IBM y algunas personas privadas de visión pudieron hacer un cursillo de 6 meses de lenguaje COBOL. Su único acceso a la pantalla era el OPTACON (Optical Tactile Converter), aparato desarrollado por la firma Norteamericana TSI que consistía en una cámara en miniatura que transmitía impulsos que hacían vibrar una matriz de 12x24 puntos por medio de las que el invidente podía percibir las formas de las letras.

Con este equipo y mucha paciencia salieron adelante muchos de los actuales programadores expertos de computadoras y es este curso el que muchos consideramos como el primer paso para el derribo de esas barreras.

Desde entonces los trabajos se han sucedido y siempre parejos a la historia y el desarrollo de la computación:

Con la llegada de los primeros ordenadores personales a España a principios de los años 80 como el AMIGA, el ZX Spectrum de Sinclair y otros, era poco lo que se podía hacer aún puesto que eran equipos portátiles, cerrados y que no aportaban facilidades para el acceso. Así pues en esos años en los que además la computadora era cosa de "cuatro locos", el acceso a las personas sin visión era nulo.

Con la aparición de las primeras versiones del sistema de MICROSOFT MS-DOS y con la estandarización que supone la aparición de los IBM PC que luego han seguido su carrera al margen de esta empresa, se comienza a trabajar en el concepto de adaptar las computadoras para hacerlas accesibles a los invidentes.

Para ello se usan dos tipos de dispositivos de salida aún vigentes en la actualidad: la voz sintética y el braille electrónico. La primera aún cuando fuese cara por aquellas fechas, era mucho más barata que la segunda puesto que la tecnología necesaria para mover puntos a fin de representar el sistema BRAILLE, era y es muy específica y por tanto muy costosa.

A parte de los dispositivos de salida se necesitaba una parte software que permitiese al invidente "navegar" por la pantalla reconociendo lo que en ella estaba escrito.

Siendo estos sistemas de carácter no gráfico, hacia mediados de los 80 ya aparecieron las primeras adaptaciones, siendo de destacar el VERT PLUS, de la misma compañía Norteamericana TSI. Era éste una tarjeta de voz y un programa que permitía "congelar" la ejecución de un programa y permitir por medio de combinaciones de teclas la navegación por el contenido de la pantalla.

Hacia finales de los 80 en España nos independizamos algo de la tecnología extranjera y se fabrica el primer lector de pantallas totalmente nacional llamado HABLA que funciona con varias síntesis de voz una de las cuales es también producto nacional; el CIBER 232. Es una cajita con una puerta serie RS232c que habla con voz casi humana lo que se le envíe por este puerto.

Un poco más adelante, a principio de los 90, en España se fabrica ya una gama completa de pantallas braille electrónicas que hasta entonces eran suministradas por empresas Norteamericanas. Las llamadas "Líneas Braille ECO" han supuesto un gran avance para las personas ciegas españolas.

Cuando la barrera estaba prácticamente superada, cuando la biblioteca de ofertas software para entornos MS-DOS era suficientemente grande, cuando muchos de nuestros alumnos alcanzaban puestos de trabajo en empresas como operadores o programadores, surge WINDOWS y el cambio de concepto de texto a gráfico. Este sistema deja de lado la escritura y el tipeo de los comandos e introduce el uso del ratón (mouse) dispositivo imposible de manejar por personas sin visión.

El principal problema era cómo hacer accesible a una persona que no ve, un entorno basado totalmente en la vista como lo era el WINDOWS 3.xx. Y nos pusimos a trabajar con una empresa Alemana. BAUM y alcanzamos un primer lector de pantallas hacia finales del 94.

La filosofía era sencilla: una estructura en árbol en la que el Invidente partía de la raíz, el escritorio y llegaba a los elementos más pequeños en forma jerárquica. Cada ventana, cada elemento en una ventana, cada icono, cada archivo o control de un cuadro de diálogo, ocupan un puesto en la jerarquía del árbol.

Costó mucho llegar a esta filosofía de construcción del programa que se hace independiente de cómo estén los elementos colocados en la pantalla. Esto no es algo que tenga demasiado interés para los ciegos y sí el hecho de acceder rápidamente a cualquier elemento.

Pero si bien se llegó a la idea, el desarrollo fue más difícil puesto que la información disponible sobre WINDOWS 3.xx y sus interioridades, no permitía ahondar demasiado desde el punto de vista de la programación.

Al aparecer WINDOWS 95 con ese salto filosófico en su concepto gráfico, nos vuelve a aparecer una barrera más. Pero afortunadamente, el concepto de "navegación en árbol" es de utilidad tanto para WINDOWS 95 como para el reciente 98.

Se desarrolla por tanto una versión del lector de pantallas TIFLOWIN que ya existía para 3.xx y hacia finales del 97 aparece la versión para WINDOWS 95 con dos años de retraso sobre la aparición del producto.

Pero por esas épocas se entra en relación con Bill Gates al que se invita a una comida en España durante la cual se le pide que demuestre cómo maneja su propio sistema WINDOWS 95 a lo que accede. En medio de la demostración le apagamos el monitor y le instamos a que siga trabajando a lo que responde que es imposible trabajar con la pantalla apagada. Entonces le explicamos que un invidente está en esa misma situación ante su sistema y Bill Gates se emociona y promete convertir a Microsoft en la empresa más accesible del mundo.

Fruto de esta anécdota, un grupo de expertos viaja a EE.UU. y se comienza a trabajar en los verdaderos "sótanos" del sistema WINDOWS 98 y NT. Así, ya existen unas versiones BETA de un lector de pantallas mucho más potente que los anteriores para WINDOWS 98 que esperamos se empiece a distribuir el año próximo con sólo seis meses de retraso con respecto a la aparición del sistema.

Ciertamente la evolución nos ha puesto barreras que no hemos salvado en otras ramas de la computación. Los ordenadores MAC aún no disponen de adaptaciones para personas sin visión y otros sistemas como Linux necesitan ser depurados para un buen acceso por parte de los invidentes. Pero por el momento estamos solucionando el problema de más del 90% de los usuarios que se deciden por la tecnología PC y los productos Microsoft.

En cuanto a las personas con baja visión, la historia ha sido más benévola con ellos porque desde siempre han tenido lupas electrónicas que les facilitan el aumento de los caracteres y los gráficos que aparecen en pantalla. Si en un principio estas lupas requerían de elementos hardware en un principio, hoy hay escritos varios programas de magnificación gráfica que son sólo programas sin requerir instalaciones adicionales de hardware en las computadoras.

LA ACTUALIDAD

Condensada así una veintena de años de historia de la informática para invidentes, podemos decir brevemente que cada vez son más personas las que acceden a las computadoras hoy en día en España gracias a los avances que se han ido implementando. Al facilitar el acceso a los sistemas gráficos, se ha

proporcionado también acceso a la red de redes y a toda la información que en ella hay.

¿Y EL FUTURO?

Tendremos que luchar contra las nuevas barreras que se avecinan como los entornos cada vez más virtuales, más tridimensionales etc. Pero contaremos con más armas como el reconocimiento de voz, las mejores síntesis de voz, los guantes táctiles por los que ya se pueden tocar objetos virtuales....

Cada vez la tecnología fabrica más cosas pensando en todos y eso nos facilita a las personas con carencias visuales, el uso de cada vez más información y la mayor accesibilidad e Integración en la sociedad.

Enrique Várela Couceiro es monitor/profesor de informática aplicada en la ONCE. Administra en Internet la lista de discusión "Tiflonet" dedicada centralmente a usuarios de tifio-tecnología.