

# DISCAPACIDAD VISUAL HOY

APORTES SOBRE LA VISION DIFERENCIADA

## Algunos artículos:

- ✓ *Dossier: "El ciego en la teoría de Vigotsky".*  
*Autora: Berta Braslowsky*
- ✓ *Baja Visión: "Retinopatía del Prematuro y Estimulación Visual".*  
*Autoras: Profs. M. D. Speranza, S. Pereira y M. Morán.*
- ✓ *Testimonios: "El Significado de la deficiencia en mi vida y en la de mi familia".*  
*Autores: Marilda Bruno y André G. Bruno (Brasil).*
- ✓ *Rehabilitación de Personas discapacitadas visuales, un servicio básico.*  
*Autor: Manuel Cejudo (España).*

Año 5 - Nº 7 - Junio 1999

Precio del ejemplar \$ 10.-

# DISCAPACIDAD VISUAL HOY

## APORTES SOBRE LA VISION DIFERENCIADA

### Algunos artículos:

- Dossier: "El ciego en la teoría de Vigotsky". Autora: Berta Braslausky
- Baja Visión: "Retinopatía del Prematuro y Estimulación Visual". Autoras: Profs. M. D. Speranza, S. Pereira y M. Morán.
- Testimonios: "El Significado de la deficiencia en mi vida y en la de mi familia". Autores: Matilda Bruno y André G. Bruno (Brasil).
- Rehabilitación de Personas discapacitadas visuales, un servicio básico. Autor: Manuel Cejudo (España).

Año 5 - Número 7 - Junio 1999

## CONTENIDO

### Editorial

- Oftalmología: Discapacidad Visual y su Prevención. Autores: Dra. Elena Moreno de Mulet y Residentes Dres. Rosa Videla, Alberto Orzan, Osvaldo Guzmán, Silvana Stagnoli y Viviana Fernández.
  - Testimonios: El significado de la deficiencia en mi vida y en la de mi familia. Autores: Marilda Bruno y André G. Bruno (Brasil).
  - Acercamientos Bibliográficos. Autora: Judith A. Varsavsky.
  - Baja Visión: Retinopatía del prematuro y Estimulación visual. Autores: Profesoras María Delia Speranza, Susana Pereira y Muriel Moran.
  - Filatelia de la visión
  - Reflexiones: Shakespeare Enamorado. Autor: Prof. Rubén L. Battipede.
- 14
- Reflexiones: Educación integral del niño multiimpedido. Autoras: Elina Tejerina de Walsh y Yolanda Ramos.
  - Dossier: El ciego en la teoría de Vigotsky. Autora: Berta Braslavsky.
  - El ojo estepario: Poema de los dones de J.L. Borges. Autores: Pedro Rosell Vera y Erna R. Montenegro.

- Rehabilitación y Psicoanálisis. Autora: Marisa Pitlevnik.
- Rehabilitación de personas discapacitadas visuales, un servicio básico. Autor: Manuel Cejudo (España).

## EDITORIAL

Pensar nuestra revista con el influjo del pensamiento de Vigotsky tan bien representado en el dossier de Berta Braslavsky; me sugiere concebirla como el producto colectivo de un grupo de voluntades que se enlazan, se complementan, se entrecruzan, para llegar hoy, no sin esfuerzo, al número 7.

Pensarla así, me lleva también a ver "Discapacidad Visual Hoy", como la suma de las historias personales y profesionales de quienes la realizan, quienes aportan sus escritos, quienes la imprimen, quienes la leen.

Quiero hoy imaginar nuestra revista circulando en las escuelas, en las casas. Instrumento mediador entre profesionales, padres, alumnos, rehabilitadores y rehabilitandos. Herramienta para la formación, la educación y el trabajo social.

Quiero hoy especialmente agradecer a quienes comprendiendo el espíritu de este emprendimiento se transforman en puentes y hacen posible que nuestra publicación llegue a cada vez más lectores. A ellos, con afecto, dedico esta entrega.

Prof. Fabiana Mon

Directora

## OFTALMOLOGIA

### **La Discapacidad Visual Infantil y su Prevención**

### **PROGRAMA DE SALUD VISUAL INFANTIL DE LA CIUDAD DE MENDOZA**

por la Dra. Elena Moreno de Mulet y Residentes Dres. Rosa Videla, Alberto Orzan, Osvaldo Guzmán, Silvana Stagnoli y Viviana Fernández.

No todos los individuos cumplen con las normas y recomendaciones para cuidar bien su salud y prevenir las enfermedades.

La culpa de no hacer un examen o un screening preventivo debe ser compartida entre el Estado, los médicos y los pacientes. A veces la población no lo hace porque no ha sido suficientemente informada y aconsejada. Sin embargo, cada vez más se informa y se reitera por todos los medios, la necesidad de los controles periódicos de salud y de la prevención.

Hay un amplio sector de la población, del que no excluyo a los médicos, que ignora consciente o inconscientemente estas recomendaciones, y no llevan a cabo prácticas preventivas aunque tengan los recursos o la cobertura social para hacerlo.

¿Existe alguna forma no coercitiva de someter a todos los individuos a los controles periódicos y al screening preventivo? Los americanos han estado pensando en incentivos económicos y financieros como por ej. reducción de impuestos, facilidades financieras etc., para quienes cumplan con las pautas establecidas para los cuidados de la salud. Es un tema que requiere planteos culturales, políticos y jurídicos que serán muy difíciles de alcanzar.

El progreso en la conciencia individual y colectiva acerca de los beneficios de la prevención de la salud y la consulta precoz, es significativo y no debe ignorarse. Estamos ganando paulatinamente, una verdadera **Cultura del Cuidado y Autocuidado de la Salud**.

Las razones para incentivar la difusión e implementación de Programas Preventivos de Salud son múltiples pero creemos que dos, son las más importantes. **Primero y principal: Razones humanas y sociales.**

Todos los médicos sentimos la misma frustración cuando nos encontramos frente a un paciente que pudo evitar o mitigar un estado de salud grave o irreversible, con pérdida de la calidad de vida, sufrimientos y riesgo de discapacidad o muerte; si se hubiese hecho el diagnóstico y el tratamiento oportuno. **Segundo: Razones económicas**

Evitar la pérdida de productividad del individuo y lograr una menor necesidad de medicamentos, de la costosa Alta Complejidad, y de la Rehabilitación.

## **Estrategias de la Prevención**

También existen dos que son las fundamentales.

1 - Promoción adecuada de las normas del cuidado de la salud y estímulo de la población para que se realice los controles periódicos indispensables en cada

etapa de la vida. Esto obliga a establecer cuáles son las pruebas diagnósticas o set de pruebas indispensables, más efectivas, menos costosas e inequívocamente beneficiosas en cada patología y en las edades correspondientes.

2- Procurar un Sistema de Salud que ofrezca cobertura a la mayoría o a toda la población y que incluya la Medicina Preventiva.

Siguiendo la orientación de la American Association for Pediatric Ophthalmology & Strabismus y de la American Academy of Ophthalmology, y los conceptos modernos de la prevención en oftalmología pediátrica, introdujimos en Mendoza la recomendación del examen ocular del niño a los 6 meses y del examen de la Agudeza Visual a los 3 y 1/2 años, en la Libreta de Salud Infantil que el Gobierno distribuye en todas las maternidades públicas y privadas de la provincia, desde 1991.

Desde el año de su puesta en vigencia, hemos visto incrementarse permanentemente el número de consultas para el examen precoz de los niños. Un aumento de la conciencia de la importancia del examen ocular del niño a esas edades.

Inaugurando las actividades de nuestra Fundación, realizamos un convenio con la Municipalidad de

Mendoza, en el primer trimestre de 1998, para implementar un Programa de Salud Visual Infantil, inicialmente consistente en la Determinación de la Agudeza Visual de toda la población infantil de 3 a 6 años, de los Centro de Salud y Municentros, ubicados en las áreas marginales de la Ciudad de Mendoza con poblaciones de bajos recursos.

### **Etapas del Programa**

- 1- Capacitación del personal docente y no docente, en el examen de la AV.
- 2- Determinación de la Agudeza Visual de la población infantil de 3 a 6 años (screening).
- 3- Examen Post Screening y tratamiento de los Vicios de Refracción y Patologías, por los oftalmólogos de la Fundación.

### **Primeros resultados**

Aún siendo esta, una muestra muy pequeña, se hace evidente que la AV a los 3 y 4 años de edad es buena en casi el 98% de los casos. Solo se indicaron anteojos en dos casos con patologías asociadas (estrabismo y cataratas

congénitas operadas). Aún casos con ametropías y anisometropías moderadas, no presentaron deterioro o asimetrías visuales que justificaran una corrección óptica precoz.

<b>Niños examinados en el screening</b>				
	3 años	4 años	5 años	6 años
	100	107	66	52
	30.77%	32.92%	20.31%	16%

Entre los 5 y 6 años, comienza a manifestarse una disminución clínicamente significativa de la AV y las asimetrías visuales, en las ametropías y anisometropías.

<b>Cantidad y porcentaje de anteojos recetados</b>				
	3 años	4 años	5 años	6 años
	2	1	3	7
	2%	0.93%	4.55%	13.46%

Queremos recalcar, que la corrección óptica se indicó siempre con un criterio clínico basado en la edad, AV, magnitud del vicio de refracción y exigencias visuales del niño.

Parece evidente que en el proceso de maduración y desarrollo cerebrovisual, los patrones genéticos y funcionales de la AV sufren un cambio progresivo desde el nacimiento, que les permiten lograr, dentro de cierto rango, AsVs compatibles con las exigencias visuales en cada edad. La experiencia adquirida con las técnicas de Mirada Preferencial desde los 3 meses y el uso de los modernos optotipos de notación logarítmica científicamente estandarizados para la población infantil, desde los 2 1/2 a 3 años de edad, nos permiten corroborar estos resultados.

Creemos que un primer examen ocular a los 6 meses no es redundante y que así como se determinan otros parámetros de salud en el bebé, el pediatra debe realizar en estos casos un Test de Bruckner y un examen elemental de la función visual (fijación y seguimiento), o en caso contrario, pedir un examen por oftalmólogo. La determinación de la AV alrededor de los tres años de edad, es practicable en la mayoría de los casos. Asimismo por la rapidez con que aparecen y evolucionan algunos Vicios de Refracción a partir de los 4 o 5 años, debe realizarse una determinación anual de la AV en el preescolar y escolar.

El Screening Visual Preescolar desde los tres años se realiza desde hace muchos años en países con avanzados sistemas de salud, como Inglaterra y Suecia.

En el año 1997, el National Coordinating Centre for Health Technology Assessment de Inglaterra, publicó un meduloso trabajo, "Preschool vision screening", que firman Sarah Snowdon y Sarah Stewart-Brown, donde las autoras analizan y cuestionan, desde el punto de vista sanitario, la validez y el costo / beneficio de los programas prioritarios de screening visual preescolar, incluso poniendo en duda la discapacidad que producen los Vicios de Refracción, el Estrabismo y la Ambliopía. Escapa a los objetivos de esta colaboración, hacer la crítica oftalmopediátrica de este trabajo y de sus conclusiones, que por otra parte ya ha sido realizada por prestigiosos oftalmopediatras de ese mismo país. Las copias de este interesante Report deben solicitarse a Fax: +44(0) 1703 595 639 Email: hta@soton.ac.uk o Página web: <http://www.soton.ac.uk/hta>. Los comentarios deben buscarse en el BMJ 1998; 316:937 (21 March).

Este Programa se continuará, para completar el examen de toda la población infantil de esos Centros Municipales, con directivas precisas y un entrenamiento del personal, que permita que la AV sea determinada sistemáticamente a todos los niños que ingresen, y sea determinada también anualmente, para realizar el seguimiento y el control de los tratamientos realizados.

Elena Moreno de Mulet es: Médica Oftalmóloga. Ex-Presidente de A.S.A.E.R.C.A.

## **TESTIMONIOS**

### **El significado de la deficiencia en mi vida y en la de mi familia.**

**por Marilda Bruno y André Gustavo Bruno (Brasil).**

Mi marido y yo estuvimos de novios más de cinco años y siempre planeamos tener una familia grande, él quería tener sólo ocho hijos... Yo tenía un deseo muy fuerte de ser madre, me emocionaba ver a una mujer embarazada o con un bebé. Acordamos con mi novio que si no pudiésemos tener hijos los adoptaríamos. Encontraba muy lindos a los bebés negros, mi deseo era adoptar uno...tal vez me estaba preparando espiritual-mente para convivir con las diferencias...

Era tan fuerte el deseo de tener un hijo que me embaracé al tercer mes de casada, aún tomando anticonceptivos. Mi embarazo transcurrió maravillosamente, trabajaba como profesora de literatura infantil y disturbios de aprendizaje en el Curso de Especialización del Magisterio, haciendo también mi postgrado en la Universidad. En la enseñanza fundamental enseñaba Lengua Portuguesa y me gustaba trabajar con alumnos disléxicos, sordos y deficientes mentales, que acompañé hasta el supletorio.

No obstante esa experiencia, en ningún momento imaginé que pudiese tener un hijo con deficiencia...

Fui al hospital radiante de felicidad...los dolores de parto no me incomodaban.

El parto fue normal...soporté todos los momentos emocionada...oí llorar al bebé y al Pediatra decir "es varón" "es un macho de verdad", dormí tranquila. Al otro día, el bebé mamaba vorazmente, pero mi pecho no tenía leche, quedé frustrada, quería amantarlo...él quedaba enfadado. En aquella época el bebé no permanecía con la mamá, al segundo día lo vi más calmado, chupaba poco y dormía. Al tercer día fuimos a casa, yo me sentía muy bien y quería amamantar a mi hijo, mas él no se despertaba... dormía todo el tiempo... llamé inmediatamente al Pediatra, que intentó en vano despertarlo.

Volvimos al Hospital... los exámenes confirmaron coma urémico, septicemia generalizada por virus hospitalario. En esa semana acompañamos la muerte de ocho bebés por contaminación hospitalaria.

Como muchas ciudades del interior de San Pablo, Bauru no tenía U.T.I. Neo Natal. Fueron días de mucho dolor y angustia: el bebé con respirador artificial, el padre pasando dos veces por día para dar la extremaunción. Era el Año Nuevo de 1975, pasé la madrugada de rodillas rezando. No le pedía a Dios para salvarlo o curarlo.... rezaba: Señor tú sabes cuánto desee este hijo, te lo dejo en tus manos... haz lo mejor para él, hazlo a tu Voluntad y no a la mía... lloraba mucho... André Gustavo fue reaccionando de a poco... cuando le pasaban la sonda sus gritos retumbaban en el hospital... me sentía como una fiera herida sin poder hacer nada.

Cuando salimos del hospital mi bebé parecía un pajarito desplumado, muy feo, arrugado, con un kilo y un poquito más, difícilmente cabía en mi mano... no tenía lugar para aplicar las 68 inyecciones de gamicina... Yo tenía miedo de bañarlo, de alimentarlo, no sabía más succionar. Difícilmente se movía, no lloraba, abría los ojos...Qué bueno que mi madre me ayudó... Pacientemente me alentaba a tocarlo, a moverme con él. Mas fue en buena hora.

El pediatra trató de engordarlo, ahora mi bebé era bonito, mas me angustiaba mucho el hecho de que no abría los ojos, no me miraba, no



sonreía... respondía muy poco cuando le hablábamos o lo llamábamos por su nombre...

No sostenía el cuello. Todos los meses iba al pediatra y le decía que mi bebé era diferente, lo comparaba con mi sobrino de tres meses; él pensaba que yo estaba traumatizada, el bebé sólo era perezoso, bonachón, era normal...

A los seis meses ya estaba muy preocupada, bebé parecía una bolsa de batatas, no se sentaba, rolaba, fue cuando sus ojitos comenzaron a temblar, a balancearse... él tenía sustos... pequeños temblores... Corrimos al Pediatra y él no sabía qué era lo que tenía, nos derivó a un oftalmólogo que diagnosticó nistagmo, atrofia óptica importante y fotofobia. Luego nos aconsejó visitar un neurólogo.

Mientras se realizaban los exámenes, mi bebé comenzó a presentar fuertes crisis convulsivas, ahí comenzó nuestra pesadilla... en cada crisis casi enloquecíamos, sufríamos mucho, entrábamos en pánico, neuróticos... No salíamos de casa sin las inyecciones de valium. Se diagnosticó encefalitis y alteración del SNC como secuela neurológica de la infección hospitalaria.

Algunos médicos que consultamos, decían que por los exámenes, sería ciego, sordo, parálisis y retardado mental.

Estábamos emocionalmente abatidos, mi marido muy triste no comentaba el problema, se dedicaba incansablemente al trabajo, era abogado de una empresa y viajaba mucho para poder ganar más, dado que nuestros gastos con los tratamientos eran muy altos. También acreditaba... que en el fondo... le dolía mucho ver a nuestro bebé. Yo tenía muchos conflictos, cuestionaba a Dios: por qué tanto sufrimiento para nuestro hijo?... Por qué nosotros? ... Yo era evangélica desde pequeña, y como profesora de la escuela dominical prefiere en la Bondad y misericordia de Dios. Cometimos algún pecado? Qué significaba esa deficiencia en nuestra vida?.

Venía a visitarnos de vez en cuando el pastor de la Iglesia Bautista que yo frecuentaba, hombre de una inteligencia viva, nordestino acostumbrado a la miseria humana, mas muy optimista. Fue luego contestando que en la Biblia la deficiencia era tenida como pecado, castigo y que nosotros no podíamos comprender que habíamos hecho mal... Él pacientemente abrió su Biblia en el pasaje donde los discípulos interrogaban a Jesús acerca de la ceguera. Quién había pecado el ciego, el padre o la madre? Y Jesús responde: "Ni él pecó, ni sus padres; mas fue así para que se manifestase en él la gloria de Dios".

Esas palabras cayeron como un gran alivio para mi marido y para mí... liberándonos de la culpa, mas mi marido no fue nunca más a la Iglesia.. Y yo no conseguía entender cómo tanto sufrimiento, dolor, una deficiencia tan grave,

cómo las imposibilidades de mi hijo podrían manifestar la gloria de Dios? Qué gloria era esa? Peleaba con Dios...

En toda esa duda, me venía otro pasaje bíblico "Lo que viene a tus manos para hacer, hazlo conforme a tus fuerzas y entendimiento".

Yo no podía entender, tenía miedo, no sabía lidiar. Ahí me acordaba de mis dos alumnos deficientes... eran tan felices... integrados, tal vez nosotros pudiésemos también llegar allí...

Resolví ir a la lucha... en aquella época mi ciudad no tenía ningún fisioterapeuta. Fui entonces a Río de Janeiro, estuve ahí tres meses haciendo terapias intensivas con mi bebé. Luego percibí que no podía vivir tanto tiempo lejos de mi marido, corría también el riesgo de perderlo.

Volví a casa y viajaba todas las semanas 600 km' para ir a San Pablo, a llevar a mi hijo para el tratamiento por el método Bobath. Ely Kogler, joven que introducía en Brasil ese método de rehabilitación me orientaba en los ejercicios, como llevar, manipular, bañar, cambiar de ropa, jugar... Adquirí los libros sobre el método, monté una clínica en mi casa, estudiaba todas las semanas, confirmaba con Ely si estaba haciendo lo correcto.

En el momento en que no estaba trabajando, estaba estimulando a mi hijo, jugando con él, contándole historias, cantando, a él le encantaba... los resultados eran animadores, creo que comenzamos muy temprano... Mi hijo crecía... la frustración también... quería que él fuese alegre... feliz... que jugase con otros niños... Él le tenía miedo al sol... cerraba los ojos y se angustiaba en el paseo, se asustaba de los gritos y lloraba en ambientes agitados. Yo sufría mucho. Igualmente intentaba acercarlo a otros chicos, lo llevaba al parque, lo balanceaba en mis brazos, le hacía tocar la arena no obstante su cara de enojo... A mi marido no le gustaba ir...se ofendía con la curiosidad de las personas que querían saber si eran ciego, por qué no abría los ojos, no caminaba.

Por suerte, mi hermana que vivía en una ciudad a 200 km., venía a mi casa casi todos los fines de semana con sus cuatro hijas, muy vivaces, activas, que empujaban, arrastraban a André por todo tipo de travesuras. Eso fue muy bueno...

Tomé coraje y coloqué a mi hijo con 2 años en el Maternal de la Escuela donde enseñaba, cuya directora, madre de mi alumna sorda, fonoaudióloga competente, que ya en aquella época integraba una criatura deficiente en cada clase. Fue una alegría muy grande para mi, que mi hijo pudiera ir a la escuela como otros niños, mas sus abuelas estaban desesperadas... qué locura poner una criatura deficiente en una escuela común, iban a escondidas a espiar a las

profesoras y a los compañeritos, que según ellas, volvían molestas y disconformes porque no podían sobreproteger a su nieto.

En las fiestas, en las reuniones de la Escuela, en la entrega de los trabajitos, siempre una gran frustración... porque mi hijo no daba señales de hacer algo... mas lo que consolaba y animaba era que él estaba feliz, alegre... participando de la vida... a su manera... como podía... él adoraba la escuela, los amigos, la profesora. Fue ahí que tuve la idea de estudiar educación especial para poder comprender las dificultades de mi hijo y poder ayudarlo en la escuela.

Busqué a la única profesora especializada, Yeda, que más tarde por coincidencia, trabajamos juntas en la Secretaría de Educación de San Pablo.

Ella me animó con la idea y fui a la Universidad Estatal de Marília, primer curso a nivel superior en el país. Viajaba todos los días casi 400 km. y también trabajaba a la noche, poco veía a mi hijo.

Mas estaba realizada, aprendiendo sobre visión, cómo funcionaban los ojos, conocí el trabajo de Barraga... con quien luego me identifiqué por sus investigaciones como madre y aprendí mucho, abriendo nuevas posibilidades para nuestras criaturas brasileñas.

Por los cinco años él comenzó a no querer ir más a la escuela, cuando escuchaba el ruido del transporte escolar, lloraba y se escondía en el ropero. Conversé mucho para saber el motivo de tan grande desencanto... nadie podía responderme.

Un día hermoso ya estaba perdiendo la paciencia con él, cuando me dice: "No quiero ir porque mis compañeros suben la escalera corriendo, yo no puedo subir ni correr... estoy siempre atrasado... y no consigo pintar, dibujar...". Respiré profundo... yo sé, mi hijo, que eso es muy difícil para vos, entonces vamos... asimismo llorando... porque la vida te reserva muchas escaleras difíciles para subir... tu mamá te va a ayudar a subir ésta... lloramos mucho juntos hasta llegar a la escuela.

André Gustavo ya comenzaba a ser más independiente, mi marido y yo, con mucho miedo, decidimos tener otro hijo. El embarazo estuvo lleno de ansiedad e incertidumbres, yo procuraba estudiar mucho para no pensar.. La angustia era tanta que Renata nació 15 días antes, todo resultó bien, menuda, bonita, vivaz... dormía durante todo el día y de noche lloraba mucho por los cólicos... Fueron seis meses de agotamiento... Se desarrolló muy bien, muy seria y responsable. Muy temprano me di cuenta que hacía todo solita y se irritaba mucho con su hermano que no conseguía hacer muchas cosas.

Entre los seis y siete años, aunque André tomaba mucha medicación desde bebé, volvieron las convulsiones intensamente, vivía dopado, cambiaba

los remedios... nada funcionaba... teníamos que internarlo durante las crisis, el electro salía terriblemente desorganizado. Estaba muy lento... en esa época nos mudamos al interior, a una pequeña ciudad, donde yo creé una escuela infantil para la comunidad más él percibía que aún no podía dibujar, escribir, se frustraba mucho.

Busqué en esa comunidad una profesora, que aceptase el desafío de trabajar con él, yo propuse orientarla, pero no conseguí.

Mientras tanto, tuve que ubicarlo en una escuela especial APAE, Asociación de Padres y Amigos de Excepcionales, él se sintió muy bien en esa escuela, la atención era individualizada y en ese momento era lo que él necesitaba, para avanzar en conceptos.

Pero después, mi marido fue invitado a trabajar en la empresa de la capital; para nosotros ese momento era la gran oportunidad para que nuestro hijo pudiera crecer ya que recibiría atención especializada y yo podría volver a la Universidad y terminar mis estudios de Educación Especial.

Nacía en ese momento mi tercer hijo, José Ricardo, un fuerte negrito, que devolvió la felicidad y la alegría de vivir a mi marido... Y fue un excelente desafío para André... Fuimos con gran esperanza, mi hijo frecuentaría las mejores escuelas de múltiples deficiencias y sería atendido en la más considerada institución visual del país.

Asimismo en las mejores escuelas poco progresaba, no podía aprender el braille por causa de las dificultades motoras y no conseguía distinguir las figuras, letras, no sabía dibujar, fue luego diagnosticado como deficiente mental.

Ya tenía diez años cuando encontré en la Universidad de San Pablo a mi profesor de Oftalmología, Dr. Newton Kara José y fuimos con él a la Unicamp a probar algunos recursos ópticos especiales. El suceso fue total, en 15 días él ya estaba adaptado a las lentes e inmediatamente comenzó a leer, él ya estaba alfabetizado y nosotros no lo sabíamos. Fue a la escuela pública, buscamos una excelente profesora, Cristina, que en el inicio tuvo temor, me pidió ayuda y orientación de cómo trabajar con él. Tuvo el apoyo de la Sala de recursos, sólo en la 1a y 2a etapa, luego ya estaba integrado a la sala común... prescindiendo de la profesora especializada.

Las dificultades motoras eran grandes, caminaba tambaleándose como borracho por falta de equilibrio, se caía mucho, lo encontrábamos siempre acostado sobre los canchales de mi calle cuando iba al kiosco de diarios o a la panadería de la esquina.

Resolvimos entonces, buscar una profesora particular para darle clases de orientación y movilidad, en eso ya tenía 12 años y los programas eran sólo

para adultos y que no tuviesen también otros problemas. La profesora tuvo miedo, no había trabajado con múltiples, prometí que ¡a ayudaría e iniciamos el desafío.

En 4 meses ya estaba caminando con bastón, en metro y ómnibus por toda la ciudad. El primer día que salió a caminar por la calle solo, mis hijos y mi marido entraron en pánico, tenían miedo de que se perdiera o fuera atropellado por el tránsito infernal de San Pablo. Yo tenía la certeza de que no se perdería, él tenía una memoria fantástica desde pequeño, raramente se equivocaba. De un tiempo para otro, ganó el mundo... Pasó a resolver todos sus problemas.

A los diecisiete años terminó con la medicación, el electro daba normal. La letra es muy fea, ilegible hasta hoy, no aprendió a dibujar ni a atarse los zapatos. No porque no lo hayamos intentado más; aprendió física, química, no fue brillante en matemática, pero sí en las áreas humanas.

Hoy con 24 años cursa el 3er año de Pedagogía en la Universidad, quiere trabajar en la alfabetización de adultos.

Mi familia y yo aprendimos de esta trayectoria a convivir con las diversidades, con las diferencias, con las limitaciones, a ser más tolerantes, menos exigentes, más solidarios y capaces de comprender al otro.

Lo que todavía nos preocupa es que en nuestro país necesitamos caminar rumbo a una dimensión social y una ética mejor, en la cual la persona con deficiencia sea vista más allá de la apariencia física, de la ausencia o falta de... de la diferencia... más por la esencia... la dimensión humana y espiritual. Pensando así... hoy tal vez podamos comprender que sea ésa la manifestación de la gloria de Dios en la vida de ellos.

**Manida Bruno.**

Bueno, en la narración de mi madre, mi historia de vida, está más para novela mexicana, que para brasileña. Lo que no deja de ser verdad e infelizmente es la historia de millones de personas en América Latina... Además, en mi país hasta un presidente murió como consecuencia de una infección hospitalaria; me acuerdo que cuando eso ocurrió, mandé mi declaración. Esta es nuestra tarea: luchar para que esas cosas no ocurran más.

Puedo hoy considerar que fui una persona de suerte e insistente... pues conseguí sobrevivir a todas esas diversidades.

Me siento una persona realizada, a pesar de mi deficiencia y dificultades, incluido en la sociedad, consiguiendo participar para transformar la realidad.

Percibo entonces que tengo los mismos intereses, deseos y preocupaciones de un joven de mi edad. Tengo muchos amigos, facilidad de comunicación, y adaptación a nuevos ambientes. La deficiencia para mí nunca fue un obstáculo para la integración social, tanto en la escuela común donde frecuenté desde temprano, como en la iglesia o en la comunidad.

Disfruto de leer, hablar, de hacer amigos, cambiar ideas, escuchar música y hasta de bailar... aunque soy bastante torpe.

Hoy estoy en la Universidad cursando el 3er año de Pedagogía, por suerte muy bien adaptado, caso raro en nuestro país, una persona con múltiples deficiencias llegar donde estoy. Inicialmente esto causa sorpresa y curiosidad a los profesores y compañeros, que a primera vista tienen miedo o se sientan inseguros de convivir o trabajar con ese tipo de alumno.

Sin embargo, cuando hablo de mis limitaciones y cómo puedo desempeñar mi tarea, todo se torna más fácil.

No siempre todo se da bien, en el inicio tuve serios problemas con una profesora de estadística, no sé si muy ortodoxa o que... no quería entender que yo no podía dibujar y elaborar sus gráficos y tablas.

Propuse una adaptación curricular, el uso de la computadora o recibir ayuda de una profesora auxiliar, para dibujar los gráficos y yo elaboraba los cálculos.

Ella no lo permitía. Esa profesora creía que yo tenía problemas de aprendizaje, a lo que yo contestaba debe ser que tengo problemas solo en matemáticas ya que en portugués y filosofía soy brillante. Como consecuencia sufrí una dependencia. Por eso al año siguiente tuve la suerte de tener un asistente, que me explicaba de cerca, más también así no conseguía elaborar los gráficos, ella entonces aceptó que lo hiciera por computadora y pudo verificar que yo tenía los conceptos. Luego recibí nueve de nota.

No todos son iguales, siempre encontré profesores maravillosos, dispuestos a ayudar, sin embargo otros fueron inhumanos porque nunca me dieron lo que yo necesitaba o tuvieron compasión de mi. Además un poco responsable por eso, fue mi mamá quien siempre antes de llevarme a una escuela (pasé por varias) recomendaba siempre que no me sobreprotejan o tuvieran piedad, más que respetasen mis diferencias, exigiendo al máximo de lo que yo podía dar.

Creo que eso contribuyó mucho a la superación de mis límites y de mi independencia, por eso hoy tengo pocas dudas en cuanto a la deficiencia como barrera social. La única que resta es en la esfera afectiva... Me gustaría discutir más eso, con mis pares deficientes visuales, porque observo que en mi país los jóvenes deficientes se enamoran más entre sí y sólo encuentran personas no

deficientes para cambiar afectos en la madurez. O sea que necesitamos reflejar, si eso se debe a cuestiones personales, a la personalidad de cada uno o a un concepto social de deficiencia. Como las familias nunca imaginan o sueñan tener un hijo con deficiencia...

¿Será qué existe en la imaginación de un joven, espacio para una persona con deficiencia?

**André Gustavo.**

Traducción: Lucía Ocampo.

## **ACERCAMIENTOS BIBLIOGRAFICOS**

**Por Judith A. Varsavsky**

En este año, en que se cumple el 190 aniversario del nacimiento de Luis Braille, nos parece muy oportuno dedicar esta sección, en debido homenaje, a dos títulos publicados en 1998, uno en España y el otro en Argentina, como resultado de la preocupación común por facilitar la transcripción y la enseñanza del sistema de lectura y escritura en relieve. Ambos trabajos tienen base en las resoluciones adoptadas en la Reunión de Imprentas Braille de Habla Hispana, que tuvo lugar en Montevideo (junio de 1987).

**Manual de Transcripción Braille**, por Julio Corral Meras y Braulio Refusta Torres. Colección Guías, Organización Nacional de Ciegos Españoles - ONCE, Dirección General, Dirección de Cultura (Madrid, España), 1a edición, 1998. 167 páginas.

Los autores recogen la amplia experiencia del Centro Bibliográfico y Cultural de la ONCE y ofrecen su ayuda a los transceptores con la doble finalidad de unificar los criterios de producción de libros en sistema braille y de contribuir a hacer "más rica y atractiva su lectura".

La segunda parte, la más breve, se refiere a los códigos braille literal y matemático. Sus sólo diez páginas de extensión se justifican pues para el análisis minucioso, se refiere al lector a las publicaciones previas -en tinta hecha por la Fundación Braille del Uruguay y en braille, por la ONCE- y sólo se analizan algunos detalles que pueden crear dudas.

Las representaciones especiales: física y química, idiomas -lenguas contemporáneas y muertas, tanto en citas intercaladas en un texto en español

u obras íntegras-, fonética y ajedrez, constituyen una amplia y minuciosa tercera parte.

En el extenso anexo, que ocupa más de la cuarta parte del volumen, se explica qué es, cómo trabaja y cómo se usa el Programa Conversor Braille COBRA V. 1.8, lo que se corona con un glosario de la terminología informática que maneja.

Dos breves apéndices completan el Manual, uno dedicado a proporcionar algunos consejos útiles y otro en que se analizan signos de la escritura básica.

La obra se estructura en tres partes, un anexo y dos apéndices. En la primera sección, se proporciona el marco de referencia de la labor de los copistas. En primer término, como resulta lógico, se analizan el sistema braille, con sus características propias que lo diferencian de la grafía en tinta y limitan sus recursos y el papel del transcriptor, cuya función se compara con la del traductor que no puede ofrecer una fría equivalencia de términos sino que debe buscar la mejor manera de transmitir los mensajes. Siguen otros tres capítulos dedicados respectivamente, al libro en tinta y su estructura, a las pautas de transcripción y a las necesidades de adaptación de notas, tipografía e ilustraciones.

Todo el texto, cuyo cuidado nos complace reconocer, cuenta con abundantes ejemplos gráficos que ilustran y complementan las de por sí claras explicaciones.

**Notación Matemática Braille**, por Juan José Della Barca. (Argentina), 1998, 163 páginas. Precio: \$10.-. Se puede solicitar en: Editora Nacional Braille, Hipo-lito Yrígoyen 2850, (1207) Buenos Aires, Argentina.

Se trata de una versión en tinta, con las necesarias adaptaciones de diagramación y texto, de una obra del mismo autor, publicada en sistema braille en 1997, en forma conjunta por la Editora Nacional Braille y Libro Parlante y la Biblioteca Argentina para Ciegos. Es un estudio de las expresiones matemáticas en sistema braille según el Código Matemático Unificado para la Lengua Castellana, aprobado en Montevideo, en junio de 1987. Constituye una respuesta a las inquietudes de maestros y profesores videntes que trabajan con alumnos discapacitados visuales, que venían reclamando este tipo de herramienta.

En el primer capítulo -Consideraciones generales- el autor, persona ciega él mismo y confesado amante del sistema braille, aclara que el Código Matemático mencionado "no es un libro de texto. Del mismo modo, el presente trabajo no es un libro de matemáticas, sino de notación matemática". Una



breve reseña histórica le permite situar el estado de la cuestión en nuestros días. Las reglas y observaciones generales completan la presentación.

En los siguientes catorce capítulos se hace el estudio ordenado y minucioso de los siguientes temas: Escritura de los números, Operaciones aritméticas básicas, Prefijos alfabéticos, Relaciones' numéricas elementales, Signos unificadores, Fracciones, Potenciación, Radicación, Proporciones, porcentajes y regla de tres, Teoría de conjuntos, Geometría, índices y marcas, Otras notaciones, y Límites, derivadas e integrales.

Se cierra la obra en el capítulo 16, "Consideraciones Finales", en el que se proporciona orientación al lector sobre la manera de consultar y recurrir al Código Matemático Unificado en sí mismo y se subraya la flexibilidad con que fue concebido y es su característica.

Numerosos ejemplos de expresiones matemáticas en tinta y su versión braille acompañan las explicaciones a lo largo de todo el texto, lo que contribuye a poner de relieve la experiencia del autor en el campo de la enseñanza.

El carácter didáctico de este nuevo libro se subraya más aún con una serie de ejercicios que complementan cada capítulo para aplicar lo aprendido a situaciones prácticas.

Confiamos en que los dos títulos comentados alcancen toda la difusión que merecen para beneficio de los presentes y futuros usuarios del sistema braille.

## **BAJA VISION**

### **Retinopatía del Prematuro y Estimulación Visual**

**por las Profesoras María Delia Speranza, Susana Pereira y Muriel Moran.**

Algunos datos estadísticos de niños con ROP tratados en el Servicio de Estimulación Visual de la Escuela N° 35 de Capital Federal.

Desde el año 1992 funciona en la Escuela de Educación Especial ? 35 para disminuidos visuales "J. M. Estrada" de la ciudad de Buenos Aires, el Servicio de Estimulación Visual (SEV). Este Servicio atiende niños con baja visión desde los 40 días hasta los 16 años.

Se considera "Baja Visión" a una agudeza menor o igual a 0,3 con corrección en el mejor ojo, hasta visión luz y/o un campo visual menor o igual a

20°, pero con la posibilidad de usar la visión en la planificación o ejecución de una tarea.

Habiendo atendido en el SEV **560 niños** desde su creación hasta octubre de 1997, momento en que se elaboró este informe, llamó nuestra atención el importante número de niños con diagnóstico de Retinopatía del Prematuro (ROP): **77 niños, 13,75 % del total**. De allí surgió nuestra inquietud por analizar más profundamente las características específicas referidas a esta población en relación al tratamiento de estimulación visual.

Nos parece importante comenzar por caracterizar, muy escuetamente, esta patología. **"La ROP es una enfermedad ocular originada en una alteración en la vasculogénesis de la retina que puede producir anormal desarrollo de la misma en bebés prematuros. Es generalmente bilateral"**. Hay dos factores críticos que permiten predecir qué niños van a desarrollar un cierto grado de ROP. Uno, es el bajo peso de nacimiento; por debajo de 1250 gramos se ha visto que entre 28% y 45% de los pacientes desarrollan cierto grado de ROP.

Otro, es la edad gestacional; niños nacidos con 32 semanas o menos de vida intrauterina.

A estos factores podríamos agregar: múltiples transfusiones, apneas, ductus, sepsis, hemorragia intracraneal, etc. y la exposición a niveles de oxígeno arterial de 80 mm Hg o más". (Extraído del artículo de los Dres J. Manzitti, L.Díaz González y V. Abudi publicado por la revista Archivos Argentinos de Pediatría. Año 1996. Volumen 94)

Esta enfermedad, que en palabras de los Profesores María Teresa Marsili y Vito Consolé del Hospital Niguarda de Milán es una "epidemia", se expande a inicios de los ochenta en concomitancia con el extraordinario aumento del índice medio de supervivencia, nos encuentra hoy, en los noventa, con un 70 % de niños prematuros de muy bajo peso supervivientes, de los cuales un importante porcentaje desarrollará una ROP. (Extraído de la revista "Il corriere dei ciechi", año 1991, , volumen 8 con referencia a datos italianos).

Atendiendo a esta realidad la Sociedad Argentina de Pediatría y el Consejo Argentino de Oftalmología han elaborado recientemente recomendaciones en el manejo y control de los prematuros tendientes a evitar o atenuar las consecuencias de este mal.

Nuestro SEV, por estar en relación con el Hospital de Pediatría J. P. Garrahan, recibe niños de todo el país para la evaluación de su funcionalidad visual y posterior tratamiento o derivación a centros cercanos a su domicilio, en el caso de los niños del interior. Del total de 77 niños con ROP de este trabajo el 82 % nos fue derivado por el Hospital Garrahan.

Ello explica el alto porcentaje de niños del interior que muestran los siguientes datos en relación al lugar de donde provienen los niños atendidos:

LUGAR	CANTIDAD DE NIÑOS	%
De Capital Federal	13 niños	17%
Del Gran Bs. As.	29 niños	37,5%
Del interior del país	35 niños	45,5 %
<b>Total</b>	<b>77 niños</b>	<b>100%</b>

En relación a la edad de la primera consulta/ atención en el SEV observamos:

EDAD	CAP. FED.	GRAN BS. AS.	INTERIOR
0 a 6 meses	1 niño (8%)	10 niños (35%)	16 niños (46%)
7 a 12 meses	1 niño (8%)	4 niños (14%)	8 niños (23%)
13 a 36 meses	3 niños (23%)	12 niños (41%)	6 niños (17%)
37 a 60 meses	2 niños (15%)	1 niño (3%)	3 niños (8%)
Más de 60 meses	6 niños (46%)	2 niños (7%)	2 niños (6%)
<b>Total</b>	<b>13 niños (100 %)</b>	<b>29 niños (100 %)</b>	<b>35 niños (100%)</b>

El mayor porcentaje de niños que concurren antes de los 6 meses de edad se corresponde con una derivación directa del hospital donde fueron atendidos en sus primeros días de vida y diagnosticada su ROP, y aquí observamos que son los niños del interior y Gran Bs. As. que, atendidos en el Hospital Garrahan, forman la mayoría de este grupo (46% del interior y 35% del Gran Bs. As.), siendo entre los niños de Capital el porcentaje significativamente menor (probablemente debido a que hay mayor cantidad de centros de atención y son menos los que van al Hospital Garrahan).

Se observa también en relación a la edad de la primera consulta, una notable disminución en la cantidad de niños de edades comprendidas entre los 6 meses y 1 año. Esto nos hace pensar en que si los niños no son derivados por los profesionales que los asisten en un primer momento, la familia puede no reparar en el problema o recién consultar cuando son muy marcados los desfases en la adquisición de las pautas de desarrollo (por ejemplo: niños que al año no caminan, no se sientan, no gatean, no toman objetos, etc.). Debemos tener en cuenta que muchos de estos niños, por su condición socio-económico-cultural no tienen controles pediátricos regulares.

De los 77 niños con ROP que acudieron al SEV:

- 31 (40%) estuvieron o están en tratamiento, de los cuales abandonaron 3 en los inicios del mismo, quedando 28.

- 42 (55%) fueron derivados para ser atendidos en centros cercanos a sus domicilios, y por ello, salvo excepciones se desconoce su evolución.
- 4 (5%) no requirieron tratamiento por presentar un uso eficiente de su resto visual.

En este aspecto debemos tener en cuenta la importancia no sólo de los niños que estuvieron en tratamiento en el SEV sino esos 42 niños del interior que fueron evaluados y derivados puntualmente a centros cercanos a sus domicilios evitándose así la pérdida de tiempo que significa para el tratamiento el peregrinaje de los padres de un centro a otro en busca del adecuado para la educación de sus hijos. Asimismo, al ser evaluados previamente a la derivación, los profesionales de los centros que los recibían ya sabían de antemano si había un resto visual aprovechable para estimular.

Es momento entonces de dedicarnos a observar cuál fue la evolución de los niños que estuvieron en tratamiento en nuestro SEV. Nos pareció interesante sub-dividirlos en tres grupos por la edad de ingreso.

De los 31 niños que ingresaron al tratamiento quedaron 28.

- de 0 a 12 meses: 12 niños, de los cuales 11 (92%) con buena evolución .
- de 13 a 36 meses: 9 niños, de los cuales 7 (77%) con buena evolución.
- más de 3 años: 7 niños de los cuales 5 (71%) con buena evolución.

Es necesario definir, qué consideramos "buena evolución": teniendo en cuenta que de los 37 niños mayores de 13 meses que se observaron, 16 (43%) presentaban alguna o varias de las siguientes características:

- Mal uso de su visión residual.
- Dificultades en la comunicación y el contacto.
- Adquisición tardía del lenguaje.,
- Tendencia al aislamiento.
- Estereotipias.
- Retraso en la adquisición de las pautas de desarrollo.
- Miedos.

Llamamos "buena evolución" a:

- 1) Mejoramiento de las funciones visuales ópticas, óptico-perceptivas y perceptivo-visuales.

2) Mejoramiento en otras áreas vinculadas estrechamente con la visión: psicomotriz, cognitiva, socio-afectiva, de la comunicación y del lenguaje.

En los niños que iniciaron en forma temprana el tratamiento de estimulación visual se observó una menor incidencia de los trastornos citados (ausencia, mejoría o desaparición).

A través de lo expuesto se corrobora la importancia del inicio temprano de las actividades de estimulación visual.

María Delia Speranza, Susana Pereira y Muriel Moran son profesoras especializadas en discapacitados visuales. Trabajan como estimuladoras visuales del Servicio de Estimulación Visual de la Escuela de Educ. Especial N° 35 "J. M. Estrada" (G.C.B.A.).



La Escuela de Educación Especial Luis Braille envió un proyecto a Correo Argentino, filial San Juan, "Sello Postal recordando a Luis Braille". Por tal motivo desde el 4 de Enero de 1999 y durante una semana la correspondencia que entraba y salía de la ciudad llevaba impreso el sello de Braille.



# REFLEXIONES

## Shakespeare Enamorado

por el prof. Rubén L. Battipede

Excelente película "Shakespeare Enamorado". Sin duda un imaginativo y poético enfoque para conocer algo más sobre el genial William Shakespeare (1564 -1616).

Llama la atención en la reproducción de la época, la vertiginosa necesidad de manuscibir del joven talento y sus dedos invariablemente manchados de tinta...

No había otra opción. La trama se desarrollaba a fines del siglo XVI. El método de lecto escritura era la pluma y la tinta aplicadas a configurar ejemplares únicos, en el mejor de los casos redactados sobre papiros de larga vida útil.

Y cómo serían por aquél entonces, las posibilidades de lecto-escritura de las personas ciegas, siendo que el método Braille sería creado dos siglos más tarde?.

Al arribar a los últimos días del siglo XX los cambios sucedidos han modificado fundamentalmente la forma de vivir de todos los seres humanos en las diversas coordenadas del mundo entero.

La aparición de la Imprenta en el siglo XV, fruto del ingenio de Johannes Gutemberg, generó un cambio substancial en la multiplicación de un original en cientos o miles de copias y por lo tanto permitió rápidamente la difusión de los textos escritos. Los hizo accesibles a más personas en poco tiempo.

En la actualidad, y en particular los métodos empleados para escribir y llegar con esos escritos acompañados de imágenes, en forma inmediata, a cualquier confín del mundo entero, son de una eficacia sorprendente. El Fax, la Computadora. Personal, el Correo Electrónico, Internet, posibilitan con rapidez y de modo sencillo confeccionar un escrito, mantenerlo en un archivo digitalizado, imprimirlo, hacerlo llegaren segundos a cualquier lugar de la tierra, donde puede ser leído y retransmitido a otro lugar tanto o más lejano que el lugar del que partió originalmente.

Cosas parecidas suceden en todas las disciplinas que nos propongamos analizar. En el caso particular de las herramientas contemporáneas dedicadas a personas discapacitadas visuales, sus maestros, sus familiares, sus

compañeros de estudios y/ o trabajo, las posibilidades que brindan son muy amplias.

Son elementos que resuelven necesidades antes no satisfechas. Originan un cambio cualitativo de vida. Están destinadas a las personas comunes. No fueron ideadas para que algunos pocos especialistas puedan utilizarlas. Son de uso común por parte de gente común.

Un docente que tiene a su cargo la tarea de educación especial para discapacitados visuales, cuenta con diversos elementos de apoyo. Mencionamos entre otros:

Máquinas que confeccionan en pocos segundos material en relieve; mapas, gráficos, dibujos, textos Braille, etc.

Impresoras Braille que contienen información almacenada que puede ser impresa ilimitadamente, sin tener que volver a escribir el original.

Equipos de transcripción de escritura en teclado convencional a escritura Braille, lo que permite la confección de un escrito en Braille a personas que no conocen este sistema de lecto escritura. Recíprocamente, estos equipos pueden recibir escritura en su teclado Braille y convertirlos mediante una impresora común a textos impresos en tinta.

Magnificadores de caracteres por software para la PC o equipos independientes de la PC para ampliar imágenes captadas por una cámara de circuito cerrado de Televisión.

Los estudiantes discapacitados visuales y también los profesionales de igual condición visual, pueden apoyarse en herramientas que les brindan autonomía y acceso directo a la información, utilizando equipos idénticos a los que emplean otros usuarios con vista más algún componente complementario, logrando una mayor posibilidad de integración con otros estudiantes, profesores, jefes y compañeros de trabajo.

Utilizar una computadora parlante portátil o de mesa, empleando utilitarios comunes como Windows 95/98, o navegar por Internet, ese Aleph cibernético que ni el genio de Jorge Luis Borges imaginó tan vasto, son actividades posibles para personas discapacitadas visuales.

No hace falta disponer de un alto coeficiente intelectual para utilizar las herramientas que la tífico-tecnología provee. En general son amigables en su aprendizaje y en su aplicación y requieren un mínimo de entrenamiento, como es natural.

Las dificultades de integración en ciertos aspectos, que origina el desconocimiento de más del 99 % de la población del mundo del sistema de

lecto-escritura Braille, se pueden atenuar utilizando transcritores de Braille a impresión en tinta e inversamente escribiendo en teclados convencionales de PC y utilizando transcritores instantáneos al sistema Braille.

Esta enunciación no pretende ser completa, pero sería una grave omisión dejar de mencionar que está resuelta desde hace varios años y también desde la tecnología, una de las dificultades más significativas que debió sortear la comunidad ciega, como es la lectura en forma directa, sin intermediarios, en forma privada, y en el momento deseado, de textos impresos en forma tradicional por imprenta, impresoras de computadoras, máquinas de escribir, etc.

Las máquinas de lectura parlantes, se han convertido no sólo en el equipo de lectura en voz alta de textos impresos, sino también en una excelente biblioteca electrónica, capaz de archivar de modo sencillo y eficaz más de medio millón de páginas, agrupadas por los títulos de cada obra, siempre disponibles para volver a escucharlas con fines de estudio, trabajo, deleite.

Tal vez el genio de Shakespeare no hubiera podido plasmarse en modo alguno de haber nacido ciego. En la actualidad el talento, la voluntad, el esfuerzo y el tesón de personas ciegas contando con el sistema Braille y en lo posible con alguna de las herramientas como las indicadas precedentemente, les permiten realizar por sí mismas, tareas que eran imposibles de concretar en las hoy lejanas épocas del siempre famoso W. S.

Rubén L. Battipede es Docente Universitario -UBA, Empresario y

Titular de Consultora Tiflo-tecnológica

## **Educación integral del niño multiimpedido**

**por Elina Tejerina de Walsh y Yolanda Ramos.**

La atención de educandos con multiimpedimentos ofrece en la situación de aprendizaje, dos focos de dirección: uno general que se refiere al cumplimiento de ordenamientos didácticos que engloban los campos clásicos para aprehender el mundo que nos rodea de acuerdo con la etapa evolutiva pertinente y otro relacionado con la receptividad funcional de la persona o grupo con presencia de multiimpedimento tal como se evidencia en el funcionalismo básico de gesto, movimiento y cadena fónica que incluye sistemas sígnicos y sistemas significativos con la transferencia necesaria de la receptividad lograda a la convivencia.



Estos dos focos en acción marcan la actividad operante de vincular para lograr una configuración total de la resultante APRENDIZAJE de la conjugación de una tríada epistemológica que condense en intercambio dialéctico lo institucional como marco normativo, lo profesional como marco del saber y, lo subjetivo o intersubjetivo propiamente dicho de todos y cada uno de los intervinientes de este proceso.

Ahora bien; cuando se habla de lo institucional la referencia que se evoca por lo general es la unidad establecida para que el aprendizaje posea un escenario especial y digno. Pero cabe destacar que lo institucional en primer término cabe a la familia, sustituto de ella, o íntimos allegados al sujeto o sujetos con multiimpedimentos. También por lo general se cumple todo lo que se expresa en este planteo para que el aprendizaje se efectivice en el sujeto.

Sin embargo, también cabe destacar que el nivel interdisciplinario actual, con el cual se aborda el estudio de la recuperación de educandos multiimpedidos no siempre involucra la renovación impuesta por el desarrollo de las ciencias de la comunicación que otorgan al sujeto de educación y a quienes dirigen los aprendizajes la libertad de configurar sus propios sistemas significativos con mirada semiótica para ir instalando la palabra a partir de las fases prelingüísticas. Operar en esta circunstancia con ellas implica profundo cambio. Señalaremos algunos de los más relevantes:

- 1.- Basar la planificación profesional y especialmente docente en la investigación, rubro penosamente olvidado.
- 2.- Informar el sentido de la investigación y los trabajos científicos que involucre a profesionales - docentes y padres.
- 3.- Tratar de enseñar al grupo profesional instalado en la institución, que la norma institucional sólo es productiva como reflejo de las actividades, tareas y procesos de ambiente familiar, con roles definidos y fuertes para el sujeto multiimpedido. Este criterio se ha instalado reversiblemente y se toma en gran medida a la institución - escuela o centro- como núcleo productor de comunicaciones integrales. Muchas veces sólo se logran excelentes trabajos pero de laboratorio.
- 4.- El núcleo de producción comunicativa es la familia, donde habite el sujeto de educación. Ella necesita asumir el rol determinante en saber y acción. Luego hay que proveer desde lo institucional a su formación prolija y delicada. La familia debe ingresar al saber científico aunque esto cueste algunas modificaciones de los esquemas formales para caminar juntos.

### **Propuestas**

- 1.- Crear o establecer en los padres el deseo de búsqueda (investigativo) para apreciar conductas de sus hijos con multiimpedimentos.

- 2.- Introducirlos en la interpretación de los signos, momentos, gestos y enunciados de los sujetos en atención.
- 3.- Invitar a los padres y considerarlos en la intervención participativa de elaboración de lineamientos didácticos en el establecimiento educativo.
- 4.- Operar con encuentros, reuniones y dictado de cursos para los padres, con estos fines y objetivos.

### **Trabajo Paralelo con los profesionales**

- 1.- Conciliar con la idea de la unidad individual de la actividad perceptiva. Este enfoque no se desvirtúa por la obstrucción de canales o desajustes sensoriales ni por diferentes niveles mentales.
- 2.- Tratar de no establecer prioridades que convengan ni a la familias de los sujetos con multiimpedimentos ni al saber profesional propiamente dicho.
- 3.- Un plan auténticamente ecológico conserva la espontaneidad de la creatividad que surge del respeto por la persona con base en la actitud de otorgamiento de libertad al sujeto en atención.
- 4.- Efectuar seguimientos adecuados y registros de actividades en cronología.

Elina Tejerina de Walsh fue profesora de Educación Especial para Ciegos y Disminuidos Visuales. Se destacó su labor como docente y como formadora de formadores. Fue directora de la revista "Discapacidad Visual Hoy".

Yolanda Ramos es profesora de ciegos. Actualmente es Coordinadora Pedagógica del Sector de Discapacitados Visuales Multiimpedidos de Pedagogía Asistencia! del Hospital de Rehabilitación "Manuel Rocca".



## **El ciego en la teoría de Vigotsky**

**por Berta Braslavsky**

"El ciego comprende más el mundo de los videntes que los videntes el mundo de los ciegos"

L. S. Vigotsky

En uno de sus escritos, Vigotsky se refiere a su propia teoría como una "teoría de los procesos psicológicos superiores" es decir, de los procesos que caracterizan específicamente al ser humano. Como es sabido, es una teoría que se basa en una concepción filogenética, histórica, social, ontogenética de la evolución cuyo autor se fundó en los conocimientos elaborados en su época por diversas ciencias humanas, en una sólida formación filosófica y literaria y en los datos empíricos obtenidos en su propia experiencia y la de sus colaboradores.

Una parte importante de esa experiencia fue la que realizó Vigotsky en niños con "defectos" que le interesaron desde que fue maestro en la escuela común y después en el Departamento de "Defectología" y en el Instituto Experimental de Psicología de Moscú. Por eso, en toda su obra suelen encontrarse referencias a los procesos psicológicos de los ciegos, los sordos, los débiles mentales, los que tienen trastornos corporales, los niños primitivos. Pero los exégetas de su obra suelen recurrir a los escritos que se producen entre los años 1924 y 1928, que se refieren más específicamente a esa población, para encontrar el origen de algunos conceptos que caracterizan la esencia del pensamiento vigotskiano.

Por otra parte, esos escritos, producidos en la década del 20, lo presentan como verdadero precursor de las transformaciones que actualmente, a fines del siglo, se proponen en la educación especial. Por todo eso, para interpretar mejor algunas producciones específicamente referidas a las teorías sobre la personalidad del ciego que se encuentran en sus obras más recientemente difundidas, parece conveniente hacer una breve aunque parcial referencia a algunos de los apasionantes temas que trascienden al campo de la ceguera, si bien lo incluyen, y también algunas reflexiones sobre la pedagogía que al mismo se refiere.

## **Germen de la teoría socio histórica y cultural.**

Trataremos, brevemente, tres de los temas involucrados en los escritos especializados de referencia: la interacción social en la psicología humana; el papel de la mediación y la cooperación; el papel relativo del signo en la significación del texto escrito.

## La interacción social

El primero se manifiesta a través de su análisis de las características sociales y no puramente biológicas de los problemas de la deficiencia. En un escrito del año 1924, sobre "La psicología y la pedagogía del deficiente infantil", comienza diciendo:

"Cualquier defecto, ya sea la ceguera, la sordera o la deficiencia mental innata..., influyen, sobre todo, en las relaciones con las personas. Incluso en la familia, el niño ciego o el sordo es, ante todo, un niño peculiar y se le brinda un trato exclusivo, inhabitual, distinto al que se le da a los otros, y esto no solo ocurre en las familias en que este niño es una carga pesada y un castigo, sino también cuando es rodeado de un amor duplicado o una atención sobre protectora que lo separa de los demás. Esto lo evidencian las confesiones reflexivas de los propios ciegos y sordos, como la observación cotidiana, muy simple, de la vida de los niños con defectos y los datos del análisis científico y psicológico" (Vigotski L. S., 1924-1989, pág. 53)

En consecuencia, lamentaba que las deficiencias se trataran como un problema estrictamente biológico, desde un punto de vista orgánico y médico, cuando en lo fundamental, decía, "hay que tratarlo y comprenderlo como un problema social".

En la misma línea de argumentación, se preocupa por la diferencia entre el ojo y el oído del animal, que son órganos físicos, y el ojo y el oído del hombre, que son "órganos sociales". En los animales, los órganos del ojo y el oído cumplen finalidades biológicas, cuya función es percibir y analizar los elementos externos para una mejor adaptación al medio. En el ser humano el ojo y el oído actúan como instrumentos culturales y la desaparición de la función de la visión y la audición significa la desaparición o la transformación de funciones sociales imprescindibles y, aún más, la destrucción de todos los sistemas de conducta.

Sin embargo, existe la posibilidad de compensar las funciones sociales de esos órganos, ya que "el ciego puede leer con la mano" gracias al sistema Braille y el sordo puede "oír con los ojos" gracias a la lectura labial. Lamentablemente, en las formas severas y aún moderadas de la deficiencia mental, con los ojos y los oídos sanos, los niños no pueden leer y en muchos casos no pueden hablar. Desde esas observaciones hasta la elaboración de su teoría tuvieron lugar las numerosas reflexiones e investigaciones que aparecen posteriormente en "La historia del desarrollo de las funciones psíquicas superiores" (Vigotski L. S., 1931)

## **La mediación**

En lo que se refiere al tema de la mediación, Vigotsky destaca la posibilidad que tiene el ciego de utilizar la vista de otra persona, la experiencia ajena como instrumento para ver. Reflexiona, a ese respecto, que la mediación del otro puede actuar como instrumento, del mismo modo que un microscopio o un telescopio "amplían inmensamente su experiencia y lo entrelazan estrechamente en el tejido general del mundo" (Vigotski, 1924-1989 p 63) Considera que la incorporación de otra persona es un "saludable salto" para salir de una "pedagogía individualista" en la educación del niño ciego. Pero su observación bien puede ser el anticipo del concepto de la Zona de Desarrollo Próximo con el cual, años después, culmina su pensamiento pedagógico y que, bien interpretado, expresa la indivisibilidad del individuo que aprende con su medio social y cultural. Es el concepto básico de una concepción socio constructiva del conocimiento según el cual es necesariamente el niño quien construye su conocimiento pero no puede hacerlo solo, - sobre todo a medida que pasa de los conocimientos que se adquieren en la vida cotidiana a los más elaborados que se adquieren en la escuela-, sin el andamiaje que por su parte le construye un adulto, -que puede ser su maestro-, o, en todo caso, un compañero más avanzado. Es, por fin, la esencia de una concepción cooperativa de la actividad en un aula donde la clase funciona como grupo organizado para aprender.

## **El signo y el significado**

En cuanto al tercer concepto a que aquí se hace referencia, sobre el papel relativo del signo, se refiere a la posibilidad que tiene el ciego de leer con los dedos en vez de hacerlo con los ojos, cuando dice: "Lo importante es que el ciego puede leer y lee de un modo exactamente igual a como lo hacemos nosotros" ya que "Es importante el significado y no el signo. Cambiaremos el signo y mantendremos el significado" (Vigotsky, 1924-1989 p63).

No importa que se lea por otro medio-el dedo y no la vista- del mismo modo que es igual leer un texto en alemán escrito en letras góticas o latinas. Lo importante es aprender a leer y no a ver las letras. La diferencia entre el signo y el significado reaparecerá en su capítulo sobre la prehistoria de la lengua escrita en la historia de los procesos psicológicos superiores.

## **Precursor de la pedagogía inclusiva de nuestro tiempo.**

Conviene hacer una breve digresión sobre el término "defectología", chocante para nuestra época en que queremos desembarazarnos de palabras que aluden o sugieren la suma de sentimientos y actitudes adversas a la población discriminada de los "discapacitados", palabra, ésta, que a su vez no deja de ser tan discriminatoria como tantas otras que se discuten.

Vigotsky se refiere a la defectología como "el nombre general" de "toda la esfera del conocimiento teórico y del trabajo científico práctico que nosotros denominamos convencionalmente Defectología" (Vigotsky, 1989 p 2) y que a lo largo de sus escritos identifica con otros nombres utilizados en la época, tales como pedagogía terapéutica, medicinal y otras. El término "nosotros" se refiere al nombre convencional usado en su país pero sus análisis y críticas se refieren a las características del mismo campo científico y pedagógico de la época en todos los países de occidente. Observa que en todos los casos, "se considera como una especie de pedagogía menor" y que él mismo encuentra en los hechos tanto por la metodología que usa en la investigación de los sujetos como en su educación.

Critica las metodologías cuantitativas de los tests, - que omiten los "bellos ejemplos" de la unidad en la heterogeneidad que ofrecen las investigaciones cualitativas-, y la condición "reducida" y "lentificada" de la enseñanza que se deriva de aquellas mediciones. Y dice que, "en resumen, la cuestión, tanto en el aspecto psicológico como en el pedagógico, se ha planteado generalmente desde el punto de vista estrictamente físico, médico". Solo se ha tratado el efecto físico como tal: la ceguera y la sordera fueron atendidas como si solamente se tratara de falta de visión y de audición "como si se tratara de un perro ciego" o de un chacal sordo (1989, p 54) "En consecuencia, dice, la pedagogía terapéutica o medicinal se encuentra reiteradamente objetada en todos los escritos que está considerando. Toda la cuestión reside en que el educador tiene que ver, no tanto con estos hechos biológicos como con sus consecuencias sociales" (1989, p43).

Por todo eso, en el año 1929 plantea el problema de la Defectología como la necesidad de buscar los fundamentos filosóficos que, como él decía, permitan el tránsito de una pedagogía terapéutica o enmendativa a una pedagogía creadoramente positiva ( 50).

La solución, sin embargo, está a su alcance cuando, después de sus severos análisis teóricos y tácticos (lo menos que dice es que las escuelas especiales son un castigo para sus alumnos), llega a la conclusión de que "no hay una pedagogía especial, diferente, en principio, para el niño con defecto. "Su educación, dice, "sólo constituye un capítulo de la pedagogía general" de lo que se deduce que todas las cuestiones de este difícil capítulo deben ser examinados a la luz de los principios generales de la pedagogía abriendo,

mediante el pensamiento científico "la brecha en el muro existente entre la teoría de la educación del niño normal y anormal" ( Vigotsky, 1989 p 57)

De este modo se adelantó siete décadas con respecto al **paradigma pedagógico** que incluye a "todos los niños con independencia de sus condiciones física, sociales, emocionales, lingüísticas", a "los discapacitados y bien dotados" según se expone en la "Declaración de Salamanca" del año 1994. Es un paradigma que tiende a unificar una pedagogía que segmentó al sistema formal apartando a numerosos niños del cauce de la educación común.

### **Los problemas especiales del niño ciego.**

El límite entre la "normalidad" y la "anormalidad", que siempre apareció como un problema en las discusiones pedagógicas sobre la inclusión de "todos" en la escuela, es analizado por Vigotsky de la siguiente manera: Es cierto que el defecto en sí mismo, - ya sea en la vista, en la audición, en la motricidad, en el intelecto, se aparta de "la norma". Pero ese defecto, si bien puede generar variantes individuales como ocurre con cualquier persona, no tiene porqué afectar a la personalidad total. Que la visión o la audición no sea "normal" de ninguna manera la persona que padece el defecto es "anormal" siempre que pueda vivir en condiciones sociales que favorezcan normalmente el desarrollo de su personalidad.

Si bien éste es un tema recurrente en los escritos de Vigotsky , es el problema central de la discusión en "El Niño Ciego" (Vigotski, sin firma - 1989), que aparece por primera vez en el tomo V de las Obras Completas y que no solo es interesante por la novedad de su publicación, sino porque se presenta como una fuente para estudiar la evolución de las ideas sobre el ciego y sobre la ceguera a través de la historia y culmina en una nueva concepción a partir del principio la compensación que dominaba en una de las direcciones psicológicas más conspicuas de su época.

### **Tres períodos en la historia de la psicología del ciego.**

Realiza un análisis histórico de los puntos de vista dominantes sobre la psicología del ciego a partir de una idea central: la ceguera no solo "es la falta de la vista (el defecto de un órgano en particular) sino que además provoca gran reorganización de todas las fuerzas del organismo y la personalidad" (Vigotski, sin firma p 74). Es una idea común a tres etapas: mística la primera, domina durante la Antigüedad, la Edad Media y una parte considerable de la Historia Moderna; biológica, precientífica e ingenua la segunda, domina durante la Ilustración (siglo XVIII); científica o socio psicológica la tercera, que nacería

con las reflexiones que sugiere la "psicología social de la personalidad" (de Adler) y que Vigotsky expone en este escrito.

Durante la primera larga etapa, aún sobreviviente en la leyenda, cuentos y refranes, la ceguera sugería una enorme infelicidad, miedo supersticioso, respeto, y un trato del ciego como indefenso y abandonado. Pero al mismo tiempo se afirmaba que el defecto desarrolla en el ciego fuerzas místicas superiores que le dan una visión espiritual sustitutiva del sentido de la vista que perdió. Homero era ciego y se dice que Demócrito se cegó para dedicarse a la filosofía porque el don filosófico se intensificaba con la ceguera; el Talmud hablaba de los ciegos como "personas con abundancia de luz", en el arte popular se consideraba al ciego como "una persona con luz interior". Finalmente en el cristianismo, se incluía a los ciegos entre "los últimos de aquí", que se convertirían en "los primeros de allá".

La época de la Ilustración, dice Vigotsky, abrió una nueva era en la comprensión de la ceguera: en el lugar de la mística fue puesta la ciencia y en el lugar del prejuicio, la experiencia y el estudio. Como consecuencia de la psicología y de la nueva comprensión de la ceguera, se inició la educación incorporando los ciegos a la vida social que abrió su acceso a la cultura. No obstante estos avances, Vigotsky discute la teoría de la "sustitución de los órganos de los sentidos", según la cual la sabia naturaleza habría dotado a los ciegos de un "sexto sentido" que interpretaba erróneamente algunos hechos de la vida de los ciegos. Apelando a investigaciones de la época, demuestra que no existe una "compensación fisiológica directa del defecto de la vista (como podría ser el caso de un riñón). Ya se encargaría él de encontrar otro tipo de compensación, socio psicológica "sin ocupar el lugar del órgano que falta"

Pero destaca que, a pesar de esta ingenuidad, la concepción biológica dio lugar a grandes avances con la incorporación de nuevas fuerzas a la ceguera, más allá de su defecto orgánico. "Un punto del sistema Braille ha hecho más por los ciegos que miles de filántropos; la posibilidad de leer y escribir ha resultado más importante que "el sexto sentido" y la agudeza del tacto y el oído. En el monumento a Haüy, fundador de la enseñanza para los ciegos, fueron escritas las-siguientes palabras dirigidas al niño ciego: "Encontrarás la luz en la enseñanza y en el trabajo"

### **La personalidad total del ciego y su fuerza motriz**

Por fin, Vigotsky encuentra en la teoría coetánea de la "psicología social de la personalidad", formulada por Adler, la "fuerza motriz" del desarrollo de la personalidad de las personas con - defectos. Al entrar en relación con el medio



externo, surge el conflicto provocado por la falta o deficiencia del órgano con las tareas que el medio le exige y si bien ese conflicto genera la posibilidad de morbilidad y mortalidad, ofrece a la vez grandes posibilidades y estímulos para la "súper compensación": "Si la lucha concluye con la victoria para el organismo, entonces no sólo vence las dificultades originadas por el organismo sino que se eleva en su propio desarrollo a un nivel superior, creando del defecto una capacidad; de la debilidad la fuerza; de la minusvalía la súper valía". Resulta curioso, dice, que Adler haya encontrado en las escuelas de pintura el 70% de alumnos con anomalías de la vista y otros tantos de alumnos con defectos del lenguaje en las escuelas de arte dramático.

Las dificultades que la ceguera le crea al ciego para participar en la vida son las que avivan el conflicto y las tendencias a la súper compensación que están dirigidas a la formación de una personalidad capaz de conquistar una posición en la vida social. Por lo tanto no solo desarrollan el tacto o el oído sino que abarcan enteramente la personalidad en su conjunto No tienden a sustituir la vista sino" a vencer y súper compensar el conflicto social y la inestabilidad psicológica como resultado del defecto físico".

Después de analizar atentamente las numerosas investigaciones realizadas en su tiempo sobre las percepciones, la memoria, la atención de los ciegos y de los testimonios de personas ciegas sobre sus emociones, sentimientos y fantasías define una regla principal de su psicología: "no de las partes puede ser explicado y comprendido el todo sino a partir del todo pueden ser comprendidas las partes. La psicología de los ciegos puede ser establecida no de la suma de las particularidades, de las desviaciones personales, de las particularidades únicas de una y otra función, pero estas mismas particularidades se hacen comprensibles sólo cuando partamos del plan íntegro de su vida".

Se basa en uno de los pocos estudios disponibles en su tiempo sobre la personalidad total del ciego para insistir en la imposibilidad de buscar la compensación de la ceguera tan sólo en el desarrollo del tacto o la agudización del oído u otras funciones diferentes (como lo creyeron los científicos "ingenuos" del segundo período) y dice que lo más característico de la personalidad del ciego consiste en la contradicción entre su incapacidad relativa en el aspecto espacial y la posibilidad de mantener, mediante el lenguaje, una relación total y completamente adecuada con los videntes y lograr la comprensión mutua. La fuerza motriz fundamental de la compensación de la ceguera para aproximarse a la experiencia social de los videntes es el lenguaje para el que no tiene límites naturales.

Es cierto que en la comparación con el sordo, desde el punto de vista orgánico la pérdida del ciego es mayor porque ha perdido la orientación espacial y la libertad de movimientos. En el reino animal, el ciego es más

indefenso que el sordo ya que el mundo de la naturaleza llega por los ojos más que por el oído.

Pero si bien en el aspecto biológico el ciego ha perdido más que el sordo, en el hombre, en el cual se presentan en primer grado las funciones artificiales, sociales y técnicas, el ciego, como personalidad, como unidad social, tiene lenguaje y junto con él la posibilidad de la validez social: "La palabra vence a la ceguera"

### **El ciego: un tipo especial de ser humano.**

Sus argumentos están dirigidos a discutir "una cuestión fundamental" que aparece en el epígrafe de esta misma publicación, tomada de un escrito de Bürklen, según el cual, en los ciegos se desarrollan particularidades tales que, "en el caso de una relación excepcional, sin ningún tipo de relación con los videntes, pudiera surgir una raza especial de hombres" Es decir, si en esas condiciones, podría formarse "un tipo especial de ser humano".

Compara a este efecto al niño ciego con el vidente en el punto de partida y en el punto final de su desarrollo, que es la conquista de su lugar en la sociedad. Cualquier infancia es considerada como una edad de inseguridad, de inferioridad, al tiempo que cualquier desarrollo es considerado como el vencimiento de ese estado mediante la compensación. Corresponde a todas las formas de conducta, desde las más elementales, pero sobre todo a las del tipo general de la actividad nerviosa superior, la necesidad de vencer el obstáculo sin el cual es difícil suponer cómo se producirían los avances de cualquier niño hacia la meta final del proceso de desarrollo. Además de tener de común el punto de partida, - que es su situación de inferioridad-, y su punto de llegada, - que es su posicionamiento en la sociedad-, el ciego y el vidente tienen de común el lenguaje "como fuente principal de la cual este desarrollo extrae su contenido"

Responde finalmente a la "cuestión fundamental" acerca de si los ciegos podrían ser representantes de "una raza particular de personas", después de analizar las coincidencias entre el ciego y el vidente con datos fisiológicos y psicológicos, dice que "abandonado a su propia suerte, en el caso de vivir el ciego en un mundo de ciegos conduciría inevitablemente a la creación de una raza particular de personas". Pero, bajo la presión de las exigencias sociales de los videntes, de los procesos de súper compensación y utilización del lenguaje, iguales en los ciegos y los videntes", todo el desarrollo de esas particularidades estructuran la personalidad del ciego con tendencia, en general, hacia el logro de un determinado tipo social normal".

Sin embargo, en la lucha por compensar el defecto "como cualquier tipo de lucha", la salida feliz no es la salida única. En los videntes y en los ciegos, la segunda salida es el fracaso, el sentimiento de debilidad, la conducta asocial,

la posiciones defensivas, la evasión en la enfermedad, la neurosis. Por eso, acepta la existencia de dos tipos de ciegos que resultan de los dos extremos de la compensación: el éxito y el fracaso.

En algunos casos de éxito ofrece ejemplos como los de Sherbina,- ciega y sorda como Hellen Keller-, en quien la compensación armoniosa de la deficiencia ha creado una estructura, psíquica que es como una segunda naturaleza y en ese caso los ciegos "encuentran en la vida, con todas las dificultades relacionadas con la ceguera, un encanto particular al que no estarían de acuerdo en renunciar por ningún bienestar personal". Sería como renunciar a sí mismos.

En cuanto al fracaso de la compensación, el problema, más que psicológico es un problema social que también concierne "a la enorme masa de niños sanos de la humanidad" que no alcanzan todo lo que pudieran y debieran a pesar de su estructura psicofisiológica no alterada por algún defecto orgánico.

### **Tres tareas sociales para el desarrollo de la personalidad del ciego.**

Como síntesis de la definición de la personalidad del ciego a través de la compensación, la compara con las ideas del pasado. No encuentra en la ceguera las fuerzas místicas del espíritu que dominaron en el primer período ni la compensación orgánica directa y automática del órgano de la vista en la concepción pseudocientífica del siglo pasado. Se trata esencialmente de un problema social y psicológico. No es la fuerza del ciego según la Antigüedad ni su debilidad como en la Edad Media. Ni la una ni la otra: es la debilidad que conduce a la fuerza.

En la práctica, aquellas teorías resaltaron, respectivamente, al Gran Ciego y protegieron caritativamente al ciego desvalido. Lo veneraron en la Antigüedad y lo alimentaron en la Edad Media. Ahora, en la concepción socio psicológica "la ciencia debe llevar a cabo tres formas de lucha llevando hasta el final lo saludable que crearon en este sentido las épocas anteriores" a través de tres pilares: la profilaxis social, la educación social y el trabajo social a cuyo respecto dice textualmente: "La idea de la profilaxis de la ceguera debe ser inculcada a las enormes masas populares. Es necesario liquidarla educación aislada, inválida de los ciegos y borrar los límites entre la escuela especial y la normal: la educación del ciego debe ser organizada como la educación del niño apto para el desarrollo normal, de pleno valor en el aspecto social y eliminar la palabra y el concepto de 'deficiente' en su aplicación al ciego. Y, por último, la ciencia moderna debe dar al ciego el derecho al trabajo social no en su forma humillante, filantrópica de inválidos (como se ha cultivado hasta el momento) sino en las formas que corresponden a la verdadera esencia del trabajo, únicamente capaz de crear para la personalidad la posición social necesaria".

Por su naturaleza, son tres tareas sociales y para resolverlas formula la utopía de una nueva sociedad que haría posible las esperanzas quiméricas de vencer a la ceguera, nacidas en la remota Antigüedad. Sin embargo, hagamos lo posible porque se cumplan desde ya, en nuestras sociedades imperfectas, sin abandonar por eso las quimeras.

## **Referencias**

Vigotski L. S. (1931- 1995). - Historia de los procesos psíquicos superiores en Obras Escogidas, tomo III, Ed. Aprendizaje Visor. Madrid, España.

Vigotski L. S., (1929- 1989). - Problemas fundamentales de la Defectología contemporánea, en Obras Completas, Tomo V, Fundamentos de Defectología, Editorial Pueblo y Educación, La Habana, Cuba. Vigotski L. S. ( sin fecha-1989) .- El niño ciego en Obras Completas, Tomo V, La Habana, Cuba.

# **EL OJO ESTEPARIO**

**Por Pedro Roseli Vera y Erna R. Montenegro.**

## **Poema de los dones**

Al transcribir el "Poema de los dones" de Jorge Luis Borges, acudimos una vez más a la virtud de la poesía como la forma más apta para la expresión de la inagotable y múltiple experiencia y variedad de dimensiones humanas. Acaso valga recordar aquí que nuestro eximio poeta padeció, desde muy joven, una miopía progresiva hereditaria de la que derivó su ceguera. Ya en tal situación, fue designado director de la Biblioteca Nacional, para recíproca honra (1955). Sirva, pues, esta inclusión, como ejemplo y homenaje a su talento y condición al celebrarse su centenario en el corriente año de 1999.

## **Poema de los dones**

A María Esther Vázquez.

Nadie rebaje a lágrima o reproche  
Esta declaración de la maestría  
De Dios que con magnífica ironía

Me dio a la vez los libros y la noche.

De esta ciudad de libros hizo dueños  
A unos ojos sin luz, que sólo pueden  
Leer en las bibliotecas de los sueños  
Los insensatos párrafos que ceden

Las albas a su afán. En vano el día  
Les prodiga sus libros infinitos,  
Arduos como los arduos manuscritos  
Que perecieron en Alejandría.

De hambre y de sed (narra una historia griega)  
Muere un rey entre fuentes y jardines;  
Yo fatigo sin rumbo los confines  
De esa alta y honda biblioteca ciega.

Enciclopedias, atlas, el Oriente  
Y el Occidente; siglos, dinastías,  
Símbolos, cosmos y cosmogonías  
Brindan los muros, pero inútilmente.

Lento en mi sombra, la penumbra hueca  
Exploro con el báculo indeciso  
Yo, que me figuraba el Paraíso  
Bajo la especie de una biblioteca.

Algo, que ciertamente no se nombra  
Con la palabra azar, rige estas cosas;  
Otro ya recibió en otras borrosas  
Tardes, los muchos libros y la sombra.

Al errar por las lentas galerías  
Suelo sentir con vago horror sagrado  
Que soy el otro, el muerto, que habrá dado  
Los mismos pasos en los mismos días.

¿Cuál de los dos escribe este poema  
De un yo plural y de una sola sombra?  
¿Qué importa la palabra que me nombra  
Si es indiviso y uno el anatema?

Groussac o Borges, miro este querido  
Mundo que se deforma y que se apaga  
En una pálida ceniza vaga  
Que se parece al sueño y al olvido.

## **Rehabilitación y Psicoanálisis**

**Por Marisa Pitlevnik.**

Propongo una reflexión sobre ciertos dispositivos no analíticos, pero donde los analistas estamos presentes (especialmente convocados), haciendo intervenciones desde un marco teórico analítico, operaciones destinadas, pensadas para afectar goce, partirlo, podarlo, bordearlo, tener efectos sobre un sujeto.

Estas intervenciones no son sin un trabajo y una lectura previos y muchas veces crean las condiciones sin las cuales un análisis o al menos su inicio no hubiese sido posible.

Trabajo en un Centro de Día para Adultos Ciegos y Disminuidos Visuales.

Si bien desde lo Institucional los objetivos son los de REHABILITACIÓN, CAPACITACIÓN LABORAL Y RE-INSERCIÓN SOCIAL, y para esto se dispone de un "equipo" de trabajo, la función de un analista marca un lugar de diferencia: Allí cuando todo se dispone para consolidar la autonomía y el autovalimiento, "la vida independiente" el analista se interroga por el goce y el modo particular de cada sujeto de arreglárselas con la "discapacidad" (significante que cobrará en cada cual un sentido diferente).

Como dice Freud "El Yo es pacifista y quisiera incorporarse el síntoma, acogiéndolo en su totalidad". La ceguera desde ya que en sí misma no representa ningún síntoma neurótico, pero impone determinadas restricciones que pueden afectar de un modo particular la relación con el Otro y con lo real, que habrá que interrogar en cada caso.

La presencia de un analista en la Institución implica hacer un viraje y no quedarnos en la REHABILITACIÓN, objetivo muy respetable, pero que sólo será posible como efecto de otro orden, planteando desde el vamos que los sujetos humanos (aún ciegos) somos seres parlantes, y nuestra condición está articulada a los hechos de la palabra y a la dimensión de la falta.

Según la OMS, la rehabilitación integral se define como un proceso de duración limitada y con un objetivo definido, encaminado a permitir que la persona con limitaciones alcance un nivel funcional óptimo, proporcionándole

así los medios para modificar su propia vida. Puede comprender medidas encaminadas a facilitar ajustes o reajustes sociales.

Podemos citar aquí a Lacan: "...si hay algo que puse muchas veces en tela de juicios, es precisamente la relación del punto de vista científico, en cuanto su mira consiste siempre en considerar a la falta como col-mable, en todo caso con la problemática de una experiencia, incluyendo la de tener en cuenta la falta como tal" [1]

Como psicoanalistas planteamos la rehabilitación en términos de sujeto deseante, instaurándose una demanda que dé cuenta de lo propio de cada sujeto. Así la respuesta institucional, no resulta un programa estandarizado, sino un abordaje singular según cada caso.

"Mientras el deseo no sea situado estructural-mente, mientras no se lo distinga de la dimensión de goce, mientras la cuestión no sea saber cuál es la relación, y si hay una relación para cada partenaire entre el deseo-especialmente el deseo del Otro- y el goce, todo el asunto quedará condenado a la oscuridad." (2)

Entiendo que esto debe tenerse en cuenta absolutamente cuando hablamos sobre la rehabilitación y sus posibilidades.

Trabajar en un Centro de estas características nos lleva a pensar detenidamente en :

#### **a) Mirada y Ver:**

La mirada está fuera del alcance de la vista.

Lacan diferencia muy bien visión y mirada y es ' desde esta perspectiva desde la cual orientamos el quehacer. Mirada y Ver no coinciden.

A. es una mujer mayor, ciega desde hace años, sumamente coqueta.

Le anuncian que un hombre de su simpatía la llama por teléfono, aduciendo cuestiones vinculadas a la Institución. Desde el taller de cerámica A., se saca el delantal, se arregla la ropa y el pelo y recién después de hecho esto atiende la llamada.

"El que se siente sorprendido por la mirada no es el sujeto correlativo al mundo de la objetividad sino el sujeto que se sostiene en una función de deseo" (3)

La mirada, igual que todo objeto pulsional es un resto producido por el trayecto del contorneo de la pulsión.

"En nuestra relación con las cosas, tal como las constituye la vía de la visión y la ordena en las figuras de la representación, algo se desliza, pasa, se

transmite de peldaño en peldaño, para ser siempre, en algún grado eludido, eso se llama mirada " (4)

La mirada es para Lacan un objeto perdido así como lo es la voz:

La voz está perdida y es necesario que el sujeto tenga una perspectiva en relación a esa falta para que hable desde algún lugar; si la voz no estuviera perdida su irrupción se haría oír en todos lados, el sujeto tendría voces, no palabras.

La mirada como resto quiere decir que es necesario que la mirada sea falta para que el ver se organice. La mirada como falta limita y organiza el campo de la visión, si estuviera presente en lo real el ojo entraría en un desvarío donde no podría organizarse y el cuerpo aparecería fragmentado.

### **Como hipótesis planteo:**

SI ES PRECISO QUE LA MIRADA SEA FALTA PARA QUE EL VER SE ORGANICE, PARA QUE LA NO VISIÓN SEA SOPORTABLE, PARA QUE SE ORGANICE EL CAMPO DE LA "NO VISIÓN" ES NECESARIO QUE LA MIRADA FALTE.

La rehabilitación habrá que plantearla en estos términos.

### **b) El trabajo orientado desde esta perspectiva tiene sus consecuencias:**

La presencia de un analista marca una orientación bien definida: que se disponga de la Institución para que alguien pueda dejar la univocidad desde la cual se siente representado: SOY CIEGO, SOY DISCAPACITADO, NO PUEDO, etc.

Esta univocidad toma un hecho por demás impactante, la reciente ceguera, y deja al sujeto anonadado, perplejo, casi sin palabra, lejos de toda pregunta que permita desplegar algo en relación a su historia, la determinación genética, lo contingente.

Muchas veces la Institución, en tanto dispositivo, permite que esto caiga y comience a delinearse una pregunta que se articula como demanda de inicio de un análisis.

### **Como hipótesis planteo:**

LA INSTITUCIÓN COMO DISPOSITIVO, REHABILITA, EN LA MEDIDA QUE DEMANDA AL CIEGO COMO SUJETO, PROPICIANDO QUE SE ARTICULE UNA PREGUNTA, OBTURANDO SE IDENTIFIQUE O SE SIENTA ABSOLUTAMENTE REPRESENTADO POR LA DISCAPACIDAD.



## **Bibliografía:**

- 1] Jacques Lacan. Seminario de La Angustia.
- 2] ídem
- 3] Jacques Lacan. Seminario de Los Cuatro Conceptos.
- 4] ídem

Lic. Marisa Pitlevnik es psicóloga del "Centro de Día para Adultos Ciegos y Disminuidos Visuales" de San Fernando

## **Rehabilitación de Personas Discapacitadas Visuales, un servicio básico.**

**por Manuel Cejudo.**

El presente artículo está especialmente dirigido a usuarios y potenciales usuarios de este tipo de servicios. Para los primeros, porque supone una reflexión que intenta reforzar el interés por la continuidad en el uso de las técnicas de autonomía aprendidas, y una advertencia acerca de los riesgos de abandono que pueden sobrevenir con el paso del tiempo. Para los segundos, con la intención de despertar en ellos el afán por mejorar su desenvolvimiento personal en la cotidiana interacción con un mundo, que puede ser más amplio que el que manejan sin la rehabilitación. Adicionalmente, mi aportación pretende ser una llamada a los profesionales que trabajan con esta población (no siempre suficientemente mentalizados acerca del interés que tiene este área de intervención) para que colaboren en la extensión de la información y recomienden el servicio a los beneficiarios con la necesaria convicción.

La oportunidad de un escrito de esta naturaleza puede estar en el hecho, ampliamente constatado, de que, a pesar de ser bien conocida la existencia de servicios de rehabilitación (tanto para personas ciegas como con baja visión) no se hace un uso de ellos proporcional al potencial que tienen para mejorar la calidad de vida.

## **RESUMEN.**

En la primera parte de este artículo se exponen los objetivos generales y específicos que se persiguen en un proceso rehabilitativo.

En la segunda, se ofrece la estructura que siguen los programas iniciales. A fin de orientar la reflexión del lector sobre la tercera parte, en la que se pretende demostrar que todos los afectados de discapacidad visual, incluidos los que se consideren más experimentados en el manejo de las técnicas de autonomía personal, pueden beneficiar\* de alguno de los tres programas que aquí se presentan (inicial, de reciclaje, y el de ampliación de objetivos) para alcanzar mayores cotas de independencia en su desenvolvimiento. En la cuarta parte, se analizan varias de las causas por las que algunos potenciales usuarios rechazan la idea de participar en un programa rehabilitador y aquellas por las que ciertos usuarios abandonan las prácticas aprendidas en el transcurso de su propia rehabilitación. Para finalizar, un epílogo; una apuesta por la libertad, un apunte de reflexión en el que se valoran actitudes potenciadoras de un crecimiento personal sostenido.

- **A**

## **OBJETIVOS DEL PROCESO REHABILITATIVO**

### **1.- OBJETIVOS GENERALES.**

Es fácil imaginar que el objetivo global del proceso rehabilitador es el de conseguir que el usuario recupere la máxima autonomía personal cosible, realizando, con eficacia, todas las actividades que le relacionan consigo mismo y con su entorno. En un intento de desglosar este gran objetivo se considerarán como objetivos generales:

- a) la aceptación de la pérdida visual, ya sea total o parcial;
- b) la adaptación a las condiciones de desenvolvimiento impuestas por la nueva situación; y
- c) el aprendizaje y dominio de estrategias de funcionamiento adecuadas a sus posibilidades actuales que hagan viable la realización de las actividades con las que el usuario esté comprometido en el ámbito personal, educativo, laboral, de tiempo libre y en el de sus relaciones con los demás.

### **2.- OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

#### **2.1.- DE LA ACEPTACIÓN.**

Para las personas que acceden a la ceguera o baja visión en edad adulta la aceptación de la nueva situación no es tarea fácil y puede conllevar un período

de tiempo dilatado. Hasta tal punto esto es así que, un nada despreciable número de personas adultas portadoras de la discapacidad visual desde el nacimiento o la infancia muestra tener carencias en la aceptación de su problemática lo que, sin duda, dificulta su adaptación y posterior desarrollo de las capacidades determinantes de un óptimo desenvolvimiento.

### **OBJETIVOS:**

- Superar la fase de duelo por la pérdida visual;
- Encontrar la paz interior;
- Recuperar la autoestima...

### **2.2. DE LA ADAPTACIÓN.**

La adaptación del usuario al desenvolvimiento de una vida en condiciones de ceguera o baja visión implica, en primer lugar, un acto de voluntad por el que el sujeto decide incorporarse a las pautas de funcionamiento que conectan las capacidades personales con las exigencias impuestas por una forma de vivir en la que se sustituye, total o parcialmente, la percepción visual por la utilización experta de los demás sistemas perceptivos, lo que implica ciertos cambios en la conducta.

### **OBJETIVOS:**

- Desarrollar el pensamiento, por separado, en las distintas claves sensoriales: visual (cuando existe remanente útil) para la cumplimentación de todas aquellas actividades que pueden realizarse con el concurso de la visión de manera fiable; táctil, para conocer el mundo más inmediato de forma analítica; auditiva, para evaluar la información del entorno a media distancia; y olfativa, que proporciona acceso a valiosas referencias de tipo ambiental. Hay que señalar que en la práctica se procederá integrando todas estas claves informativas, pero es necesario dominarlas por separado y ser conscientes de su utilización específica, según la necesidad lo demande.
- aceptar con dignidad ciertos niveles de dependencia de los demás. Esta aceptación no debe sobrepasar el límite de lo razonable, es decir, se solicitará ayuda siempre que no se pueda resolver la demanda del momento con eficacia y seguridad.

### **2.3. DEL APRENDIZAJE DE ESTRATEGIAS DE FUNCIONAMIENTO.**

Dada la carencia visual se impone la necesidad de sustituir las estrategias de funcionamiento basadas en referencias visuales por otras en las que intervienen uno o varios de los restantes sentidos (todo aquello que no pueda hacerse con el concurso de la visión debe realizarse con la participación de los demás sistemas perceptivos, aunque ello suponga un nuevo aprendizaje). Cada uno de los aprendizajes y su dominio constituye en sí mismo un objetivo.

#### **OBJETIVOS:**

- Orientación y movilidad: utilización, en su caso, de los medios auxiliares que se precisen (bastón, telescopio, perro guía, instrumentos electrónicos, etc.).
- Habilidades de la vida diaria: aseo personal, manejo en la mesa, atención a las tareas del hogar y de las personas a su cargo, etc.
- Acceso a la información: lecto-escritura en braille, Libro hablado o en caracteres visuales, según el caso.
- Trabajo: uso de las adaptaciones instrumentales y metodológicas adecuadas .
- Ocio: mediante las adaptaciones metodológicas y ambientales que se precisen.

Las personas con baja visión pueden aprender a utilizar, con otros medios materiales y otras estrategias, su visión remanente, optimizando así su uso y recuperando habilidades visuales perdidas, tales como: lecto-escritura, ver televisión, trabajar con ordenadores, realizar actividades manuales, acceder a la información escrita existente en la vía pública, interiores de edificios, ámbitos comerciales, etc., participar visualmente en espectáculos, contemplar paisajes etc. etc.

#### **• B**

### **ESTRUCTURA DEL PROGRAMA INICIAL DE INTERVENCIÓN REHABILITATIVA.**

Consideraremos aquí el programa inicial, en síntesis, para facilitar una información global que permita formar una idea de lo que puede conseguir un usuario, en condiciones normales.

## **1.- EVALUACIÓN DE LA SITUACIÓN INICIAL Y FORMULACIÓN DE OBJETIVOS ESPECÍFICOS.**

Los objetivos de un programa inicial de rehabilitación se establecen de manera personalizada y en función de las capacidades, necesidades y deseos del usuario; por ello el proceso comienza con una evaluación de la situación en el punto de partida. El equipo rehabilitador considerará las circunstancias personales, familiares y del entorno que concurren en el usuario. Después evaluará las condiciones de funcionamiento actual y hará una estimación de las actividades que puede llegar a realizar mediante la rehabilitación, permitiéndole recuperar la normalidad en una vida activa acorde con sus circunstancias. Los usuarios con baja visión tendrán, además, una evaluación clínica y funcional de su visión remanente y la prescripción de las ayudas visuales necesarias para iniciar el tratamiento.

A continuación, y como resultado de una completa evaluación, se diseña un programa de intervención compatible con las capacidades del usuario y comprensivo de todas las necesidades actualmente sentidas por él. No olvidemos que cada edad y cada situación particular plantean necesidades concretas.

## **2.- PROGRAMA DE INSTRUCCIÓN.**

### **A.- ÁREA DE PSICOLOGÍA**

Establecidos los objetivos a alcanzar puede determinarse que el usuario necesita ayuda en su proceso de aceptación de la discapacidad y su adaptación a la nueva forma de vida impuesta por la misma. En este caso intervendría el Psicólogo, realizando una terapia que puede ser: individual, con participación de familiares, y en grupo, según lo demande el caso. Es de señalar la importancia que, para conseguir estos objetivos, tiene la convivencia del sujeto con otras personas que se encuentran en la misma situación de discapacidad.

Dado que cada cual tiene su manera particular de enfrentar la situación, desarrollando recursos de manejo propios, la interacción, en esta etapa, resulta estimulante para todos.

### **B.- ÁREAS DE ORIENTACIÓN-MOVILIDAD Y DE HABILIDADES PARA LA VIDA DIARIA.**

Aquellas personas que necesitan instrucción en el área de Orientación y Movilidad y en la de Habilidades para la Vida Diaria seguirán un programa cuyos enunciados más comunes son los siguientes.

## **ORIENTACIÓN Y MOVILIDAD:**

- Desplazamiento por espacios interiores conocidos.
- ídem, por interiores desconocidos.
- Desplazamiento por espacios exteriores conocidos.
- ídem, por exteriores desconocidos.
- Desplazamiento por espacios de especial complejidad (estaciones de ferrocarril, aeropuertos, grandes superficies comerciales, etc.).

## **HABILIDADES PARA LA VIDA DIARIA:**

- Aseo personal y cuidado de su ropa.
- Tareas domésticas: mantenimiento de la ropa, limpieza y ordenado de la casa, tareas de cocina, atención a niños y enfermos, etc.
- Gestión del hogar: compras, control de la economía.
- Cualquier otra actividad que el usuario desee realizar para hacer frente a sus responsabilidades en el día a día. Las personas con baja visión aprenderán a resolver todos estos problemas incluyendo el uso de las ayudas especiales de prescripción que resulten más adecuadas para cada una de las tareas descritas a lo largo de este apartado B. - .

## **C- ÁREA DE COMUNICACIÓN**

Es fundamental el adiestramiento de los usuarios en un código de lecto-escritura para que puedan tener acceso a la información escrita; de ahí la instrucción en el código braille, el manejo de los textos grabados en cinta (Libro Hablado) y la conservación de la escritura convencional hecha a mano. Para los que mantengan suficiente remanente visual, la instrucción incluye el acceso a la lectoescritura convencional mediante el uso de las ayudas especiales de prescripción con los aumentos necesarios para cada tamaño de letra que se necesite.

## **D.- TERAPIA OCUPACIONAL.**

El advenimiento de la pérdida visual conlleva, en mayor o menor medida, una problemática de tensiones que se manifiesta en la motricidad, tanto gruesa como fina. Cuando estos problemas afloran, de manera relevante, influyen en el desarrollo del sentido de la orientación y en la destreza para el manejo del

propio cuerpo. La intervención del Terapeuta estará dirigida a conseguir, entre otros, los siguientes objetivos:

- Relajar toda la actuación del "instrumento cuerpo",
- Recuperar la coordinación psicomotriz,
- Desarrollar la destreza manual, tan necesaria para progresar en la utilización del tacto como medio de acceso a la información, en general, y al uso del sistema de lectoescritura braille, en particular.

## **E.- TIFLOTECNOLOGIA E INSTRUMENTOS AUXILIARES**

Existe una serie de instrumentos especialmente diseñados o adaptados para ser utilizados por los discapacitados visuales que favorecen su desenvolvimiento en actividades diversas. Algunos responden al desarrollo de una avanzada tecnología (lupatelevisión, acceso a productos informáticos mediante salidas en braille, lenguaje sintético o ampliación de imágenes) en cambio otros son muy sencillos (relojes, medidores diversos, útiles para el hogar, adaptaciones de electrodomésticos, etc.). El objetivo de esta parte de la rehabilitación será el de despertar el interés del usuario por el manejo de tantas ayudas como le sean de utilidad, teniendo en cuenta sus necesidades y posibilidades.

## **F- ENTRENAMIENTO EN EL USO DE AYUDAS VISUALES.**

En los apartados B.- y C- se ha hecho referencia expresa al uso de ayudas especiales para personas con baja visión. En este apartado E- se pone el énfasis en la idea de que éstos usuarios requieren instrucción especializada en el conocimiento de su remanente visual, con sus ventajas y limitaciones; y que también necesitan entrenamiento para alcanzar el manejo experto de las ayudas especiales de prescripción recomendadas para cumplimentar las distintas tareas que pueden ser realizadas con el concurso de la visión.

## **3.- DESPUÉS DEL PROGRAMA INICIAL**

La reacción mayoritaria de las personas que concluyen con éxito un programa inicial de rehabilitación es de entusiasmo y gran reconocimiento por los logros alcanzados. No es para menos. Una persona que no podía salir sola a la calle o que era incapaz de leer un periódico, se siente ahora realmente feliz al comprobar que ha recuperado éstas u otras de las habilidades que a ella le permiten sentirse más independiente. El usuario se encuentra en este momento seducido por el descubrimiento de logros para él inesperados, y no suele asumir que la tarea es mucho más larga, que hace falta bastante tiempo

de práctica para dominar las técnicas aprendidas, automatizarlas, e integrarlas en la realización de las actividades cotidianas. Por ello, conviene advertir a los usuarios que el proceso rehabilitador, tal como se ofrece en cualquier programa especializado, no puede pretender otra cosa que:

- mostrar al usuario que existe un camino hacia la autonomía
- enseñarle cómo se transita y,
- demostrarle que él puede recorrerlo por sus propios medios, con la ayuda de las técnicas instruidas y los instrumentos prescritos.

El éxito dependerá, fundamentalmente, de su motivación: de la continuidad en el esfuerzo que conlleva la práctica diaria; del interés por la detección de nuevos objetivos específicos que adiestrar; y, de la colaboración que encuentre en sus familiares o personas significativas del entorno. En definitiva, el compromiso de un programa inicial de rehabilitación no puede ser otro que el de situar al usuario en un proceso de crecimiento personal; eso sí, debidamente instrumentado para abordarlo mediante técnicas y estrategias profesionalmente diseñadas e instruidas. En ese proceso de crecimiento, el usuario debe explorar sus capacidades y encontrar respuestas a sus necesidades a través de los aprendizajes incorporados y en los que incorporará en posteriores intervenciones de reciclaje o de ampliación de objetivos.

- **C**

### **TODOS PUEDEN BENEFICIARSE.**

EN LA ETAPA ESCOLAR, el tratamiento educativo de los discapacitados visuales persigue la habilitación de todas aquellas capacidades que quedan ralentizadas o impedidas por la incidencia de la discapacidad. Mediante las técnicas y criterios de la rehabilitación se establecen estrategias para el desarrollo de habilidades en el desplazamiento, aseo personal, ocio, relaciones sociales... Una intervención profesional periódica de seguimiento es necesaria para ir adaptando las técnicas instruidas a las nuevas demandas que acompañan al desarrollo del escolar.

LOS ADULTOS EN LA EDAD LABORAL pueden responsabilizarse de un empleo, con normalidad, si logran la movilidad independiente necesaria para llegar a su centro de trabajo y desenvolverse en sus instalaciones; y si cuentan con la formación profesional requerida y con las adaptaciones que se precisen para el uso de materiales e instrumentos específicos del puesto de trabajo. La intervención posterior de los profesionales rehabilitadores servirá para actualizar su capacidad de manejo en instalaciones e instrumentos (cuando se produzcan cambios) y para reforzar habilidades aprendidas y no suficientemente afianzadas.



Se puede mejorar la calidad de vida EN LA TERCERA EDAD si, mediante el programa adecuado, se logra recuperar, en alguna medida, la habilidad suficiente para realizar aquellas actividades que le son propias en función del estado de conservación de las restantes capacidades. Con esta población se hace necesaria la intervención posterior de los profesionales rehabilitadores en programas de reciclaje, dadas las dificultades asociadas a la edad en materia de asimilación de nuevos aprendizajes .

- **D**

## **CAUSAS DE RECHAZO Y ABANDONO MAS FRECUENTES.**

### **CASO ESPECIAL- Falta de información.**

Hay que pensar en una realidad cotidiana y común a todos los países y ámbitos que no puede considerarse como causa de rechazo ni de abandono, simplemente de no participación. Nos referimos al desconocimiento de la existencia de servicios especializados para ciegos y deficientes visuales. Las personas que llegan a una de estas dos situaciones en edad adulta no suelen conocer el fenómeno que ahora experimentan en carne propia; probablemente, ni siquiera han conocido a alguien que se encontrase en similares circunstancias y, desde luego, no están informadas de la existencia de programas de rehabilitación para atender su caso. Por esta razón, una vez recorrido el inevitable sendero médico-oftalmológico, finalmente sin éxito, se quedan en casa sumidas en un estado lamentable de desorientación y desesperanza .

### **CAUSAS DE RECHAZO.**

Nos referiremos ahora a personas conocedoras de la existencia de estos servicios. ¿Cómo se entiende que haya potenciales beneficiarios que rechacen la participación en un programa rehabilitativo? Sin ánimo de agotarlas expondremos aquí algunas de las principales razones.

#### **A) NO ACEPTACIÓN DE LA DEFICIENCIA VISUAL**

La persona que permanece anclada en esta etapa del proceso (ya mencionada en -Objetivos Generales... apartado a-) por más tiempo del que podría considerarse como normal no se hace cargo de las consecuencias que conlleva su situación ni de cuáles son sus posibilidades para el abordaje de estrategias que puedan dar soluciones al problema planteado. En este tiempo el afectado rechaza cualquier ayuda refugiándose, muchas veces, en la

autocompasión "esto me pasa a mí por qué no veo o por qué veo mal" ... La no aceptación más radical es la negación del problema. En estos casos se produce en la persona un bloqueo que le impide hacer todo aquello que le identifique como ciego o deficiente visual, como: utilizar, en público, bastón o ayudas ópticas especiales para baja visión...

## **B) FALTA DE ADAPTACIÓN.**

El individuo puede haber aceptado su deficiencia pero no estar adaptado a ella ya sea: por insuficiente conocimiento del manejo de la nueva situación, o por falta de afirmación en sus capacidades personales para sobreponerse a ella. Hay diversas razones que justifican el retraso en la superación de esta etapa, entre otras:

- la esperanza de curación (que retarda el posicionamiento en la nueva realidad).
- una situación depresiva, reforzada por factores personales anteriores al advenimiento de la deficiencia, que bloquea al individuo impidiéndole adoptar actitudes de entrega a nuevas experiencias.
- razones ambientales, la más frecuente es la súper protección, que incide negativamente en todo el proceso psicológico desencadenado con el advenimiento de la deficiencia;
- y otras.

## **C) DESCONFIANZA EN LOS SERVICIOS.**

La desconfianza en las virtualidades que se predicen de la aplicación de los programas rehabilitativos se debe a deficiencias informativas, o al ejemplo que dan en su entorno aquellas personas que no han tenido éxito al finalizar su programa.

## **D) RAZONES DE ESTÉTICA**

Hay personas que, aún estando en general bastante adaptadas a la situación de deficiencia, se niegan a portar un bastón o un telescopio montado sobre gafas (lo que les facilitaría una deambulación independiente y segura o el acceso a la información visual a distancia) sólo porque se verían raros desde el punto de vista estético. Cuando alguien explica que la rehabilitación puede incluir el uso de este tipo de ayudas se niegan, pensando que todo el mundo se quedará mirándolos, situación que consideran inaceptable.

## **E) CONFORMISMO.**

Es frecuente ver personas que se conforman con un alto nivel de dependencia de los demás, aceptando que eso es así como consecuencia

lógica de la pérdida visual. No tienen mayor ambición y no quieren seguir luchando, ¿para qué?.

## **F)COMODIDAD.**

Las personas afectadas que se encuentran inmersas en un ambiente de cierta protección tienden a perder la perspectiva de las ventajas que conllevaría el vivir con un alto grado de independencia (mayor libertad de movimientos, protección de la intimidad personal...). Resulta tan cómodo que alguien les acompañe siempre y a todas partes que pueden sentirse identificados con esa forma de vida, aunque ello suponga la reducción voluntaria de su campo de interacción.

## **CAUSAS DE ABANDONO.**

Es relativamente frecuente que los usuarios de un programa de rehabilitación abandonen, con el tiempo, total o parcialmente las técnicas instruidas o los instrumentos prescritos para baja visión. Las causas son múltiples, por lo que aquí sólo señalaremos las que consideramos más frecuentes.

### **1. CAUSAS ATRIBUIBLES A LA APLICACIÓN DEL PROGRAMA**

Un buen número de abandonos se puede atribuir a circunstancias acompañantes al momento de la instrucción o al insuficiente seguimiento de los programas. Podríamos mencionar algunos:

- No se instauraron con la suficiente firmeza las técnicas instruidas.
- No se automatizaron las estrategias de actuación.
- No se relacionaron directamente los objetivos y las necesidades conscientemente sentidas por el usuario.
- No se hizo un seguimiento adecuado que permitiese detectar y corregir, a tiempo, las dificultades surgidas.

### **2. PROBLEMAS RESIDUALES DE ACEPTACIÓN.**

A veces, durante años, puede subsistir, de manera larvada, un cierto grado de inaceptación de la discapacidad que impide al sujeto la permanencia en el uso de técnicas y recursos rehabilitativos. Esta situación puede pasar desapercibida para el equipo rehabilitador e incluso para el propio usuario, que se niega a admitirla. Cuando esto ocurre y se acepta la finalización de un programa, aún cuando no se hayan superado plenamente los objetivos

específicos, los resultados se verán interrumpidos, ya que la inaceptación es una causa , profunda que altera total o parcialmente todo el proceso.

### **3. FALTA DE MOTIVACIÓN.**

Son muchas las razones que, en cualquier edad, pueden llevar al usuario a desinteresarse y abandonar unos medios que le permitieron mayores niveles de autonomía:

- desánimo, ante la ausencia de apoyo una vez concluido el programa;
- no tener objetivos claros para hacer una vida independiente (laborales, afectivos...);
- abandono por acumulación de problemas asociados a la edad;
- desistimiento en el esfuerzo continuado, al irse instalando su vida en ámbitos más cómodos...

Esta última razón merece un comentario. El usuario desiste porque no encuentra relación entre el esfuerzo y los logros alcanzados. Es indudable que el manejo autónomo de todas las actividades del día a día, en condiciones de ceguera o deficiencia visual, conlleva una tasa de esfuerzo superior a la media de la que se requiere en circunstancias similares pero con visión normal. Por ello hemos podido observar a personas que han mantenido buenos niveles de autonomía durante años y que han terminado desistiendo en el momento de contraer matrimonio o porque sus medios económicos le permitían utilizar transporte privado y la ayuda de segundas personas.

### **4. DEFICIENTE AUTOESTIMA.**

Cuando no se recuperó el nivel adecuado de autoestima o las circunstancias del entorno no favorecen su desarrollo (por súper protección, por ejemplo) se deteriora la posibilidad de crecimiento personal, invirtiéndose la tendencia y dando como resultado la restricción progresiva de los hábitos de autonomía que pudieran haberse alcanzado.

**- EPÍLOGO -**

**APUESTA POR LA LIBERTAD.**

Para finalizar nos gustaría dejar constancia expresa de nuestra comprensión para con las reacciones de los discapacitados pero también con un mensaje de estímulo.

Es comprensible que la persona que accede a la ceguera o deficiencia visual atraviese su etapa de miedo, incluso terror ante lo desconocido -una reacción común a todos los humanos, por cierto- pero ya no sería tan comprensible la permanencia en este sentimiento cuando se ha aprendido a convivir con la discapacidad y se tienen recursos para resolver los problemas que comporta (situación esperable en quien ha sido habilitado o rehabilitado una vez contraída la discapacidad). El miedo agarrota, el terror paraliza. La acción habilitadora-rehabilitadora distiende, da confianza y permite avanzar en una experiencia de afirmación personal. Lo que hace falta es que el sujeto quiera ser tan autónomo como sea posible, a pesar del esfuerzo que ello conlleve y valorando sus capacidades con realismo; en última instancia, que decida plantar cara a su situación desventajosa en aras de la conquista de un bien tanpreciado como lo es su propia libertad.

Tanto el equipo rehabilitador, como los familiares y otros agentes de servicios especializados que tengan relación con el individuo discapacitado deberían ayudarle a descubrir las excelencias de la mínima dependencia de los demás (nunca estarán las cosas hechas tan a nuestro gusto como cuando las hacemos nosotros mismos según nuestro deseo).

- Pensar en que podemos salir de casa cuando la situación lo requiera, sin tener que esperar a que los demás vengan o tengan tiempo para acompañarnos,

- poder leer una carta o nota de carácter confidencial sin tener que compartir la intimidad con el más inmediato, alguien al que quizá no deseamos hacer partícipe de la misma,

- poder aspirar a un trabajo en razón exclusiva de nuestra preparación y valía, en igualdad con los demás,

- interactuar en sociedad con el mínimo de trabas atribuibles a nuestra discapacidad...

Son retos fascinantes que, en una u otra medida, están al alcance de todos los portadores de ceguera o baja visión, siempre que haya la determinación de conseguirlos y se utilicen los recursos profesionales existentes para aprender, desarrollar y mantener las técnicas especiales de manejo disponibles en el campo de la rehabilitación. Todos deberíamos ser conscientes del valor básico de la autonomía personal ya que ésta, no sólo permite optimizar nuestra calidad de vida sino que nos abre amplias puertas al ejercicio de la libertad, componente imprescindible del sentimiento de dignidad.

## REFERENCIAS.

NOTA: El presente trabajo responde a lo aprendido por el autor de las muchas publicaciones consultadas a lo largo de años y también de la propia experiencia como deficiente visual. La siguiente es una lista de textos que considero fundamentales tanto en R.V. como en O.y M. y H.V.D.; se ha confeccionado siguiendo un orden cronológico y finaliza con las referencias de textos traducidos al Español por la O.N.C.E. FIN DE LA NOTA.

- Management of the Patient with Subnormal Vision. Gerald Fonda,1965.
- Teacher's Guide for the Development of Visual Learning abilities and Utilization of Low Vision. Natalie Barraga,1970.
- Low Vision Care. Edwin Mehr y Allan Freid,1975.
- Visual Training with Optical Aids. Krister Inde y Órjan Backman; 1975.
- Clinical Low Vision. Eleanor Faye, 1976 y 1984
- Orientation and Mobility Technics, A guide for the practitioner. Everett Hill, 1997.
- Look and think. Michael Tobin y Elizabeth Chapman, 1979.
- Assessment of Vision in Children. Lea Hyvärinen y Eva Lindstedt.
- Understanding Low Vision. Randall Jose,1983.
- Vision and Agingn: General and Clinical Perspectives. Alfred Rosenbloom,1986.
- Mobility Training for Visually Handicapped People: a person-centred approach. Allan Dodds,1988.
- Understanding Blindness: an integrating approach. Marc Hollins,1989.
- Access to Mass Transit for Blind and Visually Impaired Travelers. Marc Uslan,1990.
- The Art and Practice of Low Vision. Paul Freeman and Randall Jose, 1991.
- Deficiencia Visual: ligões práticas de orientacáo e mo-bilidade. Helena Flavia de Rezende Meló,1991.
- Rehabilitating Blind and Visually impaired people: a psychological approach. Allan Dodds,1993.

- Struggle of Blind People for Self-determination; the Dependency-rehabilitation Conflict: empowerment in the blindness community. Edwin Vaughan,1993.
- Interdisciplinary Model for the Rehabilitation of Visually Impaired and Blind People. C. van Hof, 1993.
- Psicología de la Ceguera. Alberto Rosa y Esperanza Ochaita,1993.
- Apuntes sobre Rehabilitación Visual. Varios autores de los equipos de R.V. de la O.N.C.E.,1994.
- Coping with Blindness in Adult Life: towards a defning of abilities, needs and attitudes. Michael Tobin,1994.
- Cognitive Learning Theory and Cane Travel Instruction: a new paradigm. Richard Mettler,1995.

r Mobility for Special Needs. Juliet Stone,1995.

- Effects of Rehabilitation Training of Visually Impaired Older Adults on Self-efficacy, Depression, Activities of Daily Leaving, Attitudes about Blindness, and Social Support Networks. Nora Griffin-Shirley, 1995.
- Foundations of Rehabilitation Teaching with Persons who are Blind or Visually Impaired. Paul Ponchillia y Susan Ponchillia,1996.
- Cécité et Autonomie: méthodes et techniques non visuelles dans le cadre d'un programme d'activités de la vie journalière. Anne Kelly-Evrard, 1996.
- Foundations of Orientation and Mobility. Bruce Blasch, Willian Wiener y Richard Welsh,1997. ?
- Foundations of Rehabilitation Counseling with Persons who are Blind or Visually Impaired. Elton Moore, William Graves y Jeanne Bo!and,1997.

TRADUCCIONES AL ESPAÑOL REALIZADAS POR LA O.N.C.E.

- Textos Reunidos de la Dra. Barraga. Natalie Barragan 986 y 1997.
- Mira y Piensa. Elizabeth Chapman y Michael Tobin,1986 y 1997.
- Visión Subnormal. Randall Jose,1986 y 1988.
- La vision Normal y Anormal en los Niños. Lea Hyvärinen,1988.
- El Adiestramiento de la Visión Subnormal. Krister Inde y Órjan Bäckman, 1988.
- El Cuidado de la Baja Visión. Edwin Mehr y Allan Freid, 1992 y 1995.

-Clínica de Baja Visión. Eleanor Faye, 1997.

Manuel Cejudo es Profesor de educación especial de ciegos y deficientes visuales, Experto en baja visión Fundador y primer Director del C.E.R.V.O. (1985-1990), Ex-director del C.E.R.B.V.O. (1993-1997). Deficiente visual desde nacimiento.