

# DISCAPACIDAD VISUAL HOY

APORTES SOBRE LA VISION DIFERENCIADA

## Algunos artículos:

- ✓ *Dossier: "Homenaje a la Profesora Susana Crespo".*
- ✓ *El Tacto Castrado.  
por Carmen Roig.*
- ✓ *Oftalmología: "Las Protoporfirinas, un  
pequeño avance en el tratamiento de algunas  
maculopatías vasculares".  
por Dante M. Dolzani.*
- ✓ *Baja Visión: "El despistaje precoz de la Baja  
Visión. Una responsabilidad social".  
por Elba Alice González y Alicia Inés Bondet*

Año 7 - N° 9 - Septiembre 2001

Precio del ejemplar \$ 10.-

# **DISCAPACIDAD VISUAL HOY**

## **APORTES SOBRE LA VISION DIFERENCIADA**

### Algunos artículos:

- Dossier: "Homenaje a la Profesora Susana Crespo".
- El tacto castrado por Carmen Roig.
- Oftalmología: " Las Protoporfirinas, un pequeño avance en el tratamiento de algunas maculopatías vasculares". por Dante M. Dolzani.
- Baja Visión: " El despistaje precoz de la Baja Visión. Unas responsabilidad social". por Elba Alice González y Alicia Inés Bondet.

Año 7 - Número 9 - Septiembre 2001

## **CONTENIDO**

- Editorial
- El Tacto Castrado. Autora: Carmen Roig.
- Baja Visión: El Despistaje precoz de la Baja Visión. Una responsabilidad social. Autores: Elba Alice González y Alicia Inés Boudet.
- Baja Visión: Una problemática a reconsiderar: Introducción a la problemática. Autora: María Pilla y Susana Pereira.
- Filatelia de la visión
- Cuando Borges era joven y tenía buena visión. El bastón blanco que Borges jamás uso. Comentarios de un instructor de O y M. Autor: Carlos Moroni.
- Dossier: Homenaje a la Profesora Susana Crespo, precursora en la educación de los niños ciegos en Argentina.
- Oftalmología: Las Protoporfirinas, un pequeño avance en el tratamiento de algunas maculopatías vasculares. Autor: Dante M. Dolzani.
- El ojo estepario: Poema de la maestra a la madre del niño diferente. Autores: Pedro Rosell Vera y Erna R. Montenegro.
- Testimonios: BAC Big Band. El Jazz los integró durante una década. Autor: Carlos Fernández.

- Acercamientos Bibliográficos. Autora: Judith A. Varsavsky.
- Tecnología: ¿Cómo puede acceder hoy una persona con discapacidad visual a la computadora? Autor: Gustavo Ramírez.
- Eventos: Aportaciones de Latinoamérica al último Foro Mundial sobre Baja Visión. Autor: Manuel Cejudo Pinillos.

## EDITORIAL

### ***Inmensidad***

***Diego no conocía la mar. El padre, Santiago Kovadloff, lo llevó a descubrirla. Viajaron al sur.***

***Ella, la mar, estaba más allá de los altos médanos, esperando.***

***Cuando el niño y su padre alcanzaron por fin aquellas cumbres de arena, después de mucho caminar, la mar estalló ante sus ojos.***

***Y fue tanta la inmensidad de la mar, y tanto su fulgor, que el niño quedó mudo ante tanta hermosura.***

***Y cuando por fin consiguió hablar, temblando, tartamudeando, pidió a su padre: "¡Ayúdame a mirar!"***

El texto que antecede pertenece a un escrito en donde el escritor uruguayo Eduardo Caleano reflexiona sobre la anécdota de Santiago Kovadloff que fue el disparador de su texto La función del arte 2. Dice el propio Caleano acerca de estas palabras "Creo que aquel momento del padre y el hijo fue una de esas pequeñas historias que son grandes sin saberlo. Esa anécdota tiene que ver con muchas cosas, y hasta resume la historia del arte, su función: ayudar a mirar"

Invito hoy a quienes nos dedicamos desde ángulos diversos a la apasionante tarea de "ayudar a mirar" a personas ciegas o con baja visión a pensar nuestro quehacer como un arte y quizás a encontrar en estas palabras algún motor para la reflexión y para el hacer. Algún motor que nos impulse en esta época extraña en donde detenerse a mirar resulta, a veces, tan difícil.

Afectuosamente,

Prof. Fabiana Mon

Directora

# El Tacto Castrado

por Carmen Roig.

La mayoría de las personas que ven piensa o cree que la vista es el más importante, completo y necesario de los tradicionales cinco sentidos (vista, oído, olfato, gusto y tacto). Por el contrario, el tacto suele ocupar el último lugar en cuanto a la importancia que se le suele atribuir o a la cantidad de información que proporciona o al uso que de él se hace.

El sentido del oído suele ocupar el segundo puesto en el nivel de importancia atribuido. Sin embargo, si se analiza más cuidadosamente el cúmulo de información que se recibe a través de la audición, se puede comprobar que es mucha más de la que a primera vista parece.

De hecho, las personas sordas están social-mente más aisladas que las personas ciegas. En el ámbito de la comunicación oral, sea cual sea su nivel, desde la científica a la social, percibimos a través del oído y es más lo que aprendemos oyendo que por otras vías o medios.

Por ello la educación de los niños sordos plantea más problemas, y más graves, que la de los niños ciegos, aunque aquéllos tengan vista y puedan leer.

Es más. La sordera, cuando es total y congénita, acarrea también otra carencia: la del habla. Las personas sordas oralizadas se expresan, en general, con dificultad, y de ahí que, en muchos casos, sea difícil comprenderles.

Oír parece más necesario que ver. Tanto para el desarrollo mental como por el cúmulo de información que por esta vía se recibe.

No pretendemos realizar una oposición entre el sentido de la vista y el del oído. Al contrario. Si la naturaleza nos ha provisto de ambos, es porque ambos son importantes. Obviamente se complementan y con ellos se obtiene información, goce o sinsabores. Sin embargo suele darse a la vista un papel preponderante en detrimento del resto de los sentidos y, para nosotros, de lo que se trata es de valorar en sus justos términos a cada uno de ellos.

En este somero análisis, dejaremos de lado, al gusto y al olfato, sentidos más importantes de lo que suelen creer, para centrarnos en el tacto.

## El sentido del tacto

El tacto suele estar relegado al último puesto con referencia a la información que transmite al cerebro y al uso que de él se hace.

Nuestra intención es tratar de develar, si es que podemos, las razones que pueden estar influyendo para que se considere al tacto como el más pobre de nuestros sentidos.

La mayoría de los autores actuales distinguen dos modalidades a la hora de ejercerlo: el tacto pasivo y el tacto activo.

En el primer caso, no se manifiesta un deseo o voluntad expresa de utilización. Generalmente un agente externo es el que provoca la impresión que se recibe.

Por el contrario, cuando se hace uso del tacto activo, la impresión sobre la piel (de un objeto por ejemplo) es motivada y conseguida por nuestra propia voluntad.

En el caso del tacto pasivo, somos meros receptores de una impresión o información externa. En el caso del tacto activo ejercemos una actitud exploratoria y volitiva. Es decir **movida** por nuestra propia voluntad.

Subrayamos la palabra **movida**, dado que el movimiento es inherente al tacto activo. Debemos mover la mano para explorar un objeto.

El tacto activo y el mecanismo exploratorio que ponemos en funcionamiento al ejercerlo, fue denominado, en 1966, **sistema háptico**, por el psicólogo norteamericano John Gibson.

El sistema háptico involucra, no sólo al tacto activo, sino también un modo, una manera de tocar y de explorar, ya que funcionan juntos la piel, los músculos y las articulaciones, para reconocer lo que tocamos (Kennedy, 1978; Gibson, 1966). Esta denominación alcanzó cierto éxito dentro del mundo científico y, a partir de las investigaciones de Gibson, otros estudiosos se ocuparon del sentido del tacto, desde un punto de vista científico (antes, puede mencionarse a los racionalistas, con Condillac a la cabeza, dentro de la filosofía, a Piaget e Inhelder (1948), a Revesz (1950), etc. M.C. Gil Ciria (1993) ofrece un panorama, tanto desde el punto de vista histórico, como conceptual, del "estado de la cuestión").

Por el momento, sólo puntualizaremos que los estudios científicos referidos al tacto, pueden establecerse en torno al final de los años cuarenta, y que, como sentido, **"en general, ha tenido menos atractivo y prestigio que la visión o la audición" recibiendo "menos atención por (parte de) los psicólogos de lo (que sería) deseable"** (Gil Ciria, op.cít.)

Sin embargo, debemos subrayar el hecho de que **el tacto es el único de los sentidos que se encuentra en toda la anatomía humana.**

Los otros cuatro clásicos sentidos residen en puntos concretos de nuestro organismo, disponiendo de un órgano a través del cual ejercen su función: los ojos para la vista, los oídos para la audición, la nariz para el olfato, etc.

En cambio ¿cuál es el órgano del tacto?

Algunos autores sostienen que no interviene una estructura definida. Otros lo ubican en las manos. Las manos serían el órgano del tacto.

Según Katz (1930), Kant llamó a la mano "el cerebro humano externo". También señala que la mano realiza "alrededor de doce tipos diferentes de movimientos prensiles" todos los cuales favorecen el desarrollo intelectual. Por su parte, Revesz (1950) afirma que "la mano es más inteligente y está dotada de una mayor energía creativa que la cabeza [...] representa el símbolo y modelo de todas nuestras herramientas importantes".

Pese a la contundencia de estas afirmaciones, recuérdese que han surgido a partir de los años treinta. Por tanto, resultaría hasta cierto punto lógico que estas ideas no hayan calado aún en la conciencia social.

Nosotros no compartimos la tesis de que la mano sea el órgano del tacto ya que toda la piel, los músculos y las articulaciones están capacitadas para transmitir, y de hecho transmiten, información de tipo táctil.

Obviamente, existen unas zonas más sensibles que otras -las yemas de los dedos o los labios, por ejemplo- debido al cúmulo de terminales nerviosas que llegan a ellas. Pero eso no significa que el resto de nuestra anatomía esté imposibilitada para recibir y transmitir información de tipo táctil.

Otro punto táctilmente muy sensible y que proporciona mucha información, es la lengua. Sin embargo no hemos visto que se la tome en consideración dentro del sistema háptico.

Del mismo modo, la planta y los dedos de los pies, además de resultar táctilmente sensibles, proporcionan información muy valiosa a pesar de encontrarse encerrados dentro de los zapatos y las medias. Las personas ciegas hacen un uso amplísimo de la misma. Y las personas que ven, también utilizan mucha información brindada por los pies, pero no se suele tener conciencia de ello.

Aunque resulte discutible si el tacto reside o no en un órgano determinado, es evidente que si se atrofiase, se generarían problemas muy serios como serían, por ejemplo, sufrir graves quemaduras o no detectar a tiempo heridas o

escozores que podrían degenerar en complejos problemas de salud, además de profundas carencias psíquicas y afectivas.

Ahora bien, si la naturaleza ha dispuesto que el tacto se encuentre a lo largo y a lo ancho de todo el organismo humano, ¿no será porque ese sentido es más importante y necesario de lo que se suele suponer?

Recordemos los tipos de información que nos proporciona el tacto. Una definición sucinta señala que nos transmite sensaciones de contacto, de presión, de frío y de calor. Definiciones tan escuetas como ésta, dejan de lado sentimientos tan fundamentales como el placer y las emociones.

Por ahora, apuntemos brevemente un hecho: las sensaciones de placer más importantes y psicológicamente necesarias para el desarrollo del ser humano, están ligadas al tacto, más que a ningún otro de los sentidos (Soler, 1999).

Cabría preguntarse entonces ¿por qué "ha tenido menos atractivo y prestigio (recibiendo) menos atención (que la) deseable"?

Trataremos de analizar algunas de las razones que determinan esta situación.

#### Algunas razones que "desprestigian" al sentido del tacto

Paradójicamente, el hecho de estar presente en todo el organismo humano, hace que pierda consistencia, al no residir en un órgano propio. Pero... ¿acaso no sufre tremendamente aquél a quien le aprietan los zapatos? ¿Acaso puede permanecer impassible aquél a quien le pique la punta de la nariz o le duela el estómago?

La eficiencia con la cual estas sensaciones son transmitidas al cerebro, debiera hacernos recapacitar, no sólo en la eficacia del sentido del tacto, sino también en el hecho de que el número de sensaciones táctiles que percibe nuestro intelecto es equiparable con las recibidas a través de los cuatro restantes sentidos, tanto desde un punto de vista diacrónico como del sincrónico.

Además, el tacto posee una particularidad propia: es imposible prescindir de él. Se pueden cerrar los ojos y dejar de ver; se pueden tapar los oídos y dejar de oír, etc. Pero... ¿cómo interrumpir, por un momento, las funciones del sentido del tacto, o del sistema háptico? Sería bastante complejo, por no decir imposible.

Nueva paradoja: su eficacia, su eficiencia, su constante presencia, le hacen perder relevancia, lo desvalorizan... ¿Para qué ocuparse de él, si no falla nunca?

Como consecuencia, así como a los restantes sentidos se suele educarlos o especializarlos para diferentes funciones (piénsese en un músico, en un catador de bebidas o en un pintor, por ejemplo) al tacto, no sólo no se lo desarrolla, sino que prácticamente se lo **castra** casi desde el momento del nacimiento o poco después.

Esto puede sonar un poco fuerte. Pero es cierto. Nos atrevemos a afirmar que el tacto, actualmente, en nuestra sociedad occidental, es un sentido castrado. Por lo menos a nivel mental y cultural, ya que, por suerte, él se encarga de continuar ejerciendo sus funciones y resulta, también por suerte, un sentido empecinado, eficiente, eficaz, tolerante a pesar del poco prestigio de que goza y de los nefastos prejuicios con los que lo machacamos.

A nivel social, tocar suele estar mal visto, cuando no prohibido. A nadie se le ocurre prohibir que se mire o que se oiga. Sin embargo, ¿cuántas son las circunstancias en las que se prohíbe tocar?

Pero hay más.

Hoy día sabemos que "...la percepción táctil aparece a la semana ocho después de la concepción. A las treinta y dos semanas de gestación, el feto humano ya tiene sensibilidad táctil en todo su cuerpo." (Soler, op.cit.) Dicho de otro modo: antes de ver, oír u oler, el ser humano está recibiendo información de tipo táctil. Sin embargo, el primero de los sentidos que se desarrolla se encuentra ante la paradoja de iniciar el camino de su castración poco después del nacimiento.

Veamos más en detalle, los mecanismos castrantes del sentido del tacto que, consciente o inconscientemente, se desarrollan a lo largo de la vida.

Los adultos se suelen molestar bastante durante la "etapa oral" de los bebés, cuando empecinadamente se llevan todo a la boca. (Recuérdese la importancia de los labios y la lengua como puntos de información exterior que le permiten al bebé descubrir propiedades de las cosas y los materiales que le rodean). Pero ¡qué molesto y peligroso resulta que se lleven todo a la boca! Obviamente, debe cuidarse su salud e integridad física. Pero ¿nos preocupamos de la misma manera de que tenga una gran cantidad y, sobre todo, variedad de objetos para llevarse a la boca o sólo limitamos esta experiencia a unos pocos, poseedores casi siempre de la misma textura y realizados con los mismos materiales?

Nueva paradoja: cuando más necesario resulta ejercer el sistema háptico a través de dos de los puntos más sensibles (los labios y la lengua) para



aprehender el mundo que rodea al niño, prácticamente se le niega esa posibilidad. Aún en el más amable de los tonos, el bebé no deja de oír a lo largo del día: "eso no", "eso a la boca, no", cuando no se utilizan términos o medios más duros y persuasivos.

Más adelante, cuando los pequeños comienzan a andar se hartan de oír "¡No se toca!", palabras que suelen ir acompañadas de palmaditas, cuando no de auténticas palmadas sobre el dorso de las manos.

Porque lamentablemente, **tocar suele ser sinónimo de romper**. Y ello constituye otra de las razones por las cuales se "desprestigia" y se limita (se castra) el sentido del tacto.

La mayoría de los objetos que nos rodean, se rompen o se estropean por efecto del tacto activo. Mirando no, pero tocando, sí. Por eso debemos aprender, desde la más tierna infancia que **se mira pero no se toca...** Pero el niño aún no entiende por qué puede tocar sus juguetes, pero no a esa figurita de "Capodimonte" que es tan bonita, que tiene unos colores tan atractivos, que resulta tan incitante a la vista como a sus manitas.

Resulta obvio que si se permitiera a los niños romper todo lo que se encuentra a su alcance, ello acarrearía varios problemas (y sufrimientos, ya que muchas veces los objetos tienen, también, un valor afectivo) así como una falta total de educación o "socialización" de nuestros infantes.

Casi siempre hay que sacrificar algo para salvar algo. Y en este caso, el sacrificado, es el tacto.

En la adolescencia, debido al crecimiento, por momentos tan rápido del cuerpo (sobre todo hoy día, que los jóvenes alcanzan cotas pocas veces logradas en el pasado), se pierde algo del dominio corporal desarrollado hasta ese momento. Y así como a los adolescentes les cuesta modular su voz que también está cambiando, les cuesta dominar sus estirados huesos y músculos. Quizás la pubertad sea la etapa de la vida en las que más cosas se rompen. Más aún que en la niñez, donde el romper suele estar controlado por los adultos.

¿Cuál es el jovencito que no haya oído una y otra vez la acusación de torpe? "¡Qué torpe que eres!" "Pon más atención en lo que haces", etc. etc. Prácticamente todo adolescente ha pasado la etapa de su desarrollo físico rompiendo o volcando objetos y oyendo el consabido mote de torpe o similares.

Y así, la mente va registrando el concepto de que **tocar es sinónimo de romper**. Y, poco a poco se va castrando el sentido del tacto, tanto, que se tiende a olvidarse de él y a sentirlo y a catalogarlo como **el menos importante, el menos atractivo y el más desprestigiado de los sentidos**.

Sin embargo, él continúa informando al cerebro que la mesa está mojada, aunque la vista no se haya percatado de ese hecho, o de que hace frío, o de que nos pica detrás de la oreja izquierda, o de que esa tela, visualmente insulsa, es tan suave como la seda o tan áspera como una lija. Y continúa "enseñando" al sentido de la vista, como más adelante veremos.

Pero hay más: de adultos, a pesar de que nuestro cuerpo no se rompe por que lo toquen, a pocas personas le permitimos que nos toque. Si vamos en un autobús, por ejemplo, y alguien nos toca el trasero... ¿cómo reaccionamos?, ¿cómo nos han inculcado que debemos reaccionar?

Ha habido hasta muertos en reyertas provocadas por una situación como la descrita. Y no hace falta padecer de celos patológicos para actuar así. Independientemente de la intención que ponga en ese momento quien nos toca ¿por qué procedemos de forma violenta, ya sea de hecho o de palabra? ¿No será que, entre otros esquemas culturales, se sigue apegado a la idea de que tocar es sinónimo de romper? ¿O será que, a través del acto de tocar, se hacen explícitas unas intenciones que no son transferibles a través de la vista?

## **Transmitiendo sentimientos**

Veamos otro detalle curioso: para cada uno de nuestros sentidos existe un arte, una ciencia o una industria. La pintura, la música, la perfumería, la gastronomía.

¿Y para el tacto? ¿Qué rama de las expresiones artísticas se ha desarrollado para disfrutar a través del sentido del tacto? ¿Qué industria se ha especializado en producir pura y exclusivamente para el tacto?

Me lo he preguntado muchas veces. Y algunas respuestas he tratado de ensayar. Pero resulta "palpable" que no existe un arte específico para el sentido del tacto o a él destinado en exclusiva. ¿Será que no resulta necesario? ¿O será que al primero y al más extendido de los sentidos no le ha llegado aún la hora de su goce, disfrute artístico o explotación industrial?

En otras áreas del conocimiento humano, pueden constatarse hechos similares. En el campo de la medicina, por ejemplo, hay especialidades para determinados sentidos: la oftalmología o la otorrinolaringología, por citar sólo dos.

Esto sucede, entre otras cosas, porque esos sentidos padecen enfermedades, en muchos casos graves, que llegan incluso a provocar su pérdida: la ceguera, la sordera.

En cambio el tacto es tan noble, tan fuerte, tan sano, que prácticamente son muy pocas las enfermedades que acarrearán su pérdida, como sucede con la lepra o la diabetes, por ejemplo y, aún en esos casos, lo más grave no es la pérdida del tacto.

Sin embargo, hay estudiosos, maestros y técnicos, que trabajan **para** ciegos (pocas veces **con** los ciegos) que continúan pensando, creyendo y afirmando que el tacto es el más pobre de nuestros sentidos. Que la información que nos brinda es poco menos que prescindible y que son pocos los conocimientos que adquirimos a partir de él. ¿Será que aún no hemos aprendido a desarrollar, comprender, estudiar y disfrutar al tacto como él se lo merece?

Pero no se terminan aquí, los "servicios" que el tacto nos presta. Existe un aspecto de nuestra condición de seres humanos, que hemos tenido tan reprimido, que no se podría casi ejercer si no fuera por el tacto: nos referimos **a la sexualidad y la práctica del sexo**.

Con la tan extendida (por suerte hoy día bastante superada) costumbre de realizar el amor a oscuras, si no fuera por el sentido del tacto, probablemente la humanidad hubiera estado en peligro de extinción como tantas especies planetarias. Gracias al tacto se sienten los impulsos sexuales y el goce que su ejercicio conlleva. Y exclusivamente gracias a él los sexos pueden encontrarse aún en la más cerrada de las oscuridades. Vemos así que los tabúes y prejuicios sexuales también han contribuido a desprestigiar al tacto que, en ese caso, se utiliza para "hacer cochinas"...

Pongamos el acento ahora en los placeres que nos llegan a través de este sentido: caricias, abrazos, gestos con los cuales se transmiten sentimientos como el amor, el cariño, la amistad, la solidaridad... Sentimientos que no sólo necesitamos dar o recibir a lo largo de nuestra vida, sino que, además, son fundamentales en ciertas etapas del desarrollo humano. Son clásicos ya, los estudios que han demostrado que la falta de contacto físico en la más tierna infancia acarrea consecuencias funestas y difíciles de superar en la madurez.

Pero además el tacto no sólo proporciona placer, sino también profundo desagrado. Si bien hay cosas horribles o espantosas de ver, más horrible y espantoso resulta tocarlas.

El tacto, junto con el olfato y el gusto, son los sentidos con los que se puede llegar a percibir las más profundas sensaciones de asco y repugnancia, que han contribuido, no poco, a desprestigiarlo, a desmerecerlo o, cuando menos, a olvidarlo.

## **Beneficios que se obtienen tocando**

Como contrapartida existen algunas circunstancias que demuestran la importancia y la contundencia que supone el verbo **tocar** y todas sus connotaciones. Tocando pueden lograrse beneficios que no se obtienen de otra manera. Es más, sólo se consiguen por esta vía.

Una de las acepciones que da el Diccionario de la Real Academia Española (DRAE), señala que tocar es "acercar una cosa a otra para que le comunique cierta virtud como un hierro al imán, una medalla a una reliquia".

El acto de tocar tiene una fuerza o una carga tan contundente que, por ello mismo, puede provocar miedo o respeto, al menos. Son varios los campos en los que pueden analizarse las consecuencias derivadas del hecho de tocar.

En el de la salud, por ejemplo, en cuanto nos damos un golpe, lo primero que hacemos es acariciar la zona afectada. Hasta tenemos una expresión oral dedicada a los niños: "sana, sana, culito de rana" que solemos acompañar de caricias o fricciones. ¿Y quién puede negar los beneficios que se obtienen a través de los masajes terapéuticos? Y en el principio de la transmisión de energía se basan las terapias relativas a la sanación por las manos.

En el campo de la religiosidad, como explícita la propia definición del DRAE, hay que **tocar** una reliquia o una imagen para que nos transmita su virtud.

En el campo de la fantasía encontramos a las hadas que deben **tocar** con su varita mágica para que el encantamiento se produzca. Y en el de las supersticiones ¿quién puede decir que no ha "tocado madera"? Pero no basta con decirlo, hay que **tocarla** para que la protección cumpla su efecto.

Dentro de las artes, existen varios ejemplos, pero quedémonos con uno: **tocar** un instrumento, cualquiera sea, es sinónimo de ejecutar, hasta para los instrumentos de viento o de cuerdas. Se dice, por ejemplo, tocar la flauta o tocar el violín. Por el contrario, si se dijera soplar la flauta o rascar la guitarra, la expresión tendría una gran carga peyorativa.

En fin, que el tacto se encuentra implicado en todas las acciones que a diario realizamos aunque no nos percatemos de ello.

Pero en tan poca consideración se lo ha tenido que, como dijimos, son pocos, y bastante recientes, los estudios que demuestran que, si no fuera por el tacto, no aprenderíamos a distinguir con certeza la mayoría de las cosas que vemos, ni profundizaríamos conocimientos fundamentales para la vida diaria y el desarrollo intelectual.

Piaget e Inhelder (1948), realizaron investigaciones sobre el sistema háptico a través de las cuales concluyen en que, tanto captamos **imágenes** por la vía háptica como por la visual. Es más, ambas se complementan: los

estudiosos rusos han demostrado que **para lograr imágenes visuales correctas necesitamos del tacto** y, sobre todo, del movimiento de las manos (Lomov, 1966). Berkeley (1948) por su parte, sostenía que el tacto enseña a la vista.

La perspectiva, por ejemplo, ese efecto que parece exclusivamente visual, depende tanto del tacto y del movimiento que, incluso, se ha llegado a demostrar que los niños que pasan muchas horas frente a una pantalla de ordenador llegan a tener dificultades con respecto a la apreciación visual de la perspectiva y al cálculo físico de las distancias. Y nadie puede afirmar que no han recibido imágenes. Las han recibido por millares, pero... no se han movido...

### **Los límites del tacto**

Todos los sentidos tienen sus límites: la vista no percibe los microbios, pongamos por caso. El oído o el olfato de los humanos, están muchísimo menos desarrollados que los de los perros, por ejemplo.

El tacto, obviamente, también tiene los suyos. Aquellos que se suelen señalar con mayor frecuencia son:

- su falta de síntesis (actúa de forma analítica y secuencial);
- su limitación espacial (no se pueden tocar cosas muy grandes o alejadas, tampoco se logran percibir las muy pequeñas).

Los límites mínimos de la percepción táctil, o umbrales de discriminación entre dos puntos de contacto sobre la piel, fueron establecidos en 1835, por la conocida experiencia del compás de Weber<sup>1</sup>. Pero nos permitimos señalar que una década antes, Luis Braille (1809-1852) los descubrió, de forma empírica, a través de la invención del sistema de lectura y escritura que lleva su nombre.

Convengamos pues, en que el tacto tiene sus limitaciones **al igual que las tienen los demás sentidos**. Pero a nosotros nos produce cierto malestar un hecho fácilmente contrastable: mientras que se suele aceptar como normal, natural, lógico y hasta irremediable, el hecho de que todos los sentidos tengan sus límites, cuando los mismos se refieren al tacto aparecen como más graves, más anulantes, más lamentables... A diferencia de la vista que es sintética, el tacto sólo puede actuar en forma analítica y consecutiva. Palabras similares hemos oído o leído a menudo. La vista aparece como el patrón a través del cual hay que medir al tacto. Sin embargo, casi nunca se dice que el oído también sólo puede actuar en forma consecutiva sin desmerecer por ello su funcionalidad o sin remarcar que ésa es una carencia grave.

Como consecuencia, y desdichadamente, los estudiosos videntes suelen concluir (y me perdonarán los lectores si les confieso que no puedo dejar de sublevarme) en que "La visión y la audición pueden dominar el tacto porque proporcionan mayor cantidad y precisión de información. Ni siquiera las yemas de los dedos actúan tan bien como el ojo. El texto presentado a las yemas de los dedos por medio del sistema braille o el Optacón es leído con bastante lentitud incluso por los ciegos adiestrados" (Gil Ciria, op. cit.) (Consideración aparte merecería el hecho de que **no se puede, ni se debe** considerar al braille y al Optacón como similares cuando en realidad funcionan de forma **totalmente** distinta).

En última instancia, nuestros sentidos se complementan los unos a los otros y, como dijimos, si la naturaleza nos ha dotado de todos ellos será porque los necesitamos independientemente de la forma en que cada uno actúe, o quizás, por eso mismo.

Y, aunque la ceguera, haya sido y continúe siendo la deficiencia más temida, no es la más difícil de suplir a través de los otros sentidos. Por el contrario, al no valorar en sus justos términos al sentido del tacto, se suele pensar que las personas ciegas están más limitadas de lo que en realidad lo están.

En resumen: no estamos seguros de que sea correcto "clasificar" por orden de importancia nuestros sentidos. Y si así fuese, por lo menos nosotros, pondríamos al oído y al tacto en primer lugar, por más secuenciales que sean.

## Referencias bibliográficas

- BERKELEY, G. (1948). Essai d'une théorie nouvelle de la vision. En: Oeuvres choisies (Tomo I). Paris: Aubier
- GIL CIRIA, M.C. (1993) La construcción del espacio en el niño a través de la información táctil. Valladolid: Editorial Trottra.
- GIBSON, J.J. (1966). The senses considered as perceptual systems. Boston: Houghton Mifflin Company.
- KATZ, (1930). El mundo de las sensaciones táctiles. Madrid: Revista de Occidente.
- KENNEDY, J.M. (1978). Haptics. En CARTERETTE, E.C., FRIEDMAN, M.P. Handbook of Perception. Vol. 8: Perceptual Encoding. New York: Academic Press.
- LOMOV, B.F. (1966). Manual interaction in the process of tactile perception. Psychological Research in the URSS. Moscú: Progress Publisher.
- PIAGET, J., INHELDER, B. (1948). La représentation de l'espace chez l'enfant. París. Presses Universitaires de France.

REVESZ, G. (1950). *Psychologie and Art of the Blind*. New York: Longmans, Green and Co.

SOLER, M.A. (1999) *Didáctica multisensorial de las ciencias*. Madrid: Ediciones Paidós Ibérica S.A.

## **BAJA VISION**

### **El despistaje precoz de la Baja Visión Una responsabilidad social**

**por Elba Alice González y Alicia Inés Boudet**

#### **Historia de un caso real**

Nilda es una profesional de 35 años que sufre de miopía congénita, diagnosticada recién en su examen de salud al ingreso a la Universidad. Recuerdo su asombro y perplejidad al comenzar a usar sus lentes correctivas y descubrir formas y colores que su patología le había impedido conocer hasta entonces. Advertida de las características hereditarias de su enfermedad, llevó a sus hijas a la consulta médica muy tempranamente. No obstante, a su segundo hijo, que había heredado su problema, sólo le fueron recetadas las lentes correctivas cuando tenía cinco años, sin trabajo previo de evaluación ni de estimulación funcional. Si bien el funcionamiento visual puede mejorar con el proceso madurativo, actualmente las recomendaciones de los Congresos Internacionales concuerdan en la necesidad y los beneficios de una corrección y estimulación visual tempranas. La Sociedad Internacional de Investigaciones sobre Baja Visión creada en Holanda en 1993, recomienda enfáticamente no demorar la realización de tratamientos e intervenciones necesarios para optimizar el funcionamiento visual precozmente, empleando lentes correctivas cuanto antes. Este criterio no siempre es compartido por los oftalmólogos más tradicionales, que aún sostienen principios de preservación visual, descartados por la ciencia moderna.

Aún cuando la discapacidad sea conocida, con frecuencia hasta los padres olvidan las consecuencias que este hecho tiene sobre el desarrollo y las conductas futuras. Si no están bien informados pueden no dar al niño los cuidados que requieren sus necesidades especiales, aún cuando la intención sea hacer lo mejor para él.

El efecto de una patología visual sobre el desarrollo general es mayor cuanto mayor es la discapacidad visual. La visión es la vía de ingreso de información más eficiente y el principal estímulo para el aprendizaje durante las primeras etapas del desarrollo, y la comunicación visual en el establecimiento del vínculo madre-hijo y más tarde, en la adolescencia, es un elemento crítico para la madurez psíquica. Los niños discapacitados visuales severos pierden cientos de horas de aprendizaje incidental y de comunicación visual y con frecuencia tienen que construir los conceptos en base a información incompleta o inexacta.

El desarrollo motor tiene a la información visual como fuerza directriz y motivadora del niño normal. Los niños discapacitados visuales severos que no han recibido estimulación temprana presentan demoras en el desarrollo motor aunque no presenten daño neurológico. La baja visión suele presentar problemas tanto en las funciones de los músculos oculares como en el desarrollo de la acomodación. Una discapacidad motriz con frecuencia también es causa de acomodación insuficiente, inestable o paralizada. La pérdida de acomodación afecta todos los aspectos del aprendizaje, pero especialmente los relacionados con la coordinación visomotora y la comunicación. Un niño presbico, con muy poca o ninguna acomodación, pierde la oportunidad de verse las manos y muchos objetos pequeños que están cerca.

Para la construcción del espacio, las variables del ambiente como la iluminación y los contrastes, tanto en el hogar como en los servicios, son más importantes para el discapacitado visual que para la persona con visión normal. Sin una buena base en los conceptos espaciales los desplazamientos se ven limitados y el movimiento es una actividad predominantemente de la motricidad fina, y no de orientación en el espacio. Esto es muy notorio en algunos adultos discapacitados visuales que no han tenido intervención temprana en su educación. Sus funciones motrices se desarrollaron sin una adecuada percepción del espacio y siguen desorientados aún siendo adultos.

El equilibrio es una función que con frecuencia se ve afectada por la baja visión. Depende de la información que proviene de tres fuentes: el oído interno, la sensibilidad propioceptiva y el campo visual periférico. Si el campo visual periférico no produce información normal, las otras dos funciones deben ser entrenadas para que funcionen mejor que lo normal. En las primeras etapas del desarrollo la información propioceptiva no está disponible, y por lo tanto el equilibrio depende solamente del oído interno. El desarrollo de éste debe entrenarse intencional y tempranamente para ayudar al bebé a adquirir respuestas de protección normales y para que las funciones motrices sean más activas.

La pérdida de información respecto del mundo que lo rodea es un problema para el niño con baja visión hasta que aprende a usar ayudas



ópticas. El niño por sí mismo, sin una estimulación visual adecuada, puede no darse cuenta de lo que es capaz de mirar. El niño puede "reconocer" figuras memorizando dónde están los puntos coloreados de las páginas, pero no podrá percibir los detalles visuales. Generalmente el material impreso está más allá de sus posibilidades de aprendizaje visual. Teniendo en cuenta que la percepción de las imágenes son un problema tan importante, se necesitan materiales especiales para todos los niños que no pueden visualizar las ilustraciones normales de los libros y revistas.

La información también se pierde en los detalles relacionados con la interacción social en la vida real. Acostumbrarse a jugar en un grupo numeroso puede ser un problema para los niños ciegos o casi ciegos, que encuentran difícil manejarse en base a claves sonoras en un ambiente en el que muchos otros niños están haciendo ruido. Es muy difícil integrarse cuando no se perciben las sutiles señales gestuales y de comunicación visual para encontrar el rango de pertenencia a un grupo. El niño discapacitado puede ser experimentado como raro u hostil cuando no reacciona normalmente a las señales que le envían los demás niños.

La evaluación de la visión es parte del cuidado básico de la salud. La discapacidad visual leve con frecuencia no se diagnostica en la infancia y se supone que el niño es distraído o tiene un retraso, cuando en realidad no reacciona porque carece de la información visual relevante.

El despistaje pediátrico de las funciones oculares tiene carácter preventivo y a menudo es decisivo para evitar que la persona sea ciega durante toda su vida. El despistaje se realiza solamente a niños que no presentan síntomas, o, en algunos casos, a niños diagnosticados como ciegos totales, a pesar de lo cual tienen un resto visual que les permite realizar visualmente algunas tareas. Si el niño presenta síntomas en el despistaje, debe ser derivado a la consulta médica para su diagnóstico.

La responsabilidad por el monitoreo del desarrollo del niño es compartido por varias personas. La primera de ellas es el pediatra del niño. Respecto a su desarrollo visual, en los tres primeros años, puede ser observado por un oftalmólogo o un docente especializado. Con frecuencia, el maestro es el primero que observa las peculiaridades de la conducta que ponen de manifiesto una anomalía visual. El despistaje a partir de la edad de 3 y medio a 4 años puede ser compartido por voluntarios expertos, enfermeras o docentes con formación en baja visión. Es importante que las personas que realizan la evaluación tengan un entrenamiento eficiente y, como son tantas personas involucradas, deben existir recomendaciones oficiales acerca de los parámetros que corresponden tener en cuenta.

Todo recién nacido, y en especial los prematuros con bajo peso o los que tienen complicaciones clínicas, deben ser examinados para determinar

anormalidades externas y conductas visuales por debajo del nivel propio de la edad. Éstas pueden ser consecuencia de una discapacidad visual o del retraso madurativo de las funciones cerebrales, pero la visión debe evaluarse siempre en primer término. La evaluación correcta de los niños pre-verbales es muy importante. Sin embargo esta evaluación es difícil de realizar y son pocos los profesionales entrenados para observar la visión funcional de un niño tan pequeño.

El examen posterior, entre los 3 y medio y cuatro años, está destinado especialmente a descubrir los niños con baja visión en un solo ojo, cuando todavía es posible solucionar los problemas de ambliopía, ya que el procedimiento para observar el seguimiento monocular ocluyendo un ojo, es casi imposible en situación de examen hasta alcanzar esa edad. El hecho de ver bien con un solo ojo no afecta la funcionalidad, pero es importante detectarla y corregirla pues cualquier daño futuro en el ojo sano determinaría la ceguera de la persona. Esta observación puede realizarse aún a los niños de primer año de EGB, aunque la ambliopía puede tornarse más y más reacia al tratamiento a medida que el niño crece.

En la edad escolar la evaluación de la agudeza visual puede realizarse con más exactitud que a los 3 ó 4 años. Aunque es raro observar nuevos casos de discapacidad visual en los primeros años de EGB, el docente debe estar atento a los niños que nunca han sido evaluados anteriormente.

Para que el despistaje de la visión pueda realizarse masivamente debe ser rápido y sencillo de aplicar. Hay diferentes listas de cotejo y test estandarizados que sirven a este propósito. En todos los casos se realiza con instrumentos simples, de bajo costo. La Tabla de Indicadores para la Detección de Problemas Visuales (Registro de observación para padres, maestros y otros significativos) que se incluye al final de este trabajo y que ha sido consensuada por la Sub-Comisión de Baja Visión de ASAERCA (Asociación Argentina para el Estudio de la Recuperación del Ciego y del Amblíope) es un instrumento simple e idóneo para observar y detectar precozmente señales de los trastornos funcionales de la visión.

Para realizar esta evaluación es necesario conocer el proceso, la secuencia y el esquema del desarrollo perceptivo visual cuando está perturbado. El siguiente trabajo de la Dra. Hyvärinen nos provee de la información necesaria:

### **Despistaje pediátrico de la visión**

(Dra. Lea Hyvärinen, 1994.)

**Período neonatal:** Pautas normales: aspecto general normal, reflejos rojos claros, estrabismo no habitual. Técnica: observación.

**Seis semanas:** Pautas normales: visualmente alerta, contacto visual. Técnica: observación

**Tres meses:** Pautas normales: se mira las manos, está visualmente alerta, movimientos de seguimiento parejos, no bruscos, horizontales, verticales y circulares, fijación y seguimiento de estímulos pequeños (5 cm) monocular y convergente. Los ojos permanecen alineados. Instrumentos: lápiz linterna, estímulos de fijación. Técnica: observación.

**Seis meses:** Pautas normales: campo visual para objetos grandes a varios metros de distancia, la observación del entorno es intensa, el niño realiza con facilidad la comunicación visual, el seguimiento monocular y binocular y la convergencia; no se produce el estrabismo en ningún momento. Se fija en y puede señalar un objeto oscuro de 3 mm en una superficie clara. Instrumento: lápiz linterna, pequeños estímulos para la fijación, objetos de 3 mm. Técnica: observación y entrevista a los padres. Factores adicionales para informar: historia de ambliopía, estrabismo u errores graves de refracción en la familia, aún si no se presentaran síntomas. Los padres jóvenes pueden no recordar si fueron ocluidos u operados cuando niños. Los abuelos pueden ser informantes más confiables en estos casos.

**Nueve meses:** Pautas normales: la prensión se está desarrollando, el niño toma pequeñas migas del suelo, tiene contacto visual con los padres a través de la habitación y hasta desde otra habitación. La demora en adquirir la prensión es motivo para informar. Técnica: observación y juego dirigido.

**1 a 3 años:** Pautas normales: sostenida ampliación del campo visual, progreso de la coordinación ojo-mano, ninguna señal de estrabismo, seguimiento monocular generalmente difícil de evaluar, se informa de estrabismo, campo visual restringido. La adquisición de conceptos espaciales está también perturbada por la mala calidad de las imágenes, que determinan que las habitaciones cuadradas sean percibidas como redondas. Para un bebé disminuido visual una habitación cuadrada es redonda porque el contraste en las esquinas es demasiado bajo como para que pueda verlas. Una modificación del ambiente tan sencilla como colocar lámparas en las cuatro esquinas de la habitación, permite que sea visualizada correctamente Técnica: observación, pruebas Peabody, BUST-LH, Alien.

**3 y medio a 4 años:** Despistaje principal de ambliopía basado en la medición de la agudeza visual. Pautas normales: agudeza visual binocular igual o mejor a 5/10, valores monoculares simétricos, movimientos oculares normales (versiones, convergencia), en las pruebas de tapado/destapado los ojos están alineados o hay una ligera foria, Instrumentos: tablas de agudeza visual lejana y tarjetas de agudeza visual cercana (STYCAR; HOTV, BUST-LH D y N, Alien, Inventario Peabody), estímulos de fijación. Reporte de valores de agudeza visual monocular desequilibrada (la diferencia es mayor a dos líneas en una

tabla de unidades de progresión de 0,1 log), tropías constantes o intermitentes, esoforia de gran ángulo (estrabismo latente).

**Preescolar/ Primer año:** **Pautas normales:** la agudeza visual binocular con frecuencia es de 7,5/10 o mejor en corta distancia, los valores de agudeza monocular son simétricos a larga y/o corta distancia. Los movimientos oculares son normales, no hay estrabismo ni forias de ángulo pequeño, la percepción de profundidad es normal. Cuando se sospecha la posibilidad de que haya deficiencias en la percepción de color deberá aplicarse un test específico (Hyvärinen, Ishihara, H.R.R., Levit). **Técnicas:** Procedimiento de Valoración Diagnóstica de Barraga: Planilla de Observación de Conductas Visuales, Test de la letra E. **Informes:** se reportará cualquier síntoma detectado en el alumno que se evalúa por primera vez. En el alumno que ha sido evaluado previamente, se informará únicamente si presenta una agudeza (cercana o lejana) inferior a la consignada en la evaluación previa.

**Segundo a quinto año:** como en la anterior evaluación, el principal objetivo es detectar la presencia de miopía. Cuando el niño ha sido evaluado anteriormente sin detectarse anomalías, sólo se derivará para la evaluación clínica si muestra dificultad para visualizar el pizarrón o la letra impresa. Se emplearán las técnicas indicadas anteriormente, pudiendo agregarse la Snellen.

**Sexto/ noveno año:** muchas escuelas tienen programas de orientación vocacional. Para realizar esta evaluación, debe considerarse la agudeza visual, la conveniencia de usar anteojos y la visión de color. Los niños deben saber que su refracción aún puede variar, pero que esta variación raramente afectará sus planes (excepciones: aviación, ferrocarriles, algunas especialidades militares, etc.).

Los informes deberán tener en cuenta que ninguna de las pruebas aplicadas constituye diagnóstico concluyente de una determinada patología. Si el niño presenta alguna irregularidad debe ser referido a un centro médico para su diagnóstico.

En algunos casos, la familia insiste en no hablar del problema visual del niño cuando todos, excepto el mismo, saben que algo malo pasa con su visión. Esto puede incluso demorar la instrucción acorde a sus necesidades especiales. La autoimagen del niño cuando se percata de la verdad puede dañarse seriamente especialmente en la adolescencia. El niño tiene derecho a tener un completo conocimiento del problema. Deberíamos elaborar descripciones detalladas de las diferentes enfermedades con conceptos accesibles a niños de 8-9 años que tuvieran en cuenta la escala de tiempo que ellos tienen. La persona que tratara de explicarle el diagnóstico al niño, debería conocer tanto el impacto de éste sobre su vida como las soluciones posibles a los problemas.

Si recordamos todas las diferentes áreas del desarrollo que pueden verse afectadas por la discapacidad visual, comprenderemos la necesidad de emplear todas las técnicas de despistaje, tratamiento y estimulación visual desde las etapas más tempranas hasta haber agotado toda probabilidad de incremento de la eficiencia funcional.

### **Indicadores para la detección de problemas visuales.**

#### **Registro de observación para padres, maestros y otros significantes**

Apellido y nombre del alumno.....

Fecha de nacimiento.....

Fecha de la observación.....

Domicilio.....

Escuela y grado .....

Nombre y relación con el niño de la persona que realiza la observación.....

#### **I. Aspectos de los ojos: indique si presentan algunas de las siguientes características:**

1. Párpados con costras, hinchazón o enrojecimiento
2. Ojos llorosos, con derrames
3. Presencia de orzuelos
4. Pupilas nubladas (blanquecinas)
5. Párpados caídos
6. Los ojos no están alineados, o uno de ellos o ambos se cruzan en algún momento
7. Los ojos no son simétricos (diferente tamaño, forma, etc.)
8. Los ojos se extravían o sacuden de un lado a otro en forma involuntaria

#### **II. Conductas a observar en niños pequeños o de bajo Cociente Intelectual**

1. ¿El niño busca la fuente de luz?
2. El niño desvía la mirada o cierra los ojos ante una luz muy fuerte?
3. ¿Reacciona protegiéndose si se acerca bruscamente un objeto a los ojos?
4. ¿Manipula o explora los objetos?
5. ¿Alcanza y persigue objetos grandes?
6. ¿Alcanza y persigue objetos pequeños?
7. ¿Reconoce visualmente a la persona que lo cuida?
8. ¿Rueda, gatea, camina hacia los objetos?

### **III. Síntomas que pueden indicar un problema**

1. Mareos, dolores de cabeza, náuseas al finalizar un trabajo denso
2. Ojos que arden u hormiguean
3. Visión borrosa
4. Dolor ocular
5. Palabras o líneas que se juntan al leer
6. Visión doble
7. Tensión ocular, fatiga
8. Molestias al reflejo de la luz

### **IV. Conductas que pueden denotar un problema visual**

#### **A. a corta distancia**

1. Excesivo toqueteo o frotación de los ojos
2. No mira a su interlocutor (falta contacto visual)
3. Pestañea, parpadea o bizquea con excesiva frecuencia
4. Atención dispersa: período de atención breve
5. Se fatiga rápidamente al realizar una tarea visual
6. Acerca o aleja el objeto al realizar una tarea visual
7. Adopta actitudes llamativas cuando mira objetos (mantiene el cuerpo tenso, tuerce la cabeza, la lleva hacia atrás)
8. Da vuelta o inclina la cabeza para mirar
9. Cuando lee, acerca o cubre un ojo
10. Cuando lee tiende a perderse en la página
11. Cuando copia comete muchos errores
12. Cuando copia se coloca cerca del pizarrón
13. Frunce el ceño al mirar de cerca
14. Se irrita en forma manifiesta cuando intenta realizar tareas visuales
15. Usa el dedo como guía para leer
16. Al leer dice la palabras en voz alta o hace lectura labial
17. Cuando lee en voz alta tiende a repetir las letras o confunde letras o números de forma parecida: c/e, a/o, h/n, n/m, i/l, f/t, 3/5 18. Tiende a omitir palabras o parte de ellas, tratando de adivinar la palabra por reconocimiento de una de sus partes

#### **B. a media distancia**

1. No mira a su interlocutor (falta contacto visual)
2. Tropieza con objetos, le yerra a cordones y escalones
3. Choca con objetos y personas en todos lados
4. Se acerca demasiado a la pantalla de la TV
5. Desatiende las tareas del pizarrón
6. Dificultad para cambiar el enfoque del pizarrón al cuaderno
7. Cuando escribe lo hace con letra grande

#### **C. a larga distancia**

1. Demuestra poco interés en actividades de espectador: fútbol, circo, etc.

2. Cuando juega evita competir y manifiesta tensión cuando la actividad demanda el uso de la visión
3. Toma excesivas precauciones en áreas desconocidas.

## **Bibliografía**

- American Academy of Ophthalmology: "Policy statement", San Francisco, 1990
- Barraga, N.: "Procedimiento de valoración diagnóstica" ICEVI, Córdoba, 1986, "Teachers Guide for development of visual learning and utilization of low vision" A.P.H. Louisville KY, 1970.
- Corn, A. y Koenig, A.: "Foundations of Low Vision", A.F.B. N.Y. 1996
- Hyvärinen, L.: "La visión normal y anormal en los niños" FOR Bs. As. 1984
- Langley B. Y Dubose, R.: "Functional vision screening for severely handicapped children" Stoelting, Chicago, 1980
- Levit, J.M.: "Problemas visuales en el aula", OMS, Bs. As. 1990
- Lindsted, E.: "How well does a child see?" , ELYSIN, Estocolmo, 1985.

Elba Alice González y Alicia Inés Boudet son Profesoras Superiores Especializadas en la Educación de Ciegos y Disminuidos Visuales. Se desempeñan en el Instituto Superior de Formación Docente ? 9 de La Plata, en la Carrera de Profesores Especializados en Educación de Disminuidos Físicos en la Modalidad Ciegos y Disminuidos Visuales y como Coordinadoras, en el Centro de Formación de Post-Grado para la Educación Especial del Instituto Platense de Asistencia al Ciego y al Disminuido Visual.

## **Una problemática a reconsiderar: Introducción a la problemática.**

**por María Pilla y Susana Pereira**

Existe un amplio grupo de personas con dificultades visuales severas que no se encuadran dentro de la categoría "personas ciegas" ni dentro la categoría "personas videntes". Este colectivo se engloba dentro de lo que se conoce como "personas con baja visión" quienes padecen diferentes alteraciones oculares y funcionales.

La situación visual de las mismas depende de cómo dichas alteraciones se manifiesten. Sólo a modo de ejemplificar la especificidad con que cada una de estas personas compone su espectro visual, se mencionan a continuación aquellas variables clínicas y objetivas (cuantificables por estudios) que pueden estar alteradas:

- Agudeza visual,
- Campo visual,
- Motilidad ocular,
- Visión de contraste,
- Visión de colores,

Teniendo en cuenta solo estas variables orgánicas, la condición de baja visión intrínsecamente implica una extensa gama de posibilidades visuales, es decir diferentes maneras de ver, según la patología afecte una o más funciones visuales (déficit), y sin considerar aquellas consecuencias funcionales en general (discapacidad y hasta minusvalía en algunos casos).

No obstante la diversidad de causas y consecuencias de la condición de baja visión, las necesidades de estas personas suelen ser análogas:

- tratamientos específicos de estimulación y rehabilitación visual
- soluciones técnicas (auxiliares de la visión: ayudas ópticas para visión cercana y lejana, lupas, lentes, ayudas electrónicas para la lectura, etc.)

Pero la combinatoria de estrategias metodológicas y técnicas son estrictamente personales, y según el grado de incidencia que la limitación visual ejerza en la vida de ese individuo.

Dadas estas características, y en base a nuestra experiencia, estas personas, cuya situación fluctúa entre la visión y la no visión, no logran concebirse como un grupo con necesidades propias, más allá de la variabilidad de las mismas. Este desconocimiento de los requerimientos comunes conlleva a una escasa defensa de los mismos. La no identificación con un grupo de pertenencia, con el colectivo "personas con baja visión", mina las bases para la construcción de la identidad propia del grupo, y al mismo tiempo obstaculiza la individualización de los derechos comunes.

La baja visión en sí misma es una problemática compleja, esta situación se ve reflejada también en la sociedad en general que no comprende como una persona puede leer el diario (buena agudeza para visión cercana) al mismo tiempo que necesite un bastón blanco para moverse en forma independiente (escasa visión lejana y restricción del campo visual). Más aún, las Obras Sociales o Prepagas, al momento de ofrecer servicios y atención específica, no siempre consideran las necesidades reales, sino más bien recurren a las soluciones ya instaladas: derivación a escuelas o centros dedicados a ciegos, o no se consideran válidos los reclamos porque "ve" o porque "ya no hay más que hacer" (intervenciones o tratamientos estrictamente orgánicos); todas soluciones contraproducentes para jóvenes, adultos y gerontes con baja visión y hasta iatrogénicas cuando se trata de un bebé o un niño con baja visión.





### **Antecedentes históricos.**

A lo largo del siglo pasado en el mundo, las Instituciones dedicadas a la atención de personas ciegas, fueron perfilando las necesidades de un grupo diferente: personas con remanente visual.

Se detallan a continuación los eventos más significativos:

**1900** - En el Reino Unido, el Colegio dedicado a niños ciegos detecta alumnos con visión útil y comienzan la rehabilitación de los mismos.

**1931** - Feinbloom fabrica las primeras gafas especiales (microscópicos, telescópicos)

**1939** - El oftalmólogo norteamericano G. Fonda funda la casa "Lighthouse", que difunde el tratamiento para disminuidos visuales en Estados Unidos.

**1953**- El mismo Dr. G. Fonda adopta el término "Baja Visión".

**1960** - Comienza la aparición de la extensa producción bibliográfica de la Dra. N. Barraga acerca de las escalas de evaluación de la eficiencia visual y los criterios de tratamiento.

**1971**- Inda y Bagman en Suecia, sientan las bases de las técnicas de Rehabilitación Visual.

**1976** - La O.M.S. (Organización Mundial de la Salud) sustituyó oficialmente el término "Visión subnormal" por el de "Baja Visión".

**1978** - Especialistas del mundo, reunidos en Upsala (Suecia) adoptan criterios internacionales para el tratamiento de las personas con baja visión, a través de la atención multidisciplinaria: oftalmólogos, ópticos, asistentes sociales, psicólogos, psicopedagogos, estimuladores y rehabilitadores visuales, técnicos en orientación y movilidad.

**1985** - Se crea el Centro de Rehabilitación Básica y Visual (Cerbvo) de la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE), España.

**1996** - La Organización Panamericana de la Salud (O.P.S.), elabora las "Guías para el Desarrollo de Programas de Salud Ocular", mencionando específicamente las estrategias para la atención de la persona con Baja Visión en la región.

**1999** - Durante el desarrollo del último evento internacional Visión '99 (New York), se consolida la necesidad de tratamientos específicos encaminados a obtener el máximo aprovechamiento del remanente visual a través de la intervención de un equipo interdisciplinario.



*Ejercicios de Estimulación Visual destinados a mantener y ejercitar el uso del resto visual*

### **Situación en la Argentina.**

Considerando que la atención de las personas con baja visión, debe conjugar las áreas de salud y educación, se puede afirmar que en nuestro país no existen estructuras públicas donde se ofrezca una atención integral y según los criterios internacionales. Contrariamente, encontramos una carencia en el espacio público, donde se posibilite un abordaje articulado para una adecuada aproximación a la problemática.

A nivel educativo y rehabilitativo las personas con baja visión acuden a Escuelas o Centros para "Ciegos y Disminuidos Visuales", donde los disminuidos visuales por sus "ventajas" en relación a sus compañeros ciegos, quedan relegados en sus necesidades metodológicas y técnicas, obstruyendo así sus capacidades, generando minusvalías innecesarias.

Solo la Escuela Especial ? 35 del Distrito Escolar ? 8, de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires fue creada específicamente para niños disminuidos visuales. A poco más de cincuenta años de su creación, brinda servicios educativos adecuados a las necesidades de estos niños, salvando la brecha entre la problemática y su abordaje.

Recién en la última década, está problemática ha ido cobrando importancia en nuestro país y comienzan a crearse espacios específicos, tal es el caso del Centro de Rehabilitación Visual "Susana Crespo" (1998) de la ciudad de Córdoba; mientras que a nivel privado se consolidan, escasos por cierto, los

servicios con equipos interdisciplinarios y, sólo uno a la fecha, organizado de acuerdo a los criterios internacionales.

En el ámbito académico las Instituciones dedicadas a la formación de oftalmólogos, ópticos y rehabilitadores, no prevén curricularmente el tratamiento de la temática específica. Los profesionales interesados en el abordaje de la baja visión de nuestro país, deben recurrir a la capacitación en el exterior o a grupos de estudio, como por ejemplo la Subcomisión de Baja Visión de la Asociación Argentina para el Estudio y Recuperación del Ciego y el Ambliope (ASAERCA).

Esta formación "externa" acarrea dificultades concretas a la hora de poner en práctica los cuidados, metodologías y recursos que las personas con baja visión requieren, en un país donde aun hoy no se cumplen muchos de los derechos humanos de las personas con discapacidad.

Es importante destacar aquí, que el tema de los derechos de las personas con discapacidad en nuestro país se ha consolidado en el plano discursivo pero aún no toma toda la fuerza y la consistencia necesaria en el plano de la práctica, dejando librados demasiados espacios no contemplados por la dinámica de la justicia y la igualdad.

Específicamente al tema central de la salud visual y la calidad de vida, a través de nuestra experiencia cotidiana, observamos un contexto adverso: un Estado históricamente asistencialista se aleja del compromiso social cuando no logra aún nivelarse con el cumplimiento de políticas puntuales delineadas por organismos internacionales, tales como la O.M.S. y la O.P.S.

La O.M.S. en su "Programa global para la eliminación de la ceguera evitable" denominado "**Visión 20/20 - El Derecho a Ver**", denuncia que:

- hay 45.000.000 de personas ciegas en el mundo y 135.000.000 con baja visión,

- el 90% de las personas ciegas en el mundo viven en países subdesarrollados,

- se estima que por lo menos 7.000.000 de personas quedan ciegas por año,

- los tratamientos disponibles para la prevención y cura de la ceguera están entre los más exitosos y costo-efectivos de todas las intervenciones de salud.

La O.P.S., en su documento de 1996, establece las políticas preventivas de la ceguera y las estrategias de atención para las personas con baja visión en Latinoamérica.

## **Soluciones posibles**

La complejidad de la situación de las personas con baja visión y las consecuencias adversas para sí y para la sociedad, sumada a la compleja situación de las personas con discapacidad en la Argentina, exigen soluciones a diferentes niveles de intervención, es decir, políticas de prevención, de atención, socio-culturales y legales.

Con relación a las estrategias preventivas, la comunidad médica y política del país cuentan con instrumentos internacionales que denuncian la urgencia de la intervención para evitar la discapacidad de un número no indiferente de personas.

Puntualmente para la atención de las personas con baja visión es oportuna la constante actualización de los profesionales vinculados con la temática, sostener los criterios internacionales para el abordaje de estas personas, promover el encuentro de estas personas con el fin de que logren encontrar su grupo de pertenencia, involucrar a los foros académicos para la información y formación sobre la discapacidad en general y la visual, con sus variantes, en particular.

Otra solución viable, dentro de este rubro, podría ser la elaboración de actividades conjuntas entre Instituciones oficiales y privadas para la complementariedad de sus servicios.

Socialmente es imprescindible que tanto las personas con baja visión como los profesionales que trabajan en el área se comprometan a la difusión, a través de diversos medios (oralmente, medios de comunicación, eventos académicos, etc.) de:

- las posibilidades de mejor calidad de vida y autonomía,
- de las necesidades reales,
- de las consecuencias socio-educativas y económico-laborales que acarrea la visión reducida,
- de los derechos y deberes que se asocian con su situación.

Desde el punto de vista legal sería oportuno que aquellas personas diputadas a la elaboración, reglamentación y cumplimiento de las normas se nutran de la mayor cantidad de información nacional e internacional, profesional y de las personas que padecen esta discapacidad, de modo tal que las conclusiones conjugadas en proyectos de ley, derogación, o en modalidades de cumplimiento no perjudiquen este "colectivo dispar".

La legislación a construir debe constituir una herramienta concreta para esta comunidad, en tanto responda a las necesidades reales que todavía no han sido abordadas.

### **Conclusión.**

Es imprescindible apoyar toda iniciativa individual o colectiva en pro del cumplimiento de todo derecho según nuestra Constitución Nacional y las Recomendaciones Internacionales; en la medida que se generen redes de solidaridad que atiendan los requerimientos de este colectivo (u otro), la problemática podrá cristalizarse como un hecho social, que aún hoy no ha sido identificado como tal por las propias personas que padecen baja visión.

El presente trabajo corresponde a un extracto de la monografía que las autoras presentaron como conclusión del curso de post-gradó "Discapacidad: aspectos legales y sociales" dictado recientemente en la Facultad de Derecho de la UBA.

- Dra. María Pilla: médica oftalmóloga del Hospital Lagleyze. Directora médica del Servicio de Baja Visión de Psoi. Miembro de la Sociedad Panamericana de Baja Visión.
- Prof. Susana Pereira: Estimuladora y Rehabilitadora Visual. Miembro de la Subcomisión de Baja Visión de ASAERCA y de la Sociedad Panamericana de Baja Visión. Responsable de la Sección de Baja Visión de la Revista Discapacidad Visual Hoy. Coordinadora del Servicio de Baja Visión de Psoi.

## FILATELIA DE LA VISION.



### Brasil - 1954

Conmemorativo del centenario del Instituto "Benjamín Constant",  
para la educación de ciegos.

*Efigie de Benjamín Constant y lectura Braille.*



### Francia- 1948

Con sobretasa a beneficio de la Ayuda Mutua Francesa.

*Efigie de Luis Braille*

*"Dios es tan generoso con el hombre que superstición popular*

*le da todo hasta la posibilidad del infierno. que hemos*

*Pero quién sabe si esos regalos espejo no nos refleja,*

*convienen, no?" espejo"*

*"En Inglaterra hay una*

*que dice que no sabremos*

*muerto hasta que el*

*Yo no veo el*

Jorge Luis Borges

("Diálogo"- Borges Sabato-1976) (1)

**"Cuando Borges era joven y tenía buena visión" "El bastón blanco que Borges jamás uso" "Comentarios de un instructor de O y M"**

**por Carlos Moroni**

Cuando llegué al final del presente escrito, me di cuenta que no le había puesto título. Había pensado en los tres que figuran, pero no me decidía por ninguno de ellos en especial (a modo de ser sincero, confieso que los títulos siempre fueron un problema para mí). Por suerte intervino mi nieto, de corta edad, quien con su sabia ingenuidad me solucionó esta situación: "Ponele los tres, abuelo". Así lo hice aún sabiendo que no es muy normal hacer este tipo de enunciado. Desde hace bastante tiempo soy un ferviente admirador de la obra de Jorge Luis Borges. Borges forma parte de una serie de personas ciegas a quienes quiero mucho, sea por sus respectivas vidas u obras (Juan Milton - Louis Braille - Helen Keller - Lorenzo González - Francisco Gatti - Julián Baquero sólo por nombrar algunos).

En realidad cuando Borges - nuestro querido y respetado Jorge Luis - era niño (y joven ) ya tenía dificultades visuales que se fueron aumentando con la edad.

La ceguera no lo tomó de sorpresa, puede decirse que convivió con ella, habló y escribió sobre su propia dificultad y la de otros pares de la literatura universal en iguales circunstancias. Su padre y abuela, al igual que él quedaron ciegos.

Borges nace en la casa de la abuela materna ubicada en la calle Tucumán entre Esmeralda y Suipacha, llegó al mundo "ochomesino" el 24 de agosto de 1899. Cuando tenía dos años de edad su familia se muda al barrio de Palermo.

Siendo niño habla bien tanto el castellano como el inglés, conversado y enseñado por sus padres en el trato diario y por su institutriz Miss Tink. Años más tarde él lo refirmaría en su "Autobiografía" cuando dice: "**En casa hablábamos indistintamente castellano o inglés**". (2)

Su niñez interpreto - sin ánimo de generar una polémica - fue la de un niño sobreprotegido y aislado del mundo exterior. Su entorno lo constituían mujeres que mucho lo cuidaban: madre, abuela, hermana, tías, institutriz. Según sus propios comentarios, se puede inferir que no aprendió ni realizó los juegos como los demás niños. De la obra mencionada (2) rescatamos algunos párrafos: "**Siempre fui miope y usé lentes, y era más bien débil**". "**Ya he dicho que pasé gran parte de mi infancia sin salir de mi casa**". "**En realidad creo no haber salido nunca de esa biblioteca**" (la que contaba su padre en la casa). Creo entender que fue esa sobreprotección y ese aislamiento entre lecturas y libros, los que lo moldearon para el resto de sus días. Su mundo literario - con vista o ciego - estaba constituido de fantasías y sueños, que se transformaban en poemas. Siendo un hombre adulto, contaba respecto de su nunca olvidada madre Leonor Acevedo: "**Fue ella, aunque tardé en darme cuenta, quien silenciosa y eficazmente estimuló mi carrera literaria**".

Con una familia de fuerte herencia militar, como su abuelo paterno el Coronel Borges que es muerto en la batalla de La Verde en 1874 y por el lado de la madre el otro abuelo Juan Crisóstomo Lafinur (uno de los primeros poetas argentinos había escrito en 1820 una oda a la muerte de su amigo el General Manuel Belgrano). Jorge Luis .siendo niño llevaba una muy pesada carga hereditaria y así lo menciona ("Autobiografía") (2) cuando dice: "**No me sentía digno de ningún amor en especial y recuerdo que mis cumpleaños me llenaban de vergüenza, porque todo el mundo me llenaba de regalos y yo pensaba que no había hecho nada para merecerlos**".

La niñez y juventud de Borges es toda una intrincada red, (o el Laberinto del Minotauro) donde se cruzaban la posición socio- económica de la familia, el problema de la visión propia, la de su padre y abuela, los viajes al campo o al extranjero, los cambios de ambiente entre un Buenos Aires chato y una Europa poderosa.

Cabría preguntarse si Jorge Luis Borges en ese entonces era feliz. Como esto es imposible de saber recurro - como mera orientación - a sus propios recuerdos:

**"Mi madre me prohibió la lectura del Martín Fierro ya que lo consideraba un libro para malevos.."**

**"Empecé a escribir cuando tenía 6 ó 7 años, trataba de imitar a los clásicos españoles"**.



**"..no ingresé a la escuela hasta los 9 años"**

**"Como yo usaba lentes y llevaba el cuello y corbata estilo Eton, padecía las burlas y bravuconadas de la mayoría de mis compañeros que eran aprendices de matones" - "He olvidado el nombre de esa escuela".**

(2)

Quienes llegaron a conocerlo en su vida privada y pública aseveran que era un hombre de mente jovial, divertido, irónico, sagaz, sincero, buen hijo, con fuertes pasiones y emociones. Su postura y conducta de adulto y hasta el final de sus días, hace pensar que "estaba de vuelta" de todas las vicisitudes que debió afrontar.

Todas estas características, puestas en un solo hombre hizo que tuviera en todo momento quienes lo apoyaban y querían y aquellos que lo desestimaban u odiaban.

Borges tuvo acciones en su vida un poco desconcertantes para los simples mortales. Se reunió y habló con tiranos, gobiernos de facto o democráticos, disertó para distinguidas audiencias o escribió milongas populares. Se podría decir que caminó junto a la rancia aristocracia sin desechar la mano de jóvenes estudiantes universitarios.

Estimo, aún a costa de equivocarme en la apreciación, que Borges con la pesada historia a cuesta, armó su vida a su entender y gusto. Personalmente llegué a asombrarme frente a poemas donde no sé si son fruto de su inmensa calidad literaria, o quiere de algún modo también expresarnos sus sentimientos. En el "Himno al mar" su "primer poema publicado" en la Revista Grecia, en Sevilla, el 31 de diciembre de 1919, encontramos a un Borges con 20 años de edad que nos dice:

**"Oh mar! oh mito! oh sol! oh largo lecho!  
Y sé porqué te amo. Sé que somos muy viejos.  
Que ambos nos conocemos desde siglos...  
Oh proteico, yo he salido de ti.  
¡Ambos encadenados y nómades!  
Ambos con una sed intensa de estrellas.  
Ambos con esperanzas y desengaños**

en "El Remordimiento" nos expresa dramáticamente:

**"He cometido el peor de los pecados  
que un hombre puede cometer  
No he sido feliz.  
Que los glaciares del olvido  
me arrastren y me pierdan  
despiadados...."**

Borges, reconocido escritor, sospecho que interiormente se sonreía, disfrutaba y era feliz como suelen ser felices los poetas.

Hay miles de anécdotas - no referidas a su obra como escritor - sino a sus controvertidas actitudes que lo pintaron como un hombre con una férrea posición de pensamiento. La más conocida, por su trascendencia, era el encono y distanciamiento con el General Perón y el peronismo como movimiento político. Se le achaca a Perón ser el que lo destituye del cargo de Director de la Biblioteca Nacional. No fue así.

Nos dice Alicia Jurado en su libro "Genio y Figura de Jorge Luis Borges" (3):

"...antes de la presidencia de Perón en 1946, y a raíz de haber firmado un manifiesto democrático, la dictadura militar lo transfirió de su puesto de bibliotecario dándole el cargo de inspector de pollos, gallinas y conejos en las ferias".

Viniera de donde fuese, esta "especial transferencia laboral" era indigna. Borges obviamente renunció de inmediato. La relación del escritor con Perón y con el partido político que dirigía se acentuó con el pasar de los años.

Hace poco tiempo, ya fallecido Borges, se estrena en Buenos Aires con bastante éxito una obra de ficción teatral, donde se reúnen en sabrosísimo diálogo dos actrices que interpretan los papeles una como Eva Duarte y otra, como Victoria Ocampo. Obviamente Evita y Victoria jamás, en la vida real, compartieron un momento o una charla juntas, fueron de diferentes clase social, cultural, representaban, una a la aristocracia, la otra al pueblo, eran el agua y el aceite.

Eloy Martínez, periodista, escritor de novelas y hechos históricos, residente actualmente en Estados Unidos, comentando lo de "Eva y Victoria", decía: "el autor de la obra la pudo llevar a cabo porque aún en el distanciamiento ideológico, político, social, ambas mujeres permitieron por su diferenciación notable, el acercamiento teatral. Cosa que jamás hubiera podido o podría suceder en el caso de Borges- Perón".

El General Perón siendo presidente de la República pretendió un acercamiento. Borges lo evitó en todo momento manteniendo una actitud irreconciliable. No podemos dejar de mencionar que en ese período de tiempo, la hermana de Borges llegó a estar detenida, cosa que Borges nunca más olvidó.

Borges desde joven mantuvo cierto distanciamiento - digamos literario - con Ernesto Sábato (confieso que amo a los dos escritores) y fue muy difícil por parte de los editores y comunicadores sociales hacerlos dialogar públicamente.

Con el tiempo, ambos maestros, maduros en sueños y pensamientos, tuvieron algunos encuentros que por suerte, quedaron registrados en libros, filmaciones o grabaciones.

No siempre Borges descreyó de la política y los políticos. Cuando era sólo un muchacho, y su vista ya se encontraba nublada, se metió un poco en la actividad política. A veces se desconoce esta faceta del escritor, otras se trata de desconectarlo deliberadamente, pero la realidad histórica nos muestra que Borges, tenía buen trato con el ambiente político, en especial con el de la Unión Cívica Radical.

Al respecto, el historiador Salas, en una entrevista televisiva con el Dr. Pacho O Donell, el sábado 19-12-98 en el Canal de Cable N° 41 comentaba:

"...Borges estaba de acuerdo y promovía la reelección de Don Hipólito Yrígoyen. Junto con Leopoldo Marechal (otro gran escritor) tenía un comité partidario en su casa y mantenía una estrecha relación con Oya-narte (Ministro de Yrígoyen)".

Actualmente, alguna gente mayor recuerda esta actividad de Borges y que éste, en ese tiempo, escribió folletos y cartas a poetas amigos para que se unan y lo acompañen en el emprendimiento. Esta actitud reeleccionista dicen, fue bastante criticada por los partidarios llamados alvearistas.

Borges aparte de ser una de las mejores plumas del siglo se caracterizó por su coherencia en el pensamiento, aún sabiendo que sería criticado.

En momentos difíciles y complejos supo mantenerse, fue antinazi, anticomunista, antiperonista, no se acobardó ante la persecución.

Dice Alicia Jurado en la obra ya citada (3) precedentemente: "Fue Presidente de la Sociedad Argentina de Escritores cuando eso significaba un riesgo, y ejemplo de coraje cívico..."

En 1933, con 34 años de edad, antes que cualquier otro escritor se manifiesta escribiendo y firmando contra el nazismo y la discriminación.

Insisto, en mi creencia de que Borges, en vida siempre se rió interiormente y que siendo ciego veía con mayor claridad que muchos con visión normal.

Nuestro admirado Borges, tenía a su vez una inmensa admiración por un escritor **escasamente recordado, Macedonio Fernández. De él decía:**

**"De todas las personas que he conocido y he conocido algunos hombres verdaderamente excepcionales, nada me ha dejado una impresión tan profunda y duradera como Macedonio Fernández".**

**"Antes de Macedonio yo siempre había sido un lector crédulo. El mejor regalo que me hizo fue enseñarme a leer con escepticismo"**

Con el maestro Jorge Luis Borges tuve cuatro o cinco brevísimos contactos personales que no llegaron más allá de estrecharle la mano, expresarle mi admiración o solicitarle que me firme uno de sus libros.

Mi relación más larga - y como simple espectador - fue cuando el 3 de agosto de 1977 dicta una conferencia en el Teatro Coliseo. En esa oportunidad Borges habla de su ceguera. Quizás haya sido la más cálida de todas sus disertaciones y en donde rompe con el dramatismo esperado por el auditorio respecto del problema oftalmológico.

Como pidiendo permiso al atento público dice: **"la gente siempre espera confidencias y yo no tengo por qué negarles las mías. En el caso mío, ese lento crepúsculo, esa lenta pérdida de la vista, empezó cuando empecé a ver y ha durado hasta ahora. Es decir que se ha extendido desde 1899 hasta 1977. No hubo un momento dramático, fue un lento crepúsculo que ha durado más de medio siglo."** En esta conferencia a teatro a colmado, Borges también comenta su dificultad en percibir determinados colores, dice al respecto: **"...ya que estoy hablando de los colores quiero empezar recordando un hecho que suele ignorarse y que no sé si es de aplicación general. La gente se imagina al ciego encerrado en un mundo negro y hay un verso de Shakespeare que justifica esa opinión. Shakespeare dice: "looking on dark-ness which the blind to see" (mirando la oscuridad que ven los ciegos). Si entendemos negrura por oscuridad el verso de Shakespeare es falso. A mí que tenía la costumbre de dormir en plena oscuridad, me molestó por mucho tiempo tener que dormir en este mundo de neblina, de neblina verdosa o azulada y vagamente luminosa que es el mundo del ciego. Yo hubiera querido reclinarme en la oscuridad, apoyarme en la oscuridad. El mundo del ciego no es la noche que la gente supone. En todo caso estoy hablando en mi nombre y en nombre de mi padre, de mi abuela que murieron ciegos, ciegos y sonrientes y yo espero morir así". (5)**

Su vida y obra es conocida y reconocida en todo el mundo, en el año, 1999 se recordó el centenario del nacimiento con exposiciones de sus libros, de cartas y fotos, en importantes ciudades europeas. Su magnífica obra literaria se continúa cada vez con mayor impulso, proyectándose hacia el futuro, en donde nuevos lectores descubren a un Borges siempre vigente.

Borges no consiguió el Premio Nobel de Literatura a pesar de que año tras año, cuando el maestro estaba vivo, era postulado por muchas organizaciones nacionales e internacionales. Realmente no se sabe cuál fue la causa por la cual nuestro escritor ciego no recibió ese "galardón". Si bien Borges en un principio deseaba el premio, la repetición de su candidatura hizo que tomara

esta situación con humor, tanto que llegó a decir: **"no otorgarme el Premio Nobel se ha convertido en una tradición escandinava, desde que nació, no me lo vienen dando"**

Personalmente entiendo y sin deseos de entrar en polémica, que Borges "no necesitaba del Nobel" y por otro lado "si se lo hubieran otorgado, quizás no lo hubiera recibido". Algunos, conociendo los orígenes del premio se negaron a recibirlo. Vale la oportunidad recordar que el famoso y cuestionado premio surge del testamento de Alfred Bernhard Nobel. Este hombre nació en Estocolmo, en 1833 de una familia pudiente. Estudia y se recibe de químico, más tarde trabaja en la fábrica de torpedos de su padre. Con 32 años de edad monta una industria de explosivos, llegando a ser la más grande del continente europeo, a poco tiempo descubre la dinamita. Fue el creador de la nitroglicerina y prácticamente de toda la "pirotecnia bélica". Sus industrias, todas dedicadas a favorecer las guerras le dieron una inmensa fortuna. En 1895 a los 62 años multimillonario, este inventor de muertes, quiso "limpiar su apellido y pasar a la posteridad como patrono de valores morales y la paz mundial". El 27 de diciembre de 1895, en París redacta su testamento, en parte de él se encuentra lo relativo a los premios que se otorgan cada 10 de diciembre. Nobel falleció el 10 de diciembre de 1896.



El testamento de Nobel es realmente un documento a la hipocresía de un millonario medianamente arrepentido que desea pasar a la inmortalidad.

Alicia Jurado (3) cuenta, refiriéndose a la ceguera de Borges: "... una noche en la Biblioteca Nacional, mientras consultábamos enciclopedias me dijo con la mayor naturalidad: **"caramba, anoche soñé que podía leer, qué raro veo las letras tan claras"**. Poco tiempo después, Borges en el "Poemas de los Dones" dirá en sus versos:

**"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".**

Borges siempre tuvo problemas con la visión que le preocuparon. Cuando las dificultades se hicieron importantes para deambular, contó con el acompañamiento casi inseparable de su madre, de su hermana, de su primer esposa (1967 Elsa Astete Millán), o de amigos con los cuales caminó por los intrincados caminos literarios o geográficos de Buenos Aires y el mundo. Sin haber recibido ningún tipo de rehabilitación como discapacitado visual, ni conocer técnica alguna de movilidad, utilizó a partir de determinada época de su vida un grueso bastón de apoyo que también fue su compañero inseparable. El último período de su existencia contó con la colaboración de una guía con vista que había sido alumna suya y más tarde su segunda y discutida esposa: María Kodama.

Cada vez que leía alguno de sus libros, cada vez que diarios o revistas publicaban noticias sobre Borges pensaba: "no necesitaré un instructor de Orientación y Movilidad?". De haber aceptado Borges esta hipotética propuesta, el gratificado, el beneficiado hubiera sido yo. Siempre deseé conocerlo, escucharlo en sus reflexiones. No la de reportajes o conferencias, sino en la privacidad que surge compartiendo un café en un boliche cualquiera. Por cierto él jamás se enteró de estas intenciones, de haberlas conocido se hubiera sonreído. Aún así y fantaseando sobre este tema me veo junto a él...

*"Don Jorge, hoy comenzaremos a practicar en su departamento de la calle Juncal, caminaremos por el pasillo, utilizaremos el ascensor, saldremos a la calle.*

*Cambie Borges! mueve más rápido el bastón que los pies.*

*Muy bien! pero no incline tanto la cabeza. Escuche, oiga el ruido del tránsito..."*

Estimo que el maestro hubiera sido un mal alumno en orientación y movilidad, más aún, pienso que de haber deambulado solo, se tropezaría con

cuanto obstáculo tuviera frente. Y todo esto se originaría porque su mente, en ebullición poética estaba constantemente ocupada pensando en lenguas antiguas, construyendo sueños, describiendo fantasías, interpretando profundos silencios.

Borges usaba un grueso bastón de apoyo que le habían obsequiado en Suecia. ¿Para qué utilizar uno blanco?

Por otro lado los tigres, sus tigres de la niñez y juventud, de los cuales siempre recordó el color amarillo, al verlo caminar utilizando la técnica de Hoover se hubieran asustado, y más que seguro, que lanzando un fuerte rugido, de un certero zarpazo le habrían destrozado el bastón.

Hoy descansa en Ginebra, él eligió el lugar, no a último momento, sino mucho antes. Vivió, y estudió en esa ciudad, la amaba y la disfrutaba. En su "Autobiografía" nos cuenta: **"Conozco Ginebra todavía mejor que Buenos Aires"**. Seguramente estará charlando con Homero, Demócrito, Galilei, Milton, Joyce, Doyle, Groussac...

Cuando estaba entre amigos, comentaba el placer que sentía caminar por las callecitas, sentarse a tomar el té en algún bar o recordar las cúpulas de las iglesias en los atardeceres. El eligió su última morada. Actualmente existen complicaciones de herencia entre parientes y su segunda esposa. Lo mismo sucede con sus restos, Kodama se opone a repatriarlo.

En el cementerio de Paimplais se encuentra la tumba de nuestro querido escritor, aquel que nunca usó un bastón blanco. Una piedra granítica señala el lugar donde descansan sus restos.

Al frente de la misma, grabada a martillo, dice en nórdico antiguo: **"tomó su espada Gram y colocó el metal desnudo entre los dos. De Ulrica a Javier Otá-rola"**. Envolviendo este conjunto se observa una nave vikinga con sus velas desplegadas. Al dorso de la piedra escrito en anglosajón dice: **"Y las puertas se abrieron para él"** Un relieve muestra a siete guerreros con las lanzas quebradas y unos números que resumen todo: **"1899-1986"**.

Como simple lector de su obra, como antiguo instructor de O y M, quisiera que todos lo recordáramos en este momento, por mi parte lo quiero homenajear y elegí para ello unos versos de Raúl González Tunón, que no fueron realizados para Borges, pero estimo sirven para este cometido pues se refieren a la muerte de un poeta, dicen así:

**"Fue un poeta completo de su vida y de su obra. Escribió versos casi celestes, casi mágicos de invención verdadera"**

**"Los que le vieron dicen que murió como un niño Para él fue la muerte como el último asombro. Tenía una estrella muerta sobre su pecho vencido y un pájaro en el hombro". (5)**

Para terminar, con profundo respeto, tomo una frase de su "Autobiografía" donde nos enseña:

**"... De algún modo la juventud me resulta más cercana que cuando era joven. Ya no considero inalcanzable la felicidad como me sucedía hace tiempo, Ahora sé que puede ocurrir en cualquier momento, pero nunca hay que buscarla. En cuanto al fracaso y la fama, me parecen irrelevantes y no me preocupan. Lo que quiero ahora es la paz, el placer del pensamiento y de la amistad. Y aunque parezca demasiado ambicioso, la sensación de amar y ser amado".**

### **Bibliografía**

- 1- Barone Orlando - "Dialogos Borges- Sábato"  
Editorial Emecé - Bs.As. 1976
- 2- Borges Jorge Luis - "Autobiografía"  
Editorial El Ateneo - Bs.As. 1999
- 3- Jurado Alicia - " Genio y Figura de Jorge Luis Borges"- EUDEBA - 1996
- 4- Borges Jorge Luis - "La ceguera" - conferencia  
efectuada en el Teatro Coliseo de Buenos Aires, el 3 agosto de 1977.
- 5- González Tuñón Raúl - Poesía: El Poeta murió al  
Amanecer, del libro "Juancito Caminador". Editorial Anneghino S. A. - Rosario - 1998.

Carlos Pedro Moroni es Instructor de Orientación y Movilidad y Doctor en Kinesiología y Fisiatría.

**DOSSIER.**

### **Homenaje a la Profesora Susana Crespo, precursora en la educación de los niños ciegos en Argentina.**

Aniversarios, décadas y hasta cincuentenarios, se suceden y persiguen sorprendiendo nuestra perplejidad ante la reevaluación de presencias, actos,



conductas y realizaciones implícitas en su evocación o rememoración; y es que el tiempo penetra, ilumina y condecora con creciente transparencia las líneas y la profundidad de su imagen.

Se ha cumplido ya el primer aniversario de la desaparición, el pasado 25 de Mayo, de la Profesora Susana Crespo, con su singular atuendo de carácter, voluntad y dinamismo, en la consigna de difundir, inducir y concretar la efectiva habilitación e integración social, y profesional de los privados de vista argentinos y latinoamericanos.

Quien suscribe la presente nota, recibió en 1956 de la Asociación Pro-ciegos y del Instituto Provincial del Ciego de la Provincia de Córdoba, invitación para pronunciar una conferencia en esa ciudad, con posterioridad a su regreso de una visita de un año con fines de estudio en la ciudad de New York. El suscripto abriga la vaga presunción de que su disertación y el paralelo contacto con el personal técnico y docente del Instituto, así como la información sumaria sobre su experiencia y su descripción -si bien sintética-, sobre instituciones, métodos y procedimientos en el enfoque y desarrollo de la materia tiflológica en el país del Norte, acicatearon y determinaron en la Prof. Crespo su proyecto y definición para tomar contacto directo con el ámbito tiflológico norteamericano, lo que logró a través de la relación que estableciera con el apoyo oficial del gobierno provincial, con la "American Foundation for the Overseas Blind", en la misma ciudad de New York.

Esa afortunada vinculación con la A.F.O.B. la convirtió prácticamente en la representante de la entidad en el medio latinoamericano.

Es indiscutible el efecto positivo de la acción de la Prof. Crespo en el medio institucional y técnico de nuestro país y del resto de Latinoamérica durante los muchos años que se prolongó, pese a indefinibles resistencias y reservas en ámbitos directivos y profesionales, acaso por la evidente diligencia que ella imprimía a su intervención y sus gestiones.

Y si hay que destacar aspectos sobresalientes de su acción profesional, no puede dejar de reconocerse la iniciación y promoción de un plan de traducción y difusión de material bibliográfico documental y técnico específico, conducente a la información y formación moderna y actualizada de los equipos técnicos y docentes en el campo de la educación y la rehabilitación de los discapacitados visuales del continente latinoamericano.

Como es de reconocer y estimar en sumo grado, dicho temperamento promovió y alentó emulaciones y consagraciones en el marco de la especialización y la investigación especializadas en nuestra esfera institucional y profesional, así como nuestra incorporación activa a la red de fuentes y referencias orgánicas del orden internacional.

Y aunque en el plano de la dirigencia y de los liderazgos en la comunidad tiflológica de nuestro continente subsistan aún signos de aquellas resistencias o reservas a que aludíamos más arriba, el nombre de Susana Crespo lucirá con justicia en el registro histórico de nuestra tiflogía.

Pedro Ignacio Rosell Vera



### **Susana Crespo, una grande.**

La conocí en 1960, en oportunidad de celebrarse en Buenos Aires el 3o Congreso Panamericano de Ciegos. Yo tenía 17 años y desde el primer momento aprecié en ella dos cualidades: una gran seguridad y verdaderos conocimientos que la hacían poseedora de convicciones inquebrantables que supo mantener durante toda su vida.

En 1966, y compartiendo otro congreso, una postura nos unió y a partir de allí empecé a admirarla y a valorarla mucho, lo cual no es común en mí.

Se podrá coincidir o no con algún criterio o postura pero lo que nunca se podrá discutir es que puso su vida al servicio de la discapacidad. Ella luchó en Córdoba y en América toda por valorar en su justa medida las posibilidades y limitaciones de los que no vemos. Trabajó con las familias, creó un instituto modelo en el país. Un instituto donde quienes tuvimos el placer de frecuentarlo vimos la tarea de equipo y los grandes logros que como Directora obtuvo. Nunca olvido que ella fue la primera en gran parte de Latinoamérica que trabajó con ciegos-sordos; luchando muchas veces con incomprensiones políticas y sociales. Sus mensajes eran claros y absolutamente directos. Mujeres como éstas ayudan a vivir, porque los que nos miramos en su espejo, que es el alma,

quisiéramos tener su hidalguía, su darse sin retaceos y su inquebrantable lealtad.

Ella no tenía más vinculación con la discapacidad que su deseo de mejorar la situación de quienes estamos insertos en ella.

Susana Crespo es y será mi guía y agradeceré siempre haberla conocido y cómo me aconsejó y orientó en muchos aspectos de mi vida. Siempre recordaré su forma de dar la mano. En ese apretón iba a su corazón absolutamente puro y libre, y su mente llena de sabiduría.

Marcelo Raúl Calvo

### **Recuerdo de un ex-alumno.**

Desde el año 1961 cursé mis estudios primarios en el Instituto Hellen Kéller para Ciegos de la Ciudad de Córdoba. Susana Crespo era su directora por esos años.

Pero yo conocí a Susana antes de mi ingreso al Instituto, fue en el mes de agosto del año 1960, fue en oportunidad de realizar un viaje con mis padres a la Ciudad de Córdoba. En esta ocasión nos acercamos al Instituto en busca de orientación pues en la ciudad de Mar del Plata donde residía no había escuela especial para ciegos.

No obstante los años transcurridos recuerdo perfectamente ese momento, mis padres llenos de ansiedad y expectativas, Susana se mostraba serena con mucha autoridad en sus expresiones y muy clara y directa en todo lo que ella nos dijo.

Se mostraba como una mujer de carácter y firmes convicciones. Yo con muchos miedos e incertidumbre trataba de entender con mis 9 años lo que allí se hablaba. Susana fue muy directa, no se debería perder más tiempo y en el próximo ciclo lectivo debería comenzar con la escolaridad. Las razones expuestas por Susana fueron más que suficiente para que mis padres tomaran la decisión de inmediato y se me inscribiera para comenzar mis estudios primarios.

Luego de esta entrevista nos quedó muy claro la buena predisposición de Susana y su compromiso con la problemática de la discapacidad visual.

En mayo de 1961 llego al Instituto para comenzar mis estudios primarios, recuerdo el momento, era algo nuevo con muchas expectativas pero también con muchas ilusiones. Fue Susana quien me recibió ese día y lo primero que me hizo notar fue que debería esforzarme pues había perdido casi un mes y medio de clases. Pero también me dio mucho ánimo explicándome

pormenorizadamente todas las actividades que realizaría, esto lo hizo mientras me hacía conocer las distintas dependencias de la escuela.

Con el transcurrir de los meses no me fue difícil conocer como Susana se desempeñaba al frente de la dirección del Instituto, se percibía su autoridad, su liderazgo, su saber. Susana estaba en todo, ya sea supervisando las actividades pedagógicas en las aulas visitando los talleres, controlando los recreos o compartiendo la mesa en el comedor. Además recuerdo que se ocupaba mucho de informar sobre las actividades del Instituto a la comunidad, como así también de nuestras salidas a distintos lugares y participación en eventos, téngase presente que en esa época no se hacía integración en escuelas comunes, pero ella tenía muy presente la necesidad de nuestra integración en la comunidad. La recuerdo como una persona que siempre estaba actualizada, en permanente contacto con las Instituciones Internacionales, dedicadas a la problemática de discapacidad visual. Sin duda ello nos beneficiaba directamente, pues el personal estaba muy actualizado y contábamos en el Instituto con excelente material didáctico. Recuerdo que era la propia Susana quien luego de regresar de algún viaje con algún material se encargaba de que lo conociéramos, enseñándonos su uso y su ventajas.



No sé por que motivo especial, con el tiempo establecí con Susana una relación muy cálida con mucho afecto de ambas partes. Sí, muchas veces me lo han preguntado ¿cómo se dio esta situación? Con quien se mostraba tan seria siempre, con tanto carácter y comprometida siempre con sus actividades. Ella sin duda me demostró su afecto y un interés permanente por conocer mis vivencias y mis logros.

Terminados mis estudios primarios no perdí contacto con Susana, pues casi todos los años viajaba a Córdoba y siempre que ella se encontraba en la ciudad la visitaba en su departamento de la calle Sucre. También nos encontrábamos en jornadas y congresos, buscábamos la oportunidad de compartir un café, una mesa para así recordar nuestros años en el Instituto o intercambiar alguna experiencia de la que por supuesto yo salía enriquecido, pues con su capacidad, su sabiduría siempre tenía algo para darnos.

Cuando en el año 1978 ingresé como docente en la Escuela 504 para Ciegos y Disminuidos Visuales de la Ciudad de Mar del Plata, recuerdo que de inmediato llamé a Susana para contarle este hecho, pues fue mi primer trabajo y sentí la necesidad de compartir este logro con quien a mi juicio fue la persona que me señaló el camino. Obtuve como respuesta su alegría y su apoyo inmediato, se me materializó al enviarme Susana bibliografía sobre educación y rehabilitación y su libro para la enseñanza del sistema Braille que tan útil me resultara.

Anécdotas sí recuerdo algunas de mi paso por Instituto que nos dan una imagen de Susana. Recuerdo en una oportunidad que ante la necesidad de austeridad en el gasto y manifestando ella que era necesario conservar las zapatillas de los alumnos internos, las lavó en forma personal. Con ello nos demostró a todos no sólo como se debía conservar las zapatillas que habitualmente eran compradas por la asociación cooperadora, sino también su actitud y su energía para resolver una situación estableciendo un criterio.

Para finalizar, siempre lo recuerdo fue en las jornadas de A.S.A.E.R.C.A en 1988 en la Ciudad de Mendoza, en esa oportunidad le presenté mi esposa a Susana y ella abrazándome me dijo "para esto en el Instituto también te aportamos algo". Creo haber interpretado las palabras de Susana y su satisfacción, se refería sin duda a la formación que se nos había dado y el logro de haber formado una familia.

José Pedro García

### **Ejemplo de profesionalismo y compromiso.**

Hace ya un año que recibíamos la triste noticia de la desaparición física de la Prof. Susana Crespo.

Conocí a Susana, en el año 1965 cuando inicié mis estudios en el Profesorado en Educación y Rehabilitación de Personas con Discapacidad Visual. Nada sabía de ella pero recuerdo que me impactó su fuerza, su empuje, su convicción... después me enteré que había sido maestra fundadora del Instituto Helen Keller en Córdoba en el año 1944 y que también había sido la precursora de la creación del Profesorado en el Instituto Cabred.

Las alumnas asistíamos a sus clases, activas, dinámicas, entretenidas, con alto nivel científico y colmadas de ejemplos prácticos. Sin duda esto motivó que cada vez estuviéramos más atraídas por la carrera que habíamos elegido y también que comenzáramos a admirar a esta profesora rigurosa, estricta, enérgica... que con mucho compromiso nos incentivaba a accionar, siempre con criterios de realidad, en el medio en el que estábamos inmersos.

Más tarde, conocimos de ella que comenzó a desempeñarse en este campo cuando sólo tenía 17 años; que se capacitó en Harvard/ Perkins y que se desempeñó a nivel nacional e internacional.

A nivel nacional, además de Profesora del Instituto Cabred, fue primero maestra y luego directora del Instituto Helen Keller de Córdoba hasta 1980 y también miembro fundadora de ASAERCA.

A nivel internacional fue Consultora de la entonces conocida como American Foundation for the Overseas Blind (AFOB), posteriormente fue Consultora Regional de Helen Keller International (HKI), también fue Consultora Regional para la Christoffel Blindenmission (CBM) y además fue Presidente Regional del International Council for Education of People with Visual Impairment (ICEVI).

En cada uno de los cargos que desempeñó siempre puso en evidencia su voluntad por innovar, convencida que nuevos abordajes mejorarían la calidad de vida de miles de personas con discapacidad visual que vivían en importantes centros urbanos como en los más alejados parajes de Latinoamérica; siendo la precursora en llevar a toda la región nociones tales como: Integración Escolar, Estimulación visual, Orientación y Movilidad, Abaco, Atención Temprana, Educación de Niños con Multidéficit, Servicios Basados en la Comunidad, etc. Para ello tradujo y distribuyó artículos, folletos y libros al español, viajó incansablemente para dictar cursos y seminarios, supervisar y asesorar programas, etc.

Hoy, a un año de su muerte, Susana continúa presente en cada uno de nosotros y también en cada programa educativo y en cada institución que fueron favorecidos por su pujante y vigoroso accionar.

Prof. Lucía Piccione

Consultora CBM - Presidente Regional ICEVI

## **DICEN....**

Que la información es poder.- Susana no necesitó atesorar la información para conseguir el poder, por eso la distribuía generosamente y nos invitó

siempre a aplicar lo que era de avanzada en el mundo, nos estimulaba a participar a nivel nacional e internacional, nos abría el camino, apoyándonos...

### **DICEN....**

Que Susana no sabía comunicarse desde los afectos, aunque, sin proponérselo, con su franqueza ilimitada y, a veces, hasta imprudente, logró cosechar relaciones afectivas incondicionales porque cuando lográbamos trasponer su coraza, encontrábamos un ser cálido, cariñoso, querible...

### **DICEN....**

Que Susana se jubiló...¿cuándo?, si hasta el momento de su muerte siguió trabajando... Recuerdo la última vez que la visité, estaba luchando a brazo partido con su computadora para insertar un gráfico de estadísticas en la traducción que estaba haciendo.-

### **Profesora Susana Esther Crespo:**

¡¡MUCHAS GRACIAS!! Por el orgullo que siento de haber sido su discípula....

Norma Pastorino

### **Diálogo detrás de la frontera**

Los textos entre comillas responden al vocabulario de las protagonistas, **Elina y Susana**.

**E:** -¡Susana! Bienvenida al Olimpo ...

**S:** -¡Penélope! Otra vez juntas, quién lo iba a decir...

**E:** - "**Sombras, que fuimos esplendor del alba**" ...

**S:** -Todavía seguís soñando, sos incorregible.

**E:** -¿ "**Acaso mi nombre no rima con golondrina**"? Siempre me gustó volar.

**S:** - En cambio yo siempre tenía los pies en la tierra. "**No inventé nada. Traté de aplicar lo que estaba probado que era útil**".

**E:** -Y entonces no te paraba nadie.

**S:** - Decían que éramos agua y aceite pero nos parecemos más de lo que muchos creían.

**E:** - Las dos trabajamos hasta el final pero ahora llegó el descanso.

**S:** -¿Descanso? ¿Acaso no hay enfermedades que prevenir, bebés que atender, niños que educar?

**E:** - Sí. Y hombres que rehabilitar, sistemas que investigar, métodos que ensayar, barreras que destruir...

**S:** - Y estructuras que derribar.

**E:** - Entonces seguiré tejiendo "**con retazos de las almas que pasan a mi lado**"...

**S:** -¿Dónde dejaste el telar? No te diste cuenta de que de que vine para ayudarte a tejer? ...Y Enrique ¿Por qué se apuró?... "**Estos ciegos....**"

**ASAERCA nos convoca para seguir hilando...**

Erna Montenegro de Roseli



## OFTALMOLOGIA

**Las Protoporfirinas, un pequeño avance en el tratamiento de algunas maculopatías vasculares**

Por Dante M. Dolzani



## **RECUERDO ANATOMO FISIOLÓGICO**

Nuestro cerebro integra las sensaciones recibidas en los ojos. Ver no es solo formar imágenes en la retina y transmitir las al cerebro. Ver es saber o al menos especular qué se está viendo. El cerebro compara las imágenes que recibe con su galería de experiencias visuales (y otras sensaciones) anteriores para saber qué\* se está viendo.

Los ojos utilizan su sistema óptico para formar una imagen sobre la retina. La retina convierte los fotones (luz) en impulsos eléctricos que se transmiten al cerebro por los nervios ópticos.

La retina, que recubre todo el interior del globo ocular tiene distinta capacidad según los lugares. El "centro" ó mácula, con gran cantidad de foto receptores y fibras del nervio óptico a su disposición envía al cerebro casi el 80% de todo lo que ve un ojo.

La mácula tiene medio milímetro de diámetro, el sitio de mejor calidad para recibir información.

La parte central de la mácula (2 grados ó 0.3 mm de diámetro) permite una visión de 10/10. El anillo de 2 a 8 grados alrededor, permite distinguir entre 20/40 y 20/100.

La "perifovea" (hasta 10 grados del centro) sólo alcanza entre 20/160 y 20/2000.

La "calidad" de la visión disminuye a medida que nos alejamos del centro (fovea de la mácula) pues disminuye la cantidad física de foto receptores.

Sin embargo, el resto de la retina no es despreciable, aunque envíe información de menor calidad, pues sirve para la deambulaci3n.

O sea que el poder leer, reconocer caras, conocer nombres de calles... depende de la mácula.

### **Las Maculopatías**

La retina y también la mácula como parte de ella, puede padecer diversas enfermedades.

Algunas son más frecuentes, como las hemorragias que pueden padecer los miopes ("Mancha de Fuchs") y las relacionadas con la edad.

En ambos casos, la etiología, el verdadero origen se ignora. Los esfuerzos por conocerlo suelen estrellarse contra la imposibilidad de obtener piezas anatómicas para su estudio en microscopio. Cualquier "biopsia" lesionaría permanentemente la visión central de la persona, por lo que se depende de ojos de banco, con lesiones antiguas o sin correlación clínica disponible.

Las maculopatías relacionadas con la edad se encuentran a partir de los 65 a 70 años, y pueden llegar a totalizar el 10% de la población, configurando un problema de proporciones importantes a medida que la población de los países industrializados envejece.

Estas maculopatías se presentan en dos formas. La de menor frecuencia (30-40%) es la "seca", o con alteraciones del Epitelio Pigmentario, la capa más externa de la retina, responsable del intercambio de oxígeno y nutrientes y eliminación de desechos de la retina.

La maculopatía "seca" puede evolucionar hacia la forma "húmeda" o neovascular. Esta es la más temida, pues limita la visión en forma catastrófica. La forma "húmeda" se presenta como afección inicial en el 60% de los casos.

En este grupo, los vasos sanguíneos anormales se desarrollan justo por detrás de la retina. A veces sangran, lo que daña considerablemente la visión, pues la sangre impide la nutrición de la retina y más aún: la daña por su contenido en hierro que es tóxico para los fotorreceptores.

El resultado es una deformación de la visión central, seguida de una disminución paulatina o catastrófica de calidad visual central: no se puede leer, no se pueden reconocer rostros, etc.

telio pigmentario, cada punto de retina fotocoagulada pierde funcionalidad, pero tratándose de lesiones fuera de la misma mácula, preservan la visión central y la posibilidad de leer.

Si los vasos sanguíneos anormales ó membrana neovascular están debajo de la misma fovea, no se puede fotocoagular, pues el mismo tratamiento produciría en un instante lo que la enfermedad de por sí produciría en días o meses: la ceguera central.

## **TRATAMIENTOS**

### **Tratamientos clásicos**

Al ignorarse el origen de las afecciones (miopes, personas de edad avanzada) no se puede prevenir su aparición.

Se iniciaron algunas pruebas usando vitaminas y minerales, antioxidantes pero deberemos esperar algunos años para ver las conclusiones.

Mientras tanto, la aparición de maculopatías neovasculares pueden ser tratadas según sea su presentación.

Si los vasos sanguíneos anómalos no están exactamente debajo de la mácula, sino algo alejados de ella, se puede hacer un tratamiento con láser.

La luz del láser entrega suficiente energía a los tejidos (retina enferma, epitelio pigmentario y vasos anormales) como para coagularlos. Al quemar el epitelio pigmentario, cada punto de retina fotocoagulada pierde funcionalidad, pero tratándose de lesiones fuera de la misma mácula, preservan la visión central y la posibilidad de leer.

Si los vasos sanguíneos anormales ó membrana neovascular están debajo de la misma fovea, no se puede fotocoagular, pues el mismo tratamiento produciría en un instante lo que la enfermedad de por sí produciría en días o meses: la ceguera central.



*Membrana neovascular submacular antes de su tratamiento, llena de Fluoresceína.*

## Protoporfirinas

Desde abril de 2000 se dispone en el país de un medicamento de origen suizo que, inyectado por una vena del brazo, circula por todo el organismo, adhiriéndose solamente a las paredes de los vasos recientes o de neoformación.

Mientras el medicamento pasa por el ojo afectado con una membrana neovascular, se ilumina con un láser de baja potencia que no quema los tejidos oculares.

La iluminación activa un proceso dentro de los vasos que tienen el medicamento adherido a las paredes. Ese proceso culmina con la coagulación de la sangre en esos vasos únicamente.

Se trata por tanto de un tratamiento selectivo que permite cerrar, "soldar", los vasos sanguíneos enfermos, sin dañar el resto de las estructuras sanas.

Este tratamiento, como ya anotamos más arriba, no previene, sino que intenta detener el proceso ya iniciado.

De allí que las lesiones por falta de nutrición o toxicidad de la sangre (hierro) que ya hayan ocurrido, no vuelven atrás.

El objetivo mínimo del tratamiento es **detener** el proceso, lo que se logra con una a tres sesiones el primer año. Se requieren controles periódicos y, con cierta frecuencia, dos sesiones más de tratamiento el segundo año y alguna el tercer año.

El tratamiento no previene la aparición de procesos similares en otros sitios de la retina o en el otro ojo, como tampoco los prevenía el láser sencillo en tratamientos de membranas fuera de la mácula.

Según nuestra experiencia, los más beneficiados son los miopes, que padecen hemorragias y membranas neovasculares cuando son jóvenes. Estas personas tienen más chance de recuperar agudeza visual. Si no leían, bastantes vuelven a leer.

No es así con las personas de más edad, en las que el proceso en general se detiene y al disminuir el edema mejoran -muy pocos- una o dos líneas.

La mayoría estabiliza el proceso y deben recurrir a ayudas ópticas, ayudas no ópticas, etc. (de "baja visión") para poder desempeñarse en tareas cotidianas.

## **RESUMEN**

Las maculopatías neovasculares, las más frecuentes dentro de las relacionadas con la edad, y especialmente las centrales -la mayoría de estas- que no tenían tratamiento alguno, tienen ahora la posibilidad de un tratamiento efectivo.

El tratamiento solo detiene el proceso en la mayoría de los pacientes. En unos pocos casos -en las personas mayores- la visión mejora. No hay modo de saber quiénes mejorarán y quienes permanecerán estables.

Los miopes -más jóvenes- suelen mejorar algo su visión.

Dante M. Dolzani es Médico Oftalmólogo, y se desempeña en la práctica privada en Consultores Oftalmológicos, Buenos Aires. Está especializado en Glaucoma y en el Departamento de Imágenes de dicha institución.

## **EL OJO ESTEPARIO**

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

### **Poema de la maestra a la madre del niño diferente.**

**Por María Angélica Rovai.**

Tu hijo es diferente.  
Lo comprendo. Bien que lo sé...  
Sé que soñaste un niño como todos.  
No pudo ser.

Mi corazón se aclimató a tu angustia.  
Te di mi fe,  
mi vocación y mi calor humano.  
Algo se hizo ¿ves?

Entre las dos iremos construyendo  
un camino de luz para ese ser  
que es mío y tuyo, porque yo lo educo  
y vos lo proteges.

Piedras y heridas,  
llagas y tormentos nos costará  
el llevar a tu niño hacia el encuentro  
de una nueva y piadosa sociedad  
pero... ¿la habrá?

No importa. Vamos. Fuerte con las manos.  
Vamos los tres.  
Está en todos los libros y en ninguno.  
Yo lo sé hacer.

Puedo decirte tantas cosas... miles

Y no lo haré.  
Solamente te cuento: no estás sola.  
Cada noche que yo bese a mi hijo,  
al tuyo besaré.

María Angélica Rovai nació en Carhué, Provincia de Buenos Aires. Ha publicado: "El canto y los motivos" (Poesía) Colección Roberto Arlt edit. 1971; "Para vos y algunos más" (Poesía) EM edil 1973; Poemas suyos integran la "Antología de la Poesía Clásica y de Vanguardia de la Provincia de Buenos Aires" (SADE, Filial Oeste - 1978) y "Poesía Contemporánea del Río de la Plata" (Vanguardia literaria de Iberoamérica - Granma, Cuba - 1994); Teatro para niños: "Bolaloca y Totopolo" (Estrenada en el Teatro de Lomas de Zamora) y "Las Flores de mi Sombrero" (Estrenada en el Centro Munic. Gral. San Martín)

Se especializó en Ciegos y Discapacitados Visuales en el Instituto Superior de Formación Docente de la Ciudad de La Plata. Tuvo a su cargo, durante un largo período, la dirección de la Escuela ? 506 para Ciegos y Disminuidos visuales de Lanús, provincia de Buenos Aires.

A ella pertenece el poema que incluimos aquí, como fórmula vocacional y profesional de identificación para los aspirantes y colegas de esta docencia.

## **TESTIMONIOS**

### **BAC Big Band**

**El Jazz los integro durante una década.**

**por Carlos Fernández**

Mientras en el último decenio los argentinos estuvimos sometidos a muchas peripecias económicas (primero hiperinflación, luego una aparente estabilidad signada por reiterados ajustes y un constante aumento del desempleo); mientras fuimos perdiendo poco a poco la capacidad de sonreír y de soñar, a un grupo de músicos entusiastas y **soñadores**, pareciera que estas variables que normalmente deprimen el humor individual y social, no les afectara particularmente; pues un buen día (a fines de 1990), se decidieron a reunirse, ensayar y disfrutar a través del jazz, la belleza que el arte musical encierra.

¡Cuánto más trascendente fue este confluir de deseos y de gustos, al nuclear a personas ciegas y con vista identificadas espiritual e instrumentalmente en el goce de este género musical!. ¡Y qué bien lo habrán logrado a lo largo de estos 10 años, que nos hicieron participar de ese deleite a quienes tuvimos la fortuna de escucharlos!.

En esta celebración no podíamos dejar pasar la oportunidad de entrevistar a dos de sus figuras protagónicas, Lulo Barrera, su director, y Marcela Di Fonzo, la cantante del grupo.

### **Un músico de alma:**

Nacido en la Pcia. de Córdoba un 18 de diciembre de 1943, Lulo Barrera comenzó a estudiar música en el llamado en ese entonces, Instituto Provincial de Ciegos, a la edad de 8 años. Recuerda que el primer instrumento que estudió -impulsado por el Prof. Valdés, un destacado concertista de aquel tiempo- fue la guitarra. A los 11 se trasladó a Buenos Aires e ingresó en el Colegio Manuel Belgrano, donde profundizó los estudios de teoría y solfeo con el Prof. Andrés Foursans y aprendió piano con el Prof. Luis Cardoso. Posteriormente prosiguió su formación musical en la Escuela de Vientos de la Banda Sinfónica de Ciegos. Allí, su director, el Mtro. Pascual Grisolia, signó su carrera artística al introducirlo en el aprendizaje del clarinete, ya que con solamente 15 años, pasó a integrar la Banda ejecutando ese instrumento.

Barrera rememora con emoción "la genial intuición del Mtro. Grisolia" que, con el transcurrir del tiempo, le permitió ser el actual "concertino" del conjunto.

-¿Siempre tuviste inclinación por la música, o esa vocación se fue despertando a medida que avanzabas en tus estudios?

-En realidad, es una predisposición innata. Somos dos hermanos ciegos, y fue justamente Alberto -el mayor de ambos y también músico- la persona que me infundió el gusto por lo musical. Lulo comenta, además, que su principal instrumento fue siempre el clarinete, aunque a los 20 años comenzó a estudiar el saxofón, al que llegó a ejecutar con igual brillantez.

-En una etapa de tu trayectoria te dedicaste a tocar música griega y se comentaba en ese entonces, que eras uno de los mejores clarinetistas en ese tipo de expresión musical.

-Fue una etapa muy interesante de mi vida, artística y comercialmente. Me vino a buscar un colega que hacía tiempo no veía, para tocar en un principio música popular armenia en un boliche recién abierto, pensando encontrar en mí al músico intuitivo que captara con rapidez los distintos temas. Integré, en consecuencia, un conjunto formado por "buzuki" (instrumento oriental de cuerdas), órgano electrónico, bajo, batería y clarinete.

-¿Qué método utilizaste para aprender esta música? ¿Disponías de partituras en braille?

-No, simplemente iba a escuchar en distintos boliches a músicos que la cultivaban. Recuerdo a Osvaldo Barrera, también cordobés aunque no familiar mío, extraordinario ejecutante del "buzuki", de quien aprendí mucho y tuve la suerte de tocar a su lado.

El director de la BAC Big Band no deja de reconocer, con gratitud, el importante respaldo que en esa época le brindó la colectividad armenia para el desarrollo de su labor artística. Sin olvidar sus orígenes como músico humilde, tocando en boliches del bajo o cantinas de La Boca, interpretando música armenia, árabe o griega, pudo actuar en importantes hoteles como el City, el Libertador, el Claridge o el Americano; y tocar en ciudades argentinas como Mar del Plata, Córdoba; así como en Montevideo (teatro Solís) y San Pablo.

-Yendo al tema que hoy nos convoca, ¿cómo surgió la iniciativa de crear una banda de jazz con músicos ciegos, y de qué forma se integraron en ese proyecto otros intérpretes con vista?

En la Biblioteca Argentina para Ciegos se presentó un proyecto -uno de sus mentores fue Horacio Nivoli de propiciar la creación de grupos de música popular. Fue así que Rody Fernández, a la sazón también dirigente de la BAC, me propuso directamente la formación de una jazz y que eventualmente realizara algunos arreglos. Acepté complacido y, en lo personal, aporté dos figuras: Jorge Cacoliris (baterista del ambiente griego) y Rogelio Juárez, excelente trompetista. De igual modo, fue interesado el Director de la Banda Sinfónica de Ciegos, Edgardo Manfredi, para reforzar la fila de las trompetas y aportar su experiencia en la dirección de otros conjuntos. Con la incorporación de otros compañeros de la Banda Sinfónica, la BAC Big Band -en su primera versión- quedó conformada de la siguiente manera: Alberto Grande, Héctor Gómez, Rody Fernández, Reinaldo Francísquez y yo, en saxos; Rogelio Juárez, Osear Gómez y Edgardo Manfredi, en trompetas; Eduardo Manenti y José Antonio Farías, en trombones; Rubén Cabrera en piano, Daniel Sahieg en contrabajo y Jorge Cacoliris en batería.



-¿A lo largo de esta década, la jazz sufrió alguna transformación?

-Sí, se agregó un guitarrista, Horacio Prestí; y algo después, la cantante Marcela Di Fonzo le dio un singular toque al grupo. En el piano se produjeron algunos cambios: a Cabrera lo reemplazó Pablo Remon, y a éste, le sucedió el renombrado pianista Horacio Larumbe que nos aportó su maestría, designación que coincidió con la obtención del patrocinio de la Secretaría de Cultura de la Nación, allá por 1996. En la fila de las trompetas también hubo renovaciones: a Juárez lo reemplazó José Plaza, y a Manfredi, Gustavo Cortajerena, a quien posteriormente sucedió Juan de Urquiza, que provenía de la Filarmónica de Buenos Aires. En saxo y trombón se incorporaron dos jóvenes: Javier Cabanellas y Cristian Alderete, respectivamente.

-¿El acercamiento de Marcela a la banda, fue en forma espontánea?

-Realmente, varios integrantes de la jazz me impusieron acerca de la conveniencia de contar con una cantante. Casualmente, Marcela vino a presenciar uno de los primeros recitales del conjunto en la Biblioteca. Ella quedó vivamente impresionada, dejando trasuntar su profunda vocación por el jazz. De ahí en adelante, solo restó tomarle una prueba y constatar sus excepcionales condiciones vocales y expresivas.

-Dos pérdidas irre recuperables golpearon duro al conjunto e hicieron peligrar su continuidad, ¿cómo superaron ese trance?

-Fue difícil, primero nos dejó Daniel Sahieg con sus jóvenes 35 años, y más tarde perdimos a Reinaldo Francísquez, a quien yo consideraba mi compañero y amigo del alma. Quizás, de donde estén, nos siguen dando las fuerzas necesarias para continuar lo que habíamos proyectado juntos.

-¿Podrías relatar, en todo este período, cuáles fueron los mejores logros alcanzados por la BAC Big Band?

-Empezaré citando la grabación de dos álbumes musicales. Para el primero tuvimos que ensayar mucho buscando ensamblar bien el conjunto, ya que se trataba de la primera experiencia discográfica. Cabe destacar en aquella oportunidad, el inestimable apoyo recibido del Fondo de Cooperación ULAC-ONCE, que permitió que se materializara esta realización.

En cuanto a actuaciones, hicimos una en el Luna Park (en 1994), organizada por una comunidad religiosa, que contó con una importante concurrencia. Algo muy interesante fue la participación en el ciclo "Mar del jazz" (1992-1994), en la Sala Casacuberta del Teatro San Martín; en este complejo cultural actuamos en distintas salas y hasta en el hall del teatro. Otro hito importante fue haber tocado en la Embajada de los Estados Unidos de Norteamérica, como realización máxima -hasta el presente- puedo mencionar las cuatro presentaciones sucesivas que se ofrecieron en 1999, en el Teatro

Maipo, auspiciadas por la Secretaría de Cultura de la Nación. Debemos agregar a esto, algunas actuaciones en localidades de la Pcia. de Buenos Aires, Santa Fe y la ciudad de Río Cuarto (Córdoba).



La BAC Big Band ejecuta el estilo de jazz (swings) de las grandes bandas del 40 al 50, como la de Duke Ellington. Merced a los conocimientos de armonía y contrapunto que recibiera del Prof. Raúl Torrado, su director, Lulo Barrera, realiza arreglos de algunas composiciones que adapta a la fisonomía del conjunto. Restaría señalar, que completan en la actualidad el elenco de la jazz, Gabriel Hermida en contrabajo y Leonardo Álvarez en guitarra.

-¿Cómo piensan festejar esta década disfrutando el jazz a través de la BAC Big Band y, en tu carácter de director, cuáles son tus proyectos y expectativas?

Ya hemos comenzado los festejos tocando en el lugar que nos vio nacer, la Biblioteca Argentina para Ciegos. En el próximo año trataremos de realizar todas las presentaciones posibles en diferentes salas celebrando este acontecimiento y, en especial, participar del ciclo de jazzología que se desarrollará en la Sala Muiño del Teatro San Martín. Por otra parte, procurar que la Secretaría de Cultura siga patrocinando nuestra labor artística.



## **La BAC Big Band le permitió expresar todo lo que tenía adentro:**

Auténtica, alegre, vivaz, inquieta, Marcela Di Fon-zo es una de esas personas que habla con el corazón, palpitando lo que dice y derramando emoción en sus palabras. Porteña de nacimiento, aparte de gustarle la música nacional (tango, folklore), desde muy pequeña manifestó su predilección por la música negra y el jazz.

-¿Siempre te sentiste atraída por el jazz?

-No sé por qué, pero siempre me atrajo lo que tenía que ver con África, o sea, con la música negra. A los 4 años escuché a Aretha Franklin, y de ahí para adelante, nunca más me alejé de la música "soul", que se hizo famosa en la década de los 60. Con "Rezo una pequeña plegaria" (una de sus canciones más difundidas), me introdujo en la afición por la música negra. Más tarde, un poco por "mi viejo" y por otras referencias, empecé a escuchar a Capuano Tomez (un periodista que hacía audiciones de jazz y por quien me despertaba religiosamente todos los días a las ocho de la mañana para escucharlo). Él me hizo conocer a través del disco, a Ella Fitzgerald, Louis Armstrong o Benny Goodman, entre otros. He escuchado todo tipo de música, pero siempre me gusto mucho lo relacionado con lo afroamericano o afrolatino.

¿Al estudiar el Traductorado Público de Inglés, aumentó tu preferencia por ese género?

-No, mi afición por el jazz y por el "soul" aumentó al ir escuchando a diario a diferentes intérpretes; quizá los fui conociendo más después de haber terminado el Traductorado, allá por los años '88 y '89.

Recuerdo también, que cuando tenía alrededor de los 10 o 12 años, oí cantar a Carmen McRay, que en el jazz fue algo así como mi ídola, como lo fuera Aretha Franklin en el "soul". No sé debido a qué, a Carmen la dejé de escuchar por largo tiempo; más, cuando andaba yo por los 25, volví a localizarla en ciclos de jazz, y me siguió gustando mucho más, dedicándome a comprar entonces, sus grabaciones. Posiblemente no sea una cantante que la conozca todo el mundo, pero a mí me encantó su fraseo, y eso me pegó muy fuerte. Algo distinto me pasó con Billie Holiday: cuando la oí por primera vez, no me gustaba, sin embargo, después la fui siguiendo y me agradó de verdad.

-¿Tratabas de imitarlas cuando cantabas sus canciones?

-Yo cantaba canciones de jazz o de "soul" como podía cantar cualquier otra, aunque sí, siempre buscaba respetar el estilo; si bien, nunca lo hice profesionalmente, más que cantar en el colegio o en las misas. Lo que más me ayudó a entender las canciones, fue aprender a diferenciar la fonética del inglés hablado o cantado por los americanos del que yo pronunciaba en la escuela primaria. Trataba de incorporar las inflexiones de voz en todo lo que fuera "soul", jazz, blues, etc.

-¿Seguramente te debían gustar también, los negro-spirituals?

-Sí, por supuesto. Recuerdo cuando dieron por televisión la famosa serie "Raíces". En un capítulo donde se realizaba el entierro de una persona, se escuchaba cantar un coro con un solista que improvisaba un negro-spiritual. ¡Se me movieron todos los cimientos! ¡Esas voces que parecerían salir del fondo de las gargantas, del interior de la tierra o que vinieran desde adentro de los tambores!

-¿Cómo y cuándo te enteraste de la existencia de la BAC Big Band, y cómo se dio la relación con el grupo?

-Es una historia muy linda. Un día había ido a la Biblioteca, a ver a Rody Fernández. Llegué justo en el momento en que él estaba hablando con otro directivo sobre la banda. Cuando quedé a solas con Rody -como quien no quiere la cosa- le dije: "si necesitan alguna cantante para la jazz, avísenme". En ese año (1991), también conocí a Rubén Cabrera; en una oportunidad, él me escuchó cantar e inclusive, me acompañó al piano en dos canciones en una peña de la BAC. Después de esto, un buen día -que casualmente coincidió con mi cumpleaños- Cabrera me llama a mi casa para decirme si me imaginaba ser la cantante de la banda.

-¡Qué sentiste entonces?

-¡Me caí de espaldas! Mi sorpresa y mi emoción fueron muy grandes. Luego, concertamos una reunión donde estuvieron presentes la mayoría de los integrantes de la banda, en la que me oyeron cantar distintos temas; un poco después se sucedió una entrevista con Lulo Barrera, en la que ya comenzamos a preparar las canciones. Fue así que al año siguiente (el 4 de abril de 1992), debuté como cantante de la jazz, en el salón de actos de la Biblioteca.

-¿Por la voz o el estilo, con qué cantante te compararías?

-Algún osado me llegó a comparar con Billie Holiday, pero yo no pretendo compararme con nadie. No me aferré a ningún modelo, pues si lo hiciera, de alguna forma, lo estaría imitando. Trato de cantar cada tema de una manera especial. Otra cantante que también me agradó mucho, fue Diane Schurr, la chica ciega que tiene una voz espectacular y toca el piano; aunque el aspecto de su ceguera recién lo supe cuando ya pertenecía a la BAC Big Band.

-Cuando cantas con la banda, ¿cómo vivencias las canciones?

-Yo creo que Arriba Alguien te está escuchando y hay que tratar de agradarle.

-¿Arriba... ¡y la gente!?

-Primero tenes a Dios que te escucha, inmediatamente está el público, y a ese público uno se debe. Cuando canto con la banda siento algo que de alguna forma lo sintetiza el título de nuestro primer compact, "Grooving": Es el goce, cuando todo sale sólito, cuando fluye y vos lo vas disfrutando al mismo tiempo.

-¿El poder interpretar con la jazz el repertorio que tanto te apasiona, representa un sueño que alguna vez consideraste inalcanzable?

-Sí, se me cumplió el sueño el día que me hicieron la propuesta y la primera vez que debuté con la jazz. Pienso que en el futuro podría iniciar cualquier otro proyecto, pero a la banda no la dejaría nunca.

-Para finalizar esta amena charla, ¿qué otros logros ambicionas para este grupo musical?

-A mí me gustaría que alguna vez, sea quien fuere que estuviere al frente de la Secretaría de Cultura, nos tuviera un poco más en cuenta. El año pasado, por ejemplo, se realizó un festival de jazz en Bariloche con grupos de afuera invitados por la Secretaría, y a nosotros se nos ignoró totalmente.

Yo creo que nuestra banda está al nivel de cualquier grupo extranjero, más allá del color de la piel. Pienso sinceramente -hablando de mis compañeros- que son excelentes músicos. ¡La banda suena bien y merece que se la conozca y valore internacionalmente.!

*Colaboración de la Biblioteca Argentina para*



# ACERCAMIENTOS BIBLIOGRÁFICOS

Por Judith A. Varsavsky

**Braille Literacy Curriculum** (Currículo de alfabetización braille), por Diane P. Wormsley, Towers Press, Overbrook School for the Blind, Filadelfia, PA, 2000, 107 páginas.

El Foro Mundial de Alfabetización de Personas Ciegas y Discapacitadas Visuales, reunido en Montevideo (Uruguay), del 25 al 27 de marzo de 1996, reconoció que se trata de una "necesidad humana básica que abre las puertas a una mejor calidad de vida" y recomendó "considerar al braille como un sistema idóneo y digno y como la más adecuada forma existente para el proceso alfabetizador".

En coincidencia con tales conceptos, la Escuela Overbrook para Ciegos presenta este libro cuya autora es Directora del Programa de Preparación Profesional de Maestros de Niños y Jóvenes con Discapacidad Visual y Multidiscapacidad, del Pennsylvania College of Optometry. La Dra. Wormsley enseñó a leer braille a niños y adultos ciegos en los Estados Unidos y Australia y también trabajó con alumnos con vista en una pequeña escuela primaria de Papua Nueva Guinea.

"Este Currículo de alfabetización braille fue planificado teniendo en cuenta los resultados específicos de la lectura y escritura en relieve que deben formar parte de su enseñanza regular," explica la autora en la introducción. "Se parte del supuesto de que el maestro sabe cómo enseñar a leer y escribir a personas con vista."

El libro está organizado en tres áreas generales: Comienzo de la alfabetización, Alfabetización básica y Alfabetización funcional. La segunda de éstas, se subdivide a su vez en tres partes: Inicial, Intermedia y Avanzada, que se tratan por separado en un total de cinco secciones (III a VII). Cada una de ellas se inicia con la presentación de casos de estudiantes aunque, en realidad, no son el retrato de una única persona.

Se sugieren estrategias, materiales y recursos que el maestro puede usar para ayudar a los alumnos a lograr las destrezas necesarias para cumplir sus objetivos. Algunas de las áreas se adecúan tanto a la lectura en braille como en tinta (por ejemplo, las que se relacionan con el aprendizaje de la pronunciación y entonación). Se observa alguna superposición que la autora califica de

necesaria y deliberada. Así como los estudiantes en el nivel de alfabetización básica avanzada tienen que saber crear listas, completar formularios y etiquetar productos domésticos, los del programa funcional deben pasar cuando sea adecuado, a actividades que exigen mayor esfuerzo.

El resultado individual ha de ser que el alumno demuestre la aptitud para leer y escribir braille en un nivel que esté de acuerdo con sus aptitudes físicas y cognitivas y con su nivel de desarrollo. Por lo tanto, si bien cada sección se refiere a una\* edad y a un curso escolar, sólo hay que considerarlos como pautas orientativas.

En la Sección VIII, "Medios de evaluación del aprendizaje", se presenta un organigrama para registrar en forma permanente el progreso alcanzado. En la IX, "Evaluación y registros", se proporciona información acerca de los instrumentos específicos que pueden usarse para tal fin, según las inquietudes del maestro con respecto al niño y las destrezas que se quieran medir. Figuran varios diseñados especialmente para el braille y se incluyen listas de control y formularios.

"Consejos y técnicas" es el tema de la Sección X, que abarca, entre otros aspectos, la enseñanza de un buen uso de las manos, empleo de pauta y punzón, desarrollo de una lectura fluida y la inclusión de los padres en el proceso de alfabetización. La autora espera contar con los aportes de los maestros con respecto a estrategias que hayan aplicado con éxito y se propone incluirlas en ediciones futuras de la obra.

"Recursos" (Sección IX) brinda una lista de empresas y organizaciones que distribuyen los materiales y equipos mencionados en el Currículo.

Finaliza con un Glosario de términos y la Bibliografía utilizada en la preparación del libro.

La obra se presenta en forma de carpeta de hojas sueltas e incluye dos separadores extra para las Notas del Maestro e Información sobre los Alumnos, de modo que el usuario pueda organizar sus propios materiales.

Al cerrar la "Introducción", la Dra. Wormsley declara: "No todas las estrategias funcionan con el mismo nivel de eficacia en todos los casos. Los niños con ceguera y deficiencia visual tienen una amplia variedad de aptitudes y muchos de ellos presentan además, discapacidades adicionales. Este currículo se basa en la premisa de que la alfabetización debe ser una meta para todos nuestros alumnos."

**What Braille Means to Me** (Qué significa el braille para mí) Concurso de Ensayos Braille de la Unión Mundial de Ciegos - UMC, Toronto, 2000, 46 páginas.

Unas trescientas personas de todas partes del mundo, todas ellas inspiradas por un gran amor al sistema braille, participaron en este concurso, organizado en nombre de la Unión Mundial de Ciegos por su Comité de Alfabetización, presidido por Norma Toucedo. El Instituto Nacional Canadiense para Ciegos y el Gobierno de ese país apoyaron el proyecto.

Un jurado internacional tuvo a su cargo la difícil tarea de seleccionar los diez ganadores cuyos aportes se publican aquí, precedidos por Mensajes del Dr. Euclid Herie, Presidente de la UMC en ese momento y de Norma Toucedo.

En una breve página titulada "Luis Braille y sus seis puntos mágicos" se presenta al público el sistema y su creador.

Si bien las circunstancias que rodean a cada autor son muy diversas por el momento, el tipo de vida que llevaban y la forma en que enfrentaron la ceguera, por el entorno cultural en que se movían y por sus primeras reacciones ante el braille, todos transmiten un mismo y positivo mensaje que se pone de relieve en la palabra usada con más frecuencia: "Libertad".

Tres de los ensayos seleccionados pertenecen a personas de América Latina: Ana María Silva, argentina residente en Suecia, Joaquín Correa (Colombia) y Juan Ramos León (Cuba).

Los otros participantes provienen de Canadá, China, los Estados Unidos, India y el Reino Unido.

Existen versiones en inglés, francés y español, en tinta y en braille. El Instituto Nacional Canadiense para Ciegos (Toronto) se hace cargo de la distribución en los dos formatos de los dos primeros idiomas y la Fundación Braille del Uruguay, Durazno 1772, 11.200 Montevideo (Uruguay). Fax: (598-2) 400 0789. E-mail: fbu@fbraille.com.uy, de las copias en castellano.

**Antología del Diplomado: Alternativas de Atención para las Personas con Discapacidad Visual**, Compilación Prof. María Socorro Quintana Tello, Secretaría de Educación y Cultura del Estado de Chihuahua, Departamento de Educación Especial, Chihuahua, Segunda Edición, 2000, 258 páginas.

La autora de la selección declara en la Presentación de la Antología que "se han seleccionado lecturas de países como Argentina, Uruguay, España, Estados Unidos y desde luego de nuestro país e incluso a nivel local, con la finalidad de ofrecer aportes variados y rescatar las experiencias de profesionales (...) que han dedicado parte de su quehacer a investigar y escribir." Espera "que algunas de las consideraciones abordadas aquí puedan ser trasladadas a cubrir las necesidades educativas especiales asociadas a otras discapacidades.



La Antología se divide en siete módulos en los que se cubren los siguientes temas:

- Historia, filosofía y evolución de los servicios para personas con discapacidad visual. Implicaciones orgánicas y socioculturales.
- Atención de personas con baja visión.
- Atención a los niños en los diferentes niveles educativos.
- Elementos específicos para el acceso a la cultura: braille y abaco.
- Elementos específicos para la integración social: actividades de vida diaria, orientación y movilidad y material didáctico especial.
- Trabajo con padres.
- Integración laboral.

Si bien en la primera parte lógicamente se presta especial atención a los programas y legislación mexicana en general y al Estado de Chihuahua en particular, se trata de una interesante experiencia destinada a facilitar y ampliar la formación de nuevos profesionales en el área educativa de la discapacidad visual.

Baja Visión por Lydia Gurovich y colaboradores, Edición de la autora, Buenos Aires, 2001, 265 páginas. Se puede solicitar en: Gustavo Multedo, Sánchez de Bustamante 515 6o E, Capital Federal, Argentina, Tel.: 4861-4708.

"Primera profesional médica en nuestro país dedicada a esta especialidad de la Oftalmología" según la misma Dra. Gurovich lo expresa en la Introducción, advirtió que en nuestra área lingüística "no existía correlación entre la cantidad de aspirantes a recibir información sobre este problema y la de libros publicados en castellano."

Se propuso y logró indudablemente, mejorar la situación y como el Dr. Alberto O. Ciancia, señala en el Prólogo: "Este excelente libro (...) viene a llenar este hueco en la literatura oftalmológica de habla hispana."

Con la colaboración de excelentes expertos de distintos campos, transmite a todos los profesionales que trabajan con personas con baja visión su experiencia y conocimientos, en un amplísimo espectro de temas.

Así, ella misma desarrolla "El paciente con baja visión", primer capítulo en el que define los alcances de la obra y prepara a los profesionales para las diversas circunstancias humanas que van a encontrar en su hacer diario. Sigue la Dra. Lourdes Medina (México) con "El estudio funcional del paciente con baja visión", donde presenta y explica las diversas cartillas utilizadas para medir la visión de lejos y de cerca, la visión de colores, etc.

Corresponde al Dr. J. F. Casiraghi el desarrollo del tema "Campo visual computarizado" en su vinculación especial con las personas con baja visión. El Ing. Luis Issolio y la Dra. en Física Luisa Colombo contribuyen con el estudio de "La función de sensibilidad al contraste" que va desde su significado hasta

el papel que tiene en la clínica oftalmológica hasta los dispositivos para medirla.

En el Capítulo V, "Iluminación y baja visión" las Licenciadas en Física, E. Colombo y M. Jaén aportan amplios conocimientos teóricos sobre el tema y la forma en que se interrelacionan para terminar con recomendaciones prácticas para beneficiar a las personas con baja visión.

"Electrofisiología en el diagnóstico clínico" es el tema que aborda la Dra. L. O. Coletti: potencial occipital evocado, electrooculograma y electrorretinograma, que ayudan a localizar el compromiso anatómico-funcional.

La especialidad de la Dra. M. M. de Funes en el campo de la "Genética y baja visión" contribuye a enriquecer la comprensión de los profesionales sobre la condición de las personas con las que trabajan.

Las patologías en este campo ocupan su lugar en tres capítulos especialmente dedicados a este aspecto: "La patología neurooftalmológica como causa de baja visión" por las Dras. L. López y S. Ochoa; "Algunas patologías que causan baja visión - Nuestros hallazgos", por la Dra. Gurovich y "Cataratas y glaucoma infantil" por la Dra. V. Hauviller.

La amplia experiencia de la Dra. Gurovich brinda en "Magnificación y ayudas ópticas" las nociones teóricas indispensables y el análisis de las principales ayudas para visión de cerca y de lejos, así como las que se utilizan para contrarrestar el deslumbramiento, las que se aplican en casos de pérdidas campimétricas para finalizar con las computadoras y los circuitos cerrados de televisión.

No se descuidan los importantísimos aspectos de la rehabilitación que son desarrollados por la Lic. Y. Penerini y la Flga. A.M. de Fiondella en "Rehabilitación del niño con baja visión" y la Prof. Fabiana Mon que estudia el enfoque especial que debe tener la "Orientación y movilidad en baja visión".

Cada capítulo tiene el respaldo de una amplia bibliografía que abre puertas a la investigación y profundización de los aspectos que se abordan por parte del lector estudioso.

Finaliza el libro con un cómodo índice temático que permite manejarse con facilidad para localizar puntos de especial interés en un momento dado.

Sin duda esta obra ha de constituir el libro de cabecera de todos los profesionales que desde distintos ángulos se ocupan de las personas con baja visión.

# TECNOLOGIA

## **¿Cómo puede acceder hoy una persona con discapacidad visual a la computadora?**

por Gustavo Ramírez

Desde hace más de 15 años los ciegos tienen acceso a la informática a través de distintas tecnologías que adaptan las computadoras para ser utilizadas por personas con resto visual o no.

Mucha gente, sobre todo en el interior del país, desconoce qué tipo de adaptaciones existen, y lo peor del caso es que muchas veces se les ofrece un espectro muy reducido de opciones a la hora de elegir equipamiento y o terminan comprando algo extremadamente caro o, lo que es peor, algo que no satisface las necesidades del usuario. Un ejemplo hipotético de este tipo, sería la utilización de una impresora braille personal (de baja tirada) para imprimir libros. Pero antes de abordar el tema de qué elegir y con qué criterios, es necesario realizar un tour por los distintos equipos y programas existentes y por qué no, un poco de historia.

Antes de comenzar la descripción y prestaciones de los distintos tipos de adaptaciones vamos a hacer una división de éstas en dos grandes tipos:

El primer tipo estará dirigido a personas ciegas y adaptan la computadora apoyadas por los sentidos táctil y/o auditivo.

El segundo tipo está dirigido a las personas con resto visual suficiente como para distinguir imágenes ampliadas en un monitor de Pc. A este segundo tipo de adaptaciones se lo puede reforzar con adaptaciones auditivas o táctiles que le permiten al disminuido visual agilizar su trabajo aprovechando tres vías de comunicación diferente.

Cabe aclarar también, que en todos los casos se parte de una computadora común a la cual se le agregan programas o periféricos (aparatos conectados a la Pc de manera externa) que son la adaptación en sí para utilizar la computadora.

### **¿Qué tipo de adaptaciones puede utilizar una persona ciega?**

En primer lugar y como dijimos anteriormente, la adaptación que la persona ciega utilice dependerá básicamente de las necesidades y posibilidades del

usuario. Comencemos entonces, por los periféricos de salida (aquellos aparatos que permiten que el usuario reciba la información que la computadora le envía)

**Sintetizador de voz:** este periférico de salida permite al usuario con discapacidad recibir, en forma oral, todo tipo de información. Hay 2 tipos de sintetizadores de voz: los sintetizadores hardware y los sintetizadores software.

Los sintetizadores hardware fueron los primeros en aparecer en el mercado y son pequeñas cajas que conectadas a través de un puerto serie o en algunos casos un puerto paralelo, permiten recibir información de la computadora y hablarla. Un sintetizador por hardware por si solo no es capaz de generar la información de la misma manera que un monitor no es capaz de generar una imagen sin el programa apropiado. Hoy día la utilización de este tipo de sintetizadores no es recomendable ya que la tendencia es a utilizar sintetizado-res por software que no tiene los grandes costos que implica fabricar un sintetizador hardware.

Entre los sintetizadores por hardware podemos encontrar al popular Ciber 232, Apolo, Audiologic, Braille Hablado, etc.

Los sintetizadores de voz software son, como su nombre lo indica, programas de computadora que utilizando el hardware existente como la tarjeta de sonido que cualquier computadora standard posee realizan las mismas funciones que un sintetizador hardware sin la necesidad de instalar placas adicionales ni conectar cables.

Hoy día son la opción ideal no sólo para utilizarlos con adaptaciones sino también para brindar una interfaz más amigable como el usuario convencional. Este tipo de sintetizadores normalmente vienen incorporados en las adaptaciones de manera que el costo de adquirir un sintetizador de voz ya está incluido en la compra de la adaptación. Otra gran ventaja de este tipo de sintetizadores es la gran versatilidad que tienen, por ejemplo, es muy raro que un sintetizador por hardware pueda pronunciar texto en más de 2 o 3 idiomas. Los sintetizadores por software, normalmente traen 5 o 6 idiomas ya incorporados con la posibilidad de agregarle más si se requiere.

**Líneas Braille:** son dispositivos de salida que conectado a una computadora mediante un cable al puerto serie de la misma, muestra la información en sistema braille mediante unas pequeñas agujas que se bajan y se levantan para conformar el símbolo que se quiere representar. Estas agujas están agrupadas en celdas de 6 u 8 puntos que permiten representar todo el sistema braille de 6 puntos y el braille computarizado de 8 puntos que es muy utilizado en Europa.

Las líneas braille pueden ser de diferentes tamaños de acuerdo a la cantidad de celdas que tengan para representar una línea. Los tamaños más comunes son 20, 40 y 80 celdas.

Las líneas que podemos encontrar en mercado son: Ecobracille, Ecoplus, Papenmayer, Braille Millenium, etc.

**Impresoras Braille:** como su nombre lo indican son aparatos que permiten imprimir una copia del trabajo realizado en una computadora en formato braille. Las características más importantes que hay que evaluar a la hora de pensar en una impresora braille son:

- que pueda o no imprimir doble faz o interpunto: se trata de la capacidad de imprimir de una sola vez una hoja en braille por ambas caras. Esta característica nos permite ahorrar espacio y papel.

- que pueda imprimir gráficos: la impresión de gráficos también es un aspecto importante a considerar ya que puede ser útil para la realización de mapas, esquemas, gráficos matemáticos, etc.

- velocidad de impresión: este factor es el más importante a la hora de evaluar que impresora adquirir ya que va a ser el factor fundamental que determine el volumen de producción de una impresora.

**Lectores de pantalla:** Estos programas administran y envían la información ingresada por el teclado y la mostrada en la pantalla al sintetizador o línea braille de manera que el usuario ciego pueda manejar la computadora de manera autónoma.

Existen varios lectores de pantallas que funcionan bajo distintos sistemas operativos. Actualmente se está trabajando mucho con el lector de pantallas Jaws ya que es muy versátil a la hora de ser configurado, trae un sintetizador por software capaz de hablar en 8 idiomas y trabaja con los últimos sistemas operativos aparecidos en mercado (Windows me y Windows 2000).

**Programas de OCR:** Estos programas, permiten a las personas ciegas mediante la utilización de un escáner convertir textos impresos en texto editable por la computadora que puede ser luego enviado a un sintetizador de voz o por una línea braille.

Existen dos maneras de obtener este tipo de sistemas.

La primera, consiste en utilizar un lector de pantalla con un programa de OCR común. La mayoría de los escáneres traen un programa de este tipo y la gran ventaja de utilizarlos es su bajo costo.

Uno de los mejores programas para ser manejados por una persona ciega es el Omnipage por su sencillez de manejo y por su eficiencia reconociendo texto.

La segunda alternativa es utilizar un programa OCR parlante, el cual ya posee sintetizador de voz software o puede trabajar con sintetizadores de voz hardware.

El programa más utilizado de este tipo es el Openbook. Posee su propio sintetizador software de manera que no es necesario adquirir ningún otro aditamento para su utilización.

Funciona con la mayoría de los escáneres existentes en el mercado.

Este tipo de programas es aconsejable utilizarlo para aquellas personas que sólo quieren la computadora para leer textos sin complicarse aprendiendo computación ya que tiene un elevado costo (similar o mayor al de un lector de pantalla) sin ofrecer más prestaciones que las mencionadas.

También es necesario aclarar que la calidad del reconocimiento es similar a los programas comunes ya que utilizan normalmente los mismos motores de reconocimiento.

### **¿Qué tipo de adaptaciones puede usar una persona con baja visión?**

Los programas para adaptar la computadora para ser utilizada por disminuidos visuales consisten en ampliar la imagen de la totalidad o una parte de la pantalla de la computadora de manera que la persona con baja visión pueda ver dicha imagen.

En el monitor de la computadora, una vez activado el programa, usted podrá ver una porción agrandada del contenido de sus programas.

Para lograr ver el contenido de sus programas completos, usted tendrá que mover el ratón (mouse) o teclado de la computadora para ir moviéndose de pantalla en pantalla magnificada y así poder ver toda esa información, que van cambiando según se vaya moviendo.

Estos programas son muy versátiles y funcionales para personas con baja visión. Hay muchas alternativas disponibles hoy día. Podemos encontrar desde programas magnificadores de pantalla simples y gratuitos hasta poderosos programas magnificadores que incluyen también voz sintetizada.

Uno de los magnificadores más completos es el **Zoomtext** ya que no solo amplía la pantalla sino que también posee salida por medio de un sintetizador software capaz de hablar en varios idiomas al igual que el Supernova.

## **Lista de recursos**

A continuación se listan sitios y recursos de donde conseguir las adaptaciones mencionadas arriba y otras existentes en mercado.

### **Lectores de pantalla.**

#### **Jaws for Windows.**

El programa lector de pantalla Jaws, es una aplicación de 32-bits muy poderosa que le permite a una persona ciega utilizar aplicaciones y programas que se ejecuten en cualquier versión de Windows.

La misma viene con un sintetizador de voz software capaz de hablar en inglés americano, inglés británico, francés, italiano, alemán, español latinoamericano, español de españa y portugués.

El programa viene en un CD y su instalación es muy simple y da respuestas auditivas durante todo el proceso de instalación. Esto permite que una persona ciega pueda instalar el programa Jaws por sí mismo. Pagina web oficial de la compañía Freedom Scientific, los creadores de Jaws (en inglés): <http://www.hj.com/JAWS/JAWS37.htm>

Demo de Jaws. Puede probar una demo de jaws en: <http://www.hj.com/forms/jfwdnld.htm>

#### **Otros recursos para Jaws:**

Página de Jaws de la Fundación de Ciegos Manuel Caragol.

<http://www.funocaragol.org/htm/mainjaws.htm>

Aquí podrá encontrar documentación, scripts, trucos y otros diversos materiales para emplear con el lector de pantalla Jaws.

#### **Librería de scripts de la ONCE:**

<ftp://ftp.once.es/pub/utt/tlflosoftware/Jaws/>

Aquí puede bajar los últimos scripts en español para la versión 3.31 de Jaws

#### **Listas de email en español que dan apoyo a Jaws:**

<http://www.manolo.net/jawslist.htm>

**Hal para Windows en español.** Brinda idénticas prestaciones que el Jaws.

<http://www.dolphinusa.com/demos/eshal9x.htm>

Este lector en inglés, funciona bajo Windows 95/98 y Windows NT/2000.

### **Windows-Eyes**

<http://www.gwmicro.com>

Aquí puede bajar un demo funcional de su última versión 4.1. Este programa es muy poderoso y similar a Jaws en funcionalidad. Sin embargo, sólo viene en versión en inglés.

### **Simply Talker**

<http://www.econointl.com>

Demo funcional y última actualización de su última versión 2.0 para Windows 95/98.

Simply Talker es un lector de pantalla económico y su versión comercial da apoyo al idioma español. Este lector de pantalla no es tan poderoso como Jaws, pero puede ser de alternativa a usuarios principiantes.

### **outSPOKEN**

[http://www.aagi.com/aagi/aagi\\_home.html](http://www.aagi.com/aagi/aagi_home.html)

Aquí puede bajar una demo de la versión 3.0 para los sistemas operativos Windows 95/98.

### **WinVision**

<http://www.artictech.eom/demodown.htm#top>

Demo funcional de 30 minutos de su versión WinVision 97 para Windows 95. Este programa sólo funciona bajo Windows 95, por lo que puede ser limitado su recomendación. Este programa sólo está disponible en inglés.

### **Protalk32**

[http://www.biolink.bc.ca/entext1 .htm#P32\\_Features](http://www.biolink.bc.ca/entext1.htm#P32_Features)

Demo funcional de su versión para Windows 95/98 y Windows NT. Protalk fué el primer lector de pantalla que funcionó bajo Windows 95 con un sintetizador de voz integrado. Protalk tiene una versión en español, sin embargo, no da apoyo a las aplicaciones de

Microsoft Office.



## **Lectores de pantalla para el sistema operativo Macintosh**

### **outSPOKEN**

[http://www.aagi.com/aagi/aagi\\_home.html](http://www.aagi.com/aagi/aagi_home.html)

Aquí puede bajar la versión 3.0, que es el único lector de pantalla para el sistema operativo Macintosh. Este programa sólo está disponible en el idioma inglés.

### **Programas OCR:**

#### **Ocr parlantes:**

#### **Open Book:** Edición Ruby

<http://www.arkenstone.org/OB5general.html>

Demo funcional y última actualización de su última versión 5.1 para Windows 95/98.

#### **Kurzweil 3000**

<http://www.lhsl.com/kurzweil3000>

Información de cómo ordenar un CD de su versión demo totalmente funcional para Windows 95/98.

## **Magnificadores de caracteres.**

### **Zoomtext Xtra**

<http://www.aisquared.com/>

Demo funcional por 30 días de su última versión Internacional 7.06 nivel 2 para Windows 95/98 y Windows NT. Este programa es un magnificador de pantalla profesional y muy completo. Incluye varias opciones de magnificación y voz sintetizada integrada en español.

### **MAGic**

<http://www.hj.com/forms/mag8demo.htm>

Demo funcional por 40 minutos de su última versión 8.0 para Windows 95/98/ME. Otro programa muy poderoso y con voz sintetizada integrada. Aunque no tiene todas las opciones de Zoomtext, es bastante completo, es una excelente alternativa al Zoomtext.

## **Bigshot**

<http://www.bigshotmagnifier.com/download.asp>

Demo funcional por 30 días de su programa a bajo costo, para Windows 95/98.

Este programa tiene varias características interesantes, por ejemplo, su precio es muy accesible, aunque su magnificación sólo es hasta 2x.

El programa es muy estable y para aquellos usuarios con baja visión que no requieran una magnificación muy alta, es una alternativa real y a un buen precio comparado con las versiones profesionales de Zoomtext Xtra, Magic y Lunar.

El programa permite ir incrementando o reduciendo su magnificación por medio del mouse o del teclado, además de dar apoyo al scroll entre otras funciones básicas.

## **Lunar, Supernova**

<http://www.dolphinusa.com/>

Demo funcional por 40 minutos de su última versión 4.05 para Windows 95/98 y Windows NT. Otro programa muy poderoso y con muchas opciones de magnificación. Además, incluye voz sintetizada integrada.

## **Magnum 95**

<http://www.artictech.com>

Demo funcional por 30 minutos de su última versión para Windows 95. Programa sencillo de magnificación y solo da apoyo a Windows 95.

## **Lunar Lite**

<http://www.dolphinusa.com/>

Versión gratis y de dominio público del magnificador simple para la versión de Windows 3.1.

## **Magnificadores de pantalla para Macintosh**

### **Lupe para Macintosh**

<http://www.artissoftware.com/lupe.html>

Versión gratis y de dominio público del navegador simple para el sistemas operativo Macintosh.

## **InLarge**

[http://www.aagi.com/aagi/inlarge\\_products.html](http://www.aagi.com/aagi/inlarge_products.html)

Demo funcional de su última versión 2.1 para el sistema operativo Macintosh. Este magnificador es el más completo y poderoso para la Macintosh.

### **Zoomlens**

<http://www.magnifiers.org/cgi-bin/links/jump.cgi?ID=95> Versión gratis y de dominio público de un simple magnificador para la Macintosh.

### **CloseView**

<http://www.magnifiers.org/cgi-bin/links/jump.cgi?ID=72> Versión gratis y de dominio público que ya viene integrado al sistema operativo.

Gustavo Ramírez es analista de sistemas. Es docente en la Biblioteca Arg. para Ciegos. Formador del Subprograma Argentino de Formación Laboral del MTSS-FOAL.

## **EVENTOS**

### **Aportaciones de Latinoamérica al último Foro Mundial sobre Baja Visión**

**por Manuel Cejudo Pinillos**

#### **Propósito**

El propósito de este artículo no es otro que el de ofrecer a los profesionales y demás interesados en la baja visión (BV) de habla hispana una mirada analítica sobre lo más relevante de los trabajos presentados a "Visión 99", por los participantes procedentes de Latinoamérica, mirada que debe ser considerada compatible con el libro publicado por los organizadores de la conferencia con el título "Vision Rehabilitation Assessment, Intervention and Outcomes" (Rehabilitación visual. Evaluación, intervención y logros) -texto que aparece en idioma inglés- ya que puede ser de ayuda para el lector, quien una vez orientado se encuentra en disposición de acudir al documento completo, si existe en el libro mencionado, o de contactar con el ponente, cuya referencia acompaña a cada reseña.

Conviene recordar que "Visión 99", Conferencia Internacional sobre Baja Visión, se celebró en Nueva York en julio de 1999, siendo organizada por Lighthouse International, en asociación con International Society for Low-vision Research and Rehabilitation (ISLRR), y The World Blind Union (WBU). Esta conferencia, como las que de la misma naturaleza le precedieron y las que en el futuro la ISLRR convocará (todas ellas con carácter trienal) constituye el máximo exponente mundial sobre la especialidad, dada la amplia participación de profesionales, responsables de los servicios, y empresas de tecnología aplicada procedentes de todos los países implicados. Así, cada tres años se ofrece la oportunidad de contemplar el conjunto de aportaciones ocurridas desde la conferencia anterior. La próxima cita ya está anunciada, será en Julio de 2002 en Gotenburgo, Suecia.

Nota: Las fuentes de información en las que se basa este trabajo son los documentos facilitados por los organizadores durante la conferencia, en particular, el libro de resúmenes ISBN 1-888504-20-X 1999, actualizado al mes de Junio, lo que implica que alguno de los trabajos presentados a la programación definitiva pudo no ser efectivamente expuesto, ya sea por ausencia de sus autores y otras causas. Es de esperar que esta eventualidad no disminuya el valor del informe a juicio del lector profesional, al que se le supone interesado en conocer el estado actual de la cuestión.

## **Comentario**

El interés de Latinoamérica por desarrollar servicios especializados de atención a la BV se ha incrementado notablemente en los últimos años. A pesar de la precariedad de recursos, los profesionales que ya han conocido la existencia de esta especialidad muestran enorme afán por implicarse, quizá sorprendidos por la eficacia de los tratamientos rehabilitativos, los cuales logran disminuir, en mayor o menor medida, los efectos invalidantes de la deficiencia visual padecida por un amplio colectivo de pacientes oftalmológicos. Un importante número de personas que trabajan actualmente en BV, pertenecientes a las profesiones: oftalmología, optometría, rehabilitación, psicología, terapia ocupacional, trabajo social, educación especial... provenientes de diversos países latinoamericanos y de España, justificaron que los organizadores decidiesen que el idioma Español acompañase al Inglés como lengua oficial de la conferencia.

Entrando en el comentario relacionado con las aportaciones presentadas, hay que decir que Brasil es el país que envió el mayor número de trabajos, muchos de ellos elaborados en universidades, siendo la del Estado de Campiñas la que mostró mayor creatividad. Exceptuando algunos trabajos, de carácter eminentemente técnico, los temas que parecen preocupar más a los ponentes son: desconocimiento de la población que necesita atención visual; programas de asesoramiento a usuarios, familias, profesores de aula y otros

profesionales; intervención con niños... temas todos de interés común, que aquí presentan la particularidad de su propio contexto. Como es natural, un número de presentaciones está dedicada a la descripción de los servicios de BV dependientes de las entidades a las que pertenecen los ponentes. El diseño urbanístico y los accidentes de tráfico han sido también motivo de estudio en Brasil De Bolivia se presenta un trabajo realizado con 1.470 personas legalmente ciegas; muy significativo para conocer las causas que motivan estas deficiencias.

## **Argentina**

### **Jorge J. Cheruse, Universidad Nacional de la Plata.**

Planteó un problema, no muy estudiado, para el que ofreció nueva solución. Se trata de los pacientes con hemianopsia heterónima binasal los cuales, aún cuando tuvieran capacidad visual para ello, no actúan en forma binocular en tareas de visión de cerca (lectura) debido a la zona ciega vertical que se produce en el centro del campo visual y que oculta parte del texto. Por esta razón es difícil mantener una lectura fluida, siendo necesario acompañar las fijaciones de la mirada con movimientos de cabeza para ver lo que está escrito detrás de la zona ciega. En consecuencia y por consejo de los especialistas, estas personas se acostumbran a leer con un solo ojo. La alternativa que sugiere Cheruse es producto de una investigación en el ámbito físico-matemático, y utiliza gafas con lentes prismáticas. La experiencia habida con diversos pacientes demostró su eficacia, permitiendo la lectura binocular sin que por ello se hayan observado síntomas de cansancio adicional.

**Erwin Voss, Buenos Aires.** Se refiere a un tipo de paciente que, manteniendo un remanente visual útil tiene, no obstante, dificultades en el desplazamiento pero no desea utilizar el bastón blanco por considerarlo símbolo de la ceguera. La investigación realizada con 20 de estos pacientes demuestra que, previo tratamiento rehabilitativo, aceptan el uso de un bastón como auxiliar de movilidad. La original propuesta que hace el ponente es que se Introduzca el uso del bastón verde como símbolo de que su portador padece deficiencia visual.

**Gabriela Rovezzi, Inst. Helen Keller, Córdoba.** En su condición de psicóloga, profesora especializada en la enseñanza de ciegos y deficientes visuales, y como técnico en rehabilitación visual, abordó la problemática psicosocial en el ámbito de la rehabilitación, describiendo el mapa de situación en el que se encuentran los usuarios de estos servicios y aportando sus criterios para una intervención eficiente.

**Alicia Argelia Reparaz, Universidad de Cuyo.** Informa sobre los programas relacionados con el área visual que lleva a cabo la Facultad de Enseñanza Primaria y Especial de esta universidad. La formación impartida enfatiza sobre

la detección de causas que inducen al fracaso escolar, la prevención de riesgos visuales y la formación específica de profesores y responsables de servicios dirigidos a esta colectividad.

## **Bolivia**

### **Vania García, Hospital San Gabriel, Inst. Nac. del Ojo.**

Informó sobre un trabajo realizado con 1.470 personas legalmente ciegas pertenecientes a 9 centros del Instituto Boliviano de Ciegos, para conocer la epidemiología y propiciar un plan de actuación consecuente con esta realidad. De los resultados se desprende que las afecciones más frecuentes son: cataratas 18,53%, opacidad corneal 11,9%, traumatismos 11,76%, glaucoma 11,09%, ptisis bulbi 10,15%, desprendimiento de retina 6,64%, retinosis pigmentaria 4,24%, atrofia óptica 3,78%, miopía grave 0,54% y afecciones de carácter congénito 0,47%.

## **Brasil**

### **Universidad de Sao Paulo.**

**Tania Morón Saes Braga.** En la investigación presentada se emplean los términos orientación y movilidad para determinar el proceso cognitivo que se sigue en el uso de la información sensorial que permite establecer la posición en relación con los objetos significativos del entorno; y la capacidad de movimiento en ese entorno. El objetivo del estudio es el de identificar las dificultades encontradas por rehabilitadores y rehabilitandos en el proceso de entrenamiento.

En otro estudio esta investigadora plantea la observación y descripción de la conducta de preescolares como método dirigido a proporcionar una guía de actuación a los profesores de educación especial, mejorando así las posibilidades de su intervención pedagógica. El estudio se basa en la observación de un niño deficiente visual (por retinopatía del prematuro en su primer año de inclusión en un centro público de educación preescolar.

**Luciana Pinto Cardoso.** Dio cuenta de los cursos que se han establecido para formar a las familias de discapacitados visuales en las materias necesarias para que colaboren en la educación de sus hijos y en tareas de estimulación, comunicación, vida diaria, y orientación y movilidad. Los cursos tienen un marcado carácter práctico y se realizan con la participación conjunta de padres e hijos.

En otro trabajo, Pinto Cardoso ofreció los resultados de un estudio, de 3 años de duración, en el que se identifica el perfil de los pacientes atendidos en el Centro Eva Lindstedt, que es un servicio de BV dependiente del Departamento de Oftalmología del Hospital Santa Casa.

**Suzana Rabello.** Explicó el programa de atención visual que se ofrece en el Centro de Atención a Deficiencias Visuales, Auditivas y del Lenguaje, dependiente del Hospital de Rehabilitación de Anomalías Cráneo-faciales que esta universidad tiene en Bauru, estado de Sao Paulo.

**Universidad del Estado de Campiñas. Lise Roy.** Describió el modelo de intervención que, para la rehabilitación de niños discapacitados sensoriales, se sigue en el Centro de Estudios e Investigación sobre Rehabilitación "Prof. Dr. Gabriel O.S. Porto" de la Escuela de Ciencias Médicas de la Universidad del Estado de Campiñas. El proceso terapéutico aspira a la adecuada potenciación de los recursos visuales del niño para favorecer su integración escolar. Los programas incluyen: asesoramiento familiar, asesoramiento al profesorado de aula, y seguimiento de alumnos.

**Rita de Cassia Letto Montilha.** Presentó un estudio en el que se consideran las características de los clientes de BV, así como su conocimiento y opinión que le merece el servicio de rehabilitación que ofrece el Centro. De las conclusiones se extrae la necesidad de trabajar en la detección temprana y en el conocimiento de las causas que motivan la pérdida visual en adultos.

En otro trabajo, la ponente se refirió al papel que desempeña la Terapeuta Ocupacional en el equipo de rehabilitación de su centro.

**S. H. R. Carvalho.** Comentó un estudio en el que se verificaba la eficiencia de distintos recursos informáticos destinados a mejorar las tareas de lectura y escritura en personas con BV. El estudio va a ser ampliado ya que podría considerarse como modelo de intervención, de utilidad en otras escuelas y centros de rehabilitación.

**Elisabete Gasparetto.** Mostró su interés por las barreras que existen para la inclusión de alumnos con BV en las escuelas. Su estudio se dirige al conocimiento de la opinión de los profesores de aula acerca del rendimiento de estos alumnos en relación con su potencial visual y en relación también con los alumnos que tienen visión normal.

En otro estudio, la ponente presentó un programa de atención a adolescentes con BV.

**Helena Flávia de Rezende Molo.** Reconoció que el tráfico en Campiñas es uno de los más violentos de Brasil. De ahí la oportunidad de un estudio

relacionado con la incidencia de la siniestralidad en deficientes visuales, sus causas y consecuencias. El estudio reúne datos de situación sociopersonal de los accidentados y sobre vehículos y personas causantes, proponiendo soluciones.

**Sónia María Chadi de Paula Arruda.** Ofreció un programa de intervención familiar pensado para padres de niños de 3 a 12 años. El objetivo es facilitar su colaboración en el desarrollo de las habilidades de sus niños en lo que se denomina "actividades de la vida diaria".

**María Inés Rubo de Souza nobre.** Observó las dificultades que encontraban muchas madres para interactuar con sus niños discapacitados visuales en el ámbito del juego, por lo que diseñó un programa de encuentro de madres con niños en un ambiente lúdico. Los resultados de la aplicación de este programa demuestran la eficacia de la actuación materna para fomentar la estimulación de sus pequeños.

Esta misma ponente presentó otro trabajo relacionado con la incidencia de la deficiencia visual en niños plurideficientes. En su observación, el 50% de estos niños tenía asociada la deficiencia visual.

**Adriana Lia Frizman de Laplane.** Trabaja en la organización de grupos de autoapoyo con escolares de BV, y está convencida de la capacidad que tienen esas actividades para reforzar la autoestima de estos niños, y para desarrollar en ellos habilidades sociales. Los resultados de su experiencia demuestran mejoras en el rendimiento escolar y en la participación de los niños en otros ámbitos.

**Marilda Baggio Serrano Botega.** Se ocupa de la intervención temprana, presentando una investigación en la que se demuestra la correlación de la deficiencia visual y el retraso en el desarrollo verbal. El estudio se realizó mediante el seguimiento de niños de 0 a 3 años que fueron evaluados con una adaptación de la escala de Knobloch y Pasama-nick, 1990.

**Heloisa G.R.G. Gagliardo.** Comentó un estudio realizado con niños de 0 a 3 años para evaluar la funcionalidad de su remanente visual. Para su realización se utilizó el método de Mirada preferencial usando las tarjetas de agudeza visual de Teller.

**Keila Miriam Monteiro De Carvalho.** Esta doctora presentó un estudio destinado a conocer el retraso que se produce en el desarrollo neurológico de los niños de 0 a 3 años que han sido evaluados en el servicio de BV. El equipo evaluador ha estado integrado por dos oftalmólogos, dos terapeutas ocupacionales y un fonoaudiólogo, y los resultados obtenidos muestran que cuando la agudeza visual (AV) se considera normal, el desarrollo neural es acorde con el cronológico, lo que no ocurre cuando la AV es menor o



inmedible; en estos casos se demuestra que existe retraso en el desarrollo neural en proporción con la disminución en la AV.

### **Universidad Estatal Paulista.**

**Fátima Inés Wolf de Oliveira.** Describió y analizó un programa diseñado para proporcionar al profesor de enseñanza especial procedimientos y recursos para la integración en el aula de estudiantes con BV.

**Mary da Silva Profeta.** Ante la falta de datos sobre la atención a deficientes visuales en su entorno, realizó un estudio para conocer la situación, desde una perspectiva muy amplia: educación, rehabilitación, integración.

**Rosimeire Simprini.** Se refiere en su estudio a los defectos posturales que suelen acompañar a la deficiencia visual y a su relación con el tiempo de ocurrencia del déficit. Los resultados muestran altos índices en desviaciones de columna, y de afectaciones musculares motivadas por las anómalas posiciones de la cabeza, tan frecuentes, por la disparidad en el uso de ojos u oídos.

**Ligia María Presumido Braccialli.** Se refiere al control postural en individuos con deficiencia visual, concluyendo que la agudeza visual es un importante factor de control postural y, por tanto, su carencia es la responsable del aumento del desplazamiento en las oscilaciones corporales (anterior y posterior). Los resultados son fruto de la comparación de los datos obtenidos con dos grupos, uno de deficientes visuales y otro de sujetos con visión normal. Otra consecuencia encontrada en el estudio es que, los primeros, están expuestos a un mayor número de caídas.

### **LARAMARA, Asociación Brasileña de Asistencia al Deficiente Visual.**

**M. María Graga Franca Corsi-Monteiro.** Hizo una descripción de los objetivos y actividades de esta Asociación, radicada en Sao Paulo; que atiende a alumnos, padres y profesionales en una trayectoria corta (7 años) pero de considerable impacto en su zona de influencia. Hasta Octubre de 1998 habían sido atendidos 2.650 alumnos, y en ese mismo año LARAMARA fue la entidad anfitriona de la conferencia internacional que, con carácter bianual, organiza el ICEVI, International Council for the Education of the Visually Impaired (Consejo internacional para la educación de los discapacitados visuales).

**Hsu Yun Min Chou.** Presentó un programa concebido para potenciar el uso del telescopio (como ayuda visual de lejos) en escolares con BV de 5 a 14 años. El programa incorpora tareas eminentemente prácticas y divertidas, finalizando con reuniones de grupo en las que los niños pueden intercambiar experiencias, estrategias, trucos, etc., consiguiéndose altos índices de motivación para el uso de estos dispositivos.

**María Aparecida Onuki Haddad.** Centró su objetivo en los pacientes de retinocoroiditis macular causada por toxoplasmosis, una de las principales causas de BV en Brasil, como atestiguan diversos estudios entre los que figuran los de Haddad, Sei, y Braga, 1998; y Carvalho, 1998; para hacer una propuesta que no sólo favorecerá a estos pacientes sino a otros muchos con remanente visual y diagnóstico diverso. Se trata de la realización en Brasil de un telescopio manual de 2,8X de bajo costo, unos 25 US\$, que ha sido probado, con éxito en pacientes de la enfermedad mencionada. Lo más notable del trabajo es que en él se explica en detalle cómo se ha realizado este telescopio, lo que facilita la tarea a aquellos profesionales que estén interesados en la fabricación de tales instrumentos. En el trabajo también se menciona a Jacobovitz, quien en 1998 presentó otro telescopio de 2.75X de gran calidad y bajo costo.

En otro trabajo, esta autora presentó un estudio epidemiológico realizado con 1917 niños y adolescentes de BV atendidos en Laramara desde Enero del 92 a Diciembre del 98. Sus resultados indican que los diagnósticos más frecuentes fueron: atrofia óptica (31 %), deficiencia visual cortical (15,5%), ulceración retinocoroidea macular causada por toxoplasmosis congénita (11,7%), retinopatía del prematuro (7,8%), cataratas congénitas (7%), amaurosis congénita de Leber (2,2%), y microftalmia (1,7%). De todos los examinados el 63% no presentaban otra deficiencia excepto la visual, pero el 37% restante mostraba otras discapacidades asociadas.

**Ana Cristina Barros da Cunha, Universidad de Rio de Janeiro.** Se trata de un estudio realizado con una madre de 28 años y su hija, deficiente visual, de 3 que presentaba un retraso en el desarrollo del lenguaje, para comprobar la eficacia del entrenamiento de la madre en el uso de las técnicas del Método Millieu.

**Meiry Soares da Costa, Instituto de Psicología de Pontificia.** Relata los resultados de una investigación realizada con madres de niños con visión normal y con madres de niños con visión deficiente, para comparar actitudes ante la utilización del juego como elemento de desarrollo. De las conclusiones se deduce que unas y otras tienen dificultades para comprender que el juego es fundamental para el desarrollo global de los niños, por lo que se necesitan más publicaciones destinadas a padres y educadores que difundan la riqueza y el valor estructural que tiene para los niños la acción de jugar.

**Isabel Cristina Mello Fonseca, Pro Visión.** Tiene un estudio en el que se analiza el proceso de rehabilitación de niños diagnosticados de retinocoroiditis por Toxoplasmosis, en el que se detalla el método seguido para que los alumnos acepten el uso de telescopios desde los primeros años de escolaridad.

**Silvia Veitzman, Irmandade da Santa Casa de Misericordia de Sao Paulo.**

Se trata de un estudio piloto que contiene una experiencia innovadora, la creación de programas de baja visión asociados a proyectos de prevención de la ceguera ya existentes. La experiencia es de especial interés para países en vías de desarrollo.

**Verónica de Lima Camisao, Centro de Vida Independiente de Rio de Janeiro.**

En este trabajo se detalla la intervención del centro que participó, como consultor, en el "Proyecto de la Ciudad de Río", un plan de reurbanización de 28 distritos de esta gran ciudad abordado por el gobierno municipal con criterios del denominado Diseño Universal. El Centro de Vida Independiente de Río de Janeiro es una organización no gubernamental que, con la colaboración de otros organismos que se ocupan en la ciudad de la atención a ciegos y deficientes visuales, realizó estudios previos para cumplimentar el asesoramiento en cuestión.

**Sonia R. F. Enumo, Universidad Federal del Espíritu Santo, Vitoria.**

El propósito de su estudio es el de desarrollar una serie de pruebas que permitan evaluar las habilidades cognitivas de niños deficientes visuales y ciegos desde los 5 años hasta el final de su educación primaria. El material elaborado contiene tareas relacionadas con: el test WISC estándar (escala verbal de Wechsler, 1964; versión validada en Brasil por Lemgruber y Paine, 1981); tareas conceptuales y tareas escolares. Hay dos versiones: para preescolares y para niños en proceso de alfabetización; y dos presentaciones: para deficientes visuales y para ciegos. El procedimiento evaluativo ha sido probado con un grupo de niños y supone, según la autora, una aportación para medir las posibilidades de desenvolvimiento de los niños en la escuela y así ayudar a sus maestros.

## **Colombia**

**Roberto Valencia Guarnizo, Instituto de Visión, Santa Fe de Bogotá.**

Se refirió a la Asociación Colombiana de BV creada en 1998, explicando sus objetivos científicos, profesionales y sociales; e indicando que pueden formar parte de la misma los profesionales optometristas, oftalmólogos y terapeutas que estén trabajando en este campo y hayan recibido un entrenamiento en la especialidad de, al menos, 45 horas de duración.

**Luis-Fernando Díaz García, Fundación Oftalmológica de Santander.**

Informó sobre los resultados del tratamiento de pacientes con Retinosis Pigmentaria seguido en su centro de rehabilitación. El ponente entró en el detalle del método de entrenamiento empleado para establecer un LRR Se trata de ejercicios, de dificultad progresiva, que se realizan: primero sin ayudas visuales, y después con las ayudas especiales prescriptas.

## **Cuba**

**Dora Hitchman Barada, Instituto Oftalmológico "Ramón Pando Ferrer, Centro de Baja Visión.** Previa descripción de los servicios clínicos de atención visual disponibles en este país, y después de comentar las consecuencias de la epidemia de neuropatía óptica padecida el año 1992, la ponente se refirió a los servicios de rehabilitación visual creados, como consecuencia de una colaboración realizada con la ONCE, en 1995 y su extensión a otras provincias de la nación.

## **México**

**Lourdes Medina, Instituto de Oftalmología "Fund. Conde de la Valenciana", Sociedad Pan Americana de BV.**

Haciendo historia de la situación latinoamericana en el campo de la atención a la BV informó que: la incidencia se estima entre el 1,7% y el 2,4% de la población, desde 1994 se dispone de una completa definición del concepto de deficiencia visual, que incluye los conceptos de visión funcional, visión excéntrica, atención temprana, correcciones tradicionales y visión útil para la realización de tareas. Añadió que, en cinco años, el número de países que disponen de servicios de BV ha pasado del 29% al 60%. El análisis presentado incluyó datos sobre la epidemiología en el área. Como actual presidenta de la Asociación Pan Americana de BV hizo un llamamiento a la pertenencia a la misma de los profesionales implicados, explicando que se trata de una asociación interdisciplinar que tiene como objetivos incrementar la comunicación, favorecer la investigación, compartir los problemas y encontrar juntos soluciones. Ya existen asociaciones nacionales, miembros de la pan americana, en Colombia y Brasil. Para el futuro se aspira a que la especialidad forme parte de la preparación general de los oftalmólogos, que se creen asociaciones nacionales en todos los países y que se incentive la investigación y la publicación.

En otro trabajo la Dra. Medina informó del CRECIDE-VI (Centro de rehabilitación de ciegos y deficientes visuales) \*• vinculado al Instituto de Oftalmología, Fundación Conde de Valenciana, de la ciudad de México. El criterio que subyace en la concepción de este modelo de atención es la vinculación de los tratamientos oftálmico y rehabilitativo.

## **Puerto Rico**

**LuzM. Torres.** Muestra su preocupación por el proceso de transición que se vive en la isla en lo que concierne a la educación inclusiva de los deficientes

visuales. Opina que los profesores de aula desconocen los métodos de atención específica de este colectivo y son reticentes a su admisión.

## **Uruguay**

### **María - Leonor Schinca, Fundación Braille del Uruguay, Montevideo.**

Presentó la experiencia habida en la unidad de rehabilitación perteneciente a la Fundación, al organizar grupos de autoayuda que, no sólo refuerzan al usuario en los ámbitos psicosociales sino que contribuyen a implantar hábitos de utilización de las estrategias instruidas y de las ayudas especiales prescriptas durante el proceso de rehabilitación individual.

Manuel Cejudo Pinillos fue Director del Centro de Rehabilitación Básica y Visual de la ONCE, Madrid, España.