

DISCAPACIDAD VISUAL HOY

APORTES SOBRE LA VISIÓN DIFERENCIADA



N° 18

Diciembre 2021

Celebramos el 50° Aniversario de ASAERCA



EQUIPO EDITORIAL

Gladys Correa
Fabiana Mon
Ema M. de Rosell
Judith Varsavsky

COMISIÓN DIRECTIVA

Presidenta:

Gladys Correa

Vicepresidenta:

María Herminia Suñé

Ex Presidenta Inmediata

Liliana Otero

Secretaria:

Silvana Arenzon

Prosecretaria:

Analía Goyechea

Tesorera:

María Elena Cano

Protesorera:

María del Carmen Manfredini

Vocales Titulares:

Susana Pereira

María Fernanda Carloni

Vocales Suplentes:

Cristina Sanz

Claudia Castro

Las colaboraciones publicadas expresan la opinión de sus autores. Los editores no necesariamente coinciden con sus conceptos y posiciones.

No se permite la reproducción total o parcial sin la autorización de sus autores.



tecnología y Discapacidad Visual





ÍNDICE

- 5 Cincuenta años
- 13 Recordar el pasado con la mira en el futuro
- 31 Relatos del tiempo
- 43 Historiando la atención temprana de bebés y niños pequeños con discapacidad visual en ASAERCA
- 55 Baja visión by ASAERCA
- 63 Evolución del abordaje de las personas adultas con discapacidad visual en el devenir histórico de ASAERCA
- 74 A modo de cierre del primer medio siglo de ASAERCA





Cincuenta años



***“Con el divino bien de los hacedores
que ignoran la fatiga del trabajo y el tiempo”***

Elina Tejerina de Walsh

Cuando una institución alcanza los 50 años de vida, en pleno ejercicio de su actividad y con una masa societaria creciente que alienta la realización de nuevos proyectos, es lícito celebrar. Medio siglo de actividad ininterrumpida nos habla de trabajo sostenido, de ideales intactos, de sabiduría para superar contingencias de todo orden. Desde entonces crecieron los cursos, los proyectos, las tecnologías y las razones para continuar. Hoy podemos seguir los acontecimientos institucionales, conectándonos a la red.

Pero ASAERCA es hija de la era pre informática. Entonces no disponíamos de videos o grabaciones que registraran los acontecimientos, fuera de las actas y documentos. Los primeros pasos, las primeras reuniones, quedaron grabados en la memoria de quienes lo vivieron, teñidas sin duda de subjetividad. Tuve el privilegio de contarme entre los

espectadores de primera fila, y esta es mi versión.



Dr. Julio Bernaldo de Quirós

El Dr. Julio Bernaldo de Quirós era un humanista de sólida cultura y numerosos títulos. Médico Otorrinolaringólogo, era además Psicólogo, Músico y gustaba recordar con orgullo su título de Maestro Normal. Poseía, además, títulos de Doctor Honoris Causa, otorgados por distintas Universidades del mundo.

Era ante todo un hombre de acción. Participaba activamente en Sociedades Científicas dedicadas al Desarrollo Infantil, Problemas de Aprendizaje, Lenguaje, Comunicación, etc. Escribía libros sobre la especialidad y supervisaba publicaciones de otros autores. Dictaba cursos en países de América y Europa. En Buenos Aires dirigía un equipo multidisciplinario de gran prestigio, dedicado a niños con problemas neurológicos y evolutivos, donde tuvo oportunidad de acercarse a la problemática de la ceguera.

Había fundado la Carrera de Fonoaudiología en la Universidad del Museo Social Argentino, ASALFA (Asociación Científica dedicada a problemas de Sordera e Hipoacusia) y otras instituciones afines.

A principios de 1970, decide abordar científicamente el problema de la ceguera, creando para ello, una institución semejante a ASALFA. A tal fin convoca a profesionales de las áreas médica, educativa y tiflológica. Se adelantaba así en más de una década al paradigma de "Instituciones con Ciegos".

Hasta entonces, dos eran los modelos vigentes: "Instituciones de Ciegos" e "Instituciones para Ciegos" (nótese que el vocablo "ciego" era utilizado como sustantivo). Entre nosotros el

modelo inclusivo, "Instituciones con Ciegos", fue expresado por primera vez recién en 1985¹.

De Quirós fue desplegando su estrategia. Para fortalecer el proyecto, debía contar en primer lugar con el apoyo del área médica. En consecuencia convocó a un oftalmólogo infantil de gran prestigio profesional: el Dr. Alberto Ciancia, quien prestaba funciones en el Servicio de Oftalmología del Hospital General de Niños Ricardo Gutiérrez de Buenos Aires. La respuesta inmediata fue "¡Por fin!".



Dr. Alberto Ciancia

1 Ver Discurso de Carmen Roig, en el VIII Congreso Panamericano de Ciegos - Mar del Plata, 1985. (Edit. "Fundación Braille del Uruguay" y versión braille en la Biblioteca Argentina para Ciegos).

Por fin habría un lugar para tratar tantos problemas que venía planteándole el ejercicio de su profesión: ¿Cómo actuar frente a la ceguera irreversible, cómo informar a los pacientes?, ¿dónde derivarlos?, ¿qué salidas laborales y educativas tendrían?

La nueva Institución daría la posibilidad del contacto directo entre profesionales de todo el país. En adelante, se podrían humanizar las derivaciones de pacientes, mediante cartas dirigidas a colegas con nombre y apellido.

Convocados por él, no solo acudieron oftalmólogos, sino profesionales especializados en Desarrollo Infantil, como la Doctora Lidia Coriat y la Fonoaudióloga Ana María Fiondella, pioneras en Estimulación Temprana en nuestro país.

Asegurado el apoyo del área médica; el paso siguiente fue ubicar representantes de las áreas educativa y tiflológica. A tal efecto, contó con el asesoramiento de un abogado ciego, el Dr. José Miguel Cabanellas Moreno, que alternaba su profesión con el ejercicio de la docencia en la Escuela para Ciegos Adultos Gral. San Martín y cátedras en los Profesorados de Ciegos de Buenos Aires y La Plata.

De esta manera, fuimos invitados a las reuniones informativas que de Quirós organizó en su casa, un típico petit hotel del Barrio Norte de Buenos Aires, donde funcionaba su Centro Médico. Por otra entrada se accedía al primer piso, que contaba con salas de reunión y auditorio.



Azcúenaga 1161, petit hotel típico del Barrio Norte de Buenos Aires

Necesariamente, los primeros encuentros fueron informales. Teníamos que conocernos.

Nos presentábamos, declarábamos estudios, lugar de trabajo, experiencia y vínculos institucionales. El Dr. de Quirós, que oficiaba de Maestro de Ceremonias, los transformaba en verdaderas tertulias. Aliviaba la timidez que imponían su presencia y la situación, con comentarios oportunos o anécdotas de sus viajes. Él convocaba a todos y enunciaba su proyecto. Nos animaba a participar. Así, entre todos, elegimos el nombre de ASAERCA (Asociación Argentina para el Estudio de la Recuperación del Ciego y el Amblíope)². Invariablemente, en mitad de la reunión, entraba su mayordomo (uniformado) y nos servía café.

Eran tiempos de estampillas de correo y llamadas de larga distancia por operadora. No sólo los aspectos materiales interferían en la comunicación. También interfería lo simbólico. Severas pautas culturales conferían rigidez al trato interpersonal. La falta de respeto era gravemente sancionada en el código no escrito de las relaciones sociales. El tuteo sólo estaba reservado a familiares, amigos o compañeros de promoción. Diplomas y edad imponían distancia. ASAERCA no fue ajena a este clima social. El Dr. de Quirós se dirigía a cada uno de

2 Cabe señalar que esta sigla dejó sin mención “y de quienes presentan trastornos cognoscitivos visuales” incluidos desde el principio en la misión de ASAERCA.

nosotros por el apellido y anteponiendo el título académico o el estado civil. Más tarde, los veinteañeros de entonces, presenciábamos azorados cómo nuestros hijos y nuestros alumnos, tuteaban a profesoras como Elina Tejerina de Walsh o Susana Crespo, mientras nosotros no nos decidíamos a hacerlo.

Una noche se incorporó alguien que venía por invitación del Profesor Rosell. Ante la ausencia de quien tomaba las actas, se le pidió que se encargara de ello. En la reunión siguiente sorprendió con un acta impecable, redactada a máquina. Se notó que no era la primera vez que lo hacía. Después supimos que colaboraba en la Biblioteca Argentina para Ciegos, la Asociación Argentina de Docentes Ciegos (ADCA) y en la Federación Argentina de Instituciones de Ciegos, (FADIC). Era además, docente en la Escuela Hadley.

La antena alerta de de Quirós advirtió su inteligencia y laboriosidad, y decidió que en adelante “la Señorita Varsavsky” se encargaría de esta tarea. Luego la propuso como Prosecretaria de la Primera Comisión. El pacto entre Judith y ASAERCA quedaba sellado. Este pacto fructificó en la organización de jornadas, cursos, conferencias, el boletín y la revista, traducciones, comentarios bibliográficos y nada más ni nada menos que el compromiso de por vida, aún hoy, allí donde ASAERCA

lo requiera. También es oportuno señalar su colaboración en organizaciones internacionales como la Unión Latinoamericana de Ciegos y la Unión Mundial de Ciegos, que oportunamente premiaron su labor con sendas condecoraciones.



Diversos factores intervinieron en forma decisiva para que la Organización en ciernes fuera acogida con interés, cuando no con esperanza. Por entonces la población de las escuelas de ciegos se había ido modificando, como consecuencia de la mayor sobrevivencia de los bebés prematuros, que solían presentar compromiso neurológico y otras secuelas que afectaban su desarrollo. Los nuevos equipos docentes conformados ahora por Psicólogos, Terapistas Ocupacionales, Especialistas en Estimulación Temprana -como se denominaba entonces-, componían los nuevos planteles escolares ansiosos de recibir información actualizada.

La incipiente Organización sería en adelante escenario privilegiado para tratar y debatir estas y tantas otras inquietudes. Los profesionales ciegos, por su parte, encontrarían la tribuna adecuada para relatar sus experiencias como estudiantes, sus luchas por acceder a estudios Secundarios y Superiores y para conseguir la inserción laboral y social.

Para mantener el interés por el proyecto y conseguir nuevos adherentes, de Quirós desplegó dos estrategias: las reuniones científicas y las invitaciones personales o por vía postal.

Los temas abordados en las reuniones eran tan variados como apasionantes: “Investigación sobre el desarrollo neurológico del Niño”, por los Doctores De Quirós y su discípulo, el doctor Orlando Schragger; “Técnicas Quirúrgicas para la prevención de la ceguera en bebés con retinopatía del prematuro”, desarrollado magistralmente por el Dr. Alberto Ciancia; “Ceguera y prejuicio” e “Historia de la Tiflología Argentina”, en la voz del Profesor Pedro Rosell Vera, leídas en sistema Braille (muchos asistieron por primera vez a una conferencia leída al tacto); “Campaña de Prevención de la Ceguera en Mozambique”, relatada por sus protagonistas, dos jóvenes oftalmólogos recién llegados de África; “La rítmica en la educación de los ciegos”, por la Musicoterapeuta suiza Regine Reinhartdt, de paso por Buenos Aires, que culminó con algunos de los compañeros ciegos presentes bailando en el escenario. Entonces no sospechábamos siquiera que esa era una manera de comenzar a saldar la gran deuda de la Educación con el desarrollo físico de las personas ciegas.

A las disertaciones sucedían preguntas y debates, que nuestro anfitrión enriquecía con su sabiduría, cuando no con su humor. Una de las exposiciones versó sobre la aversión de las alumnas del Colegio Santa Cecilia a la palabra “ciego”. Se analizaron las causas de este rechazo: ¿Falta de aceptación?, ¿Habría que llamarlos con sinónimos menos cargados de prejuicio? (¿como “invidentes”, o “no videntes”?).

Las incógnitas quedaron flotando en el aire. Recién algunos años más tarde entenderíamos que lo que esas niñas reclamaban era nada más y nada menos que ser consideradas en su condición primordial de PERSONAS.

Las reuniones preparatorias culminaron con una convocatoria nacional que proclamó la fundación de ASAERCA y la elección de las primeras autoridades, el 4 de diciembre de 1971. Aquí asomó una vez más la estrategia del fundador. Era indispensable que esta primera Comisión, encargada de custodiar los primeros pasos de ASAERCA, contara en sus puestos clave con integrantes creativos y capaces.

Propuso como Presidente a Alberto Ciancia y Secretario a Pedro Rosell Vera. La Vicepresidencia estaría a su cargo; y, como adelantamos, Judith Varsavsky sería Pro Secretaria.

Alberto Ciancia y Pedro Rosell Vera sumaban a su excelencia profesional, su natural condición de liderazgo. Habían recorrido el país, requeridos para dictar cursos y conferencias que capitalizaron cosechando amistades y vínculos con profesionales, dirigentes, madres y padres de niños ciegos. Conocían la militancia institucional. La habían transitado intensamente desde su juventud como aspirantes en asociaciones locales, hasta desempeñar cargos de mayor responsabilidad en organismos internacionales.



Pedro Rosell Vera



Cuando llegó la hora de ASAERCA, Ciancia había presidido en Mar Del Plata, el III Congreso del CLADE (Consejo Latinoamericano de Estrabismo), y Rosell Vera, Asesor por Argentina del Consejo Panamericano Pro Ciegos, había presidido el III Congreso de este organismo realizado en Buenos Aires, cuyas conclusiones sentaron las bases de la tiflología actual, referida a Derechos, Salud y Educación.

Al asumir sus cargos, concretaron las ideas que surgieran de las reuniones preparatorias: fundar la Revista Argentina de Tiflología, el Boletín y la preparación de las Primeras Jornadas Argentinas de Tiflología.

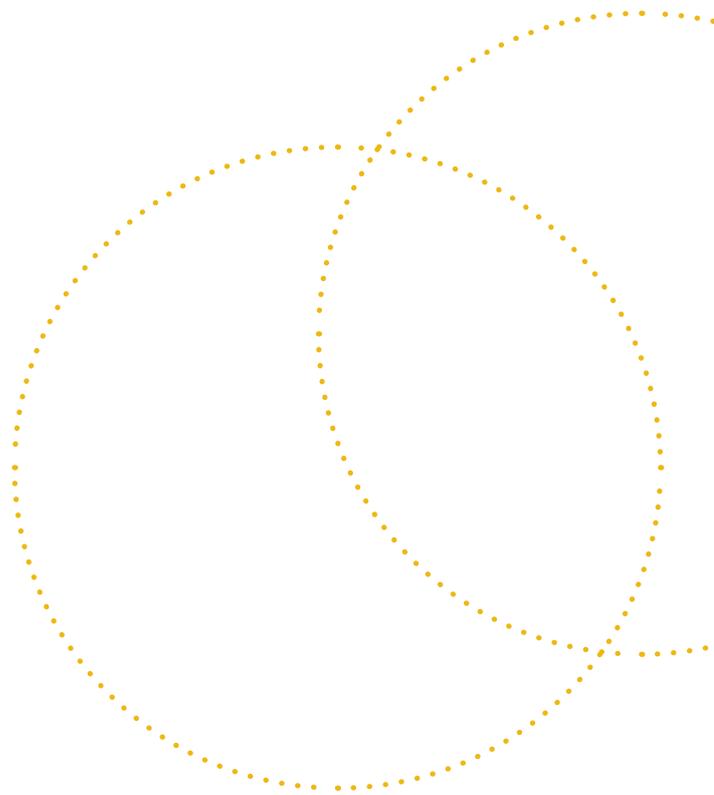
Paralelamente, continuaron desarrollando sus rutas profesionales. Tiempo después, ambos sabrían del reconocimiento de sus colegas, con premios nacionales e internacionales, a su brillante trayectoria.

Cumplido su mandato, continuaron desde otros cargos enriqueciendo a ASAERCA con su experiencia, ideas y consejos.

Hoy, Alberto Ciancia, próximo a cumplir 100 años, continúa alentando e iluminando la vida de ASAERCA “con

el supremo bien de los hacedores, que ignoran la fatiga del trabajo y el tiempo”...

Ema Montenegro de Rosell



Nota: este artículo fue terminado, pocos días antes del fallecimiento del Dr. Alberto Ciancia, ocurrido el 28 de agosto de 2021.



Recordar el pasado con el futuro en la mira

Entrevista informal a colaboradores y amigos de ASAERCA



Alberto Ciancia, Gladys Correa, Fabiana Mon, Norma Pastorino, Yolanda Penerini, Ema M. de Rosell (Fary), Cristina Sanz, Judith Varsavsky

Gladys: Me toca darles la bienvenida con carácter formal a este encuentro, posible gracias a la tecnología, para echar juntos una mirada al pasado. Ya el otro día Fary empezó a contar algunas cosas, me encanta escuchar y Judith me invitó a participar; si no, igual iba a ser el mosquito casi imperceptible en esta reunión... Bueno, vamos a quedar en manos de Judith: te damos la palabra.

Judith: Fary, vos y yo tenemos el privilegio de empezar porque hemos vivido los comienzos de nuestra institución... Vos, desde el primer día y yo me incorporé en alguna de las reuniones preparatorias siguientes. Por eso, para empezar, te propongo

que pensemos en voz alta cómo era nuestro mundo hace 50 años... ¿Cuál era el entorno que terminó dando lugar a la fundación de ASAERCA?

Fary: Como antecedente, había dificultades de diálogo en algunos ámbitos. Era una época en la que había dos posturas que, filosóficamente, conformaban una grieta entre las instituciones de ciegos y para ciegos. Otra, muy marcada, se abría entre los oftalmólogos y la educación. ¿Cuál era la actitud del oftalmólogo frente a la ceguera de su paciente? ¿Cómo le decía a ese chico, a esa persona, que iban a quedar ciegos? Y la otra era referida a la salida que se le daba: ¿a qué escuela iba?, ¿qué calidad tenían esas escuelas?, ¿había centros de rehabilitación? Y alguien que hasta ayer había trabajado ¿iba a ir a su casa a quedarse sentado escuchando la radio?

Norma: Para mí, algo incomprensible es que existía el concepto de “ahorro del resto visual”. No se lo estimulaba, no debía usarse porque se gastaba.

Judith: Sí, hasta había una “escuela de preservación visual”.

Fary: ¡Pero la función hace al órgano!...

Norma: Exactamente. Pero era al revés antes.

Fary: Además, los estudiantes ciegos tenían muchos problemas para ingresar al profesorado.

Cristina: Había muchos profesionales de la discapacidad que no creían en las personas con discapacidad.

Fabiana: Absolutamente de acuerdo. El problema principal estaba en algunos profesores de ciegos, los que daban las materias específicas, no en los que tenían a su cargo las materias generalistas. ¡Eso ya es pasado, por lo menos para el ISPEE ¹!

Judith: También en los primeros años de la década del 70 surgieron nuevas disciplinas.

Fary: En ese momento se empezaba a hablar de orientación y movilidad.

Al principio no había profesores que enseñaran la técnica del bastón largo. No se pensaba en la atención temprana y recién aparecían en La Plata las primeras experiencias de integración.

Norma: Tampoco existían la estimulación visual, ni la rehabilitación como se las concibió después.

Fary: Muchas veces me pregunté, quizás como cada uno de nosotros, por qué y cómo surgió y se implantó ASAERCA, por qué cumplimos 50 años. Puede haber habido algún factor de casualidad, pero también se dieron factores que convergieron en ese momento.

Alberto: Al final del año 1970 recibí en mi consultorio de médico oftalmólogo la visita de un hombre extraordinario, el Dr. Julio Bernaldo de Quirós, médico otorrinolaringólogo, muy culto y auténticamente interesado en sus proyectos. Fue él quien me hizo conocer la existencia y la magnitud del problema de los ciegos no rehabilitados. Me explicó que había unas pocas instituciones especializadas y pocos docentes capacitados y que algunos de ellos estaban muy preocupados por el estado de las escuelas y por el desánimo de los docentes.

1 Instituto Superior de Profesorado de Educación Especial.



Se me contagió el entusiasmo de Quirós por este problema. Entre los educadores había quienes sostenían que las instituciones educativas con internado eran a veces depósitos de ciegos. Sorpresivamente me propuso crear una organización con el ideal de que, por una parte, uniera, confortara y colaborara para la solución de este problema y, por otra, facilitara el conocimiento para que, por medio de una educación y rehabilitación integral, las personas ciegas pudieran llegar a desarrollar sus ideales de vida a pesar de la deficiencia visual y alcanzar sus objetivos como quienes tienen vista normal. Nos preocupó el hecho de que raramente un oftalmólogo se encargara de orientar la rehabilitación.

Fary: Coincido con el Dr. Ciancia en comenzar por destacar la brillante personalidad del creador del proyecto, su amplísima formación y reconocido prestigio, su enfoque de la práctica profesional sobre la base de un equipo de trabajo a fin de sumar soluciones y su modestia al escuchar y aprender de otros permanentemente. El acierto del Dr. Quirós fue visitar escuelas de ciegos, como la de Córdoba, ver globalmente las necesidades y enfocar el tema desde tres puntos de apoyo que le dieron estabilidad y permanencia a la solución intuita: primero, buscó profesionales vinculados de alguna manera al

núcleo del problema: oftalmólogos, psicólogos, terapeutas ocupacionales... segundo, buscó en forma específica MAESTROS ESPECIALES. El tercer punto fueron personas ciegas formadas, conocedoras de la situación y capaces de aportar propuestas positivas. Fueron los primeros Pedro Rosell Vera, Hugo García Garcilazo, José Miguel Cabanellas, Roberto Ramos... Además, puso generosamente al servicio de su idea una sede con todas las comodidades para reunirse y los fondos indispensables para iniciar el trabajo.

Alberto: La idea del Dr. Quirós nos entusiasmó y dejó de ser un sueño para convertirse en una realidad pujante el 4 de diciembre de 1971. Se la designó con el nombre de Asociación Argentina para el Estudio de la Recuperación del Ciego y el Ambliope (ASAERCA) y fui nombrado Presidente.

Con Julio Bernaldo de Quirós, como comentó Fary, contamos con un grupo voluntario de fundadores, algunos de ellos docentes de ciegos, entusiasmados por conocer nuevas metodologías y participar en los posibles trabajos y acciones que se abrían.

Judith: ¿Me permiten citar lo que Pedro Rosell Vera incluyó en el editorial del Tomo II-Nº 2, 1973, de la “Revista Argentina de Tiflología”?

Es una excelente síntesis de lo que venimos diciendo: “Nuestro propósito y nuestra acción son la asociación útil y constructiva entre videntes y ciegos en los diversos planos y etapas de trabajo. Intentar crear una conciencia profesional y técnica de cuerpo (...) mediante la comunión intelectual y espiritual de todos los profesionales enrolados o interesados en la empresa.”

Alberto: Ese grupo se enriqueció rápidamente, constituido principalmente por docentes de ciegos de todos los niveles, quienes se reunieron activamente, en especial, durante las 25 Jornadas Argentinas de Tiflología en distintas ciudades del país.

Fabiana: El nombre ASAERCA ¿se lo pusieron desde el principio o surgió en algún momento en particular?

Judith: Fue el mismo desde la fundación y figuró así en el Estatuto.

Fary: Incluyó “Argentina” en el nombre para marcar en los genes de la organización el ideal de federalismo, que a veces se cumplió con más suerte que en otras.

Fabiana: Muchos años después, absolutamente conscientes de que ASAERCA tiene que seguir siendo ASAERCA, vimos la necesidad de que el nombre resultara más claro, especialmente para la gente que no

conoce los detalles y comenzamos a utilizar, para el día a día, Asociación Argentina de Profesionales de la Discapacidad Visual.

Fary: El Dr. Quirós estaba convencido de que nuestra organización tenía que estar integrada por gente profundamente interesada en la temática. Por eso, el Estatuto especifica: “Para ser socio de ASAERCA es necesario acreditar dedicación profesional o desempeño sostenido con relación a las actividades objeto de la Asociación.”

Judith: ASAERCA se puso en marcha inmediatamente. En esa primera Comisión Directiva yo ocupaba la Prosecretaría. Una de mis tareas era llevarle al Dr. Ciancia la correspondencia que había que enviar para que la aprobara y firmara. Al llegar a su consultorio, le decía a la recepcionista: “Soy Judith, de ASAERCA”. El mensaje que él recibía era: “Está la señorita ASAERCA”. Por cierto, me sentí orgullosa de serlo cuando me enteré.

Alberto: Ya en las primeras reuniones se plantearon los objetivos específicos: estar al día en cuanto a los avances de la ciencia (nuevas técnicas quirúrgicas para las cirugías de cataratas y glaucoma congénito e instrumental más perfeccionado); lograr una mayor conciencia general acerca de las posibilidades de tratamiento

quirúrgico, educativo y rehabilitatorio; divulgar la creación de ASAERCA entre todas las instituciones y personas relacionadas con quienes tienen discapacidad visual en el país e inspirar la creación de organizaciones en donde no las hubiera; aplicar el trabajo del investigador Dr. Back-y-Rita, centralizado en la sustitución de la carencia biológica por un elemento técnico que permitiera reproducir imágenes en el cerebro; incrementar el conocimiento acerca de nuevas causas de ceguera como la que produce la retinopatía del prematuro por el efecto secundario de la utilización de oxígeno en incubadoras, la utilización de algunos agroquímicos, la toxoplasmosis...

Fary: Usted, Dr. Ciancia, siempre se ocupó de facilitarnos el contacto con las últimas novedades. El Dr. Back-y-Rita que acaba de mencionar, Regine Reinhardt, de Suiza, y su enfoque de la rítmica en la educación de los ciegos...

Judith: Recordemos las primeras acciones prácticas en pro de estos objetivos: Jornadas Argentinas de Tiflología, Sesiones Científicas, publicación de una revista, aportes y proyectos...

Fary: Nuevamente, fue iniciativa del Dr. Quirós convocar las Primeras Jornadas, que se llevaron a cabo en el Museo Social Argentino.

Judith: Para la logística de nuestras tareas y en muchos otros aspectos, contamos con la colaboración incondicional del Dr. Orlando Schragar, miembro del equipo del Dr. Quirós.

Alberto: Las Jornadas de ASAERCA surgieron como medio para llegar a conocer realidades y unificar criterios. Por eso, junto con el Dr. Bernardo Weil y el Dr. Galeotta, organizamos una encuesta entre los oculistas sobre la rehabilitación. Los resultados pusieron de relieve que la orientación de los pacientes ciegos y amblíopes por ese camino era un hecho raro entre los oftalmólogos de Buenos Aires, posiblemente por el sentimiento de impotencia que les impedía plantearle al paciente la realidad de que su ceguera no tenía cura. Los datos logrados en esta encuesta fueron presentados en la mesa redonda “Actitud del oftalmólogo ante la ceguera de su paciente”, que se llevó a cabo durante las Primeras Jornadas de ASAERCA en 1972, a fin de poner en evidencia la necesidad de acortar el tiempo entre la confirmación de la ceguera y el comienzo de la rehabilitación.

Fary: Este encuentro tuvo un éxito extraordinario, hubo más de cien participantes provenientes de numerosas provincias.



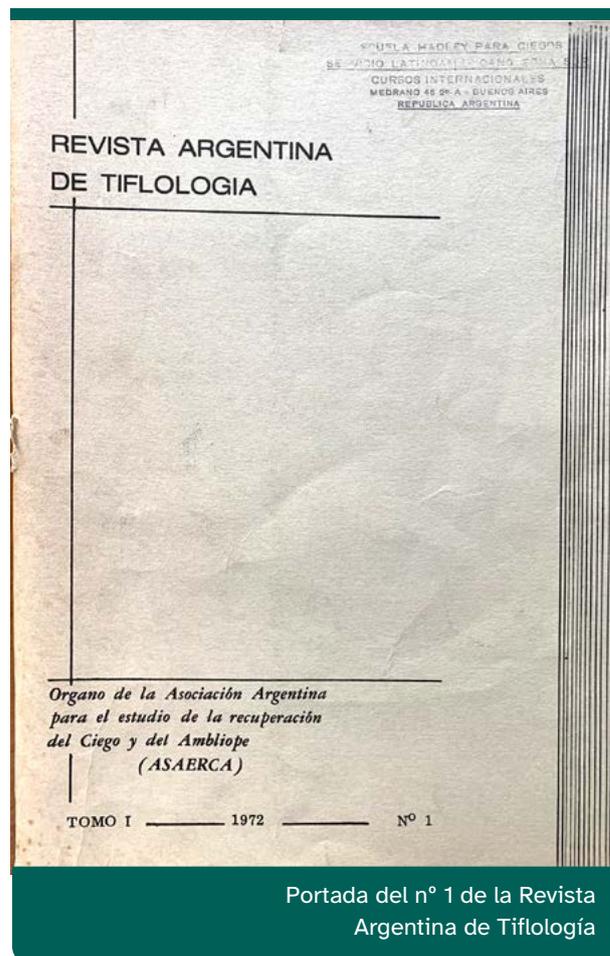
Judith: Siguieron inmediatamente, las Sesiones Científicas. Se trataba de encuentros mensuales en los que se presentaban tres trabajos y, luego de la lectura por sus autores, se comentaban y discutían. A su vez, tanto estos encuentros como las Jornadas generaron documentación que merecía divulgarse, lo que dio origen a la Revista Argentina de Tiflogía.

Fary: Y esto también aseguró la vida de la institución.

Cristina: Sí, me acuerdo perfectamente de las Sesiones Científicas... Era una muchachita y participaba solo como oyente. No hacía mucho que me había recibido.

Judith: El Dr. Quirós tuvo, además, un proyecto fantástico: fundar una escuela de alto nivel económico para chicos con discapacidad intelectual y, con las ganancias que produjera, financiar un colegio para ciegos, de altísima calidad profesional, pero destinada a niños totalmente carentes de recursos, que no tenían adónde ir. Se iba a llamar Vicenta Castro Cambón. Comenzó a concretarse, pero no sé cómo siguió, porque en julio del 74 me fui de Argentina para vivir en España hasta 1992.

Yolanda: En 1974, también en el Museo Social Argentino, se celebraron



Portada del n° 1 de la Revista Argentina de Tiflogía

las Segundas Jornadas Argentinas de Tiflogía. Fue al final de ese encuentro cuando me acerqué al Presidente, interesada por colaborar con la gran iniciativa de ASAERCA de realizar un Censo Nacional de Ciegos, fundamental para conocer el número de personas destinatarias de las acciones a implementar. El Dr. Ciancia me dijo que era oftalmólogo en el Hospital de Niños de Buenos Aires y manifestó que tenía la curiosidad de saber qué había ocurrido con los pacientes de todo el país que habían consultado sobre su problema visual y que, luego



de confirmada su deficiencia severa, no habían vuelto. Se decidió citar a algunos de ellos para conocer cómo se había desarrollado su vida y tratar de mejorarlos oftalmológicamente si era posible. Supimos que muchos, en un primer momento, habían vuelto a la casa y no estaban recibiendo educación debido al desconocimiento de la existencia de métodos especiales.

Unos años antes, en la Unidad de Neurología, la Dra. Lidya Coriat había transmitido a un grupo de fonoaudiólogas que concurrían a su servicio (entre ellas, Ana María Fiondella), el método de Estimulación Temprana que se utilizaba en Francia y que se comenzaba a aplicar en el Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez en los bebés con Síndrome de Down. Esto permitió adaptar algunos conocimientos sobre el neurodesarrollo a niños ciegos. Así surgió, indirectamente vinculada con ASAERCA, la estimulación precoz en bebés ciegos, que luego pasó a llamarse Estimulación Temprana y actualmente Estimulación Oportuna. Hay que tener en cuenta que las escuelas para ciegos recibían a los niños desde los 5 años.

Por otra parte, el Dr. Ciancia pidió a la Dra. Lydia Gurovich, especializada en ambliopía, que indagara acerca de la existencia de algún elemento que permitiera lograr mejoras en niños con visión muy baja. Durante uno de sus

viajes, ella visitó la Light House de Nueva York y se puso en contacto con colegas que trataban este tipo de pacientes.

A su regreso, decidimos trabajar juntas en la evaluación de niños entre 0 y 14 años a fin de conocer sus necesidades y hacer luego la prescripción de ayudas ópticas acompañada de un entrenamiento práctico para su utilización. Los resultados me entusiasmaron y concurrí durante 38 años para apoyar la orientación y estimulación desde los servicios hospitalarios donde asisten por derivación niños y personas mayores de todo el país.

Nuevamente, estuvieron presentes la inspiración y las acciones de ASAERCA.

Judith: ¿Qué otros temas fundamentales se abordaron desde el comienzo de ASAERCA y cuáles diríamos que faltaron?

Norma: ¿Específicamente?, creo que ASAERCA tomó temas generales a través de los años... Hubo algunas Jornadas con un contenido central único: sordoceguera y multidiscapacidad, escuela residencial e integración, tecnología, acción de los profesores especiales...

Fary: Se habló de musicoterapia, asesoramiento genético, Sistema

Braille, estenografía y sus aplicaciones especiales como en ciencias y música, resiliencia, orientación y movilidad...

Cristina: Psicología y psicomotricidad, sexualidad, diabetes y otras enfermedades vinculadas a la ceguera...

Norma: Rehabilitación, orientación vocacional y empleo, comunicación, la familia... En muchas de las Jornadas realizadas se incluyó una reunión de padres. Nuestro objetivo era proporcionarles un punto de referencia sólido

y estimular la formación de una subcomisión o un grupo dedicado a este tema.

Fabiana: Podemos añadir ceguera de origen neurológico, evaluación de la función visual...

Fary: Como aprendimos del Dr. Quirós, no se descuidó nunca el testimonio de personas con discapacidad visual, siempre tan enriquecedor.

Judith: Derechos humanos... siempre se tuvo en cuenta este aspecto,





pero creo que se habló más de las conquistas en materia de legislación nacional y menos de los tratados internacionales. Pienso, cada uno en su momento, en la Convención de las Naciones Unidas, el Tratado de Marrakech, los Objetivos de Desarrollo Sostenible y la Agenda 2030.

Fabiana: Visto en la perspectiva de los años, ASAERCA fue tomando distintos contenidos que después fueron imponiéndose. Cada Jornada creó una efervescencia que se tradujo en cursos, comisiones, grupos temáticos específicos y los profesionales fueron eligiendo lo que les interesaba más.

Norma: En un momento posterior, ASAERCA retomó los encuentros científicos, lo que dio lugar a una publicación especialmente dedicada a esa documentación. Pero las que se mantuvieron siempre con persistente regularidad fueron las Jornadas Argentinas de Tiflogía.

Judith: Esto fue como la columna vertebral de ASAERCA y un factor decisivo para su llegada a este cincuentenario.

Norma: Solo el Coronavirus se presentó como invencible obstáculo.

Judith: Sí, lamentablemente, es así... Hubo un año, 2002, en el que

la sede de las Jornadas iba a ser San Carlos de Bariloche, pero la crisis económica sufrida por el país un poco antes obligó a los anfitriones a retirarse del proyecto. Todos pensamos que había que aceptar la realidad, pero Blanca Litwin, Presidenta en ese momento, nos sorprendió con la convicción de que tendríamos las XVI Jornadas. Recurrió al trabajo de las Subcomisiones Especializadas. Cada una se hizo cargo de las sesiones de la mañana o de la tarde para terminar con un balance global. Logró con poca anticipación que la Universidad del Museo Social Argentino nos permitiera una vez más, usar sus instalaciones. ¡Fue un gran éxito!

Gladys: Ahora también cerraremos esa grieta y estamos aprendiendo a organizar las Jornadas en forma virtual...

Fabiana: Una cosa de la que hasta ahora no hablamos y me parece interesante, es que la iniciativa de tener una revista se retomó bajo la dirección de Elina Tejerina de Walsh, con "Discapacidad visual hoy". Ella alcanzó a ver publicado el primer número... Después de que nos dejara, pasé a dirigirla yo y, finalmente, estuvo a cargo de Fary Rosell. ¡Hasta hoy lleva publicados 17 números! Algunos, por razones de distancia, tiempo y recursos solo se han divulgado en formato digital. De

todos modos, los 17 están disponibles en nuestro sitio web.

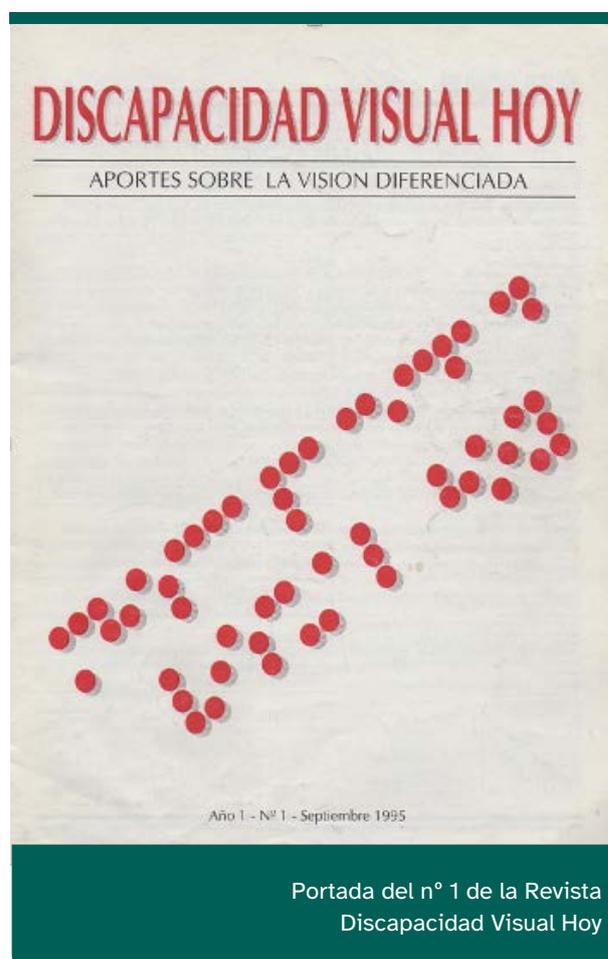
Norma: El Dr. Julio Bernaldo de Quirós nos dejó en 1980. ¡Fue una gran pérdida y tan inesperada! Años después, ASAERCA instituyó una medalla en honor de su fundador, a fin de reconocer la trayectoria de personas o instituciones dedicadas a la atención de quienes tienen discapacidad visual. La primera, se otorgó a dos maestras destacadísimas: Susana Crespo y Elina Tejerina de Walsh, en 1992. A partir de esa fecha, se incorporó a cada Jornada el grato momento de concretar la entrega de una nueva distinción.

Judith: Mencionamos las dificultades que amenazaron la continuidad de las Jornadas, pero, dado que nuestro entorno interno y externo está en permanente evolución, nunca se da todo muy fácilmente. ¿Tuvo ASAERCA que superar tropiezos a lo largo del camino?

Norma: Un problema que se presentaba siempre era el desinterés de los socios con respecto a las asambleas obligatorias. Se hacían en Buenos Aires y costaba lograr quórum. Por eso surgió la idea de hacer coincidir estos encuentros formales con las Jornadas, que siempre atraen mucha gente y se hicieron las gestiones oficiales imprescindibles para este cambio. Pero, bueno, tampoco dio demasiados resultados...

Gladys: El año pasado hubo que hacer también una gestión especial: como la pandemia impidió la realización de las Jornadas ya planificadas, se recurrió a la tecnología y se celebró la Asamblea General en línea.

Norma: Yo estaba en Corrientes hacia fines de los 80 y los primeros años de los 90 y no conozco las causas, pero durante varios años no se las convocó y, por lo tanto, no hubo renovación de autoridades. Las Jornadas no sufrieron a causa de eso, afortunadamente. Recuerdo que



Portada del n° 1 de la Revista
Discapacidad Visual Hoy

estábamos en un congreso en Huerta Grande. No era de ASAERCA, pero había socios nuestros. Nos reunimos y nos preguntamos qué podíamos hacer. Resolvimos dirigirnos a la Comisión que estaba en ese momento para que llamara a asamblea y se regularizara la situación. Fue una nota manuscrita, firmada por 20 o 30 socios de ASAERCA. No sé por qué se había originado ese impasse.

Fary: Era difícil encontrar gente dispuesta a trabajar voluntariamente.

Judith: Desconozco el contexto nacional de aquel momento, pero sé que si la situación del país es complicada, toda la gente está más absorbida por sus propias dificultades. Pero ASAERCA siempre hizo gala de su flexibilidad y resiliencia.

Fary: Lo importante fue que ahí arrancamos, ya sin interrupciones. Hubo interés auténtico en continuar.

Fabiana: La gente del interior participaba poco en la Comisión Directiva por razones económicas, porque las reuniones se llevaban a cabo en Buenos Aires. En cambio la característica es que la capital del país siempre fue paradójicamente la gran ausente en las Jornadas. Gladys

y yo pertenecemos a una generación bisagra. No somos nativos de la tecnología, pero fuimos incursionando en sus progresos. En ese momento, éramos de las 3 o 4 personas a las que había que recurrir en cuanto a la tiflotecnología. ¡Hoy, cualquier chico sabe más que nosotras en esa época! Y en cuanto a la gestión institucional, todo es distinto.

Fary: Sí, vuelvo al concepto de resiliencia porque quiero dejar el testimonio de que ASAERCA siempre se manejó con serenidad, por ejemplo, ante los cambios de sede, que comenzaron poco después del fallecimiento del Dr. Quirós. De las instalaciones de su centro médico pasamos a las del Dr. Schragger, que nos ofreció albergue. Estuvimos luego en ASAC², en la Escuela Hadley para Ciegos, en la BAC³, varias veces alternadamente, en Tiflolibros y ahora nuevamente en la BAC.

Norma: No es bueno eso...

Fabiana: Es cierto, pero la sede física va perdiendo cada vez más importancia.

Norma: Sí, pero tenemos una documentación importante y con los cambios, siempre algo se traspapela.

2 Asociación de Ayuda al Ciego

3 Biblioteca Argentina para Ciegos

Fary: Creo que es válido señalar nuestro agradecimiento a las instituciones que colaboraron con ASAERCA en esta área.

Judith: Si comparamos este movimiento frecuente con la regularidad de las Jornadas, solo me cabe admirar la flexibilidad de la entidad cuando se trata de cumplir sus objetivos.

Norma: ASAERCA siempre tuvo gente dispuesta a abrir caminos... En las Jornadas de Salta, en 1994, se presentó un proyecto de expansión comunicacional por correo. Pretendía crear una red de intercambio de información y materiales didácticos

que evitara la duplicación del trabajo en distintos lugares del país.

Fabiana: Una modernización muy importante se produjo en ASAERCA a partir de principios de 2013. Fue cuando comenzamos con los primeros cursos virtuales que fueron sobre evaluación de la función visual y la ceguera de origen neurológico. La base fue la plataforma Edmodo. Además, renovamos la página web de ASAERCA, la hicimos accesible y más atractiva. También empezamos a encontrar medios electrónicos de pago. Parecen avances muy simples, pero no lo son. Esto brindó oportunidades de progreso profesional a la



Cena celebrada al finalizar las I Jornadas Argentinas de Tiflogía, agosto de 1972

gente que no vive en Buenos Aires, no solo de Argentina sino también de otros países de Latinoamérica. Es realmente impresionante. Me impacta la facilidad de esta reunión que estamos teniendo y eso está bien, pero igual queremos encontrarnos personalmente.

Judith: Todos echamos de menos la parte humana de nuestros encuentros, pero agradecemos la posibilidad de seguir trabajando juntos. Y quiero dejar constancia de que ASAERCA fue pionera en el uso de Zoom para disminuir el costo de sus reuniones y facilitar la participación de los miembros de Comisión Directiva que no vivían en Buenos Aires. Se probó su uso ya a mediados de 2019, antes de la pandemia y, al ver sus ventajas, se aplicó inmediatamente al desarrollo de los cursos virtuales .

Norma: Al hablar de éxitos de ASAERCA, pensé en unos encuentros que se hacían en la Sociedad Argentina de Pediatría en los que participábamos activamente.

Judith: Y sigue el movimiento en ese sentido. La idea guía siempre fue y es sumar esfuerzos para dar a conocer las necesidades de niños, adolescentes y adultos con discapacidad visual.



Emisión webinar sobre neurooftalmología para docentes dictado por la Dra. Celia Sánchez, colaboran la organizadora Susana Pereira, y un técnico, septiembre de 2019

Cristina: Ya en 1998, a través de mi contacto con la Dra. Patricia Visintín, una oftalmóloga que trabajaba en baja visión, cosa que en esa época no era tan común, desde ASAERCA llegamos a firmar un convenio con el Consejo Argentino de Oftalmología, por una parte el Dr. Dods que era el Presidente del CAO y yo, como Presidenta de ASAERCA. En ese momento no se aprovechó mucho, pero ahora, se va a retomar porque es muy importante que nuestra entidad trabaje con los oftalmólogos, como se marcó en los comienzos, cosa que el Dr. Ciancia vislumbró con toda claridad. Fue realmente un visionario.



Fary: Además, hay que recordar que ASAERCA integra la delegación argentina ante ULAC⁴. Y el antiguo Fondo de Cooperación con América Latina de la ONCE⁵, antecente de FOAL⁶, nos tuvo en cuenta en varias oportunidades. En un momento, Pedro Rosell ganó un premio literario en España y, con ocasión de su regreso a Buenos Aires, consideraron su seriedad y le entregaron la financiación de algunos proyectos de distintas instituciones argentinas que habían sido aprobados, en prueba del respeto que tenían por nuestra entidad.

Gladys: ¡Estamos muy próximos a ICEVI-LA⁷: dos miembros de nuestra Comisión Directiva integran la Delegación Argentina!

Norma: Y al hablar de la sede, hemos mencionado a dos entidades amigas, que colaboraron con nosotros: la Biblioteca Argentina para Ciegos y Tiflolibros.

Judith: Nos vamos acercando al día de hoy y pregunto: ¿Cómo vemos a ASAERCA en el siglo XXI?

Cristina: Yo creo que está viva y ha tomado los recursos de hoy y, además, el año pasado se adecuó rápidamente al desastre que ha significado y sigue significando la pandemia del COVID-19. Pudo haber sido un año inexistente y, sin embargo, fue muy productivo, se hicieron muchísimas actividades, con gran convocatoria federal indudablemente. Y actualmente se sigue trabajando en esa línea, con el propósito de llegar inclusive a unas jornadas virtuales que no son lo que nos hubiera gustado a todos, pero es lo posible. Nos quedamos con las ganas de ir a Mar del Plata, pero estaremos en las próximas... Yo creo que es un grupo muy activo y con mucha onda. Que se haya logrado seguir con las revistas también es muy importante, es decir, se están tratando de llevar a la práctica en las actuales circunstancias, que no son fáciles, las acciones de ASAERCA más destacadas, como son la capacitación, las Jornadas o la revista. Se demuestra que, si se quiere, se puede...

Judith: Y otra cosa que revela el carácter pionero de la entidad es que, a raíz de que la gente hacía

4 Unión Latinoamericana de Ciegos

5 Organización Nacional de Ciegos Españoles

6 Fundación ONCE para América Latina

7 Consejo Internacional para la Educación de las Personas con Discapacidad Visual - América Latina

consultas de biblioteca imposibles de concretar por el confinamiento, se empezaron a buscar respuestas en internet donde aparecen artículos y publicaciones de todo tipo. Ahora se está estructurando una biblioteca virtual con la ayuda de una profesional voluntaria, para catalogar los mucho más de 200 títulos.

Gladys: La anécdota es que ASAERCA compró un pendrive para que Judith trajera el materia recogido, pero se desató la pandemia y ya no pudo volver con él.

Judith: Internet facilita el envío y ya está próximo el final, aunque cada día se agregan nuevos títulos... Otro proyecto muy avanzado en su desarrollo es la confección de una lista de escuelas, centros de rehabilitación, servicios oficiales dedicados a la discapacidad en general, organizaciones de personas con discapacidad visual, etc.

Y llegados a este punto conviene preguntarnos: ¿Logró ASAERCA influir en el entorno de la educación?

Norma: Pienso que sí. No a nivel oficial de ministerios o autoridades, pero sí en las escuelas.

Judith: ¿Por qué en las escuelas sí?

Fary: Por la gran cantidad de profesionales que han aprendido mucho a través de nuestros cursos presenciales y virtuales, Jornadas, publicaciones... Hemos entrado en momentos en que no era tan fácil y creo que se ha ganado el respeto intelectual por la institución. No solo en centros educativos sino también en organizaciones de personas ciegas.

Judith: Además, estos encuentros estimularon y habituaron a los profesionales de la discapacidad visual a registrar por escrito sus investigaciones y experiencias en el día a día de su labor. De una propuesta de unos pocos trabajos libres, pasamos a recibir más de 30 en las últimas Jornadas.

Cristina: Se requieren aún muchos más esfuerzos en esa línea.

Judith: ¡Por supuesto! Y con los oftalmólogos también, porque a lo largo de los años, van cambiando las generaciones. Es un trabajo permanente hasta que sea una cosa establecida.

Fabiana: En todos los campos es igual...

Judith: Al pensar en la historia, me preguntaba y les pregunto: ¿Cómo

vería el Dr. Quirós a ASAERCA después de 50 años de camino?

Norma: Creo que tendría sentimientos encontrados, por un lado estaría orgulloso: la idea, la visión que él tuvo, la llevamos a cabo y sigue muy activa y adaptándose a los tiempos como dijimos. Por otro lado, pienso que se sentiría un poquito frustrado por el problema de la sede: hemos estado yendo, desde el primer libro de actas, con toda la documentación, de un lado a otro.

Alberto: Vería con alegría la persistencia y actividad de algunos integrantes del grupo inicial y con pena lo que no se logró hacer. También desearía una intervención más activa y numerosa de los docentes especiales. Vería con alegría la adaptación a los tiempos mediante el uso de los medios digitales y la aceptación entre sus miembros de la nueva tecnología que nos aportó la ciencia moderna. Valoraría la incorporación del grupo de padres, verdaderos receptores de los intereses y necesidades de sus hijos.

Yolanda: Estoy totalmente de acuerdo.

Judith: El trabajo genera trabajo al abrir nuevos caminos y nuevos ideales que cumplir. Pienso que el Dr. Quirós nos diría: ¡Sigamos estudiando y aprendiendo, no se detengan!

Y vamos llegando al final: si tuvieran que definir a ASAERCA con una sola palabra, ¿cuál usarían?

Norma:

IMPRESCINDIBLE

Fary:

COHERENTE

Cristina:

FEDERAL

Gladys:

ACOMPañADORA

Judith:

SÓLIDA

Fabiana:

COMPROMETIDA

Alberto:

EMPÁTICA

Yolanda:

SOLIDARIA

Judith: Muchas gracias por su tiempo, queridos amigos. Queda aquí, nuestro testimonio de trabajo y dedicación a lo largo de los 50 años de ASAERCA.

Judith Varsavsky



Filtros Oftálmicos

- 👁 Bloqueo de radiación ultravioleta
- 👁 Bloqueo controlado de luz de alta energía
- 👁 Testeo espectrofotométrico de alta precisión

 **Foucault**



Relatos del tiempo

***“Entre lo que fue,
lo que es y lo (por) venir”***



Ventanas

Hay ventanas que miran hacia afuera
y al mismo tiempo miran hacia adentro.

Afuera y adentro
desde la inmovilidad de quien mira.

Hay ventanas que muestran lunas.

Y otras que las crean.

Hay ventanas para abrir los ojos.

Y ventanas para cerrarlos.

Ventanas fugaces.

Ventanas eternas.

Fugaces y eternas.

Que viene a ser lo mismo.

Dos aspectos de la misma esencia.

Esencia que quien sea capaz de capturar
conservará para sí.

Fabiana Mon

Introducción



4 de junio de 2021. Segundo año de pandemia por COVID. Un grupo de hombres y mujeres de edades diversas se reúnen a través de una plataforma digital para dialogar. Lo que unos meses atrás parecía impensado, ocurre. Cada quien está en su casa. La ventana es la pantalla. Ventana por la que nos asomamos a los otros. Ventana que permite, por un momento, que los demás entren a nuestras casas.

La convocatoria es muy clara. ASAERCA los citó para compartir sentires, conocimientos y experiencias en relación a la educación de las personas con discapacidad visual en Argentina en estos últimos 50 años. Los años de ASAERCA.

Mathias Stolz, Norma Pastorino, Gladys Correa, Fary Rosell, Cristina Sanz, Mariel Cordero, Carlos García, Judith Varsavsky, Marco Zamora, Fabiana Mon, Mariano Godachevich, Adelina Maone se encuentran para conversar. Conversar. Palabra cuyo origen etimológico significa vivir, dar vueltas en compañía.

Y así dando vueltas y en compañía, nace este escrito en la pluma de Daniel Del Torto, quien inspirado en esas voces comparte estas reflexiones surgidas de ese dialogar.

Cuando la conciencia sobre el devenir conduce al pensamiento hacia ese breve instante donde se funden pasado, presente y futuro, sea quizás ese momento fugaz, en el que comprendemos que somos “*tiempo*” atravesados por la condición unívoca de *Ser y Existir*.

Entonces, porque somos “*tiempo*”, quedamos inscriptos en la tensión entre lo que fue, lo que es y lo (por)venir. Tensiones que impulsan la búsqueda de preguntas y respuestas que se tornan sostén para comprendernos y al fin poder construir nuestros propios relatos de vida.

Pero la clásica quimera de “Había una vez...” tendrá para cada persona, una narración divergente atravesada por su propia historia, que ante la aparición y el reconocimiento de las diferencias, abre la posibilidad del encuentro con los otros/as. Encontrarnos en aquello que hizo que nuestros relatos se cruzaran por experiencias comunes, compartidas, acompañadas y que conllevan a que esos relatos tengan diversos caminos, pero que, en su transitar, han quedado enlazados.

Así son estas historias de vida que aquí se expresan y rememoran; historias encontradas en lo común y en lo divergente de los recorridos y

trayectorias educativas en las que se escuchan aciertos, obstáculos, alegrías, decepciones... tal cual la vida.

En este marco del 50° Aniversario de ASAERCA y de su constante trabajo por las personas con discapacidad visual, la intención de recuperar historias desde la voz de sus protagonistas trae, como hilo que conduce cada relato, a las diversas experiencias en torno a la integración-inclusión en ese devenir del tiempo.

Ahora, no un relato para quedarnos detenidos en lo que fue, sino para permitir que la escucha del pasado en la voz del presente pueda proyectarnos a la comprensión y por ende, a un acto de creación de lo nuevo, en términos de prospectiva educativa e inclusiva.



Sesión Plenaria sobre Inclusión Educativa, XXIII Jornadas Argentinas de Tiflogía, San Miguel de Tucumán, 2016

Hacer mención a las palabras “integración” o “inclusión”, nos invita entonces a pensar y reflexionar desde ese devenir que transitaron las personas con discapacidad visual y al modo en que sus palabras evidencian y vivencian las transformaciones que se fueron sucediendo.

“Los hombres y mujeres de hoy son los niños de la integración” expresa el decir de uno de los participantes de ese encuentro mencionado. Palabras que no solo portan “experiencia” sino que contraen “sentidos”.

Haber sido los *hombres y mujeres* de la integración hace presente la identificación de un momento fundacional de la educación de las personas en situación de discapacidad, de paradigmas de la educación -de toda educación- especial, común, regular, diferencial (etc.) y todas las denominaciones posibles de quedar ligadas a la historia y por supuesto, a la sociedad.

“La escuela es la sociedad porque en su “adentro” existen sujetos sociales que están escribiendo sus propias historias, compartiendo sus dolores y sus aciertos, aprendiendo a diseñar el mundo en el cual poder ser alguien, casi como un acto de supervivencia humana. Y no es sobrevivir a los otros como amenaza,

es sobrevivir primero a sí mismo para comprenderse único, singular e histórico y entonces, animarse a vivir y a ser con los demás. De la misma manera que sucede en el ámbito de la sociedad cuando a cada individuo le compete la tarea de encontrar su lugar de sentido en ese mundo.

“Pero esta oportunidad requiere del abandono de aquellos instintos derivados de argumentos pedagógicos que estructuraron las formas de pensar el acto educativo. Un abandono en términos de dejar ir, de desaprender, de desnaturalizar el hecho de educar como fórmula, patrón o matriz factible de ser aplicada a todos por igual, más allá del tiempo, del espacio y sobre todo, más allá del sujeto. Oportunidades y abandonos que dejan casi desnuda y desprovista a la educación de toda prescripción, para fundar el interrogante de cómo hacer de la escuela un lugar que incluya y que aloje a todas y todos los nuevos alumnos: otros, distintos, diversos, diferentes, singulares, variados y demás términos que den cuenta de la propiedad primera y esencial del sujeto: su unicidad.”¹

1 Del Torto Daniel (2011) La inclusión educativa: Una narración con los otros -Divergencia y Subjetividad en la escuela. En De Felippis Irma (2011) La exclusión en la inclusión: Ensayos. Editorial Universidad Nacional de La Matanza.

Entonces hacer foco o poner en el centro de la indagación, cómo hacer que los procesos educativos, sus modelos, formatos, tiempos, espacios... al fin, alojen a las/os otras/os, refiere en esencia, a una búsqueda.

Una búsqueda que debiera tener como resultado que la experiencia escolar, en tanto educa, incluya. Experiencia que tiene un imperativo ineludible y que es hacer que todo sujeto -niña, niño, adolescente, joven, adulto- se sienta parte de ese suceso educativo en todas sus dimensiones: afectivas, cognitivas, socializadoras, emocionales, intelectuales, (etc.) y todas aquellas que hacen que la educación contribuya a la construcción de subjetividades. Y así lo enuncian estas palabras:

“Por los 70, empecé el jardín. En esa época, lo que no me voy a olvidar es cuando me tocaban la cara y me decían ¿a ver quién sos?... y la percepción que tenía era física... como invasiva.”

“Era lo que se podía hacer. Creo que no se evaluaba el costo para los pibes. Desde el sistema o docentes se evaluaba lo importante de las oportunidades, pero a la distancia, no sé si se evaluaba el costo...esa pérdida de chance. ¿Qué perdía por hacer el niño o niña con discapacidad por estar sujeto a ese sistema?”



darnos asistencia porque no había libros. Eso fue en el año 62. Pusieron una maestra que nos leía porque no había material.”

Pensar entonces lo posible de la educación inclusiva partiendo del supuesto que cualquier sujeto no es –o no debiera ser nunca un extraño, dado que todo sujeto pone a la escuela en la obligación de pensar la forma de ser alojado en la enseñanza-, conlleva a que esos procesos inclusivos estén más ligados al derecho que a la renovación de las prácticas de escolarización. Quedar ligado al derecho, quiere decir que la escuela debe producir condiciones de posibilidad para que los sucesos y eventos educacionales sucedan partiendo del reconocimiento de la diversidad y la variabilidad de aprendizaje de cada estudiante y entonces, promover el cuidado de la diferencia como valor pedagógico y didáctico.

En principio y sin pretender de este escrito desarrollar teorías lingüísticas, hacer mención a las palabras y a los usos que estas adquieren tanto en el devenir histórico como en cada contexto social es relevante. Así, convergen ideas vinculadas al lenguaje, a la lengua y al habla y entre ellas, a términos que aluden a convenciones, significados, significantes, conceptos, símbolos, artefactos culturales,

actividad comunicativa, realidad, referente, intencionalidades –entre otros- (Saussure, 1916; Ogden y Richards, 1923). Alusiones que permiten avanzar en interrogaciones e interpelaciones acerca de las palabras y más aún en la cuestión respecto del por qué decimos lo que decimos cuando atribuimos entidad y existencia a la diversidad de términos y sus usanzas.

Así, vale citar a la Convención de la Organización de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006)² que constituyó como tratado de derecho internacional, un acuerdo entre los estados partes a dar garantías, entre otras, a una educación (inclusiva), más precisamente a un sistema educativo inclusivo en donde todas y todos los estudiantes con discapacidad puedan acceder en igualdad de condiciones. Una Convención que sin duda sigue siendo reclamada en su cumplimiento para que los países participantes y adherentes instalen en acto los mecanismos y políticas necesarias para efectivizar tal derecho. Podría agregarse el Comentario General N° 4³, también de la ONU, que vuelve sobre el

2 ONU (2006) Convención internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Disponible en <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

3 Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad - Comentario General N° 4 (2016) Artículo 24. Derecho a la Educación Inclusiva

artículo 24 de dicha Convención con intenciones de alentar firmemente hacia las transformaciones necesarias en materia de educación (inclusiva) y la responsabilidad de los estados partes en el diseño de políticas públicas a tal efecto.

"No me dejaban mirar porque se me iba a gastar la vista. La maestra de segundo grado me enseñó braille... Cuando pasé a tercero habían investigado que había que usar un pizarrón verde con tizas amarillas, me ponían un pedazo de chapa en el borde del pizarrón y cuando explicaba un tema, ella me lo enseñaba y lo practicaba ahí... y

cuando terminaba, me iba a repartir registros y borradores..."

"En cuarto grado, en febrero del 75, nos fuimos a Mar del Plata para ir a la escuela especial de allí. Las directoras dijeron "la hicieron pasar de lástima" y tuve que repetir 3° pero al final se dieron cuenta de que tenía los contenidos. Yo veía... de hecho en mi casa jugaba a la maestra pero igual me decían no mires, no mires... no podía usar ese resto de visión porque no."

"En el 77 nos integraron en la escuela común y fuimos los primeros

SOLUCIONES TECNOLOGICAS INNOVADORAS PARA QUE PERSONAS CON DISCAPACIDAD VISUAL PUEDAN ACCEDER A TEXTO DE MANERA AUDITIVA



integrados. Fue la única escuela que nos aceptó... Llevaba el portafolio de cuero con la carpeta en braille y la carpeta en tinta. Llevaba una máquina de escribir (muy pesada) con la que escribía lo que ya sabía, los temas nuevos los escribía con la pizarra y el punzón, en braille. La maestra integradora trabaja con la maestra de la escuela y daba charlas a los maestros de la escuela, no se sentaba conmigo. Una sola vez vino a mi casa a enseñarme a dividir y multiplicar. Yo hacía todo sola.”

Este relato permite poner en tensión las palabras integración-inclusión, cuando dan cuenta de que estuvieron en cierta manera vinculadas, aunque inicialmente distanciadas en sus prácticas. La integración como ese proceso normalizador que brindando atención personalizada –desde sus buenas intencionalidades- no dejaba de ubicarse en la acción de tener que “Hacer que alguien o algo pase a formar parte de un todo” o “Completar un todo con las partes que faltaban”, tal las expresiones que definen la integración para la RAE⁴. Y entonces volvamos a las palabras de quienes tuvieron esas vivencias:

“En 2º me dijeron que estaba apto para la integración y pude ir a la misma

escuela que mis hermanos. El director con total naturalidad le dijo que venga a acá... ya que iban mis hermanos. No tenía maestra de apoyo, era un maestro particular que pagaban mis papás. No me gustaba el braille, me salvó mucho cuando me trajeron la máquina Perkins en cuarto grado y como tenía dificultades me cambiaron a una escuela de jornada simple porque decían que era muy intensa para mí.

“En el secundario tampoco tenía maestro integrador... Era uno de los mejores alumnos pero nunca tuve reconocimiento de la escuela. En contraturno hacía educación física y una vez me choqué con el poste del arco, el profesor dijo que “este chico no venga más”. No tenía conciencia de mi derecho de hacer gimnasia en igualdad de condiciones que los demás.

“En la primaria había un chico que siempre se ganaba el cuadro de mejor compañero porque le leía al cieguito... así se percibía, solidariamente le leía al compañero con discapacidad visual.

“En el secundario siento que no se contaba con un sistema de apoyo, la familia debía transcribir o grabar en tu casa porque no había apoyos que te facilitaran las cosas. Luchar por las desventajas para alcanzar la normalización dependía de vos y de tu familia.

4 REAL ACADEMIA ESPAÑOLA: Diccionario de la lengua española, 23ª ed., [versión 23.3 en línea]. <<https://dle.rae.es>>

“Mi primer contacto con chicos con discapacidad visual fue cuando terminé la escuela. Durante mi integración, al no ir a una escuela especial, no tuve la oportunidad. Ahí comenzó mi primer vínculo con ASAERCA.”

Y entonces apareció ASAERCA... y en esa aparición la mención acerca “del vínculo”, no solo con una organización sino con los otros. Aspecto esencial para que tenga lugar la inclusión, la verdadera inclusión.

En este marco y haciendo referencia al decir de Coral Elizondo (2017)⁵ en relación a la educación inclusiva, ella expresa: “La UNESCO (2006) define la educación inclusiva como un proceso que permite abordar y responder a la diversidad de las necesidades de todos los educandos a través de una mayor participación en el aprendizaje, las actividades culturales y comunitarias y reducir la exclusión dentro y fuera del sistema educativo (...) relacionada con la presencia, la participación y los logros de todos los alumnos.”

“En mi caso les puedo contar que mi profe de física nos mostraba las experiencias a través de todos los sentidos. Y esto era para todos. No para mí...”

5 Coral Elizondo (2017) Educación inclusiva. Un paradigma Transformador. Pedagogías de la inclusión Fórum Aragón, núm. 22, noviembre de 2017

“... la tecnología tuvo un rol preponderante, salvo en matemática. Los recursos tecnológicos solucionaron muchas situaciones.”

“Creo que yo la pasé bien por mi actitud y por los acompañamientos que recibí. Mi recuerdo más feliz es jugar en los campamentos en la oscuridad. Allí todos teníamos algo en común.”

Epílogo

1976: ASAERCA debate en sus jornadas acerca de la integración:

“Se dio una batalla campal desde lo conceptual. La provincia de Buenos Aires hablaba de los éxitos de la integración, donde el alumno iba dos veces por semana a la escuela especial por las áreas curriculares específicas, Y Capital, de ninguna manera, a pesar de los doce años de integración que se desarrollaban en La Plata. Ahí sí ASAERCA tuvo la visión de advertir esa lucha y lograr acuerdos.”

2021: el lema de las jornadas de ASAERCA es “Inclusión: concepción o discurso?”. La conferencia inaugural se titula: “Perspectiva de Discapacidad y Enfoque de Derechos Humanos”.

Cierran este artículo algunos decires que se escaparon de esa ventana ese 4 de junio y que alguien escuchó y registró. Que vivan los escritores!

“ASAERCA, es sin dudas para mí, un espacio donde poder abreviar en busca de nuevos desarrollos tecnológicos, nuevos enfoques didácticos y, sobre todo, un espacio idóneo desde donde construir una conciencia de colectivo que supere toda franja etaria, situación social y nivel académico.”

“Para mí, como docente de la provincia de Buenos Aires, fueron muy importantes las jornadas de ASAERCA, como el lugar de encuentro profesional y de saberes. En relación a la baja visión, es allí donde los contactos con los profesionales de Córdoba y La Plata, enriquecieron los conocimientos de la baja visión. Se socializaban las traducciones de Barraga, su material, sus miradas. Era el momento de nutrirnos y llevar información a las escuelas.”

“La misión de ASAERCA es acompañar la formación docente. con distintas temáticas.”

“ASAERCA tomó siempre el tema de la accesibilidad académica a nivel terciario. Ya en las II Jornadas de ASAERCA Juan José Della Barca habló de su trayectoria como estudiante con discapacidad visual en la facultad.”

“Me gusta el lema de las próximas jornadas: “inclusión: concepción o discurso?” No podemos pedir a los maestros regulares que se involucren si los nuestros no están convencidos. La convicción lleva a ejercer lo que decimos con la palabra. Hay cosas que se cambian con la actitud, no por decreto.”

“En unas jornadas de ASAERCA, estábamos hablando del juego y alguien dijo: la persona con discapacidad visual puede sostener la soga. Una mujer ciega dijo: yo quiero saltar.”

“Celebro este encuentro, estamos tejiendo la historia. No se pueden generar transformaciones si no se conoce el pasado.”

*Fabiana Mon, Mariel Cordero
y Daniel del Torto*



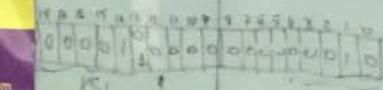
SIMPLEZAS Y COMPLEJIDADES DEL BRAILLE

- Reversibilidad
- Letras de constelaciones simples (de puntos sucesivos, formando ángulos: A B L P G, etc)
- Letras en espejo (E I- D F - H J- Ñ Q, etc)
- Letras rotadas (M U- P V- N Z, etc)
- Los números (son las 10 primeras letras, de las cuales 6 son en espejo)
- No existen 4 grafemas para representar un fonema
- Sistema háptico
- Pizarra/ maquinas / TICS

ALFABETO BRAILLE

a	b	c	d	e	f	g	h	i	j
k	l	m	n	o	p	q	r	s	t
u	v	x	y	z	ñ	w			

PROF. GRACIELA A. SEDÓ
11.3141.3896
gracielasedo@gmail.com



2¹¹ = 2018



Historiando la atención temprana de bebés y niños pequeños con discapacidad visual en ASAERCA



El uso del gerundio en Historiando la Atención Temprana conduce a pensar en una construcción que continúa, que comenzó hace muchos años y que se entrelaza con los primeros cincuenta años de ASAERCA, ya que, si bien implica un proceso de guardar y registrar hechos sucedidos, también es seguir construyendo teoría en base a grandes trabajos realizados por personas comprometidas con el desarrollo de los niños que transitan con algún problema su primera infancia.

Para llegar al entramado de ASAERCA con la Atención Temprana de bebés y niños pequeños con discapacidad visual, primero vamos a situarnos en la década de los años 1960, momento en el que la Dra. Lydia Foguelman de Coriat pensaba en la atención de los bebés durante su primer año de vida y creó,

junto al Dr. Florencio Escardó y al Dr. Rocatagliatta, el consultorio de Niños Sanos en el Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez.

“La década del 60 podría considerarse la época de oro de una pediatría orientada según la clínica propuesta por el Dr. Florencio Escardó. Dicha pediatría reconocía que no sólo la salud psíquica sino hasta la salud orgánica, en la infancia, están fuertemente determinadas por las relaciones entre el niño y su madre, incluyendo el contexto social en el que ambos están inmersos.” Dice Lydia Coriat en el Prefacio de su libro: “Discípulos de Florencio Escardó, conocimos el contexto altamente estimulante de su equipo médico de la sala XVII (...). Con ese, para nosotros deslumbrante enfoque, los enfermitos perdían su condición de objetos de

estudio, de ‘casos clínicos’ y volvían a ser enteramente niños. Es cierto que muchas veces niños dolientes, atrasados, incompletos. Poco importaba: aprendimos a jugarlos a favor de sus pequeñas partes rescatables; a luchar, con entusiasmo y hasta con alegría, por reparar los deterioros. Aprendimos también, por lógica contrafigura, a valorar los logros fascinantes y las perspectivas esperables en los niños sanos. Un día abordamos la cautivante tarea de sistematizar su examen.”

Durante un breve tiempo en el Servicio de Neurología, la Dra. Lydia Coriat, a pedido del Dr. Ciancia, había

empezado a aplicar el modo de abordaje de niños con Síndrome de Down con adaptación a la carencia sensorial, mediante la Estimulación Temprana.

La Lic. Ana María P. de Fiondella comenzó a intervenir desde la Estimulación Temprana en niños con Síndrome de Down junto a la Dra. Lydia Coriat en el Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez y por sugerencia del Dr. Ciancia a la Lic. Fiondella, esta comenzó a formar parte de ASAERCA como fonoaudióloga en el área de la comunicación, a partir de la creación de la asociación.

Relata la Lic. Fiondella: “Nos reuníamos semanalmente con la Dra. Coriat,



Entrega de la Distinción Julio Bernaldo de Quirós a la Lic. Ana María P. de Fiondella por el Dr. Alberto Ciancia

cnología y Discapacidad visual

y en su consultorio de neuropediatría, entrábamos todas las profesiones y cada uno presentaba un paciente y tenía que contar cómo era.” La Dra. Coriat les dio entrada a los padres, los tenía en cuenta: “Escuchar, mirar y aprender a escuchar a los padres. Hasta ese momento se revisaba al chico ante una patología, se dejaba afuera a los padres y no se le daba una devolución a la familia y a partir de esta propuesta, todos podíamos saber lo que hacían los otros profesionales.”

Desde entonces, la Lic. Fiondella se inclinó hacia algo que nadie hacía: Tener en cuenta y ocuparse de los niños ciegos o amblíopes, término utilizado en América Latina en aquel entonces, ahora niños con baja visión.

Como fonoaudióloga que se ocupaba de niños con discapacidad visual, los iniciaba en la comunicación, hablando, tocando, ya que además de la vista y oído están los otros sentidos para llegar a ese bebé de cualquier manera.

Los padres llegaban a la consulta diciendo: “Pero si es ciego para qué lo voy a mirar.” La Lic. Fiondella les proponía hacerle llegar a los niños el aliento, el olor para que el bebé supiera que estaban ahí y hacerles sentir la presencia del que lo está mirando.

También comenzó a realizar intercambio con los profesionales tratantes de cada niño que pudieran hablar de él.

Estimulación Temprana no era hacer ejercicios, sino poder seguir la evolución del desarrollo del niño.

En Noruega, Uruguay, Argentina, Suecia y en otros varios países del mundo comenzó la estimulación a niños prematuros de alto riesgo.

Cuando se le consulta a la Lic. Fiondella por qué una fonoaudióloga hacía estimulación visual temprana, nos plantea que la estimulación visual es el mirarse a la cara, es el mirarse a los ojos y de alguna manera eso es comunicación. “La base de la fonoaudiología es la comunicación y la mirada es esa comunicación.”

“Nos miramos y ya sabemos lo que pensamos, lo que piensa y siente el otro, alegría tristeza, lo que fuere. La vista es comunicación, por eso estoy vinculada a la comunicación de los que son ciegos o tienen baja visión porque lo que primero hay que hacer es mirarnos, es la base de la vida, mirar al otro y sentir que el otro te está mirando. Esa es la alegría más grande que puede tener un ser y si eso se



puede hacer de a tres mejor, ya que es lo que le pasa a un bebé cuando la madre le da la teta y aparece el padre: entonces, deja de mamar para mirar al padre. Es en ese triángulo que aparece la comunicación, pero necesariamente tienen que mirarse.”

En muchas ocasiones pasa, con los ciegos de nacimiento, cuando se dice “no importa, pero oye bien”. La Lic. Fiondella opina que ese niño va a hablar bien pero no va a saber a qué se va a dirigir y tocar para nombrarlo si no se lo acompaña a tocarlo y descubrirlo.

En relación a la importancia de la fundamentación teórica dice: “El juego es la única manera de llegar a los chicos. Si tengo que enseñar a jugar, tengo que jugar. La teoría sola no alcanza, siempre hay que poner el juego y el cuerpo.” Subraya “la necesidad del juego; el terapeuta tiene que mirarlo para ver a qué juego está dispuesto el niño a acceder. Es el que pueda realmente incorporar como algo divertido y que además lo beneficie.” “A veces el niño no es mirado. Lo que hago con ellos es jugar. Hay que poder transmitirlo de una manera concreta. Si tengo que enseñar a mirar y tocar es siempre jugando. Darle las llaves para hacer ruidito o tirar la pelota sin sentido no es jugar.”

La Lic. Fiondella sugiere tener la vista bien alerta: si le vemos algún atisbo de hacer otra cosa, es momento entonces de tomar eso y modificarlo. Hay que inducir la imitación, acompañar sus movimientos, ser el espejo y posibilitarle hacer lo que está haciendo el otro. “Tratemos de que no los etiqueten con autismo; la desconexión y muchas veces lo que hace ese niño, puede que no nos guste porque quizás está sentado rolando y nos dé la sensación de que no hace nada. Entremos en su juego, entremos en esa manera de hacer que tiene y se va a sorprender. Entremos nosotros en ese juego y una vez que se sienta acompañado se va a sorprender y en algún momento de ese juego que no parece productivo, podemos parar y empezar a hacer lo mismo. Que haya un ritmo pero que no sea siempre igual. Parar y girar. Entremos en su juego. Entremos en esa manera de hacer que tiene el niño. Está acostumbrado a que se lo detenga para hacer otra cosa y una vez que se sienta acompañado se va a sorprender y a partir de ahí habrá una modificación. Que haya un ritmo. Crear con él.”

Continúa diciendo que el abordaje desde la Atención Temprana, no es un estímulo lo que se ofrece sino la posibilidad de atender tempranamente el





desarrollo; permite compartir con los padres estrategias para que puedan mirar al niño que tienen y no a idealizar al niño por la edad cronológica y entrar nosotros en esa manera de ser que tiene y nos reconozca como otro que es igual, que somos personas e ir involucrándonos, aunque no mire o no oiga y que comprenda que hay otro igual, persona como él.

El trabajo con las familias habilita posibilidades de explorar y buscar para poder acompañar procesos de conocimiento y autonomía.

“La estrategia es siempre la misma, mirar al niño y, a partir de lo que puede hacer, entrar para jugar y que entienda que no es una sesión para que aprenda algo; que juegue. No hay recetas.”

En una situación de control por parte del bebé ciego o con baja visión, este mira adónde mira la madre. La mirada del otro es muy importante. ¡Mirada y atención en cosas simples!

Enlazamos entonces aquí el decir de la Lic. Yolanda Penerini, quien también junto con la Lic. Fiondella abordó a los bebés y niños pequeños con discapacidad visual durante el período de Atención Temprana y desde ASAERCA entramaron juntas su hacer.

La Lic. en Sociología, Yolanda Penerini, con su titulación de Maestra para ciegos y amblíopes, nos recuerda que en los años 70 se hacían prácticas con niñas y niños ciegos del internado de la Escuela Santa Cecilia y se tenía como consigna la preservación visual de quienes tenían baja visión, ya que la vista había que cuidarla para que no se gastara.

Se puso en contacto con ASAERCA, convocada por una gran docente de ciegos, gran mujer y compañera de estudios, Beatriz Montaldo, quien le explicó acerca de la entrega hacia esa institución de las valiosas personas tanto ciegas como con vista, que la conformaban.

Todavía alumna de la carrera de Sociología en la UBA, se interesó por la asociación y le manifestó al Dr. Ciancia el deseo de trabajar en el proyecto, quien le pidió que fuera al Hospital De Niños Ricardo Gutiérrez a discutir algunas inquietudes que tenía.

Una de ellas era saber qué había pasado con la educación de los niños cuyos padres habían recibido la noticia de que su hijo no veía y que no habían vuelto a la consulta. El Dr. Ciancia le permitió el acceso a los ficheros. Algunos niños fueron citados y se logró

una muestra interesante y se pudo intentar desde la medicina, una nueva cirugía gracias al avance de la ciencia y mejoramiento del material quirúrgico, así como conocer desde lo pedagógico, que una cantidad preocupante no concurría a escuelas especiales.

Al analizar las necesidades familiares y darse algunos éxitos en los tratamientos y en la orientación educativa, el Dr. Ciancia le pidió a la Dra. Lydia Gurovich que se dedicaba a Ambliopía en el Servicio, que averiguara si en algún lugar del mundo había adelantos ópticos para magnificar la visión.

“Comenzamos a recibir juntas a los niños con visión entre 0 y 3 décimas y de 0 a 14 años, según la tipificación del hospital, a fin de realizar entrenamiento práctico en la utilización de ayudas ópticas, con seguimiento en estimulación temprana y visual en la Unidad de Ojos.”

Los resultados la entusiasmaron tanto por la necesidad que tenían las madres de saber cómo comunicarse con sus hijos ante la falta del cordón visual, que permaneció durante 38 años concurriendo semanalmente al Servicio de Ojos del hospital implementando Estimulación Temprana y Visual u Orientación educativa según las necesidades etarias.

Los primeros avances de esta acción fueron presentados en el Congreso de Baja Visión en 1977, en Jerusalén, (Israel), como un modelo de atención integral en pacientes hospitalarios en el Hospital General de Niños Dr. Ricardo Gutiérrez, de Buenos Aires.

Entre los profesionales que visitaron el Servicio para observar el trabajo, o lo que se hacía en la sede de la Fundación de Oftalmología Pediátrica para actualizar la temática, estuvieron: el Prof. Manuel Cejudo Pinillos (ONCE, España), la Dra. Lea Hyvärinen, creadora de la cartilla LH Symbol Test (Finlandia), la Dra. Nancy Barraga, creadora del Programa de Eficiencia Visual (EEUU), la Prof. Elizabeth Spark (Formación para profesores extranjeros de Perkins School for the blind (Watertown, Mass), en EEUU.

En la Unidad de Ojos y la Fundación se organizaron cursos teórico-prácticos que fueron dictados en Brasil (Universidad de Campinas), Perú, Chile, Uruguay, Venezuela, Paraguay, etc.

Se permitió la observación de numerosos médicos oftalmólogos y pediatras del interior del país. También se realizaron cursos a cargo de la Fga. Ana María Fiondella de formación en Estimulación Temprana para niños ciegos y con baja visión, dirigido a





Cierre del Curso "Estrategias para comprender cómo aprenden los niños con alteraciones en el funcionamiento visual", Hospital Oftalmológico "Santa Lucía", mayo, 2011. De izquierda a derecha del lector: B. Zoppi, J. Varsavsky, E. M. de Rosell, B. Litwin, S. Perreault, A. Webson, D. Gissara, A. L. Pascali Rago, Y. Ramos. N. Pastorino, G. Ferioli, A. Sosa.

docentes extranjeros provenientes de Perú, Chile, diferentes zonas de Brasil, Uruguay, etc.

Hubo invitaciones para comunicar el tema, a la mayoría de las instituciones relacionadas con la prevención de los riesgos que afectan la dignidad y el desarrollo infantil y que hacen al bienestar de la infancia: Ateneo General del Hospital de Niños, Colegio Médico de Morón -dirigido a Pediatras-,

Dirección Nacional de Rehabilitación, Congresos de Oftalmología, Carrera de Médico Oftalmólogo General, Carrera de Médico Oftalmopediatra, Ateneos, Jornadas y Congresos de la Sociedad Argentina de Pediatría, etc.

La mayoría de estas convocatorias estuvieron abiertas a la presencia de Fonoaudiólogos, Psicólogos, Psicopedagogos, Profesores de discapacitados Visuales, Profesores de



sordos, Psicomotricistas, Estimuladores Tempranos, Kinesiólogos, Terapistas Ocupacionales, entre otras carreras relacionadas.

Todo se logró gracias al interés, impulso y apertura de los integrantes de ASAERCA. Durante la realización de cada Jornada, se fueron señalando en sus conclusiones, los planteos que surgían en las provincias participantes, con una comprensión plena, gran respeto y acompañamiento, como camino para poder conocer la evolución que se daba en todo el país acerca de las necesidades en cuanto apoyo familiar, educativo y de rehabilitación en la temática acerca de las personas con Discapacidad Visual.

Se procuró la articulación de saberes tan necesarios para el abordaje de los bebés y niños pequeños con discapacidad visual, ya sea ceguera, baja visión, sordoceguera o discapacidad múltiple, dado que en el proceso del desarrollo se trabaja con un sujeto más allá de la condición de su visión acompañando procesos del desarrollo en todas las áreas teniendo en cuenta que un bebé y niño pequeño es mucho más que dos ojos que no ven, o que ven más o menos.

Los saberes específicos que acompañan la interdisciplina permiten la

intervención oportuna para cada niño, su familia y el contexto.

ASAERCA a lo largo de los años fue tratando el tema del abordaje temprano que en un principio se denominaba Estimulación Temprana, mediante la realización de encuentros federales sobre la temática.

En el mes de octubre de 1995, en la Provincia de Corrientes se realizó el “I encuentro de Estimuladores Tempranos”, actividad organizada por ASAERCA, el Instituto Haüy y la Escuela Especial de Resistencia.

En la Provincia de Mendoza se llevó a cabo el “II encuentro Nacional de Estimuladores Tempranos con especialidad en ciegos y disminuidos visuales” realizado en forma conjunta entre ASAERCA y la facultad de Educación Elemental y Especial de la U.N.C.” en el mes de noviembre de 1997.

En la ciudad de La Plata (Prov. de Buenos Aires), en noviembre de 1999 se llevó a cabo el III Encuentro de Estimuladoras Tempranas con la especialidad de ciegos y disminuidos visuales” realizado por ASAERCA y por el servicio de Estimulación Temprana de la Escuela N°515 de Gonnet.

En este último, la Prof. Alicia Reparaz expuso el tema “Estimulación

Temprana o Atención Temprana” en el que tuvo en cuenta que la tarea de intervención por parte del profesional que trabaja acompañando el abordaje de un bebé y niño pequeño “no se circunscribe solamente al niño, sino que se extiende a los padres, la familia, y a todo su entorno.”

En el año 2001 se celebró el IV encuentro de Estimuladoras Tempranas con especialidad en ciegos y disminuidos visuales bajo el auspicio de del servicio de Estimulación Temprana N° 1 de la Ciudad de Bahía Blanca. En él se planteó la importancia del

abordaje temprano de los bebés y niños pequeños con multiimpedimento, la formación académica de los profesionales como así también la necesidad de facilitar el trabajo de diversas instituciones escolares. Se valoró la participación de profesionales de diferentes disciplinas que intervienen en la atención de niños con impedimentos múltiples.

En el año 2018 se vuelve a conformar la subcomisión de Atención Temprana con el objetivo de acompañar los procesos de capacitación profesional por medio de diferentes espacios desde



Silvana Arenzon y Cristina Oyarzabal en la Biblioteca Argentina para Ciegos, dispuestas a desarrollar un Ateneo presencial y virtual simultáneamente, septiembre de 2019



lo presencial y lo virtual, teniendo en cuenta el desarrollo de los niños al abordar la temática específica en el entramado de todas las áreas del desarrollo desde la interdisciplina.

Se propusieron tres Ateneos para el análisis del tema “Fundamentos para la atención de bebés y niños pequeños con discapacidad visual” y el objetivo de dicha actividad fue conocer y compartir diversas experiencias y conceptualizaciones a fin de ir construyendo los ejes centrales que sustentan dicha práctica, adquirir nociones básicas sobre los procesos constitutivos del desarrollo del niño en los primeros años de vida, valorar el rol de los padres en el sostén y acompañamiento del desarrollo de los bebés y comprender la importancia

del terapeuta único sostenido por un equipo interdisciplinario.

En esa oportunidad la modalidad novedosa para nuestra Institución fue introducir la virtualidad a través de la plataforma Zoom en forma simultánea con la participación presencial en la Biblioteca Argentina para Ciegos.

Ya en el año 2020, a partir de la pandemia del Covid-19, las actividades continuaron con la modalidad virtual en conversatorios relacionados con la temática. Los siguientes temas fueron tratados: Atención temprana de bebés y niños pequeños con discapacidad visual ¿Jugamos? (Lic. Silvana Arenzon); Bebés con discapacidad visual - Un mundo de sensaciones (Prof. María Elena Cano); Atención



Pantalla de Zoom. Posibilidades de formación en tiempos de pandemia. Entre otros, Gladys Correa, Silvana Arenzon y Graciela Tizón

Temprana, El abordaje de lo singular (Lic. Haydée Coriat); La construcción de la realidad material y psíquica de una niña ciega (Lic. María Cristina Oyarzabal) y Conversando con la Lic. Ana María Fiondella.

Teniendo cuenta que el abordaje de los bebés y niños pequeños con discapacidad visual conlleva a una formación constante, es interés de

ASAERCA seguir profundizando en la formación de los profesionales que se dedican a esta población específica a fin de poder descubrir a cada niño encerrado en un diagnóstico.

Silvana Arenzon

Bibliografía:

www.pagina12.com.ar/57048-etica-en-la-clinica



BAC

Biblioteca Argentina para Ciegos

tiene un espacio donde puedes encontrar todo lo que estás buscando:
pizarras, punzones, hojas braille, bastones, repuestos, juegos didácticos y muchos más.

**Envía tu consulta:
whatsapp +5491140879983
email ventas@bac.org.ar**



Baja visión by ASAERCA



En virtud de las reflexiones que naturalmente surgen a 50 años de la constitución de Asaerca, resulta interesante analizar en retrospectiva lo realizado en temas vinculados con aquello que hoy nominamos Baja Visión y, sobre todo, vislumbrar proyecciones y nuevos desafíos.

Asaerca lleva inscripto el déficit visual en su nombre propio, en aquel momento nombrado como ambliopía en el Río de la Plata. En la sigla escogida, sus fundadores concibieron a la baja visión diferente a la ceguera. Y paradójicamente, al mismo tiempo, vincularon ambas situaciones visuales discapacitantes en la análoga necesidad de pensar soluciones educativas y rehabilitativas específicas para el logro de la participación plena de las personas con discapacidad visual.

Este hecho, que hoy puede parecer intrascendente, no fue menor si se lo

analiza en su contexto histórico. Basta pensar que la reunión de expertos que sentó las bases para la atención multidisciplinar de las personas con baja visión y que advirtió la necesidad de formar el entonces llamado “instructor no clínico en visión subnormal”, desarrollada en Upsala (Suecia), se llevó a cabo en 1978.

Entonces, anticipar los requerimientos de atención específica de niños, niñas y adultos con visión baja, significó un reto original e innovador en 1971. Hasta hacía muy poco, las personas con déficits visuales severos eran vendadas para preservar su escasa visión, los trabajos de Natalie Barraga comenzaban a llegar con cuentagotas y la falta de recursos e instrumentos específicos, entre otros, haría pensar que ocuparse de las necesidades concretas de las personas “casi ciegas” o “casi con vista” implicaba una quimera. Pero tuvieron el valor y la perspectiva para hacerlo.

Desde ese momento, Asaerca continuó construyendo saberes, nutriéndose de diferentes disciplinas participantes en la atención de la baja visión y evolucionando en sus concepciones e intervenciones a favor de la formación de profesionales que se ocupan de la educación, de la rehabilitación y de la participación social del colectivo de personas con baja visión.

En este sentido cabe destacar algunas acciones e iniciativas que signaron hitos para nuestro medio. El inaugural es que su primer presidente, el Dr. Alberto Ciancia, se destacó en su trayectoria profesional también por

ocuparse de las deficiencias visuales. Siempre alentó a otros profesionales a involucrarse en la temática. Entre estos encontramos a la Dra. Lydia Gurovich, pionera en la atención oftalmológica de pacientes con baja visión en nuestro país.

Otro hecho relevante que situó a Asaerca como referente en materia de baja visión, fue la creación de su biblioteca. La recopilación de bibliografía especializada con material valiosísimo y escaso para la época, sin duda fue de vanguardia.

En 1991, organizó el *I Encuentro Nacional de Estimuladores Visuales*.



Uno de los Encuentros de Estimuladores Visuales. Entre otras personas se distinguen: Boudet, A., Gonzalez E., La Vitola S., Olguín M. Pastorino N., Pucciarelli L., Rovezzi, G.

Para contextualizar este otro mojón, cabe señalar que no fue hasta agosto de 1995 que la ONCE comenzó sus cursos del “Programa Internacional de formación de Terapeutas en Baja Visión”.

Fue en este I Encuentro, celebrado en la ciudad de Mendoza, que se creó la Subcomisión de Estimulación Visual, conformada por profesores especializados en discapacidad visual de diferentes puntos del país y unidos por la inquietud de intercambiar experiencias, profundizar conocimientos, perfeccionar procedimientos e incorporar instrumentos de una disciplina en plena expansión.

Esta Subcomisión fue liderada por la Prof. Alicia Boudet y la Prof. Elba González quien, generosamente, traducía y compartía material bibliográfico proveniente de Alemania, Estados Unidos, Inglaterra y Países Bajos.

Durante los diez años sucesivos se mantuvieron estos Encuentros Nacionales lo que generó un espacio de formación casi exclusivo en la materia en nuestro país.

De los registros de dichos Encuentros, surge que el eje vertebral de estos fue aprender a cerca de la singularidad de cada niño o niña o adulto con baja visión. Una singularidad

signada, entre otras variables, por el modo de ver según cada patología oftalmológica. Y aprender acerca de las características perceptivas individuales implicaba, e implica aún, también, aprender cómo enseñar a ver y cómo intervenir en cada situación.

Más allá de la paulatina incorporación de tendencias y recursos evaluativos, ópticos, electrónicos, informáticos, etc., a lo largo de esos Encuentros se forjó la consolidación de una perspectiva funcional de los abordajes centrados en cada sujeto con visión baja.

De allí surgieron referentes altamente capacitados, como Mónica Olguín de Mendoza, Laura Pucchiarelli de Mar del Plata, Gabriela Rovezzi de Córdoba, Marta (Tinti) Ferrero de La Plata, Susana La Vitola de CABA, entre otras; profesoras que, con el paso del tiempo, a su vez, han transformado sus espacios, en semilleros de nuevos Estimuladores y Rehabilitadores Visuales.

Dentro de las gestiones de la Subcomisión de Estimulación Visual, devenida de Baja Visión, se destacan, además, la invitación a Manuel Cejudo en 1994 y a Lea Hyvärinen en 1996, convocada por el Dr. Ciancia. Ambos, líderes en sus idoneidades, supieron aportar valiosas enseñanzas en nuestro medio.





Un grupo de Profesoras en pleno trabajo durante los Encuentros de Estimuladores Visuales



En simultaneidad, durante 1995, Asaerca comienza a editar su revista “Discapacidad Visual Hoy” que incluye, entre otras secciones, la de Oftalmología y la de Baja Visión, que aportaron y facilitaron la difusión de artículos científicos y técnicos especializados.

Inmersa en los lógicos avatares institucionales y nacionales, con mayores o menores recursos, Asaerca continuó su trabajo buscando de sostener su compromiso para con la información y formación de educadores y rehabilitadores que se ocuparan de

las personas con discapacidad visual. A lo largo de los años desarrolló diferentes instancias pedagógicas que facilitaron la actualización vertiginosa de nuevos conocimientos relativos a la temática de la baja visión.

En este sentido y siguiendo esta línea, durante las últimas gestiones se incorporaron nuevos desafíos. En 2019, bajo una dinámica innovadora en aquel momento, se desarrollaron cuatro webinarios donde se abordó un tema complejo que reta al ejercicio de la Estimulación Visual: las deficiencias visuales cerebrales. Dos

de los webinarios se ocuparon de los aspectos neurooftalmológicos, el resto, de los funcionales.

En el año 2020, Asaerca auspició y colaboró con su plataforma virtual a la realización de las 2^{as} Jornadas de Rehabilitación Visual organizadas por el Instituto de Rehabilitación Psicofísica (IREP) de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, evento en el que participaron destacados profesionales latinoamericanos. También, organizó una encuesta sobre servicios destinados a la atención de recién nacidos conjuntamente a la Red AMBA perinatal, tendiente a pesquisar profesionales georreferenciales para la Estimulación Visual. Y constituye, por primera vez en su historia, la Subcomisión de Oftalmología, indubitablemente complementaria a la de Baja Visión .

Sin duda, Asaerca ha contribuido al perfeccionamiento del quehacer de muchos profesionales del área. Pero nuevos paradigmas socioeducativos, la evolución científica y los desarrollos tecnológicos exigen una permanente actualización. En épocas de deconstrucciones y nuevas perspectivas de derechos resulta pertinente el análisis de roles y marcos teóricos que sustentan el trabajo del Estimulador Visual y del Rehabilitador Visual.





Y es quizás en la sigla de Asaerca donde se encierra la fórmula procedente de intervención, la combinatoria justa y aún vigente a pesar del medio siglo: aquella de albergar la discapacidad visual en sus diferentes expresiones. Esta conceptualización nodal, en un plano pragmático, conlleva la formación integral de profesionales que puedan decidir, criteriosa y conscientemente, la elección más apropiada de estrategias e instrumentos tiflológicos y/o visuales según la necesidad de cada persona en situación de discapacidad visual.

Es decir, resulta ineludible continuar colaborando en el perfeccionamiento de profesionales que sean capaces de rehabilitar con herramientas de última generación como los lentes de realidad aumentada con software de programación progresiva pero que, en simultaneidad, puedan acompañar y rehabilitar a la persona en el proceso de aprender a ver diferente. O que quienes se dediquen

al abordaje de prematuros extremos con condiciones visuales precarias, también acompañen a sus familias en la comprensión de un desarrollo peculiar mientras estrechan vínculo con el infante y le ofrecen oportunidades para mirar o para tocar, o ambas cosas a la vez.

La cita de estos dos ejemplos extremos ilustra la diversificación actual de temas inherentes a la atención de la visión baja y reactualiza un axioma de la O.M.S.: la atención a la baja visión es una estrategia complementaria para prevenir la ceguera.

Y es en este sentido que queda pendiente aún el desafío de prosperar en el intercambio transdisciplinario, sobre todo hacia espacios médicos en general y oftalmológicos en particular, donde se conciba a los educadores y rehabilitadores como aliados indisolubles allí donde exista una situación de discapacidad visual.

Bastones
grama



Modelos
Patagonia
Serrano
Pampa

Para concluir se citan palabras de Natalie Barraga que, lejos de cerrar este artículo, pretenden renovar el compromiso de Asaerca para con la baja visión y relanzar esta responsabilidad hacia las nuevas generaciones de profesionales vinculados a la atención funcional del déficit visual. En su ponencia “Rehabilitación de la baja visión” en la sesión plenaria, durante la V Conferencia Internacional sobre Baja Visión, en Madrid 1996, Natalie Barraga comienza diciendo: **“Hemos avanzado mucho, pero aún no hemos llegado a la meta.”**

Susana Pereira

Bibliografía

Acta 1ª Sesión de Comisión Directiva de Asaerca.
Barraga, Natalie (1996) “Rehabilitación de la baja visión” Ponencia en sesión plenaria durante la V Conferencia Internacional sobre Baja Visión, Madrid.
Coco Martín, B.; Herrera Medina J.; Cuadrado Asensio, R.; De Lázaro Yagüe, J. (2015) “Manual de Baja Visión y Rehabilitación Visual”. Editorial Médica Panamericana S.A.
Gurovich, Lydía (2001) “Baja visión”. Buenos Aires.
Leonhardt, Mercé (2012) “La evaluación en atención temprana”. Barcelona: Fundación Martí-Bonet

Libro de Actas de Encuentros de Estimuladores Visuales de Asaerca.

Jose, Randall (1970) “Visión Subnormal”. Madrid: ONCE.

Stevens, L. (1996). “El papel del oftalmólogo en la rehabilitación de las personas deficientes visuales: algunas consideraciones”. En Actas V Conferencia Internacional sobre Baja Visión. Volumen 2, (pp. 389-396). Madrid: ONCE.

Thylefors B. (1996) “Atención a la baja visión como estrategia complementaria para prevenir la ceguera” En Actas V Conferencia Internacional sobre Baja Visión. Volumen 1, (pp.13-15). Madrid: ONCE.



Evolución del abordaje de las personas adultas con discapacidad visual en el devenir histórico de ASAERCA



Introducción

En toda mi trayectoria laboral he trabajado con y para las personas adultas: buscaba, investigaba, en procura de generar espacios de formación cuando sentía que todos a mi alrededor, hablaban de educación. Así, fui encontrando en los diferentes programas de las Jornadas Argentinas de Tiflología a las que pude asistir, distintos momentos y temáticas específicas del abordaje de las personas adultas.

Cuando comenzamos a pensar en este número histórico de nuestra revista, acepté el desafío de escribir este artículo con la convicción de que mis conocimientos sobre un tema puntual, como es la evolución del abordaje de personas adultas con discapacidad

visual, iba a enriquecerse tras reunirme con profesionales pioneras en la temática y que, desde ASAERCA, forjaron un camino de oportunidades para quienes adquieren la discapacidad visual en la vida adulta.

Para ello, me reuní con la Licenciada Beatriz Pérez, la Profesora Norma Pastorino, la Licenciada Liliana Otero y la Profesora Fabiana Mon, quienes, de acuerdo a mis primeras indagaciones, fueron referentes de la temática.

Desde la información que ellas me proporcionaron (que en muchos casos cito textualmente) más la que yo tenía por mi recorrido personal, intentaré dar cuenta de la enorme incidencia que nuestra ASAERCA tuvo en el abordaje de las personas adultas con discapacidad visual en Argentina.

Los inicios

Cuando se creó ASAERCA, se organizaban sesiones científicas en el edificio que el Dr. Julio Bernaldo de Quirós ponía disposición de la Institución, donde se hacían ateneos y se presentaban temas que eran importantes en ese momento. Se reunían profesionales de diversas disciplinas y se hablaba de los temas que preocupaban. De estos encuentros surgieron las primeras Jornadas Argentinas de Tiflología, las cuales marcaron el rumbo que cada temática tomaba en nuestro país y no quedó fuera de ellas la cuestión de la rehabilitación de las personas que adquirirían una discapacidad visual en edad adulta.

Si bien al principio sólo se trataban cuestiones educativas, posteriormente, la necesidad de dar respuestas a las personas adultas generó la búsqueda de alternativas en diferentes abordajes.

En ese momento, el Instituto Román Rosell, dependiente del Ministerio de Acción Social de la Nación, aceptaba niños, jóvenes y adultos de todo el país. Allí funcionaba la Escuela Manuel Belgrano, donde todos recibían educación. Luego se separó a los adultos de los niños y se les ofreció capacitación en diversos

oficios, pero no existía el criterio de la rehabilitación, se pensaba tan solo en capacitación laboral.

Las primeras ofertas que hubo para las personas con discapacidad visual fueron las Escuelas. No había otra cosa. En esos años, una persona que adquiriría una discapacidad visual, con alguna formación previa, no tenía adónde ir, no existía la posibilidad de que volviera a hacer lo que hacía: ese el concepto original de rehabilitación. La gente que necesitaba rehabilitación solo podía acceder a abordajes educativos. A lo sumo, si tenía posibilidades económicas, podía contratar de manera privada a algún Kinesiólogo capacitado en Orientación y Movilidad.

Hasta los años 70, los niños aprendían Orientación y Movilidad y Actividades de la vida diaria en la escuela, pero el objetivo era que siguieran estudiando y si no tenían tal posibilidad, se les ofrecían talleres donde aprendían un oficio. Pero una persona adulta que ya había transitado por su etapa de formación, se quedaba sin herramientas que adquirir.

En el año 1973, llegó al Ministerio de Acción Social, una experta chilena perteneciente a la Organización Internacional del Trabajo (OIT), a brindar asistencia técnica a la Argentina.



Este paquete incluía una beca en el exterior. La Licenciada en Trabajo Social Beatriz Pérez, que desempeñaba su función en el Instituto Rosell, se postuló y la ganó, por lo que viajó a formarse en Francia, Suiza, Bélgica e Inglaterra en la temática de rehabilitación de adultos.

Dice Beatriz: “...Allí supe que había que trabajar con Médicos, Psicólogos, Terapistas Ocupacionales, Trabajadores Sociales, Kinesiólogos, etc. Se trataba de la interdisciplina.”

A su regreso en septiembre de 1974, se creó el Centro de Rehabilitación del Instituto Román Rosell, y los primeros concurrentes fueron los adultos que ya estaban en el Instituto.

Posteriormente se fundó la Asociación de Ayuda al Ciego - ASAC, bajo el impulso del Dr. Elizalde. Cabe mencionar que durante algunos años, ASAERCA tuvo su sede en esta entidad, que ofreció un espacio físico para la parte administrativa de la organización.



Primer Encuentro de Profesionales de OyM, Corrientes, septiembre de 1987.
En la mesa Norma Pastorino y autoridades locales.

En el año 1978, la Profesora Norma Pastorino se hizo cargo del instituto Valentín Haüy, en la Provincia de Corrientes. Ella venía de Córdoba, donde, en la Escuela Helen Keller, se estaba realizando el paso de la educación de adultos a la rehabilitación. En su formación solo había estudiado sobre la educación del adulto, no existía el concepto de rehabilitación, por lo que viajó a formarse en el Centro de Rehabilitación Román Rosell y en el Tiburcio Cachón, de Uruguay.

A raíz de esta nueva perspectiva en el abordaje de las personas adultas, ASAERCA decidió dedicar las Jornadas

de 1982, que tuvieron lugar en la ciudad de Corrientes, a la temática de la rehabilitación.

“ASAERCA era quien ponía los temas nuevos en circulación para los profesionales de todo el país.” “Las jornadas eran el punto de encuentro nacional, donde los temas más novedosos se replicaban. Eran fundamentales para la formación de los profesionales porque allí uno conocía a los referentes en cada temática, te contaban cómo trabajaban y uno se iba con las ideas nuevas a su lugar de trabajo y comenzaba a aplicar los nuevos abordajes.” Así se iban realizando los



Sesión de trabajo durante el Encuentro de OyM, octubre 2013, en la sede de la Fundación Oftalmológica Hugo D. Nano.



cambios. “ASAERCA era la única organización que daba lugar a que los profesionales se formaran, reflexionaran y ejecutaran modificaciones en los modos de abordaje .”

“Antes no había una concepción integral de las necesidades de los adultos. Fue ASAERCA quien fue convocando y haciendo que profesionales de distintas disciplinas, nos vayamos formando.”

En esa época, se empezaba a pensar en qué es lo que necesita esta persona, de acuerdo a sus características y a su historia personal. Así, se fue consolidando un proyecto en el que se ponía como prioritaria la necesidad del individuo.

En el año 1988, la entonces estudiante avanzada del Profesorado de Educación Especial, Fabiana Mon, comenzó a trabajar en el Centro de Habilitación y Capacitación Laboral para Adultos Ciegos y Disminuidos Visuales de San Fernando, dependiente del Ministerio de Salud, que fuera creado por Alicia Waza. En el año 92, Fabiana quedó a cargo de la Dirección del Centro. “Fue una Institución que convocó a profesionales de diversos campos, con una impronta en la que sin saberlo, se trabajaba con la Planificación Centrada en la Persona, de manera interdisciplinaria.”

Por su parte, la Lic. Liliana Otero, iniciaba su labor con un taller de cerámica y más tarde, sucedió a Fabiana Mon en la Dirección del Centro.

“Se trabajaba desde diferentes disciplinas; era primordial el respeto del tiempo muy particular y propio, que empleaba cada persona para realizar su proceso. Hay gente que tarda mucho, pero logra el objetivo de autonomía total, por eso no se pueden pensar estrategias generales, sino que cada individuo tiene su propio recorrido.”

También por esos años, se creó el Centro de Rehabilitación del Ciego “Santa Rosa de Lima”, en Posadas, Misiones.

En las jornadas que ASAERCA organizó en el año 92, se vuelve a tomar la temática de la rehabilitación y en el año 94, se habla de recursos para la plena integración de las personas con discapacidad visual y, nuevamente, hubo un espacio muy importante para la rehabilitación .

ASAERCA también organizó dos encuentros de Directores de Centros de Rehabilitación, convocados por la entonces Subcomisión de Rehabilitación que funcionaba dentro de nuestra organización.



De este espacio de crecimiento y de nuevas perspectivas en el abordaje, San Fernando fue uno de los primeros que incluyó la tecnología en el plan de rehabilitación.

“Las Jornadas también nos servían a los profesionales que estábamos trabajando con adultos, para conocer profesionales con discapacidad visual, como la Lic. Cristina Sanz, la Lic. Ana Marcelina Rizo y el Prof. Omar Pertusi, que eran ejemplos de independencia y autonomía. No conocíamos a muchos que fueran personas con discapacidad. Ellos y varios más, fueron nuestros referentes.”

Podríamos mencionar igualmente a José Miguel Cabanellas, Pedro Rosell Vera, Hugo García Garcilazo, Roberto Ramos, Juan José Della Barca y todos los que en los inicios constituyeron la voz de las personas con discapacidad visual.

Por esos tiempos, inició su labor en la ciudad de La Plata, la Fundación Tiflos, bajo el impulso de la Lic. Ana Rizo y en Santa Fe, surgió el Centro de Rehabilitación Nueva Cultura, promovido por la Sra. Graciela Palombi.

Quitando estos centros que ofrecían atención específicamente a personas adultas, el resto del país continuaba ofreciendo espacios dentro de las escuelas. Y aquí puedo hacer mi aporte,

ya que en esa época en que participaba en proyectos de FAICA (Federación Argentina de Instituciones de Ciegos y Ambliopes), recorrí varias provincias y puedo contar otra parte de la historia. Porque toda historia tiene otra cara no tan visible. Ocurría que si bien en todas las escuelas del país recibían a las personas adultas que adquirían una discapacidad visual a lo largo de su vida, en esos servicios, donde se daban clases de Orientación y Movilidad, Braille y en ocasiones, Actividades de la Vida Diaria, solo progresaban las personalidades que podían aceptar junto a la pérdida visual, la pérdida de todos sus roles, para regresar al rol de alumnos.

Quienes tenían alguna formación o habían trabajado liderando actividades de cualquier tipo, decidiendo y accionando, no podían permanecer en un espacio que los volvía al rol infantil de alumnos, que reciben clases de Orientación y Movilidad, Braille y realizan alguna manualidad o actividad social, que otros decidían como positivas y/o necesarias, sin consultarles si eso era lo que necesitaban. Estas personas se iban de las escuelas. Algunos empezaron a reunirse y así fueron apareciendo las organizaciones de personas con discapacidad visual en las que, muy precariamente, se ofrecían actividades de rehabilitación, donde eran ellos mismos, los más avanzados o idóneos en algún aspecto, los que



Uso de una adaptación del juguete Rasti para realización de planos guía para OyM infantil.
Taller durante las XXIII Jornadas Argentinas de Tifología, Tucumán, 2016

se hacían cargo de transmitir su experiencia a los que iban llegando. Aquí, si bien no había profesionales, el proceso avanzaba, porque quienes llegaban a las organizaciones podían decidir, incluso empezaban a formar parte de los cuerpos directivos y mediante esta participación, recuperaban el rol de personas socialmente activas, situación que los sostenía emocionalmente, mientras iban aprendiendo las técnicas que sus mismos compañeros les transmitían.

“En estos recorridos entendí que las personas adultas requieren de su propio espacio y su tiempo, para atravesar su proceso de rehabilitación y que el espacio adecuado no es el ámbito educativo. Comencé a pensar en un espacio propio dentro de mi organización local, en Mar del Plata. Así, a través del encuentro con otras profesionales que compartían esta idea, surgió nuestro centro de rehabilitación en el año 98 y se formalizó en el 2000”.



Por estos años, también ASAERCA fue quien permitió un intercambio importante que hizo que surgieran cuestiones necesarias, como la rehabilitación en baja visión, porque la gran mayoría de las personas adultas, se encuentran en esa situación. Los docentes se formaban como profesores de ciegos y la baja visión apenas se mencionaba. Hoy tenemos la Licenciatura en Rehabilitación Visual, que sin duda, surge desde estos movimientos realizados desde ASAERCA. Lo mismo ocurre con la difusión del uso de la informática entre los adultos.

La rehabilitación hoy

En la actualidad, de estos grandes lugares que eran modelos de Instituciones, quedan algunos. Otros se fueron desdibujando en el tiempo, ya sea por falta de presupuesto o por cambios en la filosofía de trabajo, que los convirtió en grandes espacios sociales o centros oftalmológicos.

Pero quienes participan de esta reunión de referentes, pueden concluir algunas cuestiones importantes para compartir:

Liliana plantea que en San Fernando, el problema fue el mantenimiento económico del centro. Esto hace

reflexionar en la importancia de que se entienda lo necesarios que son estos espacios. Hoy es algo netamente social.

Norma manifiesta que realizado este recorrido histórico, hay dos cosas que le resuenan: Chocan el concepto pedagógico y el médico. De la rehabilitación no puede hacerse cargo la educación, que ofrece habilitación y capacitación, porque las terapias de apoyo y todas las disciplinas que intervienen son necesidades que quedan fuera del alcance del ámbito educativo. Pero tampoco puede hacerse cargo el ámbito médico, porque la rehabilitación es mucho más que un tratamiento médico. En Corrientes, el Instituto Valentín Haüy, se ha convertido en un Centro de Rehabilitación con una importante impronta oftalmológica, en detrimento de las áreas de rehabilitación. Descubro que hoy, los espacios donde se ofrece rehabilitación con buenos resultados, no dependen de educación ni de salud. El interrogante es cómo se puede continuar el trabajo con adultos.

En este punto, comento que continúan trabajando el Instituto Román Rosell, ASAC, el centro de UMASDECA, el de Vicente López, la Fundación Nano, la fundación Tiflos, Nueva Cultura en Santa Fe, el Instituto Valentín Haüy en Corrientes, en Córdoba el Julián Baquero. En Salta, Misiones y en la

Patagonia también hay lugares específicos para adultos.

Beatriz sostiene que hay que tomar el nuevo concepto de discapacidad de la OMS, que pone el énfasis en el entorno social. Por otra parte, considera que el enfoque de la Planificación Centrada en el individuo, implica trabajar con los profesionales que esa persona requiera, independientemente del ámbito del que provenga.

Fabiana reflexiona acerca de que la práctica de la rehabilitación involucra tanto a profesionales de la educación como a profesionales de la salud y por tal motivo es tanto educativa como terapéutica. De hecho en Argentina esta prestación es sostenida por la ley 24901 desde el ámbito de la salud, pero también ejercida por muchas escuelas de la modalidad que incluyen la atención de personas adultas. Quizás la rehabilitación, sobre todo vista desde el marco de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con discapacidad, sea una práctica socio-educativo-sanitaria, independientemente de quien costee su implementación.

Vuelvo a tomar el concepto del Modelo Social y comparto la idea de involucrar en los procesos de las personas a sus familias, su entorno social

significativo. Es necesario igualmente que los Centros de Rehabilitación trabajen mucho más en las comunidades, para que la interacción entre el individuo con discapacidad visual y su entorno, sea más amigable y favorecedora.

Futuros pasos

Hasta aquí, hemos transitado por la historia y la situación actual, pero una revisión no es completa si no se mira hacia el futuro.

Y si bien hemos avanzado muchísimo en el abordaje de las personas adultas, sabemos que faltan más espacios propios o, en su defecto, más docentes formados para recibir a personas adultas en las escuelas, bajo el entendido de que esto no es lo mejor, aunque sea lo posible.

Se impone también aceptar también que estas personas “ADULTAS” traen su historia, su personalidad, sus necesidades específicas, sus deseos y sus intereses personales. Por tanto, nuestra planificación debe realizarse con ellos, escuchándolos y aceptando, incluso, decisiones que luego no resulten las más adecuadas para ese momento, como puede ser, no querer usar el bastón. Debemos respetar sus tiempos y sus gustos, más allá de nuestras creencias. Lo mejor para





Profesionales ciegos y con vista en el cierre de las XXIV Jornadas Argentinas de Tifología, Mendoza, octubre de 2018. De izquierda a derecha J. Varsavsky, L. Otero, M. H. Suñé, I. Ramos Vardé, E. M. de Rosell, G. Correa, J. J. Della Barca, entre otros.

ellos no siempre es lo que nosotros consideremos mejor.

Sabemos ahora que es fundamental involucrar a las familias, a los vecinos cuando trabajamos en el domicilio y el barrio.

Tenemos claro que hay que hacer mucha difusión de las posibilidades

de las personas adultas que tienen una discapacidad visual, ya que aún hoy, son muchos los que se quedan en sus casas pensando que ya nada es posible.

En síntesis, desde ASAERCA es necesario continuar con la formación de los profesionales y la promoción de las personas con discapacidad.



En la reunión, pedí una palabra que sintetice el rol de ASAERCA en rehabilitación y creo que su sola mención, constituye una real síntesis, a la manera de cuadro sinóptico, de lo que ASAERCA fue, es y será en el desarrollo profesional de quienes se acercan a sus actividades:





A modo de cierre del primer medio siglo de ASAERCA

Hemos querido plasmar en este número homenaje, un recorrido por los ideales, los proyectos, los progresos y las oportunidades que desde hace cincuenta años ASAERCA viene gestando y haciendo realidad en nuestro país.

Nos sentimos orgullosos al comprobar que cinco décadas después, seguimos compartiendo la filosofía de los fundadores y trabajamos siempre inspirados por los mismos ideales, en pro de una mejor calidad de vida para todas las personas con discapacidad visual. Nos mueven el mismo espíritu y el mismo entusiasmo e impronta federal a colaborar con los profesionales de cualquier sector del territorio

argentino que deseen formarse para enriquecer y mejorar su desempeño.

Sabemos que el camino recorrido es extenso y ha sido fructífero, pero mientras haya personas especializadas o no que encuentren en su camino niños, jóvenes y adultos con discapacidad visual que requieran su aporte, con los mismos sueños de progreso y reconocimiento de las potencialidades de cada uno, ASAERCA tendrá un largo camino por transitar.

Equipo de redacción



MAESTRAS CON MAYÚSCULA: Elina Tejerina de Walsh y Susana Crespo.



Presentación del libro "Del susurro al grito" de Margarita Vadell por Ema M. de Rosell, XXIV Jornadas Argentinas de Tiflogía, Mendoza, octubre de 2018



Un momento de relax tras una reunión positiva: B. Litwin, F. Mon y J. Varsavsky



Asociarte a ASAERCA te abre las puertas a:

Nuestra **Biblioteca Especializada** en Discapacidad
Visual única en el país

Integrarte a nuestras **subcomisiones temáticas**

Compartir experiencias, conocimientos o dudas con
otros profesionales que trabajan en el campo de la
discapacidad visual con o sin retos asociados

Asesoramiento y orientación en temas vinculados
con la discapacidad visual y la multidiscapacidad.

Medrano 46, CABA · asaerca@gmail.com

En Facebook: @asaerca (asaerca · Asociación Argentina de Profesionales de la Discapacidad Visual)

En Instagram: @asaerca (asaerca ofi)