

Discapacidad visual. Aporte interdisciplinario para el trabajo con la ceguera y la baja visión

Fabiana Mon y Norma Pastorino (comps.)

Datos editoriales

Discapacidad visual : aporte interdisciplinario para el trabajo con la ceguera y la baja visión / Fabiana Mon...[et al], 1° ed. Buenos Aires : Centro de Publicaciones Educativas y Material Didáctico, 2006.

192 p. ; 22x15 cm. (Discapacidad) ISBN 987-538-121-7

1. Discapacidad Visual Estimulación Temprana. CDD 617.712

Colección Director: Fernando Stern Corrección de estilo: Susana Pardo Diagramación: Patricia Leguizamón Diseño de tapa: Analía Kaplan

1 ° edición, enero de 2006

© Ediciones Novedades Educativas

del Centro de Publicaciones Educativas y Material Didáctico S.R.L. Av. Corrientes 4345 - (C1195AAC) Buenos Aires - Argentina

Tel.: (54 11) 4867-2020 - Fax: (54 11) 4867-0220

E-mail: noveduc@noveduc.com - www.noveduc.com

Ediciones Novedades Educativas de México S.A. de C.V.

Privada del Relox #20 - Colonia Chimalistac, San Ángel, México D.F. - México - C.P. 01070 Tel./Fax: (52 55) 55 50-9728 / 55 50-9764

E-mail: novemex@infosel.net.mx / novemex@noveduc.com

I.S.B.N. N9 987-538-121-7

Queda hecho el depósito que establece la Ley 11.723 Impreso en Argentina Printed in Argentina

No se permite la reproducción parcial o total, el almacenamiento, el alquiler, la transmisión o la transformación de este libro, en cualquier forma o por cualquier medio, sea electrónico o mecánico, mediante fotocopias, digitalización u otros métodos, sin el permiso previo y escrito del editor. Su infracción está penada por las leyes 11.723 y 25.446.

2

Fabiana Mon Norma Pastorino (comps.)

Discapacidad visual

Aporte interdisciplinario para el trabajo con la ceguera y la baja visión

Ediciones NOVEDADES EDUCATIVAS

Buenos Aires • México

Asociación para el estudio de la recuperación del ciego y del ambliope

A Elina Tejerina de Walsh por su "visión diferenciada"

Ejemplar N2. . Pertenece a ASAERCA

3

Prólogo

Este volumen reúne una selección de artículos aparecidos en la revista Discapacidad Visual hoy, publicación científica de la Asociación Argentina para el Estudio de la Recuperación del Ciego y del Ambliope (ASAERCA).

ASAERCA es una institución sin fines de lucro que propicia el estudio, mejoramiento y divulgación de técnicas, recursos, métodos, procedimientos y sistemas de trabajo que permitan la mayor integración de las personas con discapacidad visual a su medio.

Agrupamos a docentes y a otros profesionales especializados en el área de la discapacidad visual, propiciando la realización de estudios, investigaciones, cursos, seminarios, congresos, encuentros científicos y jornadas.

Creada en 1971, a instancias del Dr. Julio Bernaldo de Quiroz, fue su primer presidente el Dr. Alberto Ciancia.

La revista fue creada en 1995 por su mentora y primera directora, la profesora Elina Tejerina de Walsh. A su muerte, acaecida en 1996, la sucede la profesora Fabiana Mon, quien la conduce hasta la actualidad.

Los trabajos escogidos servirán para el enriquecimiento personal y profesional de los profesionales dedicados a la temática de la baja visión y la ceguera.

A ellos dedicamos este esfuerzo.

ASAERCA

Primera Parte. Capítulo 1

Voces para la familia. El factor ambiental

EN LA HISTORIA DEL NIÑO

Elina Tejerina de Walsh

Un bebé no tiene más propuesta para el programa social que lo recibe que su presencia.

Es un anunciador y denunciador de hechos anteriores y posteriores a su estar en el mundo en un espacio propio de su madre y luego en un espacio distinto, que ocupa con su cuerpo y sus voces. Se instala en el ambiente y lo modifica inexorablemente. Esta situación es diferente a cualquiera otra de convivencia o de apertura para la incorporación de un sujeto persona a la vida de alguien con un rol a asignarse voluntariamente, por ejemplo, lo que se da en todos los vínculos secundarios. No hay posibilidad de ahuyentar la presencia en el seno familiar, o en el sustituto. La socialización se instaura en el bebé, y crecimiento y aprendizaje se conjugan para siempre. No es una cinta que se puede cortar. Es una construcción, paradójicamente, amorfa y estructurada, fija y creativa, imperceptible y señalada, dificultosa y natural.

¿Dónde reside la clave del desarrollo ineludible?

- a. En la permanencia del vínculo.
- b. En el seguimiento de éste.
- c. En el movimiento (quinesia de espacio y cuerpo).
- d. En la mirada hacia el afuera.
- e. En el intento y el sentido de la comunicación por el lenguaje.
- f. En la posibilidad de identificaciones externas que se van armando y armonizando en forma participada con el ambiente, personas, objetos, espacios y situaciones, determinando significaciones y sus enunciados.

Esto que en general sabemos todos, que practicamos intuitivamente, y que parece tan sencillo, en el hecho no lo es. Cada grupo familiar tiene su estilo, su ideología, su modo y su moda de ser, su perspectiva de futuro. No hay núcleos iguales. Los habría equiparables, pero el hijo pertenece a un grupo familiar exclusivo. Lo general le viene por tradición, hasta por tradición biológica, pero lo particular para su ser social, para el intercambio, llamémoslo de comunicación, consigo mismo y con los demás, le viene dado del ambiente de sus padres. Voy a tratar de expresar ahora lo antedicho, como la literatura profesional psicológico social lo aborda. Esto sirve para confiar en el nivel interdisciplinario abierto al estudio y a la investigación de los desarrollos vitales en el cual ya no se puede prescindir de una concepción de interacción en tríada epistemológica. Por ella, la fuente y el receptor admiten un dador, un mediador, dadores y mediadores existentes en el ambiente, cuya función es nutrir el proceso sígnico con todas sus implicancias.

Familia viene de "fames" significa "hambre". Alimentar con sustancia material no es suficiente cuando se trata de abastecer personas en sus conductas morales en diferentes etapas evolutivas y con capacidades diferenciadas.

El ambiente, factor integrante de la conducta social

Para valorar la conducta es necesario considerar a la vez:

- estado corporal,
- estructura de la personalidad,
- nivel de desarrollo,

- condiciones ambientales.

7

De estos factores vamos a destacar el cuarto, o sea la condición ambiental, por asentar en ella la familia, unidad básica de entorno y contorno, de la cual se espera que, según su modo de funcionamiento, genere determinadas condiciones para el desarrollo integral del niño.

La familia es el primer escenario multifacético para la construcción del niño que va creciendo, madurando, socializándose, aprendiendo; se construye con la sabiduría del cuerpo. Su personalidad ha de construirse sobre la base de la sabiduría del cuerpo integrada con la sabiduría del medio, de la sociedad, de la familia como primera expresión social receptora y vehiculizadora de los mensajes primeros de proximidad que el niño necesita desde que nace.

De ahí que lo parental, todo lo que concierne a los padres en el accionar familiar, en presencia, es de consideración ineludible para crear un niño. La sociedad suele responsabilizarse de los genios, de las obras de arte. Grupos sociales muy evolucionados se responsabilizan también de niños con hambre, desnutridos, minusválidos y con enfermedad mental. La preocupación por la creación de un niño normal se extiende cada vez más para involucrar la discapacidad.

El asesoramiento sobre los distintos oficios familiares y la toma de conciencia de éstos por parte de los padres parece ser la mejor manera de incluir en el beneficio de la familia a todos los niños. Luego, hay una construcción socio personalitaria inherente al niño, la cual no puede realizarse sin la familia, aun en el caso de la familia sustituta. Esto debe entenderse así: la construcción personalitaria va a desarrollarse y se va a cumplir en toda persona; el cuidado familiar va a permitir el desarrollo mejor, ya que en el cuidado y en el amor familiar están implícitas las constancias de auspicio del ajuste personal social.

La socialización recíproca. Su importancia

Por mucho tiempo, la interacción entre padres e hijos se basó en la premisa watsoniana de que el lactante no podía representar un papel activo que determinara la cantidad y la calidad del cuidado que recibe. Es éste un modo unidireccional de abordar la influencia familiar partiendo de los padres hacia los hijos. Sobre estas influencias hay mucho escrito.

Una concepción, más acertada que el behaviorismo watsoniano, la constituye comprender la socialización como un proceso en el cual dos agentes activos, tanto el progenitor como el niño, van reestructurando sus reacciones de conducta en cada nivel nuevo de desarrollo.

Reingold propuso, en 1968, cuatro postulados en relación con la primera socialización:

1. En el momento de nacer comienza el lactante a ser un organismo social. Es uno de los miembros de una bina social: lactante custodio, y nace como parte de una familia que a su vez es parte de una unidad social más grande.
2. La conducta del lactante produce, mantiene o modifica la conducta de otras personas.
3. El lactante socializa a otros. Hasta los menesteres que obliga el bebé al custodio, por ejemplo, el mantenimiento de su higiene, modifican el quehacer del custodio.
4. Es el custodio quien proporciona el buen ambiente al lactante y lo refuerza informativamente sobre lo apropiado de su conducta.

Podríamos decir que hay una socialización recíproca. Un aspecto muy importante de la reciprocidad es el grado en que el custodio está consciente de las señales del niño y cómo responde a sus necesidades:

Estudios sobre interacción entre madre y niño dieron los siguientes resultados:

1. La elevada iniciativa materna con estimulación sensorial y social intensa dio como resultado lactantes con gran responsabilidad.
2. El escaso estímulo materno produjo en el lactante responsabilidad muy baja.

En síntesis: el lactante se comporta socialmente y a su vez socializa a otros.

Podemos definir a la socialización así: es el proceso mediante el cual las demás personas influyen en las actividades, creencias, valores y conductas del sujeto.

La importancia funcional de la socialización recíproca reside en que establece una relación muy especial entre los padres y el niño. Esta relación, históricamente, fue llamada dependencia. Ahora se prefiere el término apego. El concepto de dependencia no implica interdependencia. Se supone que el niño depende de sus padres.

8

La dependencia fisiológica del niño lactante sería la raíz del concepto de dependencia, reconociendo que la dependencia prolongada tiene que ceder el lugar a una autonomía cada vez mayor.

La investigación del aprendizaje social buscó técnicas parentales mediante las cuales los padres animaran a los niños hacia una independencia, pero siempre se ponía el énfasis en el influjo parental sobre el niño. El concepto de apego supone más que la dependencia física. Supone un vínculo social y emocional recíproco entre el lactante y la persona que lo cuida. Las características de la relación de apego cambian durante las diferentes etapas del desarrollo. En último momento, el lactante y el custodio se alejan mutuamente. Tiene que cambiar la naturaleza del vínculo social y emocional que se forma en la lactancia y primera niñez. El desapego es una estructuración muy parecida a organización, adaptación y aprendizaje.

A John Bowlby (1969) debemos el concepto teórico más comprensivo de apego.

Enumera cinco sistemas bioconductistas de adaptación entre los lactantes y quienes cuidan de ellos, basados en el vínculo social y emocional; estos sistemas son: llorar, sonreír, mamar, asirse y seguir. También se agrega un sexto sistema conductual básico de la interacción recíproca: la mirada mutua (contacto mutuo con la vista).

¿Cuál es el carácter afectivo de la mirada mutua? No todas las miradas recíprocas entre el niño y sus padres tienen el mismo valor positivo.

Cuando las miradas recíprocas duran un tiempo y ambos (madre e hijo, por ejemplo) gozan de tal experiencia, tiene un valor positivo. Un niño y su custodio pueden mirarse fijamente a causa de alguna acción que el niño cometió y que produjo disgusto. Por lo general, la mirada mutua aparece entre la tercera y sexta semana, antes de la sonrisa social. Por lo común, el lactante inicia la mirada y da por finalizada la interacción con su terminación.

Estudios con adultos han demostrado que mirarse fijamente tiene cuatro funciones principales.

- Cognoscitiva. Codifica la información del estímulo.
- Vigilancia. Se recurre a la mirada para constatar la atención, reacción del interlocutor.
- Reguladora. Fomenta o inhibe la responsabilidad del que escucha.
- Expresiva. Indica interés o falta de interés.

Stern agrega a estas funciones para la interacción y comunicación social la de ser precursora del drama social o juego social (el esfuerzo por mantener un nivel óptimo de excitación a través de una interacción agradable). Juegos como las escondidas, obviamente, suponen la mirada mutua.

Cuando los niños comienzan a andar parecen derivar un gran placer de mirar para otro lado, como reacción a la pregunta: ¿dónde está Luis? Gritan de alegría cuando se vuelve a establecer la mirada mutua. Es posible deducir, con Stern, que la mirada mutua regula la formación del esquema que construye el lactante de las expresiones faciales humanas.

Podríamos preguntarnos qué sucede con la organización del comportamiento social cuando no se da la mirada mutua con los ciegos. ¿Tienen otra manera los custodios para realizar la relación de apego?

Las madres de lactantes ciegos tienen cierta dificultad para interpretar las expresiones de los bebés (Fraiberg, 1974). La razón reside en que las expresiones de tales niños no están bien diferenciadas.

El lactante ciego ni puede usar la vista para iniciar o concluir una relación, ni puede lograr una retroalimentación de las expresiones faciales de los adultos o de quienes le rodean. Los lactantes que ven poseen un repertorio de expresiones faciales, muchas de las cuales representan emociones adultas: alegría, atención, angustia, etcétera. Fraiberg demostró que el desarrollo del apego es el mismo para el lactante ciego que para el lactante con vista.

Los ciegos utilizan modalidades sensoriales, especialmente auditivas y táctiles, para organizar sus primeras relaciones sociales. También las madres compensan la discapacidad visual de sus hijos con una estimulación táctil, cinestésica, auditiva, para producir en el niño manifestaciones sociales, tales como la sonrisa. Sin embargo, los lactantes ciegos no logran desarrollar el mismo grado de espontaneidad que tiene la expresión facial de los lactantes con vista.

Otro aspecto importante en el que tiene que ver la mirada recíproca es el conocimiento de sí mismo. Para evaluar el reconocimiento que el niño tiene de sí mismo, los programas para el desarrollo de los lactantes y de los niños que empiezan a andar incluyen la reacción a la imagen del espejo. ¿En qué momento se da el auto reconocimiento? A esta pregunta no se logró dar respuesta exacta.

9

El niño ciego no tiene espejo como lo inventó el que ve. Así parece que hubiera perdido en el juego de posibilidades. Esto sucede cuando pensamos en el ciego como niño sin visión. Se sugiere que esto no es focalización auspiciosa del problema en traslado al niño que no ve.

El auxilio viene de las ciencias de la comunicación, no sólo como interpretación psicológica, sino como perspectiva semiótica. El estudio y la investigación sobre la palabra como capacidad lingüística coloca a todos los espejos en una iluminación cognoscente más exacta que sus propias calidades de reflejo. El vidente, como el pobre, usa y aprovecha lo que tiene quien no tiene visión utiliza la riqueza infinita del lenguaje porque la búsqueda de los significados es su apremio para convivir en libertad.

UNAS ACTITUDES Y EFECTOS EMOCIONALES DE LA FAMILIA EN SITUACIÓN CON EL NIÑO CIEGO CONFORMANDO EL AMBIENTE

Un hecho comprobado es que el hijo con discapacidad visual inclusiva adventicia o adquirida promueve dos situaciones vinculares en el hogar:

- a. el acrecentamiento de la intensidad de los vínculos;
- b. la desorganización del sistema vincular existente.

Hay un parámetro muy débil que aporta el prejuicio del medio respectivo de la discapacidad visual. Los grupos sociales con menos desarrollo son los que instalan el prejuicio como norma. Este escenario es modificador del sentir comunitario y provoca resistencias sociales, productividad en descenso, autoestima lesionada, oportunidades laborales anuladas, orientación ilusoria en cuanto a la realización de la persona con discapacidad visual, capaz de ordenar figuraciones del ciego que van de lo precario a lo maravilloso.

Estos son factores ambientales, en plena función generadora de la afectividad familiar.

Salvando el suceder de la cuestión familiar referida a la comunicación grupal entera, se ubica en relevancia la intensidad de influencia de dicha cuestión en el desarrollo de competencias del niño con discapacidad visual. El niño será contestatario en sus competencias demostradas del ambiente de su crianza.

Luego, puede resultar interesante reflexionar sobre las siguientes preguntas directas:

- ¿Hay patrones de cuidado infantil mejores que otros para producir niños competentes?
- ¿Hay contextos sociales mejores que otros con el mismo fin?
- ¿Hay interacciones familiares (parentales) que fomenten comportamientos competentes en los hijos?
- ¿Influyen en el logro de un comportamiento competente los factores cognoscitivos y emocionales?

El comportamiento competente permite al niño hacer frente al ambiente social en una forma eficaz y realista. El comportamiento social se estructura sobre una base de aptitudes de competencia (aptitudes específicas y patrones de conducta que reflejan el dominio que el niño tiene sobre el ambiente).

White y Watts (1973) propusieron los siguientes criterios para evaluar la competencia social y no social:

- a) Aptitudes sociales:
 - Atraer y mantener la atención de los adultos en forma aceptable.

- Aprovechar a los adultos como recurso.
- Expresar afecto, expresar hostilidad a los adultos.
- Dirigir y seguir a los compañeros.
- Expresar afecto, expresar desafecto (hostilidad hacia los compañeros).
- Competir con los compañeros.
- Alabarse y sentir orgullo por sus logros.
- Empezar actividades propias de los adultos o expresar en variadas formas el deseo de crecer.

10

b) Aptitudes no sociales:

- Competencia en el lenguaje (uso extenso del lenguaje expresivo).
- Competencia intelectual:
 - habilidad para advertir discrepancia,
 - habilidad para anticipar las consecuencias,
 - habilidad para manejar conceptos abstractos,
 - habilidad para conocer a los demás,
 - habilidad para entablar asociaciones valiosas.
- Competencia de ejecución:
 - habilidad para planear y llevar a cabo actividades múltiples.
 - Habilidad para aprovechar eficazmente los recursos.

La competencia se va adquiriendo. El nuevo nivel se explica por las relaciones recíprocas entre sus partes componentes, no por la suma de dichas partes.

Las aptitudes cognoscitivas que supone la competencia han recibido particular atención. Hoy interesan mucho los aspectos emocionales de la competencia y las relaciones recíprocas entre el área cognoscitiva y el área social emocional.

Hay pruebas que indican que los lactantes entablen vínculos sociables y emocionales tanto con sus madres como con sus padres, aunque estos vínculos no son idénticos en intensidad. El rol de la madre en el amamantamiento la pone en mejor condición vincular, sin que ello signifique que el padre no va a tener oportunidad de ejercer su rol en la interacción familiar.

Tanto los padres como las madres contribuyen en la aparición en los niños de los estereotipos de papeles de los sexos y, en algunos casos, el comportamiento en materia de rol de sexo indica que hay una interacción entre el niño y el ambiente expreso en el sentido lúdico (por ejemplo, en los juguetes y situaciones representativas con papeles femeninos y/o masculinos), y también en la agresión. Las prácticas de la socialización son muy importantes como determinantes de la agresión. Algunos estudios indican que, dentro de nuestra propia cultura, las madres tienden a premiar la conducta agresiva en los varones, pero no en las niñas.

Vamos a recalcar que la organización del comportamiento social en los lactantes y niños antes de la escolaridad primaria está estrechamente vinculada con el proceso de apego que sólo la familia puede proveer. El desapego que tendrá que surgir como etapa natural viene con la autonomía y la iniciativa del niño siempre articulada con los roles parentales. A esta altura es obvio reconocer la influencia del hogar. Pero también hay que abordar el desarrollo de la capacidad del niño para hacer frente al ambiente en forma promisoria, y en donde también podremos observar la importancia de la interacción hogareña.

Durante los primeros cuatro años de vida, el niño se torna capaz de conectarse en forma eficaz con el ambiente que lo rodea. En estos primeros años se capacita para la exploración sensorial, para la locomoción erguida, para prender y para pensar. En los años siguientes, muchos autores han tratado de explicar cuál es la naturaleza del hecho que lleva al niño a una interacción hogareña y ambiental cada vez más habilidosa, conjugando armónicamente su conducta social con la de los otros, entre los cuales sus padres tienen relevancia por promover patrones de crianza. Se han propuesto muchos motivos para expresar aquello que une todos los procesos de interacción del niño con su ambiente. Por ejemplo, Hendrick alude al instinto de dominar (1942), Hartman (1958) habla de las funciones del yo autónomo. En la actualidad aparece el concepto de competencia como el de mayor aceptación para expresar esta motivación. Quien primero propuso el concepto de competencia como motivación fue White (1958), y usó el término en sentido biológico (en el mismo sentido, Bowlby usó el término apego).

El estímulo exógeno distrae al niño de un estímulo endógeno. En la medida en que el niño se va convirtiendo en un organismo más activo de procesamiento de información, entonces se necesita un modelo más activo de estimulación exógena.

11

Los niños de bajo contacto físico tienen una mayor necesidad de variación de estímulos exógenos.

El miedo. La sonrisa

Los lactantes y los niños que empiezan a andar sienten angustia y dan muestras de temor en circunstancias muy variadas. Los lactantes que reciben un manejo físico adecuado suelen sentirse más seguros en situaciones extrañas y novedosas. El aspecto del miedo que más se ha investigado en los lactantes es el miedo a personas extrañas. Sin embargo, antes de que un niño pueda tener miedo a un extraño debe ser capaz de reconocer las diferencias entre personas conocidas y desconocidas. El desarrollo del apego hace suponer que el lactante puede distinguir perceptualmente a su madre entre otros adultos. Todas las teorías psiquiátricas, clínicas y de desarrollo concuerdan en que los lactantes adquieren, entre el cuarto y sexto mes de vida, la habilidad de distinguir perceptualmente los rostros familiares de los no familiares. Hay estudios que demuestran que, cuando se combina la voz de la madre con su rostro, y la voz de la persona extraña con su rostro, entonces sí se logra el reconocimiento temprano, durante los tres primeros meses de vida.

La sonrisa selectiva y la responsabilidad emocional selectiva son conductas emocionales que reflejan un determinado nivel de organización del comportamiento, más sofisticado que el que presupone la discriminación perceptual.

Hasta hace poco, el miedo a los extraños se consideraba una característica universal de desarrollo social del ser humano. Sin embargo, no todos los lactantes reaccionan igual ante los extraños.

Se puede concluir lo siguiente resumiendo últimas investigaciones sobre el particular:

- El temor a los extraños no es una característica universal de la infancia. Hay lactantes que reaccionan negativamente a los extraños. Otros no.
- El temor a los extraños aparece entre el sexto y el décimo tercer mes.
- Aparece más temprano y con mayor intensidad en las mujeres.
- Los lactantes temen más a los varones adultos que a las mujeres adultas.
- A partir de los diez meses, el temor a los extraños lo provoca más frecuentemente el contacto físico que la visualización de la persona.
- Es más intenso cuando el lactante está separado de su madre.

Apego paterno

La madre no es el único custodio del niño. El influjo paterno se ve en el desarrollo verbal y cognoscitivo. Pero los padres también cuidan del niño e influyen en el desarrollo mediante la interacción directa como modelos y también por la interacción indirecta con la madre. Las calidades de las relaciones entre esposos se reflejan en la calidad de relaciones de las madres con sus hijos. En nuestra cultura, lentamente, el padre va asumiendo responsabilidades frente a los hijos, aunque son las mujeres las que siguen llevando la responsabilidad de la crianza infantil, principalmente tratándose de lactantes y pre escolares. Los estudios que tratan el apego entre padres y lactantes son pocos, pero arrojan la siguiente conclusión:

El proceso de apego vincula al padre y al lactante en forma semejante a como vincula a la madre y al lactante.

Patrones de crianza infantil

A través del tiempo podemos determinar patrones diferentes de crianza infantil entre los que sobresalen los climas democráticos y permisivos. Aparecen como desaconsejables los autoritarios y de "laissez faire". Las técnicas de disciplina ideal se basan en el tratamiento amoroso. En la actualidad, éste es el patrón que se propone para obtener óptimos resultados. Sin embargo, hay autores que critican el ambiente permisivo o de exagerada libertad por considerar que adolecen de control parental suficiente. Los padres permisivos no son constantes en la aplicación de la disciplina, tienden a ser condescendientes en alto grado y casi nunca imponen límites. Esperan que los niños tomen decisiones.

Competencia y juego

12

El niño que es cuidado en el hogar desarrolla a través del juego el contexto de su interacción social. El juego facilita el desarrollo de la competencia y la autonomía, y ayuda al niño para adquirir equilibrio entre dependencia e independencia. Estimula el conocimiento por la participación activa, facilita la competencia en el lenguaje y es uno de los medios principales por el cual los niños entablan y experimentan relaciones sociales. Los padres figuran entre los primeros compañeros de juego. Entre el segundo y quinto año, la interacción con los compañeros de juego se diversifica y empieza a desarrollarse un trato igualitario entre compañeros. Para Piaget, las actividades perceptuales y motoras del período sensorio motor representan los primeros intentos del lactante por jugar. En estos juegos se incluyen, por ejemplo, la mirada fija en los dedos, golpear cubos. Hacia el final de este período, la característica del juego del niño es exploratoria o de búsqueda. El juego pre operacional es de ficción, simbólico. Se desprende que el juego es actividad cognoscitiva del niño. Hay autores que hacen hincapié en el aspecto emocional del juego. La mayor parte del juego del lactante y del niño que empieza a andar es solitario. Salvo casos especiales, en donde puede estar incluida la discapacidad, el juego solitario del niño pequeño no es inmadurez. El verdadero juego social empieza cuando el pequeño ha adquirido el concepto de los objetos como algo que existe fuera de él. El niño con desafección sensorial tiene problemas para captar el mundo, o sufre un retardo en el conocimiento del mundo, por lo que necesita ayuda parental en un principio, incrementada con la ayuda de otros niños más tarde, para equilibrar su desarrollo lúdico.

Factores ambientales. Conclusiones

- El niño con discapacidad visual percibe los factores ambientales en acción inter mutua con sus dadores próximos (padres y familia).
- La disfunción visual no altera la receptividad del niño (cognoscitiva y emocional).
- El factor ambiental sí puede alterarse por la muestra de la disfunción visual.
- El proceso de apego es el soporte ineludible para el desarrollo social desde bebé hacia delante.
- El logro de equilibrio en la consideración y efecto de los factores ambientales facilita el desarrollo de la capacidad lingüística, con referencia a los procesos sgnicos y de significación.
- La meta que señala la conjunción de lo cognoscitivo y de lo emocional en la discapacidad visual pone de relieve la percepción del otro en contraposición a toda dependencia.

Capítulo 2. El ciego en la teoría DE VIGOTSKY

Berta Braslavsky

“El ciego comprende más el mundo de los videntes que los videntes el mundo de los ciegos.”

L. S. Vigotsky

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

Una parte importante de esa experiencia fue la que realizó Vigotsky en niños con “defectos”, que le interesaron desde que fue maestro en la escuela común y después en el Departamento de “Defectología” y en el Instituto Experimental de Psicología de Moscú.

Por eso, en toda su obra suelen encontrarse referencias a los procesos psicológicos de los ciegos, los sordos, los débiles mentales, los que tienen trastornos corporales, los niños primitivos.

13

Pero los exégetas de su obra suelen recurrir a los escritos que se producen entre los años 1924 y 1928, que se refieren más específicamente a esa población, para encontrar el origen de algunos conceptos que caracterizan la esencia del pensamiento vigotskiano.

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

Germen de la teoría socio histórico y cultural

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

La interacción social

Se manifiesta a través de su análisis de las características sociales y no puramente biológicas de los problemas de la deficiencia. Es un escrito del año 1924, sobre “La psicología y la pedagogía del deficiente infantil”, que comienza diciendo:

“Cualquier defecto, ya sea la ceguera, la sordera o la deficiencia mental innata... influyen, sobre todo, en las relaciones con las personas. Incluso en la familia, el niño ciego o el sordo es, ante todo, un niño peculiar y se le brinda un trato exclusivo, inhabitual, distinto al que se le da a los otros, y esto no sólo ocurre en las familias en que este niño es una carga pesada y un castigo, sino también cuando es rodeado de un amor duplicado o una atención sobreprotectora que lo separa de los demás. Esto lo evidencian las confesiones reflexivas de los propios ciegos y sordos, como la observación cotidiana, muy simple, de la vida de los niños con defectos y los datos del análisis científico y psicológico. ” (1).

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

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

Sin embargo, existe la posibilidad de compensar las funciones sociales de esos órganos, ya que “el ciego puede leer con la mano” gracias al sistema Braille y el sordo puede “oír con los ojos” gracias a la lectura labial. Lamentablemente, en las formas severas y aun moderadas de la deficiencia mental, con los ojos y los oídos sanos, los niños no pueden leer y en muchos casos no pueden hablar. Desde esas observaciones hasta la elaboración de su teoría tuvieron lugar las numerosas reflexiones e investigaciones que aparecen posteriormente en La historia del desarrollo de las nociones psíquicas superiores. (2).

14

La mediación

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

El signo y el significado

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

Cambiaremos el signo y mantendremos el significado. No importa que se lea por otro medio el dedo y no la vista, del mismo modo que es igual leer un texto en alemán escrito en letras góticas latinas. Lo importante es aprender a leer y no a ver las letras.

La diferencia entre el signo y el significado reaparecerá en su capítulo sobre la prehistoria de la lengua escrita en la historia de los procesos psicológicos superiores.

Precursor de la pedagogía inclusiva de nuestro tiempo

Conviene hacer una breve digresión sobre el término “defectología”, chocante para nuestra época, en la que queremos desembarazarnos de palabras que aluden o sugieren la suma de sentimientos y actitudes adversas a la población discriminada de los “discapacitados”, palabra, ésta, que a su vez no deja de ser tan discriminatoria como tantas otras que se discuten. Vigotsky se refiere a la defectología como “el nombre general” de “toda la esfera del conocimiento teórico y del trabajo científico práctico que nosotros denominamos convencionalmente Defectología” (5) y que a lo largo de sus escritos identifica con otros nombres utilizados en la época, tales como pedagogía terapéutica, medicinal y otras. El término “nosotros” se refiere al nombre convencional usado en su país, pero sus análisis y críticas se refieren a las características del mismo campo científico y pedagógico de la época en todos los países de Occidente. Observa que, en todos los casos, “se considera como una especie de pedagogía menor” y que él mismo encuentra en los hechos, tanto por la metodología que usa en la investigación de los sujetos como en su educación.

Critica las metodologías cuantitativas de los tests que omiten los “bellos ejemplos” de la unidad en la heterogeneidad que ofrecen las investigaciones cualitativas y la condición “reducida” y “lentificada” de la enseñanza que se deriva de aquellas mediciones. Y dice que, “en resumen,

la cuestión, tanto en el aspecto psicológico como en el pedagógico, se ha planteado generalmente desde el punto de vista estrictamente físico, médico”.

15

Sólo se ha tratado el efecto físico como tal: la ceguera y la sordera fueron atendidas como si solamente se tratara de falta de visión y de audición, “como si se tratara de un perro ciego” o de un chacal sordo. (6).

“En consecuencia, la pedagogía terapéutica o medicinal se encuentra reiteradamente objetada en todos los escritos que está considerando. Toda la cuestión reside en que el educador tiene que ver, no tanto con estos hechos biológicos como con sus consecuencias sociales”. (7)

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

La solución, sin embargo, está a su alcance cuando, después de sus severos análisis teóricos y fácticos (lo menos que dice es que las escuelas especiales son un castigo para sus alumnos), llega a la conclusión de que no hay una pedagogía especial, diferente, en principio, para el niño con defecto. Su educación, dice, sólo constituye un capítulo de la pedagogía general”, de lo que se deduce que todas las cuestiones de este difícil capítulo deben ser examinadas a la luz de los principios generales de la pedagogía abriendo, mediante el pensamiento científico, a la brecha en el muro existente entre la teoría de la educación del niño normal y anormal”?

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

LOS PROBLEMAS ESPECIALES DEL NIÑO CIEGO

El límite entre la “normalidad” y la “anormalidad”, que siempre apareció como un problema en las discusiones pedagógicas sobre la inclusión de “todos” en la escuela, es analizado por Vigotsky de la siguiente manera: es cierto que el defecto en sí mismo ya sea en la vista, en la audición, en la motricidad, en el intelecto se aparta de “la norma”. Pero ese defecto, si bien puede generar variantes individuales, como ocurre con cualquier persona, no tiene por qué afectar a la personalidad total.

Que la visión o la audición no sea “normal” de ninguna manera significa que la persona que padece el defecto es “anormal”, siempre que pueda vivir en condiciones sociales que favorezcan normalmente el desarrollo de su personalidad.

Si bien éste es un tema recurrente en los escritos de Vigotsky, es el problema central de la discusión en “El niño ciego”,(9) que aparece por primera vez en el tomo V de las Obras Completas y que no sólo es interesante por la novedad de su publicación, sino porque se presenta como una fuente para estudiar la evolución de las ideas sobre el ciego y sobre la ceguera a través de la historia y culmina en una nueva concepción a partir del principio de la compensación, que dominaba en una de las direcciones psicológicas más conspicuas de su época.

Tres períodos en la historia de la psicología del ciego

Vigotsky realiza un análisis histórico de los puntos de vista dominantes sobre la psicología del ciego a partir de una idea central: la ceguera no sólo es la falta de la vista (el defecto de un órgano en particular) sino que además provoca gran reorganización de todas las fuerzas del organismo y la personalidad. Es una idea común a tres etapas: mística la primera, domina durante la Antigüedad, la Edad Media y una parte considerable de la Historia Moderna; biológica, pre científica e ingenua la segunda, domina durante la Ilustración (siglo XVIII); científica o socio psicológica la tercera, que nacería con las reflexiones que sugiere la “psicología social de la personalidad” (de Adler) y que Vigotsky expone en ese escrito.

Durante la primera larga etapa, aún sobreviviente en la leyenda, cuentos y refranes, la ceguera sugería una enorme infelicidad, miedo supersticioso, respeto, y un trato del ciego como indefenso y abandonado. Pero, al mismo tiempo, se afirmaba que el defecto desarrollaba en el ciego fuerzas místicas superiores que le daban una visión espiritual sustitutiva del sentido de la vista perdido.

16

Homero era ciego y se dice que Demócrito se cegó para dedicarse a la filosofía, porque el don filosófico se intensificaba con la ceguera. El Talmud hablaba de los ciegos como “personas con abundancia de luz”, en el arte popular se consideraba al ciego como “una persona con luz interior”.

Finalmente, en el cristianismo, se incluía a los ciegos entre “los últimos de aquí”, que se convertirían en “los primeros de allá”.

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

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

La personalidad total del ciego y su fuerza motriz

Por último, Vigotsky encuentra en la teoría coetánea de la “psicología social de la personalidad”, formulada por Adler, la “fuerza motriz” del desarrollo de la personalidad de las personas con defectos. Al entrar en relación con el medio externo, surge el conflicto provocado por la falta o deficiencia del órgano con las tareas que el medio le exige y si bien ese conflicto genera la posibilidad de morbilidad y mortalidad, ofrece a la vez grandes posibilidades y estímulos para la “super compensación”:

“Si la lucha concluye con la victoria para el organismo, entonces no sólo vence las dificultades originadas por el organismo, sino que se eleva en su propio desarrollo a un nivel superior, creando del defecto una capacidad; de la debilidad, la fuerza; de la minusvalía, la supervalía”. Resulta curioso, dice, que Adler haya encontrado en las escuelas de pintura el 70% de alumnos con anomalías de la vista y otros tantos alumnos con defectos del lenguaje en las escuelas de arte dramático.

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

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

Se basa en uno de los pocos estudios disponibles en su tiempo sobre la personalidad total del ciego para insistir en la imposibilidad de buscar la compensación de la ceguera tan sólo en el desarrollo del tacto o la agudización del oído u otras funciones diferentes (como lo creyeron los científicos “ingenuos” del segundo período), y dice que lo más característico de la personalidad del ciego consiste en la contradicción entre su incapacidad relativa en el aspecto espacial y la posibilidad de mantener, mediante el lenguaje, una relación total y completamente adecuada con los videntes y lograr la comprensión mutua.

17

La fuerza motriz fundamental de la compensación de la ceguera para aproximarse a la experiencia social de los videntes es el lenguaje para el que no tiene límites naturales.

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

En el reino animal, el ciego es más indefenso que el sordo, ya que el mundo de la naturaleza llega por los ojos más que por los oídos.

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

El ciego: un tipo especial de ser humano

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

Compara a este efecto al niño ciego con el vidente, en el punto de partida y en el punto final de su desarrollo, que es la conquista de su lugar en la sociedad. Cualquier infancia es considerada como una edad de inseguridad, de inferioridad, al tiempo que cualquier desarrollo es considerado como el vencimiento de ese estado mediante la compensación. Corresponde a todas las formas de conducta, desde las más elementales, pero sobre todo a las del tipo general de la actividad nerviosa superior, la necesidad de vencer el obstáculo, sin lo cual es difícil suponer cómo se producirían los

avances de cualquier niño hacia la meta final del proceso de desarrollo. Además de tener de común el punto de partida que es su situación de inferioridad, y su punto de llegada que es su posicionamiento en la sociedad, el ciego y el vidente tienen de común el lenguaje “como fuente principal de la cual este desarrollo extrae su contenido”.

Responde finalmente a la “cuestión fundamental” acerca de si los ciegos podrían ser representantes de “una raza particular de personas”.

Después de analizar las coincidencias entre el ciego y el vidente con datos fisiológicos y psicológicos, dice que abandonado a su propia suerte, en el caso de vivir el ciego en un mundo de ciegos conduciría inevitablemente a la creación de una raza particular de personas”. Pero abajo la presión de las exigencias sociales de los videntes, de los procesos de super compensación y utilización del lenguaje, iguales en los ciegos y los videntes”, todo el desarrollo de esas particularidades estructuran la personalidad del ciego con tendencia, en general, hacia el logro de un determinado Hipo social normal”.

Sin embargo, en la lucha por compensar el defecto, a como cualquier tipo de lucha”, la salida feliz no es la salida única. En los videntes y en los ciegos, la segunda salida es el fracaso, el sentimiento de debilidad, la conducta asocial, las posiciones defensivas, la evasión en la enfermedad, la neurosis. Por eso, acepta la existencia de dos tipos de ciegos que resultan de los dos extremos de la compensación: el éxito y el fracaso.

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

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

18

Tres tareas sociales para el desarrollo de la personalidad del ciego

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

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

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

Capítulo 3. LA IGUALDAD Y LA DESIGUALDAD ANTE EL CONCEPTO DE DISCAPACIDAD

Daniel Feierstein

La Revolución Francesa y el discurso sobre la igualdad de los seres humanos

El período inmediatamente anterior a la Revolución Francesa podría ubicarse como el momento en el que comienza a construirse la noción hegemónica (1) del ser humano como especie igualitaria, es decir, la igualación de los seres humanos “en tanto humanos” en el espacio en el que conviven: el planeta.

Este nacimiento de la igualdad estaba muy lejos de plantear una igualdad real en las pertenencias o las necesidades, sino que remitía a una igualdad en la concepción general (filosófica) del ser humano. Una concepción de igualación jurídico formal, “de derecho”, pero no económico social. Jean Jacques Rousseau lo puntualizaba en una de las obras clásicas del período, El contrato social.(8) En cuanto a la igualdad, no debe creerse por tal el que los grados de poder y de riqueza sean absolutamente los mismos, sino que el primero esté al abrigo de toda violencia y que no se ejerza jamás sino en virtud del rango y de acuerdo con las leyes; y en cuanto a la riqueza, que ningún ciudadano sea suficientemente poderoso para poder comprar a otro, ni ninguno bastante pobre para sentirse forzado a venderse.”(2)

Era, por un lado, el nacimiento de la razón y de la ley como paradigmas del nuevo ordenamiento social: “el poder se ejercerá en virtud del rango y de acuerdo con las leyes”. Era, por otra parte, el fortalecimiento de las relaciones mercantiles como paradigma de las nuevas relaciones sociales: los hombres sólo se pertenecen a sí mismos (no tendrán nunca más un dueño: ni amo ni señor feudal) y se relacionan entre sí en el ámbito del mercado, donde actúa la ley de la “libre competencia” y venden lo que les sobra a cambio de lo que necesitan.

19

Pero el carácter “formal” y “no real” de esta igualdad quedaba de manifiesto en que, lejos de suceder estas transformaciones a un proceso de distribución igualitaria de riquezas y posibilidades, fue consecuencia del proceso histórico conocido como la “acumulación originaria”, uno de los momentos de expropiación más absoluta y violenta de las propiedades de los campesinos de Inglaterra y Francia por parte de los sectores que se constituirían en dominantes.

De modo que, si bien todos interactuaban bajo “las mismas condiciones” en el mercado, estas “condiciones” eran fijadas por algunos y acatadas por otros.

O, diciéndolo con más precisión, eran fijadas “para algunos”, eran las condiciones convenientes para ciertas y determinadas fracciones sociales. (3)

Las consecuencias de estas transformaciones, en la vida de todos aquellos sectores de la sociedad no incluidos en estas “condiciones” de la transacción mercantil, fueron más que importantes:

- Por un lado, su “liberación” jurídico formal: los antiguos dominados abandonaban sus diversas condiciones subhumanas (esclavos, siervos, protegidos, etc.) y asumían cabalmente su condición humana, aun cuando tuvieran impedida su capacidad de poseer mercancías, de integrarse en las nascentes estructuras industriales, o disminuidas diversas capacidades sensoriales, como las de ver, oír, hablar o desplazarse con facilidad.
- Por otra parte, se iniciaba para ellos una nueva marginación, esta vez de orden económico social: en una competencia en la que lo único que se garantizaba eran “las mismas posibilidades para competir”, aquellos sujetos que se encontraban con “discapacidades” (fuera del tipo que fuese la capacidad que estuviera ausente o disminuida), generalmente “perdían” la disputa, ya que, “a iguales posibilidades”, es lógico suponer que quien posee cierta capacidad considerada como “condición” de competencia (por ejemplo, la propiedad de mercancías para vender o un cuerpo adaptado a las nuevas condiciones laborales) triunfe en la lucha sobre aquel que la tiene disminuida o directamente ausente.

Una doble consecuencia se derivó de las transformaciones revolucionarias del siglo XVIII: al reconocimiento jurídico de su condición humana, vinieron irremediamente ligadas las condiciones para su marginación económica, como dos patas inseparables de un mismo aparato conceptual.

Y esto ocurrió una y otra vez en el interior de cada sector social: del árbol general de la sociedad, quedaron relegados, por propia definición, aquellos que no tuvieran otra cosa que vender en el mercado que su propia capacidad de trabajo,

es decir, su propio cuerpo. Pero, de estos “relegados”, quedaron más marginados aquellos sujetos que tenían problemas “aun para vender su propio cuerpo” en las nuevas condiciones del mercado (los campesinos no habituados a la jornada laboral fabril, los ciegos, los lisiados, los discapacitados mentales, los dementes, etc.). Y, aun entre estos últimos, se distinguió entre aquellos que podían “normalizarse”, es decir, adecuar su cuerpo a las nuevas necesidades sociales (con todos los costos que ello implicaba) y aquellos otros (paralíticos, dementes, discapacitados mentales severos) que ni siquiera podían aspirar a esta última alternativa.

LOS NUEVOS DISCURSOS SOBRE LA DESIGUALDAD: BIOLOGICISMO Y DARWINISMO SOCIAL

La difusión de las teorías de la evolución de Charles Darwin, asociadas a la expansión imperialista y a las necesidades de justificar las guerras de conquista colonial, hicieron aparecer, sobre fines del siglo XIX y comienzos del XX, un nuevo discurso sobre la índole de los seres humanos, basado en el concepto de “desigualdad de las razas” y con un intento de justificación ya no teológico sino de carácter científico. Los esfuerzos de decenas de antropólogos y científicos sociales de esta época estaban dirigidos a demostrar la superioridad física y básicamente intelectual de determinados tipos genéticos sobre otros, lo cual se utilizaba como forma de justificación de su conquista, sometimiento y, en los casos más extremos, aniquilamiento. (4)

Esta visión biologicista de la condición humana adecuaba las teorías darwinistas de la “evolución de los más aptos” para imaginar el escenario de una “lucha de razas”, en la que la supervivencia estaría científicamente asegurada para aquellas razas consideradas como “superiores” o “más desarrolladas” o “más aptas para su reproducción”.

20

No hay que tener demasiada imaginación para suponer cuál fue el lugar que estas teorías destinaron a aquellos que sufrían alguna discapacidad: si las teorías pre racionalistas relegaban a estos sectores a una marginación jurídico formal, si las teorías racionalistas de la igualdad los relegaban a una marginación económico social en la competencia por comprar sus alimentos en el mercado, estas nuevas teorías de la desigualdad construyeron una marginación directamente biológica, que los ubicaba como los “menos aptos” en la lucha por la supervivencia, por lo tanto, las primeras víctimas de dicha guerra.

Baste observar lo que ocurrió cuando estas ideas intentaron llevarse a la práctica durante la experiencia nazi: ya en 1940, los discapacitados mentales comenzaron a ser trasladados a supuestos “centros de rehabilitación”, en los cuales se los exterminaba en camiones de gas, primeros ensayos del destino que les estaba reservado a millones de judíos, gitanos, homosexuales o disidentes, los “discapacitados” culturales o políticos de este tipo de teorías.

Un punto de llegada obligatorio:

LAS TEORÍAS DE LA “NORMALIZACIÓN”

Ambos discursos, el que planteaba la igualdad de los hombres y el que postulaba la desigualdad de las razas, derivaron sobre el siglo XX en un resultado similar: la “sociedad de normalización”. El término “normalización”, acuñado lúcidamente por Michel Foucault, (5) tiende a dos direcciones complementarias.

- Por una parte, normalización disciplinaria, construcción de un cuerpo productivo, capaz de articularse como una pieza móvil en la producción, un cuerpo idéntico a los otros, capaz de asegurar la “media” del rendimiento requerido por los engranajes de la coordinación laboral fabril.
- En un segundo aspecto, normalización estadística, construcción de un cuerpo sano, con una “media” de vida, de fuerzas, de higiene, que permitieran su existencia como cuerpo productivo.

Estas propuestas de “normalización” tendían a una sociedad homogénea, idéntica, que aboliera la “diferencia” o la estigmatizara como “patología”, que insertara en todos y cada uno de los seres humanos el mismo ritmo, el ritmo de la producción fabril.

El discurso sobre la igualdad de los hombres pretendió “normalizar” a la sociedad a partir de la negación, transformación y/o asimilación de lo diverso, el discurso sobre la desigualdad de las razas, a partir de su exterminio en nombre de la evolución. La normalización implicaba en ambos casos “transformación obligatoria de lo otro en lo mismo”. Todo lo distinto debía ser obligatoriamente igualado, para ser considerado normal.

Y lo “no normal”, lo “no normalizable”, se consideró, por oposición, patológico (enfermo, no saludable, peligroso).

Es a partir de este punto donde la “otredad”, la “diferencia”, pasa a constituirse en característica negativa, e aquello que debe ser eliminado. Es aquí recién cuando las “capacidades diferentes” se transforman en “discapacidades”, ya que la diferencia las hace alejarse del “promedio estadístico” y de allí la necesidad de “normalizar”, de volver a la “norma”, de hacerlo “normal”. Aquel que “es capaz de trabajar en otras condiciones” pasa a ser un sujeto “incapaz de trabajar”. Queda claro que no sólo se trata aquí de una diferencia semántica sino vivencial: quien trabaja puede garantizar su subsistencia y, si trabaja en aquello que desea, realizarse profesionalmente. Quien no puede trabajar, encuentra negados ambos derechos.

Aquellos sujetos y poblaciones sometidos a cualquier forma de discapacidad se encuentran ante este doble discurso en una encerrona, en una trampa conceptual sin salida alguna: el discurso de la desigualdad plantea su exterminio como condición de salud para el conjunto de la humanidad (basado en las teorías de la enfermedad degenerativa) (6) y el discurso de la igualdad, al negar su condición de discapacitados y tratarlos como “iguales”, al intentar su “normalización”, los obliga a competir en situaciones desventajosas, competencia de la que salen, por lo general, derrotados (y en la que la derrota equivale a la no inserción laboral y, por tanto, a la marginación social y económica).

21

En estos términos se plantea el problema conceptual: igualdad y desigualdad, así entendidos, condenan a aquellos que se encuentran discapacitados, a una marginación más o menos segura, más o menos rápida.

LAS TEORÍAS DEL “RELATIVISMO CULTURAL”

Como reacción ante la hegemonía “normalizadora” de la primera mitad del siglo XX, apareció una corriente surgida de la antropología y trasladada a todo el espectro de las ciencias sociales que planteó precisamente el “relativismo” de las nociones de “normalidad”, “superioridad”, “homogeneización”, etcétera. En su defensa de la heterogeneidad (básicamente cultural, pero aplicable a otros campos), planteó a la “diferencia”, a la “otredad” como un concepto positivo en lugar del carácter negativo que le otorgaban tanto el discurso de la igualdad como el de la desigualdad.

Sin embargo, hasta aquí llegaron sus aportes. Su rasgo más positivo fue precisamente su afán destructor de las iniciativas “normalizadoras”, pero no le alcanzó para que su perspectiva sobre las relaciones sociales permitiera una salida a la trampa conceptual anteriormente planteada.

En su glorificación de la otredad, el relativismo cultural produjo una cultura del encierro y la incomunicación, que fijaba la sociedad, impidiendo su crítica y evolución. Si los discursos “normalizadores” producían un “desprecio y abandono de lo propio” por parte de los grupos minoritarios, la cultura “relativista” produjo una auto glorificación que llevó al estancamiento y a la falta de desarrollo. Y, en el caso de las personas con discapacidades, este problema se volvió aún más grave.

“Discapacidad” implica, desde su misma etimología, disminución o ausencia de alguna capacidad. Ninguna de las tres opciones (la teoría de la igualdad, la de la desigualdad y el relativismo cultural) desarrolla cabalmente esta cuestión:

- El discurso de la igualdad hace caso omiso de esta ausencia en la formulación de las “condiciones de competencia” y somete a su portador a una desventaja permanente en cualquier intento de competir con quien sí posee dicha capacidad.
- El discurso de la desigualdad convierte a esta ausencia o desventaja en el argumento que justifica la marginación, esterilización o exterminio de su portador.

- Pero el discurso “relativista” tampoco resuelve el problema ya que, al glorificar precisamente dicha ausencia o disminución, tampoco permite observar las consecuencias materiales y concretas de su padecimiento, más allá de que ello no justifique la necesidad de “hacer como si no la tuviera” o de “desaparecer por poseerla”.

El discurso “relativista” permite al discapacitado asumir su identidad como tal (lo cual no es poco), pero en este rescate de su ser, de su autoestima, le hace olvidar que esa identidad que debe asumir con orgullo es, sin embargo, una identidad “en función de algo que falta o falla” y no sólo “de algo distinto”.

En el ámbito de la producción

Un importante postulado sociológico sugiere que las transformaciones en los discursos políticos y jurídicos tienen su origen y, particularmente, su sostén en los cambios producidos en las condiciones de producción y reproducción de la vida humana (cómo se organizan los hombres para asegurar su subsistencia).

En los casos que hemos visto, esto aparece con cierta claridad:

- La organización de la producción, a partir de la Revolución Industrial, abandona el espacio del feudo rural, de la corporación urbana, para construir un nuevo ámbito de trabajo: la fábrica. Espacio masivo, con un control centralizado y un ritmo anónimo de movimientos que deben ser trazados según una “media” de rendimiento requerido. A este tipo organizativo le resultan absolutamente disfuncionales las divisiones estamentales entre los hombres (nobles, plebeyos, siervos, esclavos), sino que, con la aparición y fortalecimiento del mercado, requiere de su igualación en tanto propietarios (de mercancías o de su propia “capacidad de trabajar”) que intercambian sus productos en la más absoluta igualdad jurídico formal.

22

- A partir del siglo XX, los nuevos cambios productivos, si bien mantienen la lógica del mercado, comienzan a producir una sobre saturación en la oferta de mano de obra, que da lugar a fenómenos como la desocupación masiva. Tanto el discurso de la “desigualdad de las razas” como el del “relativismo cultural” vienen a aportar soluciones a este problema, de índole originariamente laboral. Un discurso propone el exterminio de la población sobrante; el otro, su auto marginación, por fuera del circuito productivo. Ninguno de los dos, en definitiva, resuelve el problema, candente hasta nuestros días.

Vista desde esta perspectiva, se comprende el no lugar de la discapacidad en los tres discursos analizados. Su no lugar deriva, en verdad, de las transformaciones ocurridas a partir de la Revolución Industrial: la división taylorista del trabajo, las “cadenas de montaje” de la era fordista, no toleran un cuerpo “aritmético”. La categoría central en la producción capitalista es la de “ritmo”. El cuerpo productivo es tal porque es capaz de asegurar una “media” de movimientos y coordinaciones. Quien no posea este ritmo (por disminución, ausencia o ignorancia de la capacidad que fuera) está capacitado para trabajar, pero no para trabajar en estas condiciones.

Es por ello que ningún discurso los contempla, ya que es la misma estructura de producción de dichos discursos (como estructura de la producción y reproducción de los seres humanos) la que los ha dejado afuera.

Habrá que ver qué nuevos interrogantes nos deparan fenómenos tales como el “toyotismo”, la incrementación de las prácticas de “servicios” como prácticas productivas y la aparición de las nuevas tecnologías (informática, robótica, etc.) en el campo de la inserción laboral del discapacitado, para ir perfilando sus consecuencias en los discursos sobre su integración o marginación de la sociedad.

Errores conceptuales más comunes

Llegados a este punto, podrían ubicarse algunas cuestiones que debieran tratarse con cuidado al analizarse el problema de la igualdad o desigualdad de las personas discapacitadas. No es intención de este trabajo construir ningún recetario ni

dar por terminada esta difícil cuestión con algunas recomendaciones, sino, por el contrario, contribuir a identificar algunas de las trampas o errores conceptuales más comunes, para no recaer en los mismos una y otra vez.

1. Si el discapacitado se define como tal precisamente por carecer o tener disminuida alguna capacidad (la vista, el oído, el habla, el movimiento, etc.), un concepto no engañoso de su igualdad debería abarcar dos cuestiones de orden distinto:

a. por una parte, su pertenencia a la especie humana, con los mismos derechos y atribuciones que cualquier miembro de la especie (hasta aquí llegan tanto el discurso de la igualdad como el discurso relativista);

b. pero, en segundo término, y para ser coherentes con la primera afirmación, la “libre competencia” no trata al discapacitado como igual sino que lo margina, al imponer condiciones que no contemplan su discapacidad ni sus otras capacidades y obligarlo a competir como si dichas condiciones fueran “neutras” (las barreras arquitectónicas y las barreras sociales son buenos ejemplos de esta cuestión).

Garantizar efectivamente la igualdad de derechos de los discapacitados, lejos de garantizarles las mismas condiciones que a los demás, es construir aquellas condiciones en las cuales su discapacidad se encuentre compensada por sus otras capacidades (y esto se encuentra muy lejos de cualquier forma de “libre competencia”, precisamente porque su carácter de “libre” impide cualquier forma de protección, de diferenciación, de “no normalización”).

2. En cuanto a los sistemas de producción, cabe pensar también en más de un nivel de análisis:

a. En lo que hace a la integración concreta de las personas con discapacidad, es útil observar en qué medida cada discapacidad altera los ritmos medios establecidos por la práctica productiva para cada tarea, a fin de observar en qué espacios su integración será más satisfactoria y en cuáles se enfrentará con la lógica productiva. Aun cuando esta tarea no resuelva definitivamente el problema, brindará al menos soluciones transitorias y efectivas.

23

b. Pensar en espacios propios a construir para las personas con discapacidad, ámbitos productivos “paralelos” que funcionen con ritmos diferentes y adecuados a la conformación concreta de sus miembros (micro emprendimientos propios, formas cooperativas de trabajo, economías de subsistencia, etc.). Esto cobra aún más importancia en aquellos sectores casi totalmente marginados del sistema productivo (generalmente, por sumar discapacidades físicas y sociales simultáneamente).

c. Sería un buen ejercicio cuestionar la racionalidad de un sistema productivo que margina, desde su propia concepción, a quienes se encuentran física, mental o socialmente discapacitados.

Capítulo 4. Una mirada clínica

AL DOCENTE ESPECIAL

Liliana González de Brusa

El docente se encuentra atravesado por dos significantes: carencia y pérdida (Garay, Lucía: 2000).

Carencia: porque es consciente de su imposibilidad de actualización profesional en las nuevas corrientes pedagógicas didácticas y en la extraordinaria ampliación de los contenidos de las diversas disciplinas, fruto del avance científico y del conocimiento.

Pérdida: de su prestigio y reconocimiento social y económico.

Carencia y pérdida lo deslizan de una posición de poder a un lugar casi infantil, en el que brotan las “demandas” para llenar esos “huecos”. Los psicopedagogos que trabajan en instituciones pueden dar cuenta de la fuerte necesidad que plantean los docentes de ser escuchados. El malestar circula en las instituciones y, si bien sabemos que es estructural al nivel educativo, los efectos caen directamente sobre el proceso de enseñanza-aprendizaje y sobre sus protagonistas. Como si esto fuera poco, el docente de la escuela especial tiene que ser “especial”.

Y ¿qué es lo especial?

La educación especial se ubica en un terreno intermedio entre lo educativo y lo terapéutico. Si lo aceptamos así, estamos delineando el rol del docente especial en los campos de la educación y la salud (Jerusalinsky, 1988). No se profundizará el aspecto educativo de su rol, pues eso encuentra suficiente respuesta en los institutos de formación, en las bibliografías pedagógico didácticas, en la experiencia misma. En cambio, se abrirán interrogantes sobre el perfil terapéutico de la función docente.

¿Cómo transitar esa escena intermedia sin caer en excesos, confundiendo educación y tratamiento?

Posicionarse frente a un niño especial es un desafío, pero no puede ser una aventura. Requiere de una formación que va más allá del circuito enseñanza aprendizaje. Exige un compromiso antes que nada con la propia salud psíquica y, por lo menos, un acercamiento lo más claro posible a las razones por las que se elige trabajar con lo diferente, con el dolor, la angustia, la desesperanza. Se trata de sujetos marcados por una falta. En la realidad algo falta: ¿oído, vista, inteligencia, familia? Falta que va más allá de su peso real, factible de ser observado, evaluado. Tiene un peso simbólico absolutamente particular en cada familia, en cada niño y esto hace que muchas veces una ligera discapacidad sea vivida como una discapacidad total, o una real dificultad sea negada en su verdadera dimensión.

¿Qué hacer frente a la falta?

Resulta más sencillo pensar qué no hacer.

La tentación es grande: tapan la falta, colmarla, llenarla. Transformarse en super educador y centrar la acción en el dar. Dar al que no tiene, dar al que le falta.

El resultado sería marcar, ahondar más la deficiencia, ya que si se mira sólo lo que falta, lo que no se tiene, se pierde de vista al sujeto, se pierde la posibilidad de inscribir en él otra dimensión distinta al tener la del ser. Imposible forzar el aprendizaje si no está constituido el ser (a la manera de las escuelas conductistas que enseñan hábitos y contenidos a los psicóticos sin entender que no hay un sujeto allí que los aprehenda).

24

Sabemos que:

- El ser se constituye en el seno de la estructura familiar, en relación con los otros significantes que le otorgan un determinado lugar para que lo que nació organismo devenga sujeto.
- Por lo general, se presentan dificultades en el proceso de constitución subjetiva, que comienzan en la ruptura del proyecto paterno, en la desilusión por la no coincidencia entre el hijo imaginado y el real.

- Se necesita un proceso de resignación y de creación de un nuevo proyecto para este hijo, que de lo contrario quedará en la categoría de lo extraño, no familiar.

- Algunas de las preguntas cruciales del ser humano tienen que ver con los orígenes: ¿por qué nació?, ¿para quién nació?, ¿por qué nació así?,

¿por qué me llamo así?, ¿a quién me parezco?, ¿qué quieren de mí?,

¿qué tengo que ser? Todas las respuestas a estos interrogantes vienen del Otro. Es el Otro el que da la vida y el sentido a la vida.

¿Qué puede hacer un docente frente a las fallas en la constitución, en la historización? Si bien las páginas fundantes ya están escritas, cuando se trata de niños hay mucho por escribir aún y el docente, como otro significativo, debe poder inscribir algo nuevo, algo distinto. Que el tiempo que el niño pasa con su maestro sea un tiempo vivido, significado, constitutivo... Pero ¿cómo?

Sugerimos:

- Entrevistar a los padres, consultar los legajos, hablar con los docentes anteriores, todo en aras de conocer lo más posible la historia de cada uno de los alumnos, y el lugar que está ocupando en la dinámica familiar. Un docente no puede permitirse instalarlo también en el casillero de lo extraño.

- Guardar sus producciones, fechadas y firmadas, para que, mostrándoselas cada tanto, el tiempo del ser y el aprender sea puesto en palabras.

- Abandonar el furor por enseñar, descentrándose del discurso educativo, creando espacios de acción, expresión y creación, en los que, liberando la palabra, el sujeto pueda hacer circular algo de su deseo, algo de su elección.

La educación especial es una operación que trasciende la enseñanza de hábitos, letras y números (Jerusalinsky, 1988). Se halla en un lugar de tensión entre las demandas de adaptar al niño, proveerle conocimiento y descifrar su destino. Ayer, hoy y mañana, tiempos en conflicto.

Apareció un tema fundamental: la demanda.

Demandan el niño, sus padres, la sociedad, y, frente a esto, el docente ocupa un lugar, el de otro al que se le puede demandar: aprendizaje, historización, trabajo, afectos, etcétera. Demandas que lo fuerzan a correrse de una posición estrictamente educativa.

¿Debe el educador responder? Si lo hace, ¿desde qué saber? ¿Es el docente especial la síntesis del saber y el poder? Mientras así lo crea, se lanzará a responder, creando vínculos de dependencia difíciles de resolver y acentuará la imposibilidad de los padres de conectarse con este hijo. Quizás sea más fácil o más tentador responder que soportar la ignorancia, que decir no sé, que consultar con otros, es decir, que hacer circular el interrogante.

Las demandas deben ser interpeladas, puestas en cuestión, creando un espacio donde los padres puedan pensar acerca de lo que reclaman, y de por qué sienten que con este hijo no pueden y con los otros sí.

No es lo mismo proveer un tiempo y un lugar donde los interrogantes circulen y los padres pueden bucear dentro de ellos las respuestas, que dárselas desde una posición de saber, sostenido en el discurso del amo con los efectos sabidos que produce. En este punto, delinear un buen trabajo con padres, en interacción con el equipo psicopedagógico de la escuela, es un objetivo indispensable de cumplir. Apoyarse en el equipo de profesionales, interpelarlo, demandarle, es un derecho del docente.

Nuestra práctica no es inocua, nuestra palabra tampoco lo es. Con ella podemos colaborar en la estructuración o en la desestructuración de un sujeto. Más allá de la transmisión de conocimientos planificada por el educador, algo ocurre y ni él lo sabe. Se trata de encuentros de inconscientes. Se trata de transferencias. La palabra circula, los significantes atraviesan a los sujetos, los marcan, dejan huellas y nada de eso podemos controlar.

Los docentes también proyectan, imaginan, sueñan con lograr objetivos sobre la base de alumnos “ideales”.

Y los sueños muchas veces se rompen y también deben resignar. Nadie puede restaurar la falla original. Ese imposible marca el trabajo y hay que enfrentarlo.

Si podemos no sentirnos elegidos de Dios, ni benefactores de la humanidad, ni samaritanos, quizás estemos más cerca de enfrentar la práctica desde una posición profesional, donde el amor estará presente, pero también la distancia; donde la función materna, en sus matices de nutrición, sostén, mostración del mundo, presencia ausencia, se juega, pero convocando con más fuerza la función paterna, ya que un docente debe evitar la relación dual, los vínculos simbióticos, favoreciendo la relación con el conocimiento, para no despertar vivencias de dependencia y de desamparo cuando él no está.

El rol docente aparece bajo una visión femenina y maternal (la segunda mamá) cuando, en realidad, debería reafirmarse la faceta paterna de su rol, en el sentido de liberar al niño al mundo de la cultura y el aprendizaje.

Es imprescindible que en la institución educativa, como en cualquier otra, se sostenga la diferencia sexual, la distinción grandes chicos, la prohibición, los límites.

El docente aporta al hecho educativo su hoy, su historia, su estructura, su modelo de aprender y enseñar, sus propios síntomas. Con todo ello se encuentra con los “niños problema” ¡Qué responsabilidad! ¡Cuántos adolescentes perdidos o adultos fracasados pasaron por la escuela sin que una mirada inteligente se percatara de sus pedidos mudos hechos síntoma!

¿Y QUÉ ES UNA MIRADA INTELIGENTE?

- La que mira más allá de lo que se ve, más allá de la paradoja, más allá de los signos.
- La que acepta que nada es casual, que esos síntomas están allí por algo y entonces introducen la pregunta en el niño, en sus padres, en los docentes anteriores, en el equipo profesional.
- La que acepta que con algunos niños se relaciona mejor que con otros, y que esto tampoco es casual.
- La que reconoce que algunos síntomas de sus alumnos le molestan al punto de sentirse agredida en su función docente, mientras que otros (por ejemplo, el orden y la prolijidad de los obsesivos) son tolerados.

Retomando el tema del amor, que tantas veces es convocado como sustrato de la acción educativa, cobra real dimensión, en nuestra praxis, el dicho popular: “hay amores que matan”.

Si, como dice Lacan: “El amor es dar lo que no se tiene a alguien que no lo es”, señalando la falta que circula entre ambos, el amor solo no basta. Hay que acompañarlo con el perfeccionamiento profesional permanente, con el conocimiento de nosotros mismos, con el “cuidado” de nuestro ser y así como sabemos que un niño para constituirse necesita una mujer-madre, el alumno especial necesita una mujer-maestra o un hombre maestro que le garanticen que no será “tomado”, “apresado”, “ahijado” por cuestiones personales, por deseos no resueltos.

¿Qué es lo especial?

Retomando la pregunta inicial, lo especial se juega en cada encuentro, particular, único e irrepetible entre el niño, sus padres y el docente en el que se juegan efectos predecibles y otros inimaginables, sorprendidos, del orden de lo inconsciente.

Sí podemos significar nuestra praxis desde la dimensión del sujeto, que porque algo le falta, desea, se borran las diferencias y todos somos “especiales”; porque especial será el camino que cada cual recorra, para vérselas con la falta, para buscar, preguntar, encontrar... y así aprender.

Lo esencial es invisible a los ojos (Saint, Exupery, El principito).

Lo especial... también.

Capítulo 5. Niños con baja visión, NECESIDAD DE LA ESTIMULACIÓN VISUAL EN EL PERÍODO TEMPRANO

Marta B. Ferrero

Un niño es una persona, sujeto de deseo, que percibe e interpreta el mundo que lo rodea y reacciona emocionalmente a los estímulos, para lo cual necesita que se le brinden afecto, compañía, seguridad, expansión y juego, estímulos.

Toda estimulación temprana exige la relación de goce mutuo entre el niño y el adulto. Es un diálogo de amor, a través de la comunicación de gestos, murmullos, palabras y toda muestra de acercamiento afectivo. Todas las actividades deben ser hechas como un juego, así el niño se sentirá significado y querido.

Cuando un niño de primera infancia sufre una discapacidad visual, se ve alterada la estimulación espontánea y natural de los padres o grupo familiar, como así también la que puede brindar un centro de estimulación temprana: se desplaza en dirección de la intensificación cuantitativa de educación más planificada, es decir, de procesos de aprendizaje más organizados con respecto al desarrollo del proceso visual. Este desplazamiento es necesario, porque en estos casos el proceso visual debe tener lugar en dificultosas condiciones.

Los niños videntes, prácticamente desde un principio, pueden poner su capacidad visual al servicio de la conquista progresiva de su entorno. Para ello, el ojo les brinda las informaciones necesarias acerca del tamaño, las formas y los colores de los objetos que los circundan, así como también acerca de los movimientos que ocurren en su cercanía. Son motivados por los estímulos visuales a explorar para sí el espacio, a mover el juguete, a sonreír a la madre que ingresa al campo visual. La temprana formación de la coordinación ojo mano estimula al niño vidente a asir cuanto está a su alcance y a buscarlo más tarde con la vista. Sus primeros intentos de caminar son facilitados por la visión, la conquista del espacio y la salida al ambiente no familiar exigen una capacidad visual funcionando a pleno.

El niño con dificultades visuales también debe aprender todo lo enunciado, pero necesita una guía en el camino de este aprendizaje. La temprana estimulación de los procesos de aprendizaje visuales, dentro del marco de los principios de la estimulación temprana integral y significativa que posibiliten el logro de esta meta, es una de las respuestas, probablemente la más importante, a la mayor dificultad en la educación del niño con déficit visual.

Si se realiza un abordaje oportuno, suficiente y adecuado al daño o discapacidad, se puede influir sobre los efectos del déficit visual.

Los impedimentos de la visión no son fenómenos estáticos. El daño visual puede conducir a alteraciones de la personalidad. Sin embargo, una buena estimulación puede compensar ampliamente sus consecuencias. La carencia de las posibilidades perceptuales visuales y de su evaluación se proyecta en primera instancia sobre el desarrollo motor del niño de primera infancia. Por un lado, la disminución visual mengua la realización de actividades motoras. Por otra parte, el impulso motor, innato en cada individuo, conduce a estereotipias motoras, que influyen en general negativamente en la predisposición a la actividad y dificultan los contactos interpersonales.

Con todo, la baja visión no se limita en sus efectos sólo a la percepción y a la motricidad. Como toda discapacidad, también la discapacidad visual es multidimensional. Mediante la estimulación temprana de la viso motricidad varía también la capacidad de pensar y, con ello, la oportunidad de tratar con las personas. Se facilita así la conducta social y la capacidad para afirmarse en un grupo.

En la estimulación temprana del niño disminuido visual se tendrá siempre en cuenta que se trata de un abordaje individual. Empero, se deberá partir de que el déficit se manifiesta primero en las áreas:

- Emocional.
- Sensomotora.
- De la comunicación.

27

- Cognitiva.

Las tareas de estimulación temprana de las funciones visuales afectadas, a llevar a cabo mediante la explicación de estrategias educativas, deben apuntar a la realidad de la personalidad y no solamente a áreas determinadas; y tienen por finalidad:

1. No permitir la atrofia de actitudes que el niño posee, eventualmente ocultas.
2. Actuar contra el desarrollo de desviaciones visuales y psicomotrices.

Como todo abordaje de estimulación temprana de carácter pedagógico especial, se estructura según los aspectos:

- Preventivo.
- Educativo.
- Correctivo.
- Compensatorio.
- Integrativo.

Sin embargo, no deben parcializar en el sentido de esquematización el trato con el niño disminuido visual.

Si bien aquí se brindarán ejemplos acerca de las diversas funciones visuales en forma aislada, debe tenerse en cuenta que en la estimulación temprana no se tratan de modo independiente las habilidades visuales, óculo motoras, etc.; aunque se deben colocar el acento en la discapacidad visual, el niño debe ser abordado básicamente en su totalidad.

“Además de lo físico (los ojos y su funcionamiento) y del aspecto perceptivo cognitivo (cerebro) del ver, existe otro factor importante en el aprender

a ver los sentimientos y las actitudes psicológicas. Si el niño desea aprender a ver mirando, probará una y otra vez y es probable que se cansé menos rápidamente al sentir la alegría de estar realmente usando sus ojos” (Barraga, 1990).

Se debe tener en cuenta que las funciones se desarrollan siguiendo un determinado esquema en el cual revisten gran importancia los siguientes elementos:

- Tipos y oportunidades de estimulación visual y de experiencia disponibles.
- Variedad de tareas visuales que se realizan en toda serie de condiciones ambientales.
- Motivación y capacidad de desarrollo perceptivo y cognitivo.

La capacidad de funcionamiento visual es, en forma elemental, de tipo “desarrollista”, dice Barraga (1990): a Cuanto más mira el niño, especialmente de cerca, tanto más se estimulan los senderos del cerebro. A medida que se le proporciona cada vez más información, se produce una acumulación de una variedad de imágenes y memorias visuales. Uno de los problemas elementales del niño con baja visión es que existe muy poco que pueda recoger sólo incidentalmente a través de su sentido visual. Necesita ser enseñado en el proceso de discriminación entre las formas, los contornos, las figuras, y los símbolos que quizá nunca fueron traídos a su atención. Este suceso no sucede simplemente cuando él mira; es un modelo complejo de aprendizaje, que comienza con el tipo más simple de formas visuales y progresa gradualmente hacia modelos más detallados de representaciones visuales”.

La percepción visual, dice esta autora, significa mucho más que claridad y agudeza: “es la capacidad para construir una imagen visual, para hacer distinciones en términos de la diferenciación de características y para darle algún significado a lo que uno ve”. Cuando los ojos de un niño funcionan de manera normal, el niño aprende visualmente por sí mismo en su mayor parte, pero cuando la visión está impedida, el bebé debe ser conducido cuidadosamente paso a paso en su desarrollo visual y ser guiado a usar la visión que tiene y a comprender lo que puede ver.

A lo largo de los años se fue aprendiendo cuán importantes son los primeros meses de vida para el desarrollo normal de la visión y toda la trascendencia que tiene la visión para el desarrollo normal de un niño.

Similar importancia de la detección temprana

Y DE LA ESTIMULACIÓN TEMPRANA

A menudo, es posible impedir que la ambliopía funcional se desarrolle y pueda tratársela mediante estimulación. Si las acciones tendientes a la estimulación se introducen antes de que la elasticidad de las funciones óculo corticales disminuya, será necesario menor trabajo y se lograrán mejores resultados.

El desarrollo de la agudeza visual es necesario para la evolución de la acomodación. La agudeza visual mejora hasta 0.1 (6/60) a la edad de tres meses y se acerca a los valores propios del adulto a los seis meses, tras lo cual el perfeccionamiento es lento. La agudeza visual de un ojo puede disminuir si éste no se emplea. Durante el primer año de vida una causa de poca importancia (una pequeña úlcera) puede perturbar la utilización de un ojo lo suficiente como para afectar a la visión binocular y al desarrollo de la visión central, incluso después de que se desaparezca la dolencia. Cuando a la edad de dos o cuatro años el niño emplea su visión cada vez más en tareas visuales complejas, se descubre que no hay colaboración binocular, que un ojo no llega a acomodar como el otro, etcétera.

Por lo tanto, la teoría que afirmaba que la visión de los niños con deficiencia visual se desarrollaba hasta su máxima capacidad sin necesidad de estimulación carece de fundamento. "La visión es una función aprendida y su calidad puede mejorar mediante estimulación en el período sensible" (Lea Hyvärinen, 1988).

El niño con baja visión puede tener los mismos mecanismos neuronales que un niño normal, pero la imagen que obtiene no es nítida, y/o las conducciones visuales son incapaces de transmitir en forma adecuada, y/o la coordinación de los músculos oculares no es tan precisa; por lo tanto, además de una disminución visual sensorial hay también una función motriz imperfecta.

Por todo lo expuesto, es fundamental, dentro del marco de la estimulación temprana integral y armónica, la estimulación adecuada a las funciones visuales:

- Ópticas.
- Ópticas perceptivas.
- Viso perceptivas.

Todos los niños con baja visión necesitan una evaluación minuciosa de su visión y de su desarrollo, una vez por mes durante el primer año de vida y, luego, al menos tres veces al año.

Es preciso prestar atención al desarrollo de la agudeza mental visual, a las funciones visuales en diferentes niveles de luminosidad, a los campos visuales y, a medida que el niño va creciendo, a la visión de colores, a la sensibilidad al contraste, etcétera.

La estimulación visual constituye un elemento integrante de la estimulación temprana. Existen muy pocos estimuladores tempranos que tengan la especialidad en baja visión, por lo tanto, se improvisan situaciones que aportan información visual relevante, pero no suficiente.

El objetivo es estimular al niño con baja visión para que emplee la visión en forma óptima durante la mayor parte del día, ya que ésta, aun cuando sea deficiente, es útil en casi todas las situaciones de aprendizaje.

Los servicios, escuelas, centros, etc., que atienden niños disminuidos visuales desde cero a tres años de edad, generalmente cuentan con un equipo transdisciplinario y se guían por una filosofía de trabajo transdisciplinaria. El maestro estimulador visual es parte del equipo y entre las funciones que desempeña se mencionan:

- Evaluación inicial. En la que interviene junto a los demás miembros del equipo, realizando una evaluación del desarrollo madurativo de la visión funcional.
- Programa individual. De acuerdo con el diagnóstico que surge de la evaluación inicial, se establece un plan abierto y flexible que tiene por objeto facilitar un desarrollo evolutivo normalizado en todas las áreas y especialmente en relación con el nivel del funcionamiento visual, se diseñan las estrategias de intervención individual dirigidas a crear hábitos de atención, fijación, enfoque y búsqueda de estímulos visuales, que permitan acrecentar la funcionalidad del sistema visual.
- Desarrollo del programa.

No existe un acuerdo unánime en cuanto a si es el maestro estimulador visual el que implementa las estrategias para cumplir con los objetivos del programa, de acuerdo con el plan individual, o si el trabajo directo con el alumno debe ser asumido por un único profesional, que en este caso sería el estimulador temprano. Si un maestro estimulador temprano tuviera la especialidad en baja visión sería un gran logro. En el caso de niños con problemas neurológicos o multi impedidos, el estimulador visual desarrolla su función en estrecha relación con el equipo transdisciplinario, respetando sus indicaciones. Cada servicio deberá establecer sus reglas y estrategias de abordaje, siempre teniendo como filosofía el trabajo transdisciplinario.

- Evaluaciones periódicas y ajustes. La evolución del funcionamiento visual se debe evaluar periódicamente permitiendo modificaciones y cambios en el plan. Es fundamental la capacidad de observación del estimulador visual y su apertura; pues el funcionamiento del bebé va marcando el camino a seguir. Se pueden tener objetivos generales, pero nunca establecer planes cerrados o estructurados. El objetivo es estimular con basamento científico, pero con amplitud de criterio y practicidad.
- Orientación familiar. Es importante que el estimulador visual informe a la familia acerca de las posibilidades reales de potenciar las capacidades del niño, mediante la utilización de elementos ambientales adecuados a su déficit, y le brinde contención para que logre realizar el esfuerzo que demanda proveer al niño de los elementos necesarios para el desarrollo de su eficiencia visual.

La estimulación de las funciones ópticas y perceptivas realizada durante el período de estimulación temprana, conjuntamente con todas las conductas propias de los diferentes estadios del desarrollo, puede modificar las circunstancias desfavorables que afectan al bebé cuando su aparato visual tiene alguna patología, normalizando así su desarrollo posterior.

La falta de estimulación determina consecuencias que se manifiestan en inmadurez y déficit en el desarrollo del sistema visual.

Por lo tanto, con buena predisposición y voluntad, sea cual fuere la modalidad en el abordaje de la estimulación del bebé con baja visión, el rol de estimulador visual debe ser siempre integrador.

Capítulo 6. El ciego de Molyneux:

UN PROBLEMA METAFÍSICO SOBRE INTERCONEXIÓN SENSORIAL

Ismael Martínez Liébana

En este trabajo se expone el problema planteado a Locke por el científico irlandés William Molyneux a fines del siglo XVII, a propósito del ciego de nacimiento que adquiere la vista en la edad adulta. Sobre esta base se pasa revista a las posiciones clásicas y contemporáneas, empiristas y racionalistas, en torno a la relación entre los distintos campos sensoriales, especialmente los de la vista y el tacto. Las aportaciones al respecto de los ilustrados franceses del XVIII y de renombrados psicólogos y neuropsicólogos de nuestro tiempo son aquí debidamente examinadas. La intención última es esbozar lo que podrían ser los fundamentos de una nueva gnoseología y metafísica sustentadas en un paradigma volitivotáctil. Así, se asienta a partir de estas reflexiones lo que hemos dado en llamar "Crítica de la razón táctil".(1)

Abordaremos, con cierta amplitud y profundidad, el interesantísimo problema planteado a Locke a fines del siglo XVII por el científico irlandés William Molyneux a propósito del ciego de nacimiento que adquiere la vista en la edad adulta. Con este problema, de extraordinaria relevancia filosófica y psicológica, se inicia, en la historia del pensamiento y de la investigación científica, toda una serie de reflexiones y experiencias en torno a la teoría de la percepción que tiene por común objetivo el intento de determinar con precisión si el espacio (cualidad primaria fundamental) presenta un carácter empírico o a priori.

30

Asimismo, con estas investigaciones, que tienen importantes desarrollos incluso en nuestros días, se pretende decidir acerca de la trascendental cuestión de si el espacio (estructura básica del mundo físico) es una entidad unitaria e indistinta o una realidad plural y diferenciada, dependiente por entero de la peculiar modalidad sensorial fundamental de que en cada caso se trate (vista o tacto). La respuesta concreta que a estas cuestiones se dé tiene indudable interés científico y filosófico, dado que de ella depende en gran medida el que se admita o no la existencia de un mundo perceptivo (y posiblemente también ético, estético, metafísico, etc.) para cada una de las modalidades sensoriales fundamentales. Nuestra pretensión es ante todo expositiva y analítica, sin dejar a un lado, desde la reflexión y la experiencia, la aportación personal.

Sin duda, la psicología y teoría del conocimiento del siglo XVIII se orientan con absoluta prioridad a la resolución de un problema teórico fundamental: ¿sirven las experiencias hechas en un determinado campo sensorial (por ejemplo, el táctil) para construir otro (el visual) de estructura y naturaleza específicamente diversas? ¿Existe un enlace íntimo y natural entre ellos que nos permita pasar directamente (apriori) del uno al otro, o será preciso que la experiencia, mediante un prolongado y laborioso ejercicio, vincule y asocie entre sí sus respectivos contenidos sensoriales? (2). Estas y otras cuestiones similares fueron suscitadas por el científico irlandés William Molyneux (1656-1698), quien las expuso por vez primera en su *Dioptrica nova* (1692) y las planteó en forma de problema concreto a John Locke en una carta del 2 de marzo de 1693, la cual es reproducida por éste en la segunda edición del *Essay concerning human understanding* (1694). El problema, junto con la solución que tanto Locke como Molyneux le aportan, es el siguiente:

"Supongamos a un hombre ciego de nacimiento, ya adulto, y que ha sido enseñado a distinguir, por el tacto, la diferencia existente entre un cubo

y una esfera, hechos del mismo metal y aproximadamente de igual tamaño, de tal suerte que pueda, tocando a una y a otra figura, decir cuál es el cubo y cuál la esfera. Supongamos, ahora, que el cubo y la esfera están sobre una mesa y que el hombre ciego recobre su vista. Se pregunta si por la vista, antes de tocarlos, podría distinguir y decir cuál es el globo y cuál el cubo. A esto responde el agudo y juicioso proponente que no; porque aun cuando el hombre en cuestión tiene la experiencia del modo en que un globo y un cubo afectan su tacto, no ha obtenido aún, sin embargo, la experiencia de que aquello que afecta a su tacto de tal o cual modo deberá afectar a su vista de esta o aquella manera; ni de que un ángulo saliente del cubo, que causó una desigual presión en su mano, aparecerá a su vista según aparece en el cubo. Estoy de

acuerdo con la respuesta que ofrece al problema este hombre inteligente, de quien me envanezco en llamar me amigo, y soy de la opinión de que el ciego no podría, a primera vista, decir con certeza cuál es el globo y cuál el cubo, mientras sólo lo viera, aunque por el tacto pudiera nombrarlos sin equivocarse y con toda seguridad supiera distinguirlos por las diferencias de sus formas tentadas (3)

El problema, y la solución a él aportada por Locke y Molyneux, despertaron enseguida el más vivo interés. Berkeley se ocupa ya de él en sus *Philosophical commentaries*, y en el *Essay towards a new theory of vision* (1709), su primera obra sistemática de filosofía, se convierte en el hilo conductor y determinante de su interesantísima teoría de la percepción. Siguiendo las huellas de sus antecesores, Berkeley rechaza abiertamente la existencia de contenidos sensoriales comunes a la vista y el tacto. Ambos sentidos constituyen campos sensoriales aislados e inconexos por naturaleza, cuya relación (constante y regular) establéciese únicamente por experiencia, en virtud de un proceso asociativo que vincula entre sí regularmente cualidades táctiles y visuales. Estas, según Berkeley, se comportan, con relación a aquellas, como los signos del lenguaje articulado con respecto a su significado: las impresiones visuales significan, anticipan o anuncian impresiones táctiles correspondientes; las primeras, variables y subjetivas, son los heraldos de las segundas, constantes y objetivas. La diferencia entre el lenguaje visual y el lenguaje articulado estriba en que en aquel la relación de significación es natural y universal, mientras que en éste es tan sólo arbitraria y particular. Voltaire, comentando estas ideas del obispo de Cloyne, se expresa del siguiente modo:

Aprendemos a ver como aprendemos a escribir y a leer. Los rápidos juicios, casi coincidentes, que a determinada edad emitimos sobre la distancia, el tamaño y la posición de los objetos, nos hacen creer que nos basta con abrir los ojos para ver las cosas como realmente las vemos. Pero esto es una ilusión.

31

Si todos los hombres hablaran el mismo lenguaje, nos sentiríamos inclinados a creer que existe un enlace necesario entre palabras e ideas. En lo que se refiere a la experiencia sensible, nos encontramos en el mismo caso: todos hablamos el mismo lenguaje. La naturaleza nos dice a todos: veis un determinado color, vuestra imaginación os representará los cuerpos, a los que parecen pertenecer estos colores, de determinado modo; y el juicio rápido e involuntario que en este caso se pronuncia y mediante el cual apreciamos la distancia, el tamaño y la posición de las cosas, es útil e imprescindible para todo comportamiento.”(4)

Si, como Molyneux, Locke y Berkeley sostienen (la respuesta negativa al problema planteado por aquel así lo avala), no hay una forma y una extensión comunes a la vista y al tacto, entonces no cabe hablar en absoluto de un espacio unitario y homogéneo, de un espacio con validez universal y a priori”. Si la hipótesis de Locke y Molyneux es cierta (hipótesis que pareció ser confirmada en 1728 por el cirujano londinense Cheselden, quien operó con éxito de cataratas a un joven de 14 años, ciego de nacimiento), (5) cada sentido posee su propia estructura espacial, específicamente diversa del resto. No hay un espacio único, sino tantos espacios como sentidos. Y si el espacio es la forma, la estructura fundamental en la que se nos aparece y se nos da el mundo físico, parece razonable pensar que ha de haber tantos mundos físicos diferentes como sentidos hay. Por otra parte, carece de sentido preguntar acerca de cuál de esos diferentes mundos sea el auténtico, el genuino, el verdaderamente objetivo: todos lo son igualmente y todos aportan al sujeto sintiente cualidades y perspectivas sensibles únicas e insustituibles. Finalmente, cabe plantearse (y es lo que hicieron agudamente, con Diderot a la cabeza, numerosos filósofos) si una alteración en la aprehensión y constitución sensorial del mundo (como es, por ejemplo, el caso de los ciegos de nacimiento) no ha de traer también como necesaria consecuencia una esencial alteración en el comportamiento espiritual superior. Si, como los empiristas defienden, todo contenido de conciencia, por general y alejado de la experiencia que parezca, ha de ser no obstante retrotraíble a ella en última instancia, ¿no tendremos que hablar de una lógica, una estética, una metafísica, una ética y una religión específicas de cada estructura sensorial? ¿No habrá que admitir, por tanto, una metafísica del ciego, como admitimos una metafísica del vidente? ¿No tendrá el primero, por ejemplo, su estética y su religión propias, como el segundo tiene las suyas?

Leibniz, que también se enfrenta con el problema de Molyneux,(6) rechaza abiertamente esta posibilidad: aunque no haya imágenes o percepciones espaciales comunes a la vista y al tacto, unas y otras, empero, apuntan a las mismas ideas. El racionalista Leibniz confiere a la razón, unitaria y homogénea (al *intellectus ipse*), el decisivo papel de suministrar los conceptos fundamentales del espíritu: el espacio, el número, la verdad, la belleza, el bien, Dios, etcétera. Por tanto, ha de afirmarse la autonomía e independencia de la ciencia con respecto al sentido. Este podrá ser múltiple y diverso; aquella, en cambio, es unitaria y universal.

El problema de Molyneux, junto con sus supuestos e implicaciones, penetró vigorosamente en los círculos científicos y filosóficos de Francia, merced a la labor divulgadora que del pensamiento inglés llevó a cabo Voltaire a su vuelta de

Inglaterra. Es expuesto y analizado por el mismo Voltaire en los *Éléments de la philosophie de Newton* (1738); es objeto, por parte de Condillac, de una interpretación radicalmente diferente de la que hasta entonces se había dado, en el *Essai sur l'origine des connaissances humaines* (1746); Diderot aporta sobre él interesantes e influyentes observaciones en la *Lettre sur les aveugles d l'usage de ceux qui voient* (1749), y, finalmente, de nuevo Condillac en su obra cumbre, el *Traite des sensations* (1754), lo coloca en el centro de su reflexión gnoseológica al poner de relieve, como se verá en seguida, la extraordinaria importancia que presenta el juicio en el más simple acto de percepción.

Es Voltaire quien, como se ha dicho, aborda en Francia por vez primera el problema de Molyneux. Entre 1736 y 1738 (fecha de la aparición de los *Éléments de la philosophie de Newton*), se hace eco de él en la correspondencia privada que por esos años mantiene con diversos científicos de la época, entre ellos, Pitot de Launay y De Mairan.

Tanto en esta correspondencia como en los *Éléments*, Voltaire se adhiere plenamente a la teoría de la percepción visual de Berkeley, rechazando por tanto la explicación geométrica que de ella había dado Descartes y defendiendo en cambio el origen empírico asociativo de las sensaciones visuales de distancia, forma, tamaño, situación y movimiento.

32

Según esto, el ciego de Molyneux sólo podrá distinguir visualmente el cubo y la esfera y reconocer en las nuevas sensaciones visuales los objetos previamente aprehendidos por el tacto cuando la experiencia, tras reiteradas presentaciones conjuntas de ambos tipos de sensaciones, haga posible el paso inmediato y repentino de las unas a las otras. Así, como ya mantuviera Berkeley en su *Essay towards a new theory of vision*, Voltaire es de la opinión de que la percepción visual del espacio no es tanto un acto del sentido como una operación del entendimiento.(7)

La primera respuesta afirmativa al problema planteado por Molyneux la da La Mettrie en 1745, en su obra *Histoire de l'Ame*. Siguiendo las huellas de Descartes, el autor de *L'homme machine* rechaza abiertamente la mediación de juicios repentinos e inconscientes en la percepción visual de las cualidades espaciales, recayendo en la explicación puramente óptica y geométrica de aquella. No obstante, es Diderot, en la *Lettre sur les aveugles a l'usage de ceux qui voient* (1749), el que da una respuesta afirmativa más consistente y desarrollada. A su juicio, en efecto, como expone ampliamente en la parte final de la *Lettre*, si bien el ciego en cuestión no distinguirá el cubo y la esfera desde el primer momento, la diferenciación entre ambos será posible por la vista y sin la ayuda del tacto, tras una cierta experiencia y aprendizaje. (8) Según esto, ni el niño recién nacido ni el ciego de nacimiento que ha adquirido la vista ven nada la primera vez que se sirven de sus ojos. Uno y otro hallan afectados en un principio por una multitud de sensaciones confusas, que no son capaces de distinguir y categorizar sino con el tiempo y con ayuda de la reflexión habitual sobre

lo que acontece en su interior. Como el propio Diderot nos dice:

Pienso que la primera vez que los ojos del ciego de nacimiento se abran a la luz, no percibirá nada en absoluto; que será preciso algún tiempo a su ojo para experimentar; pero que se experimentará a sí mismo y sin ayuda del tacto; y que llegará no solamente a distinguir los colores, sino también a discernir al menos agrandes rasgos los contornos de los objetos.”(9).

En la *Lettre sur les aveugles* y a propósito del problema de Molyneux, Diderot proponía ideas y conceptos nuevos que habrían de traer importantes consecuencias para el posterior desarrollo del problema. Ante todo, parecía mantenerse que el tránsito de la sensación a la percepción del objeto exterior no es un dato primario, una operación que radique en el mecanismo innato del sujeto cognoscente, sino una conquista de la experiencia, lograda por el ejercicio y el aprendizaje. Quienes hasta ahora habían discutido el problema planteado por Molyneux (Locke, Berkeley, Voltaire) llegaban a esta conclusión a propósito del sentido de la vista, mas en buena lógica cabía pensar otro tanto para el resto de sentidos. Además, sentado este principio (que parecía verificarse plenamente por experiencias hechas con ciegos de nacimiento), se hacía preciso estudiar el desarrollo de cada sentido para ver si el aprendizaje, que relacionaba las sensaciones con los objetos del exterior, se llevaba a cabo separadamente (cada sentido realizaba por sí mismo el suyo) o en dependencia de otros. La descomposición del sujeto sintiente en sus diversos sentidos se hacía, pues, imprescindible: así se sabría con certeza qué debe cada sentido en su desarrollo a sí mismo y qué a la cooperación con otros.

Buffon, en la segunda parte del tercer tomo de su *Histoire naturelle de l'homme* (1749), interviene también activamente en la polémica del ciego de nacimiento. Defendiendo en lo esencial las tesis de Locke y Berkeley, sostiene que el ciego será incapaz de distinguir por la vista y sin el auxilio del tacto el cubo y la esfera. El objeto propio de la vista es sólo la luz y el color: al tacto únicamente se debe la capacidad de aprehender originariamente el espacio y la extensión. En línea con lo que Diderot mantiene en la *Lettre* y preludiando claramente lo que Condillac hará en el *Traité des sensations* con la célebre hipótesis del hombre estatua, Buffon considera que esta tesis de la prioridad cognoscitiva del tacto sobre la vista

podría ser plenamente probada si fuese posible interrogar al “primer hombre de la Creación”, el cual, como la “estatua” de Condillac, nos permitiría conocer cabalmente qué ideas debe el sujeto a cada uno de sus sentidos.

Es Condillac el último pensador (probablemente también el más fecundo y significativo) que se ocupa del problema de Molyneux en el siglo XVIII.(10)

Ya en su primera obra, el *Essai sur l'origine des connaissances humaines* (1746), toma clara conciencia de los nuevos problemas gnoseológicos suscitados a propósito de la teoría de la percepción visual imperante. La lectura de Locke y Berkeley le lleva a reflexionar intensamente sobre el papel que el sentido de la vista desempeña en el proceso de aprehensión y constitución del mundo externo.

33

Directamente influido por el realismo representacionista del *Essay concerning human understanding* de Locke, Condillac asume en su primera obra una posición radicalmente opuesta a la sustentada por Berkeley en su *Essay towards a new theory of vision*. En efecto, frente a éste, él defiende aquí una tesis realista y racionalista, según la cual los objetos propios e inmediatos del sentido de la vista no son sólo luz y colores, sino también distancia, forma, magnitud, situación y movimiento. Sin invocar la teoría óptica cartesiana (que abocaba a idénticos resultados), y apelando tan sólo al testimonio del sentido común, Condillac mantiene que la percepción visual directa del espacio y de sus propiedades es algo evidente e incuestionable y, en esa medida, de nada sirve apelar a la mediación de juicios inconscientes insitos en la percepción, que hagan posible la captación visual de tales objetos. La percepción visual por sí sola aprehende el espacio y el mundo externo. Locke, en cambio, había destacado en su obra la relevancia de ciertos juicios inmediatos que de modo inconsciente modifican las apariencias visuales, haciendo posible la aprehensión por la vista de distancias, tamaños y figuras.

Tocante a la percepción, procede considerar además que las ideas que percibimos por vía de la sensación se alteran frecuentemente por el juicio, en el caso de personas ya mayores, sin que nos percatemos de ello. Cuando ponemos frente a nuestros ojos un globo esférico de un color uniforme cualquiera, por ejemplo, de oro, de alabastro o de azabache, es seguro que la idea que se imprime en nuestra mente al contemplar ese globo es la de un círculo plano, diversamente sombreado, con distintos grados de luz y brillantez que hieren nuestros ojos. Pero como estamos ya acostumbrados por hábito a percibir la apariencia que los cuerpos convexos producen en nosotros, y cuáles son los cambios que operan los reflejos de la luz de acuerdo con las diferencias de las formas sensibles de los cuerpos, el juicio, inmediatamente, por razón de una costumbre habitual, muda las apariencias en sus causas, de tal suerte que aquello que verdaderamente

es una variedad de sombra o de color reunida en la forma, lo hace pasar por una manera de la forma, y se forja para sí mismo la percepción de una forma convexa y de un color uniforme, cuando la idea que recibimos no es sino la de un plano diversamente coloreado, según es evidente en la pintura.”(11)

Son tres, principalmente, las razones que Condillac aduce para rechazar en el *Essai* la tesis lockeana de los juicios inconscientes. En primer lugar, Locke supone que conocemos qué suerte de imágenes producen los cuerpos convexos en nosotros y qué cambios ocurren con la reflexión de la luz, según las diferencias de las formas sensibles de los cuerpos. Ahora bien, tales conocimientos (ópticos y geométricos) no son poseídos por la mayoría de los hombres, aunque vean las formas de igual manera que los filósofos. En segundo lugar, por mucho que vinculemos estos juicios con la percepción visual, nunca los confundiremos con ellos, sino que veremos de una manera y juzgaremos de otra. Por último, es absurdo admitir en nosotros juicios de los que carecemos plenamente de conciencia. Además, ellos, que son desconocidos para nosotros, no pueden ser razonablemente la causa explicativa de lo que acontece en nuestra mente consciente.(12)

Condillac, pues, se halla convencido en el *Essai* de que el sentido de la vista es capaz por sí mismo de conferir al sujeto cognoscente las ideas de distancia, forma, magnitud y situación. El espacio exterior con sus diversas determinaciones es así inmediatamente aprehendido por él. Por tanto, la respuesta que el filósofo da aquí al problema planteado por Molyneux no puede ser más que afirmativa:

“Ciertamente, todo no está delante de él como un punto. Percibe, pues, una extensión con longitud, latitud y profundidad. Que él analice esta extensión: se formará las ideas de superficie, de líneas, de punto y de toda clase de figuras, ideas que serán semejantes a las que ha adquirido por el tacto; porque sean cualesquiera los sentidos por los que venga la extensión a nuestro conocimiento, ella no puede ser representada de dos maneras diferentes. Que yo vea o toque un círculo y una regla, la idea del uno no puede ofrecerme nunca más que una línea curva, y una línea recta, la de la otra. Este ciego de nacimiento distinguirá, pues, a simple vista, el globo del cubo, porque reconocerá las mismas ideas que se había formado de ellos por el tacto.”(13)

La experiencia del cirujano Cheselden con el ciego operado de cataratas no prueba nada en contra de lo que Condillac mantiene en el *Essai*. Efectivamente, el recién vidente no ve nada la primera vez que sus ojos se abren a la luz, y hasta largo tiempo después de la operación no es capaz de reconocer ni distinguir por la vista los objetos que se le presentan. Mas, en este lento proceso de reconocimiento y distinción visuales, el tacto no es necesario: la vista por sí misma, mediante el ejercicio y la reflexión sobre lo que visualmente se le presenta al sujeto, puede lograr este objetivo.

34

Los partidarios de la tesis de Locke y Molyneux han interpretado precipitada y erróneamente los resultados de la operación. Llevados por una idea preconcebida, fueron incapaces de dar una explicación alternativa (la correcta, según Condillac) del fenómeno observado.(14)

La lectura atenta de Locke, de Diderot y, sobre todo, de Berkeley constituye sin duda el factor decisivo y determinante del cambio radical operado en la concepción condillaciana de la visión desde el *Essai* al *Traite des sensations* (1754). El impacto que la nueva teoría de la visión de Berkeley produce en Francia es extraordinario. Voltaire, como sabemos, a su vuelta de Inglaterra, divulga los aspectos más esenciales de ella en los *Éléments de la philosophie de Newton*, a través de los cuales Condillac puede entrar en contacto con las aportaciones más significativas de la nueva ciencia experimental inglesa. Siguiendo estrechamente a Berkeley, el sentido de la vista deja, en el *Traite des sensations*, de ostentar la primacía en la percepción espacial. Se convierte, como el resto de sentidos, a excepción del tacto, en subjetivo e inmanente, incapaz de aprehender por sí solo un espacio exterior y, menos aún, cuerpos y extensión.

La asunción de esta nueva perspectiva sobre la percepción visual hállase determinada por la concepción que de la sensación sustenta ahora Condillac. En efecto, renunciando a definirla (como había hecho en el *Essai*) en términos tan ambiguos e imprecisos como los que Locke había empleado (a saber, como imagen representativa de lo real), la concibe ahora en el *Traite* como simple modo del pensamiento, como pura manera de ser de la conciencia. La sensación no es, pues, ya para Condillac representación de cualidades externas, sino modificación psíquica del sintiente. Es obvio que, así concebida, Condillac se viese forzado a concluir en la primera parte de su libro que el sujeto cognoscente (el hombre estatua, según la hipótesis que propone en el *Traite*) no percibe sino en sí mismo, y que, por tanto, “un hombre limitado al olfato no habría sido más que olor; limitado al gusto, sabor; al oído, ruido o sonido; a la vista, luz y color”.(15)

El sentido de la vista es, pues, también él subjetivo. Un ser que sólo gozase de impresiones visuales no podría alcanzar nunca idea alguna de exterioridad ni de espacialidad. Como había afirmado Berkeley, Condillac sostiene ahora que, de los rayos luminosos enviados por el objeto visivo, el ojo no capta sino el extremo que hiere la retina: de ningún modo la fuente o punto originario de donde aquellos parten. Así como la mano que empuña un bastón no capta en un principio sino la sensación transmitida por la parte de éste en contacto directo con aquella, así también el ojo no aprehende por sí solo sino la parte del rayo luminoso en contacto inmediato con él, esto es, tan sólo un punto visivo. El ojo, pues, sin ninguna otra mediación sensorial, no vería sino en sí mismo, no transmitiría al vidente sino sensaciones carentes de todo valor referencial.(16)

Condillac reconoce ahora, ocho años después, el mérito del físico Molyneux, quien por vez primera hizo conjeturas a este respecto, rectificando también la interpretación dada en el *Essai* de los experimentos realizados por el cirujano Cheselden con el ciego de nacimiento.

“Debemos reconocer a Molyneux el mérito de haber sido el primero en expresar conjeturas acerca del problema que tratamos. Molyneux comunicó su pensamiento a un filósofo, pues era el único medio de hacerse con un partidario. Locke convino con él en que un ciego de nacimiento cuyos ojos se abrieran a la luz no sabría distinguir por la vista un globo de un cubo. Esta conjetura fue confirmada después por los experimentos de Cheselden, a los cuales aquella dio ocasión; y me parece que hoy nos es posible determinar con bastante certeza lo que es propio de los ojos y lo que éstos deben al tacto.”(17)

Condillac pretende demostrar, en la parte segunda del *Traite*, que es el tacto el sentido originariamente objetivo, el sentido que hace posible la revelación de lo corpóreo, concebido ahora ante todo como obstáculo y resistencia. Los demás sentidos, incluido el de la vista, poseen también esta capacidad reveladora merced a una segunda función esencial del tacto: la función educadora. El tacto, en efecto, como muestra Condillac en la parte tercera de su obra, “enseña” al resto de sentidos (también a la vista) a objetivar sus respectivas sensaciones, a proyectarlas al exterior, haciendo así que dejen de ser meras modificaciones de la conciencia para convertirse en cualidades mismas de los objetos.(18)

El problema planteado por Molyneux pretende, en definitiva, inquirir acerca de la relación existente entre percepción y conocimiento espacial, entre sensación e intuición empírica, con la intención última de poner claramente de relieve la aportación de aquella en la constitución efectiva de ésta. La teoría empirista sostiene que el espacio, tal como es aprehendido en la intuición de objetos exteriores, es un producto genuino y exclusivo de la sensación.

Según ella, en efecto, es el contacto sensorial inmediato con lo externo (a través sobre todo de la vista y el tacto) el que provee a la mente (“papel en blanco” o tabula rasa en su origen) de la idea del espacio, concebida como cualidad primaria esencial. Es, por ejemplo, lo que defienden Locke y Berkeley, principales representantes de la perspectiva empirista a este respecto.

Es Locke, en el Ensayo sobre el entendimiento humano, el que de forma explícita y sistemática distingue entre cualidades primarias y cualidades secundarias. Las primeras, cuya existencia real hace de ellas entidades independientes del sujeto percipiente, son totalmente inseparables de la materia, forman parte consustancial de su naturaleza. No cabe, por tanto, concebir un cuerpo en sí sin cualidades primarias. Ejemplos de ellas son, ante todo, la extensión y sus determinaciones (forma, tamaño y movimiento), el número y la solidez. En cambio, las cualidades secundarias son meras potencias en los cuerpos para producir en el sujeto determinado tipo de sensaciones: colores, olores, sabores, sonidos, etcétera. El criterio de distinción entre unas y otras es, pues, la semejanza de las primeras con respecto a sus ideas correspondientes y la desemejanza de las segundas con respecto a las suyas. En efecto, según Locke, mientras que, por ejemplo, la forma cúbica del dado que tengo ante mí es en el dado tal como la veo, el color azul que percibo en sus caras, por el contrario, sólo es en ellas una cierta capacidad de sus cualidades primarias (principalmente la extensión) para producir en mí una determinada sensación: el color azul.(19)

Locke considera que, sobre la base de la idea simple de extensión (idea simple de cualidad primaria), el entendimiento, de forma activa y espontánea, elabora la idea compleja del espacio, resultado de la agregación reiterada e indefinida de la misma idea de extensión (ya sea visual o táctil). Este procedimiento, por tanto, convierte al espacio en una idea compleja de modo simple, a diferencia, por ejemplo, de la belleza o del asesinato, que son ideas complejas de modos mixtos (ideas resultantes de la agregación de ideas simples de diversa índole). La naturaleza última y primigenia del espacio es así enteramente sensible y circunscrita al ámbito peculiar y específico de cada sentido: hay tantos espacios diferentes e irreductibles entre sí como sentidos posee el sujeto. El espacio visual, pues, es propio y genuino y nada tiene que ver con el espacio táctil. Entre ellos se da originariamente la misma relación (o mejor, falta de relación) que, por ejemplo, entre el color verde de mi chaqueta y el sonido agudo de esa trompeta. Sólo la experiencia y la continua asociación pueden vincular entre sí ambos tipos de espacio, haciendo posible el tránsito insensible del uno al otro.(20)

Así, pues, en Locke queda claro no sólo el origen empírico del espacio, sino también la índole plural y heterogénea de éste. El ciego de Molyneux no puede reconocer a primera vista las formas geométricas previamente tentadas, dado que lo que se abre inicialmente ante sus ojos nada tiene que ver con lo que sus manos han tocado con anterioridad. Ningún nexo íntimo y esencial (apriori) vincula entre sí ambos campos sensoriales: sólo la experiencia y el aprendizaje son capaces de entablar entre ellos vínculos estables, permanentes e indisociables.

Berkeley, por su parte, como ya se ha indicado más arriba, defiende, en el Ensayo de una nueva teoría de la visión, la tesis del origen empírico táctil de la idea de espacio así como la índole subjetiva e inmanente de la percepción visual. En ésta, a diferencia de lo que parece ocurrir con el tacto,(21) no se da al sujeto de modo inmediato la existencia de un mundo externo y objetivo. Las impresiones propias del sentido de la vista son sólo luz y colores, que por sí no proporcionan al vidente idea alguna de distancia ni magnitud. Tales impresiones son de suyo inespaciales; sólo la asociación constante con las táctiles puede conferirles un valor objetivo y trascendente. El hábito, la costumbre (la experiencia, en suma) son los mecanismos de que el sujeto se sirve para aprehender por la vista el espacio y el objeto externo.

La percepción visual de un sujeto adulto no es, pues, nunca pura; se halla siempre “contaminada” del recuerdo o de impresiones pasadas de índole táctil. Ver un objeto en el espacio no es así únicamente acto del puro sentido visual; es ante todo obra de la experiencia, y ésta es el producto articulado de lo dado en la impresión visual y de lo puesto por la memoria del percipiente. De ahí que el ciego de Molyneux, privado en un principio de esta experiencia asociativa, fuese incapaz de percibir por la vista el espacio exterior y de reconocer por ella y sin la ayuda del tacto un cubo y una esfera.(22)

La perspectiva racionalista a este respecto es muy diferente. Según ella, la sensación desempeña un papel absolutamente secundario en la constitución del conocimiento espacial. El espacio no es un producto derivado de la sensación externa; es, por el contrario, su supuesto básico, su condición misma de posibilidad.

Ya Platón,(23) concibiendo el conocer como un recordar con respecto al que la sensación servía tan sólo de mero estímulo, mantenía que la mente posee originariamente, por haberla aprehendido intuitivamente en una existencia preterrena, el conocimiento de la auténtica y genuina realidad, y que, por tanto, el contacto sensorial con lo concreto y

singular sólo servía para suscitar y hacer explícitos los conceptos generales correspondientes, entre ellos, el del espacio puro. Por su parte, Descartes deja bien claro, en la segunda de sus Meditaciones metafísicas, que la extensión, atributo esencial de lo corpóreo, no es objeto propio del sentido (vista y tacto) ni de la imaginación: sólo el entendimiento puro, la aprehensión intelectual del espíritu, es capaz de concebir con claridad y distinción la esencia íntima y genuina de la realidad material. A propósito del ejemplo del trozo de cera, él subraya que la extensión (el espacio geométrico puro), al no ser una sensación (como el color, el olor, el sonido, la suavidad o la aspereza), no es captable propiamente por ninguno de los sentidos, y que, por el contrario, siendo como es una entidad puramente inteligible, es accesible exclusivamente a la aprehensión de la intelección pura. Así, no es la vista la que capta visualmente el espacio, ni el tacto el que lo aprehende táctilmente: el acto cognoscitivo por el que nos hacemos cargo de él es enteramente de índole intelectual. De ahí, pues, que tanto un ciego de nacimiento como un hombre privado de brazos y piernas tengan acceso por igual al mismo y único espacio existente: el espacio inteligible puro.

A su vez, Kant, en la Crítica de la razón pura, defiende resueltamente la absoluta aprioridad del espacio al que concibe como forma pura de la intuición externa. Según esto, no es posible sentir nada exteriormente (ver, tocar, oír, etc.) si no es en el espacio: éste es el horizonte trascendental donde toda percepción externa ha de darse necesariamente. El espacio, pues, no deriva de la sensación ni a ella puede reducirse en modo alguno; es, por el contrario, su fundamento lógico, su condición trascendental de posibilidad. No cabe, por tanto, hablar de un espacio visual ni de un espacio táctil; el espacio es una entidad formal única y homogénea y carece por ello de toda determinación sensorial específica. Por consiguiente, siendo el espacio visual el mismo que el espacio táctil, es de presumir que el ciego de Molyneux reconocería sin dificultad por la vista el espacio y las formas táctiles y que sabría distinguir perfectamente un cubo y una esfera que se le presentaran ante sus ojos.

Finalmente, Schopenhauer,(24) que sigue en lo esencial a su maestro Kant, distingue claramente entre sensación e intuición. La primera, material bruto de los sentidos, es una entidad meramente subjetiva; con ella sola el sujeto carece aún de toda conciencia de objeto espacial. Como ya subrayara Condillac en el Tratado de las sensaciones, Schopenhauer sostiene también que por la mera sensación el sujeto es consciente únicamente de sí mismo, aprehendiéndose diversamente en función del tipo de sensación de que se trate. En cambio, la intuición empírica (que en Schopenhauer es de índole intelectual) abre al sujeto a la exterioridad y a la noción de objeto. Lo exterior y lo objetivo surgen en el sujeto por mor de la intuición empírica, que es un producto elaborado por el entendimiento a partir de los datos de los sentidos. Intuir en Schopenhauer es entender que lo que veo y lo que toco es un objeto ante mí, en el espacio, que, precisamente, es la causa de mis sensaciones visuales y táctiles, consideradas sus efectos. La intuición empírica presenta, pues, una parte material (los datos que proveen los sentidos) y una parte formal (el espacio y el tiempo como intuiciones puras, y la ley de causalidad como ley suprema del entendimiento). La aplicación de la ley de causalidad a los datos sensoriales para así dar lugar a la constitución del objeto externo no es inmediata: el entendimiento ha de aprender esta aplicación mediante el ejercicio y la experiencia. En efecto, un niño recién nacido o un ciego de nacimiento que adquiriese la vista a edad adulta no verían objetos en un principio, no tendrían conciencia por la vista de la existencia de cuerpos independientes, situados a distancia; tan sólo percibirían (como el ciego operado por Cheselden) una superficie plana, diversamente coloreada. Schopenhauer piensa, como Condillac en el Tratado de las sensaciones, que es el tacto el sentido que, tras reiteradas presentaciones conjuntas de impresiones visuales

y táctiles correspondientes al mismo objeto, “enseña” al entendimiento a aplicar correctamente la ley de causalidad (principio de razón suficiente del devenir) a aquellas, haciendo así que de meras impresiones o sensaciones subjetivas surja una auténtica intuición objetiva de índole visual.

En nuestro siglo, el debate en torno al problema planteado por Molyneux se enriquece sustancialmente con interesantes aportaciones procedentes de la psicología y la neuropsicología. No obstante, todas ellas pueden, en lo esencial, alinearse en una de las dos teorías de la percepción tradicionales: la empirista y la racionalista (o mejor, gestáltico fenómeno lógica).

37

Para los psicólogos empiristas del siglo XX, los sentidos son en el origen sistemas completos e independientes a partir de los cuales el sujeto obtiene toda la información que posee acerca del mundo y de sí mismo. Es evidente, según ellos, que tocar algo áspero y rugoso, ver su forma redonda, oler su fragancia y oír cómo cruje cuando lo aplastamos son cosas muy diferentes entre sí. Cada uno de estos actos recaba del entorno una información única e inintercambiable. Ahora bien, es evidente también que las diversas cualidades sensibles de los objetos no se dan nunca aisladas e independientes, sino asociadas e interrelacionadas en grupos estables y compactos. El problema principal para los empiristas es así explicar, sobre la base de la independencia radical de los sentidos, esas asociaciones y agrupaciones sensoriales.

Una primera posibilidad es considerar el lenguaje como el instrumento propiciador de la mediación entre los diversos campos de sensaciones.(25). Según esto, un mismo nombre serviría de etiqueta verbal para referirse a diversos tipos de sensaciones. Por ejemplo, el término “esfera” se aplica indistintamente a una cierta forma visual y a una determinada consistencia táctil. No obstante, es evidente que no es necesario nombrar un objeto para que se produzca la correspondiente asociación intersensorial: los monos (26) y los niños que todavía son incapaces de hablar (27) reconocen e identifican perfectamente objetos a través de órganos sensoriales diferentes.

Una segunda posibilidad es considerar al sentido de la vista como el órgano principal de la mediación intersensorial. Quienes mantienen esta tesis (28) consideran que la vista es el sentido más estrechamente relacionado con las habilidades espaciales. Interesantes estudios neuropsicológicos llevados a cabo en nuestros días (29) relacionan estrechamente la percepción visual con el hemisferio derecho del cerebro, donde tiene lugar el procesamiento de la información espacial. En este sentido, Revesz, destacado psicólogo de la percepción, pone claramente de relieve la diferente organización espacial del sentido de la vista y del sentido del tacto. Según él, las personas dotadas de vista procesan la información espacial principalmente en función de coordenadas espaciales externas. En cambio, el ciego de nacimiento organiza esa información por medio del tacto en conjunción con el movimiento (el llamado espacio háptico). En este caso, la organización espacial es propioceptiva (centrada en el propio cuerpo), en lugar de exteroceptiva, como ocurre cuando la información espacial es de índole visual.(30).

En línea con lo que mantuvieron Locke y Molyneux a fines del siglo XVII y Berkeley y Condillac en el siglo XVIII, Riesen,(31) en 1934, sostiene que la experiencia visual es esencial para la comprensión viso espacial. Numerosos experimentos con monos a los que se tapó los ojos en el momento de nacer y que, una vez adquirida la vista, no aprendieron de forma inmediata las habilidades espaciales, llevaron a este eminente científico a semejante conclusión. Por su parte, von Senden, (32) en 1932, constató claramente lo que ya el cirujano londinense Cheselden pudo comprobar en 1728: que numerosas personas ciegas de nacimiento, operadas de cataratas a edad adulta, tuvieron serias dificultades para reconocer con la vista objetos familiares previamente conocidos por el tacto. Hoy sabemos con certeza que es imposible restaurar adecuadamente la visión cuando ha existido ceguera total y continuada desde el nacimiento: a menos que exista alguna estimulación visual, las estructuras anatómicas (periféricas y corticales) implicadas en la visión se deterioran irreversiblemente.(33)

Finalmente, y siguiendo estrechamente el camino abierto por Berkeley y Condillac en el siglo XVIII, algunos psicólogos asociacionistas de nuestro siglo (34) sostienen que el tacto activo (el tacto en conjunción con el movimiento) es el encargado de hacer percibir a la vista el espacio tridimensional y, en este sentido, de “enseñarle” a referir las sensaciones de luz y color al exterior. Esta tesis suele hoy sustentarse en una consideración anatómica y fisiológica del ojo. Según ésta, el humor vítreo, sustancia viscosa del ojo, presenta una red de complicadas interconexiones de células nerviosas que forman la retina. Esta se halla integrada por conos especializados en la detección del color y por bastones sensibles a una luz más tenue. La córnea transparente y las lentes situadas delante del humor vítreo enfocan los rayos de luz en el centro de la retina, en la fovea, donde se concentran los conos. Los rayos de luz transmitidos a la parte posterior del ojo producen una “imagen” plana e invertida en la retina. Siendo esto así, el hecho de que veamos efectivamente los objetos no en dos sino en tres dimensiones y no invertidos sino derechos se debe a que el tacto se convierte aquí en sentido “educador”, enseñando a la vista a ver en profundidad y rectamente.

38

La tesis del “tacto educador”, a pesar de su evidencia y larga tradición, no es compartida por algunos psicólogos de tendencia gestáltica que, como Gibson y Spelke,(35) aportan testimonios de que los niños discriminan la forma, el tamaño, la profundidad y la distancia de los objetos desde el momento mismo del nacimiento o desde muy temprana edad. Según estos psicólogos, el sujeto no construye los objetos y las formas espaciales a partir de sensaciones aisladas e independientes. Para ellos, la percepción de objetos y relaciones espaciales no exige la mediación de las imágenes retinianas ni la aportación del tacto activo. La percepción es directa y está presente desde el momento mismo del nacimiento.(36) En definitiva, para esta posición, no existe propiamente el problema de las conexiones intersensoriales: el sujeto percibe siempre el objeto como un todo, independientemente del sentido que entre en acción. Por lo que respecta en concreto a la percepción espacial, ésta es siempre directa y a modal (no dependiente de ningún sentido en particular).(37)

La respuesta negativa que a la pregunta formulada por Molyneux dan los empiristas clásicos y modernos abre sin duda una interesantísima vía de investigación al poner claramente de manifiesto la disparidad y heterogeneidad de mundos sensoriales que subyacen en el despliegue y desarrollo del dinamismo psíquico superior. En efecto, si, como suponen los empiristas radicales (Locke y Molyneux entre ellos), la estructura y configuración perceptivas de cada sentido nada tienen que ver entre sí, siendo ellas la base y origen de un correspondiente y peculiar desarrollo espiritual, se comprende

fácilmente que, por ejemplo, las manifestaciones espirituales del vidente (su psicología, su ética, su estética, su metafísica, etc.) han de ser muy diferentes de las propias del ciego. Este habrá de tener, según esto, un singular y genuino comportamiento psíquico en todas sus facetas (cognitiva, afectiva y volitiva), una peculiar apreciación del valor (de lo bueno y de lo bello), una intransferible concepción del ser y de la verdad, etcétera. La historia del desarrollo espiritual de la humanidad en todas sus diversas expresiones y manifestaciones ha sido la historia de un determinado tipo de desarrollo espiritual: el desarrollo espiritual del vidente. De acuerdo con esta interpretación, por ejemplo, la metafísica, de Tales de Mileto a Heidegger ha sido la metafísica elaborada desde una peculiar perspectiva sensorial: la perspectiva del ojo. Los conceptos, categorías, supuestos, modelos, etc., de esta metafísica oculocéntrica revelan palmariamente el sesgo de esa perspectiva. Así, por ejemplo, conceptos como los de eidos, morphé, extensión y pensamiento, intuición pura o categoría; términos como los de "idea" o "teoría", o metáforas como las de la luz, el sol o la iluminación (empleados reiteradamente en la ontología y la teoría del conocimiento tradicionales) son buena prueba de lo que decimos.

Según esta interpretación (que constituye una de las principales tesis de nuestro pensamiento filosófico), la historia de la metafísica de Occidente ha sido, en lo esencial y salvo raras excepciones, la historia, la lamentable historia, del exclusivismo cognoscitivo visual y del consiguiente olvido de

otras formas de acceso cognoscitivo al ser (principalmente la volitivotáctil). Frente a esta perspectiva preponderante y como complemento a ella, reivindicamos abiertamente una interpretación alternativa del ser, concebido ante todo como objeto, como lo opuesto a la conciencia y, en esa medida, como resistencia. Según esto, el paradigma cognoscitivo visual en el tratamiento de la ontología daría paso a un paradigma volitivo táctil en el que la conciencia es ante todo esfuerzo e impulso y el ser, opacidad y resistencia. Esta metafísica alternativa, esta especie de Crítica de la razón táctil, cuyos fundamentos podemos hallar en una secuencia histórica que va de Condillac a Bergson pasando por Destutt de Tracy, Maine de Biran, Schopenhauer, Dilthey, Max Scheler y Whitehead, ha de propiciar sin duda nuevos y más sugerentes desarrollos en el pensar filosófico del futuro.

Segunda Parte. Capítulo 7. El niño con déficit visual: UNA POBLACIÓN CRECIENTE

Marta Cuevas

39

Antecedentes

La discapacidad visual se ha convertido en las últimas décadas en un área de preocupación para los centros asistenciales. Según el último informe del Programa de Prevención de Ceguera de la OMS, de los 1.800 millones de niños menores de 15 años distribuidos en el mundo, 1,5 millones son ciegos. Este informe también señala que la mayor parte de estos niños habitan en países en vías de desarrollo. En el caso particular de América Latina, el índice de prevalencia de la ceguera infantil es de 0,6.

Centros de atención de niños discapacitados visuales advierten que esta población está creciendo no sólo en número sino en complejidad. Ejemplo de ello es el reporte preliminar del Virginia Data Base Study, basado en 1.067 niños discapacitados visuales, que muestra que el 62% presenta otro tipo de impedimento escolar. Otro estudio, llevado a cabo en Columbia Británica, muestra que de 576 niños con ceguera ocular congénita, es decir, excluidos los casos de ceguera cortical, un 64% presentaba impedimentos asociados: 23% retardo mental, 18% parálisis cerebral, 13,1% epilepsias, 8,2% deficiencia auditiva, 14% enfermedad cardíaca.

El Programa para niños y adolescentes con Discapacidad Visual, que se lleva a cabo en el Hospital de Pediatría J. P. Garrahan desde 1992, reporta la presencia de patología asociada en un 52% de los 250 niños ingresados en su protocolo (gráfico 1), de los cuales el 40% es neurológica. También se observó que el 50% de esta población presentó patología del aparato visual responsable de la discapacidad visual que era prevenible o tenía buen pronóstico de ser detectada y tratada en los primeros meses de vida, como la ROP (35%), cataratas congénitas, etcétera.

Muchos de los pacientes logran sobrevivir gracias a la sofisticada tecnología con que cuentan las terapias intensivas neonatales en centros de alta complejidad, pero algunos lo hacen con secuelas cuyo grado varía desde un leve déficit funcional hasta la incapacidad de expresión múltiple, en donde la deficiencia mental leve se asocia con trastornos motores y sensoriales que provocan una limitación considerable en la autonomía.

El enfoque científico de esta población incluye en la actualidad todas las variables concurrentes, considerándose que la discapacidad visual no es un fenómeno aislado, sino que deben estar presentes, y en íntima relación, aspectos tales como la organización psicológica, el desarrollo de la inteligencia y sus diferentes funciones, sus necesidades como ser social, los modelos pedagógicos que requiere tanto en su inserción escolar como en el aprendizaje de habilidades para el desempeño cotidiano.

Equipos interdisciplinarios intervienen en el diagnóstico y la elaboración de estrategias apropiadas de intervención temprana que prevengan el desarrollo de otros déficit que funcionan como comorbilidad.

Ante la imposibilidad de llevar a cabo el tratamiento rehabilitatorio dentro de la estructura hospitalaria, completando todas las etapas de la atención, se firma en 1994 un Acta de Acuerdo con la Municipalidad de Buenos Aires, incorporando al Programa a la Escuela de Educación Especial N° 35 de Disminuidos Visuales. Esta escuela completa el protocolo con la evaluación funcional de los niños, derivando a centros periféricos para su escolarización y estimación visual a los niños que no viven en la ciudad de Buenos Aires, y realizando el seguimiento junto con el resto de profesionales intervinientes.

Para una mayor comprensión del déficit visual, consideramos la clasificación de Leonhard en cuatro grupos diferenciados.

Ciegos congénitos

Presentan ceguera desde el momento de su nacimiento o en el período prenatal, como es el caso de la retinopatía del prematuro. Lowenfeld, Leonhard y otros investigadores coinciden al manifestar el alto riesgo y la vulnerabilidad que presenta en su desarrollo el niño ciego, así como las consecuencias que suponen para su educación.

Wills señala las dificultades de comprensión del entorno, diciendo que el niño ciego comprende el mundo más tarde y de diferente forma que un niño con total equipamiento.

Lowenfeld describe tres limitaciones básicas.

- En la cantidad y la variedad de experiencias que la persona puede realizar.
- En la capacidad de conocer el espacio que lo rodea y moverse libremente.

40

- En el control del mundo que lo rodea y las relaciones que establece con su entorno.

Niños con baja visión

Según la definición de la OMS, se considera baja visión cuando la AV (agudeza visual) en el mejor ojo corregido es de 3/10 o menos. Esta clasificación no considera la funcionalidad visual, ya que ésta depende de muchos factores, entre ellos el tipo de patología visual y cuándo fue adquirida.

La eficacia visual de esta población es muy diversa, constituyendo un grupo muy heterogéneo. Diversos factores, como la inteligencia general, la motivación, la estimulación visual, las influencias del entorno y la propia organización subjetiva intervendrían en el mejor aprovechamiento de la visión.

La literatura existente analiza la importancia de estimular el desarrollo de la visión residual aun en niños que presenten un severo déficit, ya que dicha estimulación permitirá que tanto óptica como perceptivamente se genere una secuencia de desarrollo similar a la del niño sin déficit visual.

El perfil cognitivo de estos niños es disarmónico. El desarrollo de la motricidad se presenta retrasado, traduciéndose en dishabilidades para el desempeño de la vida diaria. Esto se traduce en el riesgo de demandar sobre asistencia por parte de sus cuidadores y docentes, en desmedro de su autonomía. La adquisición del pensamiento lógico y las nociones conservadoras que se corresponden a cada etapa se desarrollan más lentamente que en sus pares con visión normal.

Barraga observa que, cuanto más grande es el impedimento visual, más tempranamente necesita el niño servicios educativos especiales y estimulación visual si se espera que progrese su desarrollo cognitivo en relación con su capacidad. Este niño basará su percepción en un mundo visible aunque sea con grandes dificultades, potenciándose la interacción con el medio y la creación de una organización mental similar a la del vidente.

Leonhard considera que el niño sufre distorsiones sistemáticas en la percepción que lo llevan a una interpretación equivocada de la realidad. Su percepción es analítica, resultándole muy difícil, a veces imposible, la síntesis.

Dass et al, basándose en el modelo teórico de Luria sobre las unidades funcionales del cerebro que intervienen en toda actividad mental, propone que el procesamiento cognitivo humano está soportado por cuatro actividades esenciales: planificación, atención, procesamiento simultáneo y procesamiento sucesivo, que reflejan, emplean y modifican el sustrato mismo del conocimiento humano y tienen su base en la neuropsicología y en la psicología cognitiva.

Este modelo nos ha proporcionado importante ayuda a la hora de evaluar los déficit en el procesamiento de información visual, ya que el procesamiento simultáneo (manera en que se integra la información visual de forma giestáltica o de conjunto) está significativamente alterado en los niños con baja visión.

Estos niños pueden mostrar déficit en el desarrollo motor, hiperactividad y desatención, con muestras de fatigabilidad. (Leonhard). Los padres se encuentran inicialmente ante la ambivalencia que provocan las respuestas visuales

del niño, sienten confusión y desorientación, situación que es percibida por el niño. Estas dificultades en el establecimiento del contacto visual entre ambos producen inestabilidad emocional.

Es frecuente que estos niños se presenten como lábiles y con una autoimagen alterada. En el dibujo de la figura humana (DFH) de niños con baja visión y buen cociente intelectual, se observan características que dan cuenta de una imagen del cuerpo fragmentada. Los rasgos más frecuentes son trazo deshilacliado, figura del cuerpo abierta, en continuidad con el espacio exterior, y la presencia de múltiples marcas en la cara (puntos o círculos) u ojos vacíos que dan cuenta del déficit (ver dibujos).

Niños con ceguera adquirida (luego del primer año de vida)

Estos niños han utilizado su resto visual, aunque con grandes dificultades, durante parte del período sensorio motor, influyendo de esta forma tanto en la organización de las diversas estructuras mentales como en la interacción social.

41

Niños ciegos o de baja visión con afectación del sistema nervioso central

Estos niños presentan aún mayor heterogeneidad en su desarrollo, dependiendo de la afectación de las distintas áreas cerebrales. El ritmo de evolución de estos niños será aún más lento y estará notablemente afectado por la precocidad de la intervención profesional.

Período crítico

El concepto describe la etapa en la que un mínimo de estímulo causa un máximo de efecto en función, debido a la prematurez de la cría humana, y la localiza en los dos primeros años de vida. Si consideramos distintas variables dentro del desarrollo, podremos determinar, sin embargo, que los períodos críticos serán distintos según las distintas estructuras y, a la vez, que se sucederán crisis de evolución durante el desarrollo. Así, en el establecimiento del vínculo madre hijo, el primer año de vida será de alto grado de vulnerabilidad.

Brazelton describe las expectativas que la madre tiene durante el embarazo y la formación de la imagen interna de su futuro hijo basada en un niño ideal. Al comunicársele el diagnóstico del niño, los padres enfrentarán la crisis más significativa, que servirá para elaborar el duelo ante la pérdida del niño ideal esperado y la aceptación del niño real.

Bowlby reconoce cuatro fases principales que se dan durante el duelo, que van desde la gran ansiedad con frecuente confusión inicial hasta un período de mayor organización. Estas fases pueden prolongarse durante muchos meses, incluso años, y presentar efectos más o menos devastadores en el vínculo madre hijo, obstaculizando una relación afectiva adecuada. El duelo ya elaborado se actualizará posteriormente en momentos significativos de la vida del hijo (por ejemplo, al comenzar el colegio).

Muchas veces, los efectos pueden recaer sobre la pareja, ocasionando desmembramiento familiar. Diversos autores hacen referencia a los períodos vulnerables en el desarrollo temprano de niños con déficit visual, considerando el primer año como extremadamente sensible.

Una gran parte de la población pediátrica no recibe examen rutinario luego de este período. Cuando estos niños son examinados, su desarrollo no se evalúa en forma objetiva, basándose en la descripción subjetiva que la madre pueda hacer de su hijo. La población de baja visión es una población de riesgo, que requiere ser evaluada en forma longitudinal con el fin de evitar el desarrollo de patología asociada a su discapacidad. Estas evaluaciones deben postergarse más allá de la primera infancia y con templan el desarrollo psicomotor, el lenguaje, el desarrollo social personal, la cognición, las necesidades educativas y el desarrollo funcional de la visión.

La estimulación del remanente visual generalmente requiere continuidad, ya que debe acompañar el nivel del desarrollo perceptivo/cognitivo del niño. Además, la realización de algunas tareas visuales puede ocurrir muy lentamente o

superponerse con estadios anteriores, y en otros casos desarrollarse rápidamente. Un programa para promover la eficiencia visual identificará todas las funciones visuales relacionadas con cada etapa del desarrollo.

La integración escolar

El 76% de los niños con déficit visual en edad preescolar y escolar ingresados al Programa de Disminución Visual del Hospital Garrahan, presentó una inadecuada inserción escolar, en la que no se habían contemplado sus necesidades especiales para aprender (ver gráfico 2). En este gráfico se puede observar que sólo el 16% de los niños estaba integrado (con maestra de disminuidos visuales como apoyo) y el 8% concurría a escuela para disminuidos visuales.

El 40% de los niños concurrían a la escuela común, y no eran asistidos por equipos profesionales. Sus docentes no estaban capacitados para mediar en el proceso de enseñanza aprendizaje realizando las adecuaciones en los objetivos, procedimientos, estrategias, métodos de evaluación y contenidos curriculares. Los alumnos funcionaban como seudointegrados, ya que sus madres realizaban gran parte de la producción escrita en sus cuadernos.

42

Muchas veces, su promoción era efectivizada sin alcanzar objetivos mínimos. La mayoría de estos niños sentía incompetencia ante la demanda escolar. Se observó restricción en su desarrollo social, falta de autonomía y autoimagen desvalorizada.

En la comunidad educativa se debate la necesidad de que no exista una educación para algunos y una educación especial para otros. Todos los niños son iguales para los fines generales de la educación. Sin embargo, tratar igual a lo que es distinto es tan discriminatorio como tratar distinto lo que es igual.

Esto significa que se debe asegurar el derecho a la participación plena de los niños con habilidades diferentes en todos los aspectos y en la comunidad donde viven brindándoles el soporte humano y técnico que requieren.

Esta medida requerirá de múltiples adecuaciones, que necesariamente implicarán una íntima cooperación entre la escuela común y la escuela especial, entre ambas docentes, entre los niños que compartan la experiencia y entre sus padres.

Sin asegurar la capacitación del docente común, que estará a cargo efectivo de niños, sin articular el currículo a las necesidades especiales del niño, flexibilizando los contenidos, operativizando los procedimientos y modificando las evaluaciones, esta experiencia de integración escolar fracasará.

En la integración escolar juega un papel fundamental la presencia, como grupo de apoyo, del equipo interdisciplinario (pediatra del desarrollo, neuropediatra, psicopedagogo, fonoaudiólogo, psicólogo, estimulador visual). La experiencia del Programa del Hospital Garrahan sobre los niños que fueron integrados demuestra el valor de la estimulación visual temprana y la intervención del grupo de apoyo a la escuela, la familia y el niño.

El 24% de los niños ingresados al programa recibía estimulación visual o estaba incluido en escolaridad común con maestra integradora (gráfico 2). Estos niños formaron parte de un estudio comparativo con niños sanos apareados por sexo, edad, escolaridad y condición social.(1) El objetivo fue comparar sus habilidades cognitivas, capacidad de aprendizaje y conducta social. Los resultados del estudio fueron elocuentes a la hora de demostrar cómo la intervención, tanto en estimulación visual como en la realización de intervenciones psicoeducativas, habilitó a los niños con baja visión en la realización de psicometría ejecutiva (WISCIII), con rangos disminuidos con respecto al grupo control en forma no significativa, excluyendo la organización perceptual, en donde mostraban índices fronterizos, con diferencias muy significativas (gráfico 3).

En estos niños, la función del equipo de apoyo estuvo dirigida no sólo hacia aspectos relacionados con el desarrollo madurativo del niño, sino que incluyó la atención temprana a los padres. Tanto éstos como la docente recibieron, en la edad escolar, información sobre los modelos pedagógicos que beneficiaban al niño. Esta información se tradujo a niveles competenciales y se describieron las adaptaciones indispensables para el éxito de la integración.

Se posibilitaron roles de colaboración entre todas las instancias intervinientes. Las adaptaciones se refirieron al qué, cómo y cuándo aprender. Se modificaron las actividades, los contenidos, los procedimientos y estrategias de acceso a ellos y los objetivos. En muchos casos, se amplió el material y se tuvieron en cuenta factores del aula como la iluminación, distancia al pizarrón, etcétera.

En todos los casos, se consideró que las diferencias entre estos niños y los niños con visión normal estaba más allá de los aspectos cognitivos relacionados específicamente con la percepción visual; todo el proceso cognitivo se veía alterado en

aspectos como la atención visual, la atención sostenida, la memoria visual, la memoria de trabajo, la velocidad y ritmo del procesamiento de la información, la jerarquización y organización de los estímulos procesados, siendo indispensable la mediación docente intencional y secuenciada en la enseñanza de estrategias cognitivas. Brindar intervención psicoeducativa posibilitó que los alcances de contenidos escolares según sus niveles fuesen logrados, a pesar de los déficit descriptos.

En 2003, se realizó un estudio (2) sobre la conducta adaptativa en niños con baja visión que estaban integrados en escuela común, con apoyo de maestra integradora especializada en baja visión. Estos niños fueron evaluados con la Escala de Conducta Adaptativa Vineland, en el dominio de habilidades de la vida diaria y en el de socialización, y se los comparó con pares apareados en sexo y edad cronológica que tenían baja visión y concurrían a la escuela común sin el apoyo de la maestra integradora. De los nueve pares de niños evaluados, se encontró que los niños integrados tenían un desarrollo en ambas habilidades con retraso madurativo en esta área no mayor a seis meses que lo esperable por su edad cronológica.

43

Los niños no integrados presentaban diferencias de hasta tres años con respecto a su edad cronológica.

Operativizar la función del equipo de apoyo y su optimización en la ejecución de sus objetivos es muchas veces un discurso teórico, divorciado de la realidad. La integración real del niño con discapacidad es un proceso que requiere de múltiples adaptaciones en todos aquellos que intervienen. Tanto el perfil de las personas involucradas como el de las instituciones participantes incluye características de cooperación.

Analizar los efectos de los planes de integración en niños con necesidades educativas especiales ha permitido reivindicar una escuela con talante igualitario, lo cual supone educar en pos de una cultura de la diversidad. Hoy contamos con la Ley Federal de Educación y el Acuerdo Marco para la Educación Especial, del Ministerio de Educación. Pero, si bien son fundamentales los apoyos desde la legalidad jurídica, reconocemos que los cambios internos, tanto en salud como en educación, no pueden sostenerse sólo con leyes sino con el aporte, dentro de las mismas estructuras, de las personas que las componen.

Gráfico 1/

Patología / N: 250

Grafico 2

36%

Otras

58%

Asociada

42%

Visual única

Escolaridad / N: 123 niños mayores de 3 años

40%

Común

16% . 8%

Integrados . Especial visual

Gráfico 3

Cociente intelectual/ N: 19

100

90
80
70
60
50
40
30
20
10
0

Discapitados Grupo

visuales de control

- CI Verbal I CI Ejecución
- Org. Perceptiva

Capítulo 8. Orientación y movilidad

PARA NIÑOS CON DISCAPACIDADES

múltiples : un punto de partida

Fabiana Perla y Walter D. Ducret

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

Primer desafío: conocer al niño

La primera tarea es realizar una completa evaluación que ayude a conocer al niño. Resulta esencial que el alumno desarrolle confianza en el instructor de movilidad, dado que a menudo, durante el proceso evaluativo, se coloca al niño en condiciones en las que puede sentirse vulnerable o amenazado. Es fundamental que el niño se sienta seguro y contenido emocionalmente por el docente (Pogrud et al., 1993).

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

¿Cómo evitar este problema?

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

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

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

Necesidades básicas

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

- La necesidad de sentirse seguro

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

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

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

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

- La necesidad de comunicarse

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

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

- La necesidad de control

Históricamente, y aun hoy, existe entre algunos educadores y profesionales, en el área de educación especial, la creencia de que los individuos con discapacidades severas no son capaces de tomar decisiones o hacer elecciones independientes,

al menos no del tipo de decisiones que los adultos a su cargo perciben como más convenientes para ellos (Guess, Benson y Siegel Causey, 1985).

46

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

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

es la puerta que le corresponde.

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

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

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

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

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

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

- La necesidad de algún tipo de movimiento independiente

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

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

Para desplazamientos más largos, ha incorporado el uso de un instrumento de movilidad llamado "scooter motorizado". Éste consta de una superficie plana de madera con ruedas que se desplazan eléctricamente accionando una palanca.

47

Lommy se acuesta boca abajo sobre el scooter, dejando un pie y una mano en contacto con el piso. Este contacto con el suelo hace más concreto el concepto

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

- La necesidad de consistencia y rutina en la actividad diaria

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

Ante de movilizar al alumno, habría que comunicarse con él, dejándole saber exactamente a dónde vamos a ir y para qué.

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

Cynthia (13 años, autismo y ceguera) recorre todos los días el camino desde el aula hasta la cafetería. Antes de iniciar el trayecto, la maestra le entrega su cuchara predilecta, dejándole saber así adonde se dirigen. Luego, recorren juntas el camino ya conocido, manteniendo contacto físico con la pared y puntos de referencia, tales como un bebedero o una ventana, facilitando la anticipación y el reconocimiento del entorno.

- La necesidad de una movilidad significativa

Antes de proponer una nueva actividad, habría que indagar:

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

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

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

Conclusión

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

48

No existe una regla para enseñar de manera efectiva orientación y movilidad a niños con discapacidades múltiples. Sin embargo, considerando los factores arriba enunciados, se pueden planear actividades que sean novedosas y creativas, con la certeza de que las necesidades básicas de seguridad, control, contacto con el medio ambiente, movimiento independiente, consistencia y finalidad han sido cuidadosamente consideradas.

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

Capítulo 9. La deficiencia visual Y EL MEDIO ACUÁTICO

Estimulación y rehabilitación del niño y DEL ADULTO CIEGO A TRAVÉS DE LA NATACIÓN

José Luis Vaquero Benito

El agua es un excelente medio para estimular, rehabilitar y educar motrizmente a ciegos y deficientes visuales. Los ciegos congénitos, o los que han adquirido la ceguera en la infancia, presentan ciertas acciones motoras y vicios posturales que pueden desembocar en patologías traumáticas y en comportamientos psicosociales no deseados. Para poder realizar una buena labor de estimulación con el medio acuático, es preciso conocer las características típicas del ciego, tanto desde el punto de vista físico, como del aprendizaje motor. El agua es una excelente herramienta que permite corregir, de una forma agradable y placentera, las deficiencias que la carencia de visión provoca, ya que la ausencia de gravedad, la lentitud de los movimientos, la variedad de éstos que se pueden realizar, la posibilidad de desplazarse en los tres planos del espacio euclidiano, el desarrollo de las cualidades físicas (resistencia, fuerza, etc.), permiten experiencias motrices que en tierra firme no se pueden realizar. El presente trabajo está basado en la experiencia de la labor diaria con ciegos y deficientes visuales y no en una investigación científica rigurosa, ya que para realizar este tipo de investigaciones es preciso contar con un grupo de población suficiente con las mismas características, situación que se produce muy difícilmente, pues existe mucha variedad entre las personas que asisten a la actividad, variedad desde el punto de vista de: la edad, del grado de visión, de cuándo se adquirió la ceguera, etc., por lo que la muestra no es significativa y aunque no nos permite hacer conjeturas científicas puntuales, sí se pueden obtener conclusiones generales sobre el problema del aprendizaje motor, la estimulación y la rehabilitación.

49

Por lo tanto, el objetivo principal es describir cómo se utiliza el agua para mejorar el aprendizaje y el desarrollo motor, que conllevan paralelamente la estimulación y la rehabilitación.

Características morfológicas, fisiológicas y motrices del ciego

Se utilizará como ejemplo un estudio realizado por Alejandro Urzarquín,⁽¹⁾ médico colaborador de la ONCE en los Juegos Paralímpicos de Barcelona '92. La muestra del estudio fue de 50 deportistas de la selección, de tres deportes, 20 ciegos totales y 30 deficientes visuales. En este grupo de muestra, de los 20 ciegos sólo había un 20% aproximadamente con ceguera congénita, el 80% restante tenía ceguera adquirida.

El ciego y el deficiente visual presentan, con relación a la población vidente, ciertas diferencias desde el punto de vista antropológico y fisiológico.

El segmento de población que más adaptaciones presenta, con relación al de videntes, es el segmento de ciegos congénitos o que han adquirido la ceguera en la infancia, antes de los seis años (debido a que muchos movimientos realizados gracias a la exploración y habilidades básicas no han sido ejecutados en la cantidad y calidad oportuna y, por tanto, el desarrollo psicomotor del niño no es total).

Los niños y personas ciegas de nacimiento o con deficiencia visual muy severa presentan, si no ha existido una estimulación adecuada, entre dos y cuatro años de retraso motor con relación a los videntes.

Características físicas

Las principales características observadas y realizadas en el estudio (Urzarquín, págs. 255-267), sobre 50 ciegos deportistas de nivel de las modalidades de atletismo, natación y ciclismo, fueron:

.Existe un porcentaje elevado de ciegos y deficientes visuales con el equilibrio ántero posterior adelantado; el equilibrio lateral es más o menos normal, la cabeza también se encuentra adelantada, por igual en ciegos totales como en deficientes visuales, el tórax no presenta grandes desviaciones, siendo simétrico en el mayor de los casos, los hombros

tampoco presentan diferencias con los videntes, la columna, por el contrario, presenta lordosis en los ciegos totales y escoliosis en los deficientes visuales, la pelvis se ha observado simétrica en la mayoría de los casos y los pies suelen ser planos en un elevado porcentaje (más en ciegos totales que en deficientes visuales).

Es decir, el perfil de alineación erecta del ciego desde el punto de vista de la estática es: con el tronco y la cabeza hacia delante, cierta lordosis en los ciegos totales (curvas fisiológicas de la columna acentuadas) y escoliosis en los deficientes visuales y con pies planos.

(2).Con respecto a la movilidad, referida al acortamiento de músculos, se puede decir que es ante todo en los flexores, aductores y rotadores externos de la cadera donde los ciegos totales (sobre todo) tienen un mayor acortamiento. Los músculos extensores de la columna y flexores de la rodilla también presentan cierto grado de acortamiento.(3).Con relación a la marcha, se ha observado que los ciegos totales andan con el tronco hacia atrás, la longitud de paso está acortada o desigual y la colocación de los pies está alterada con las puntas hacia fuera y los pies arrastrando.

En resumen, los ciegos totales y los deficientes visuales severos, presentan:

- una adaptación en el centro de gravedad acercándolo al suelo, debido a una mayor abertura de las piernas;
- rotación externa de la rodilla;
- hipotrofias musculares en los flexores de la cadera (psoas, etc.), en la abducción y flexión de los hombros, en los flexores de la rodilla (bíceps femorales), y en los extensores de la espalda (músculos de la espalda), provocando falta de balance muscular lumbar dorsal;
- también se pueden detectar ciertas actitudes escolióticas provocadas por el uso del bastón, etcétera.

50

Desde el punto de vista fisiológico, se observa que la población ciega, incluso en el caso de deportistas de nivel, presenta:

- un porcentaje superior de grasa (3% a 4% más que los videntes);
- un menor consumo máximo de oxígeno (VO₂);
- mayor frecuencia cardíaca en reposo;
- ventrículo izquierdo menor;
- capacidad pulmonar también menor que en videntes.

Características del medio acuático

El agua es un elemento ideal para utilizar como medio para educar físicamente al niño, mejorar la condición física del adulto o rehabilitar y utilizarla como medio terapéutico.

Ya el niño en el seno materno ensaya sus capacidades motrices en el medio acuático, por lo que va adquiriendo en el líquido amniótico la iniciación motriz.(2)

Desde el punto de vista mecánico, el agua tiene ciertas ventajas sobre otros medios para utilizarla como herramienta de educación y de rehabilitación, ya que la ausencia de la gravedad permite ejecutar movimientos que en tierra firme no se pueden realizar y si se hacen necesitan de una excelente condición física y en muchos casos pueden ser traumáticos. La ausencia de gravedad que se produce en el medio acuático hace sentirse descargado del peso corporal y permite que el individuo pueda estar horizontal cuando realiza un esfuerzo, por tanto, esta posición facilita que las vértebras soporten el peso del cuerpo de una forma más distribuida y repartida; la velocidad de los desplazamientos en el agua es menor que en tierra, por lo que los riesgos de golpes son menores y los gestos no son traumáticos, además de ser más relajados. La

respiración se realiza bajo la presión del agua sobre los costados, lo que facilita el fortalecimiento de los músculos implicados en la inspiración.

Desde el punto de vista fisiológico, gracias a la menor temperatura del agua y a la posición horizontal, el corazón no debe latir tan rápido como en otros deportes y su recuperación es más rápida debido al efecto refrigerante del agua sobre la piel, también la presión sobre las venas permite un retorno venoso mejor.

Desde el punto de vista psicológico, un a vez perdido el miedo o la ansiedad, produce un efecto placentero comparable a la sensación de deportes de deslizamiento. El niño y el adulto disfrutarán del agua aprovechando la versatilidad de situaciones gestuales que la ingravidez otorga.

Por otra parte, el movimiento en el agua es muy completo. Primeramente habría que modificar, con relación a los movimientos en tierra, la relajación tónica postural, es decir, modificar y adaptar el tono muscular para mantener el equilibrio del cuerpo en el agua, distinto al de tierra debido a la posición horizontal del cuerpo y a la ausencia de gravedad. Cuando realizamos desplazamientos por el agua, tanto si lo hacemos caminando por el fondo como "nadando", el número de músculos empleados es mayor que en tierra. En el primer caso, para vencer la resistencia del agua al avance y en el segundo porque son las cuatro extremidades (y no solamente dos) las que nos hacen avanzar.

¿Qué necesita el ciego para mejorar su motricidad?

Estimulación precoz en la infancia de 0 a 2 años

Con el medio acuático se realiza parte del programa de estimulación precoz. Cuando se hace referencia al medio acuático, no significa que necesariamente haya que acudir a una piscina, ya que para estas edades los ejercicios que se deberán realizar no necesitan espacios muy grandes, sino un volumen suficiente de agua para que el niño se pueda sumergir totalmente, por lo que se puede realizar la actividad en la bañera de la casa.

51

Desde el punto de vista de la estimulación precoz en el período sensomotriz (0-2 años), es preciso: aprender a controlar la respiración, emplear al máximo la función tónica que permita fijar posturas correctas y conseguir equilibración, formar una estructura espacio temporal (desplazamientos en el plano vertical arriba y abajo), coordinar las sensaciones de los brazos y piernas, ampliar la sensibilidad propio y exteroceptiva (el cuerpo al estar sumergido recibe las sensaciones de cada uno de sus segmentos, lo que contribuye a la formación del esquema corporal). En resumen, después de este período con una estimulación precoz adecuada mediante el agua, el niño ciego gana autonomía, con la consiguiente capacidad de acción que le permite elegir mejor los movimientos (contracciones musculares) que repercuten en la relación con el resto de las personas que lo rodean y que lo ayudan a identificarse a sí mismo.

Lo que se pretende es estimular a que el niño utilice los reflejos arcaicos (agarre, búsqueda, marcha, natatorio, apoyo, Landau, paracaídas, apoyo lateral y posterior, etc.) y la movilidad producida por la ejercitación de estos reflejos; es decir, no se trata de enseñar a nadar al bebé, sino de estimularlo a que realice movimientos en el medio acuático, que, al liberarlo del peso corporal, ejerce un estímulo placentero que facilita el deseo de moverse.

Aprovechando este deseo de movimiento, se deberán realizar los programas de estimulación precoz consistentes en:

- Control de la cabeza, mediante juegos colocando al niño ventraímente en el agua y sujetándolo por el pecho para que levante la cabeza.
- Giros sobre el cuerpo, sujetándolo por la nuca y ayudándolo sobre el brazo contrario al lado de giro.
- Equilibrios sentado en la bañera, el agua que le llegará hasta la cintura o pecho lo mantendrá erguido.

- Control céfalocaudal, levantándose desde tumbado con ayuda de las manos, vencer a la flotación dorsal incorporando al niño desde tumbado.
- Iniciación al ganeo, cuando tenga una buena adaptación y sea capaz de colocarse ventral con la cabeza levantada sin que toque el agua, se le ayudará a colocarse a “gatas”, ya que el agua lo mantendrá mejor en equilibrio, y se le incitará a que busque en un lado u otro de la bañera.
- Ponerse de pie y andar.

Un factor imprescindible a tener en cuenta es que todo este programa no se puede realizar si el bebé no ha tenido una adaptación total al medio, es decir, que no sienta temor al estar sumergido en el agua y que no tema ni se asuste con las salpicaduras. Por lo tanto, el primer paso es adaptar al bebé al agua.

Estimulación de 2 a 6 años (período preoperacional)

Este período está caracterizado por gozar de una maduración neurológica mayor que en el anterior período, pero aún no completa, crecimiento corporal y desarrollo muscular, mucho tiempo dedicado a la actividad motriz y a la exploración, etc., características que favorecen la utilización de la actividad acuática como estimulación, ya que el niño en esta edad, y si ha superado adecuadamente la adaptación al medio, entenderá el agua como un “juguete” de infinitas posibilidades.

Aunque en la etapa anterior no es imprescindible asistir a la piscina salvo en contadas ocasiones, en esta etapa es necesario, ya que es preciso contar con espacios grandes para poder moverse.

Durante este período podremos pretender varios objetivos: que el niño aprenda a nadar y no se ahogue, que continúe con la estimulación, que aprenda gestos técnicos deportivos, etc., pero todos estos objetivos se obtienen con movimientos en el agua, con lo cual siempre conseguiremos:

- estimular la exploración, mediante la búsqueda de objetos flotantes o sumergidos;
- lograr que se mueva con más rapidez y soltura;
- hacer todo tipo de gestos y movimientos que la ingravidez permite sin riesgos, tanto con apoyo plantar (poco profundo) como en flotación;
- desarrollar las habilidades motrices básicas;

52

- permitir desplazamientos en los tres planos del espacio euclidiano y en diagonales (aprovechando la profundidad de la piscina se puede descubrir, no sólo el espacio de delante o atrás, o de izquierda o derecha, sino arriba abajo y en diagonales, buceando a tocar el fondo, etc.);
- girar en los tres ejes corporales en varios planos y con saltos;
- saltar desde fuera y dentro del agua lanzamientos y recepciones-;
- desarrollar la percepción espacial y, por consiguiente, del esquema corporal, moviendo diferentes segmentos corporales tanto para desplazarse como para jugar;
- desarrollar el sentido kinestésico y el tacto mediante la sensación de presión del agua sobre el cuerpo en los diferentes movimientos y profundidades;
- desarrollar la percepción auditiva (atención selectiva). Importantísimo es que el niño sea capaz de seleccionar lo que debe oír, discriminando todo tipo de ruidos que existen en las piscinas, para mejorar su entendimiento y su orientación;
- desarrollar la percepción olfativa (utilizar el olfato como medio de orientación), ya que en las piscinas cubiertas, a causa de la excesiva condensación y humedad del aire, se favorece la percepción y situación de las fuentes de los olores, lo que implica conciencia de la ubicación de los diferentes locales que hay en la piscina (vestuarios: olor a los jabones de

las duchas, bar: olor a comidas y tabaco, etc.); también colocando estratégicamente ambientados con diferentes olores se puede desarrollar aún más la orientación espacial;

- adaptar el tono muscular a la ingravidez.

Por lo tanto, en este período, que es considerado como el momento en el cual el adolescente y el adulto adquieren la motricidad, es donde mayor incidencia se deberá tener en la actividad física en el agua, para conseguir un esquema corporal íntegro (tonicidad, coordinación, relajación, equilibrio, lateralidad, etc.).

De 6 años a la adolescencia

En este período tan largo ocurre un gran número de cambios en la persona, que evidentemente pueden ser conducidos adecuadamente mediante la educación física y la estimulación en el caso de personas con discapacidad visual.

La educación física específica o estimulación mediante el medio acuático estará dirigida a suplir las deficiencias que provoca la ceguera y, aun- que en este apartado se hable ante todo de motricidad, en estas edades habrá que tener en cuenta que el desarrollo de las capacidades condicionales (fuerza, resistencia, velocidad, etc.) adquiere mayor importancia y será paralela al desarrollo integral del niño, por lo que no podemos olvidarlas. Habrá que tener en cuenta que el lenguaje corporal y físico en estas edades es muy importante y la deficiencia de éste provocará variaciones en la socialización del niño ciego con videntes.

Para poder afrontar este proceso haremos distinción en dos grandes bloques, uno referente a todo lo relacionado con las capacidades condicionales y el desarrollo físico y otro referente a todo lo relacionado con el aprendizaje motor.

Desarrollo físico

Con la actividad física en el agua lo que buscaremos será paliar todas las deficiencias y menor desarrollo (Uzarquín). Es decir, incidir sobre:

- los mecanismos que provocan una estática inadecuada;
- los músculos que menos utilizan los ciegos;
- los ejercicios y actividades que mejoran la resistencia;
- los ejercicios y actividades que mejoren la velocidad general;
- los ejercicios y actividades que mejoren la coordinación;
- las actividades que mejoren el estado físico en general.

Para cada edad se incidirá sobre una o varias de las deficiencias que se han observado, considerando ante todo el desarrollo y evolución (ontogénesis) del individuo y sus fases sensibles a la estimulación.

53

Desde el inicio de este período se trabajará la resistencia general y la velocidad, procurando utilizar el mayor número de ejercicios y juegos posibles. La resistencia no reviste complicación, ya que se mejorará realizando desplazamientos nadando de diferentes maneras. Por lo contrario, la velocidad requerirá mayor atención para que no se produzcan accidentes, y se realizará con juegos que incluyan el tiempo de reacción y la velocidad de desplazamiento.

Nadar en cualquier estilo de los reglados supone ejercitar casi todos los músculos del cuerpo. Para incidir sobre los músculos hipotróficos debido a una menor ejercitación, o a músculos hipertónicos debido a una estática inadecuada, se deberán utilizar los estilos de nado (espalda, braza y crol) tanto globalmente (todo el estilo completo) como analíticamente (sólo piernas, sólo brazos, etc.).

Si se pretende mejorar la coordinación general, es recomendable realizar otro tipo de ejercicios que no sean los estereotipados (nadar normalmente), sino mezclando estilos de nado, nadar en diferentes planos, diferentes direcciones, utilizar material auxiliar de flotación de enseñanza elemental, etcétera.

Aprendizaje motor

El objetivo principal no es aprender los cuatro estilos competitivos, sino mejorar el aprendizaje y la motricidad.

Los programas de educación física para videntes tienen como objetivo desarrollar las habilidades y destrezas básicas (saltos, desplazamientos, giros, lanzamientos y recepciones, etc.) y desarrollar las tareas motrices específicas (es decir, el deporte en concreto). Los programas de ciegos deberán incluir estos dos objetivos, con el fin de mejorar la motricidad.

El problema estriba ante todo en el aprendizaje de los estilos reglados de nado, ya que éstos no son asociables a ninguna actividad cotidiana que permita buscar un símil. Si a una persona ciega de nacimiento se le indica que nade crol (estilo libre), mariposa o braza, no nos entenderá, ya que no tendrá ninguna referencia si antes no lo ha experimentado (¿qué es crol?). Es decir, el problema motor cuando buscamos objetivos técnicos específicos de la natación es la imagen mental del movimiento. Los deportistas de alto nivel tienen una imagen muy fina del movimiento que realizan, cuanto menor es la cualificación del deportista peor es la imagen de su movimiento, que está estrechamente relacionada con el esquema corporal. Los ciegos tienen una noción del esquema corporal deficitaria, por lo tanto, la imagen del movimiento también será deficitaria.

Al realizar gestos complejos se ejercitan los mecanismos que desarrollan el esquema corporal, es decir, no solamente aprenden a nadar en los estilos reglados de competición, sino que desarrollan el esquema corporal, aumentando la fidelidad de la imagen de su cuerpo tanto estática como dinámicamente.

El agua y la rehabilitación

La experiencia con videntes e invidentes, con relación a la utilización del medio acuático como elemento para la educación física y la rehabilitación, ha demostrado que facilita la adquisición de una adecuada motricidad, del desarrollo armónico de la persona y de la mejora de las relaciones interpersonales. Por lo tanto, la actividad acuática lúdico educativa es totalmente recomendable para personas ciegas y deficientes visuales.

Capítulo 10. Ambliopía

Lydia Gurovich

Se puede definir la ambliopía como “la falta de consolidación de la agudeza visual consecutiva a la carencia de estímulos, o a la presencia de un estímulo inadecuado o insuficiente, actuando en un período crítico de desarrollo”.

¿Qué se entiende por período crítico?

54

Período crítico o sensitivo es el lapso postnatal durante el cual la corteza visual permanece siendo lo suficientemente lábil como para adaptarse a las influencias derivadas de la experiencia o del medio ambiente.”

Para que los estímulos provenientes de ambos ojos tengan una representación común en un punto de la corteza visual, deben actuar simultáneamente y proveer una misma calidad de imagen. De lo contrario, sólo se registrarán las imágenes del ojo prioritario.

La convergencia de la experiencia de ambos ojos hace posible su conexión en una unidad cortical común.

Aquellas conexiones que conducen una actividad equiparable serán las que se establezcan. Las otras serán eliminadas.

Y es así como el desarrollo cortical se caracterizará por un proceso continuo de selección, que será nefasto, tanto para las células indeseables, como para sus axones y sus sinapsis eventuales.

Este proceso selectivo tendrá lugar gracias a la plasticidad de la corteza visual.

Se entiende por plasticidad “la maleabilidad de la conexión que existe entre las vías aferentes y la unidad cortical común”. Esta conexión es sensible a cambios provenientes de la experiencia. La plasticidad traerá modificaciones en la dominancia ocular.

La plasticidad es un fenómeno normal en el desarrollo, pero puede ser manipulada mediante variaciones en los estímulos.

Es oportuno manifestar estos conceptos, pues se considera la ambliopía como una anomalía en el desarrollo de la visión.

Clásicamente, se clasifica la ambliopía en:

- Estrábica.
- Anisometrópica.
- Por ametropía.
- Por privación de estímulos.

En 1992, y con el objeto de unificar criterios, se reunieron, convocados por el Smith Kettlewell Institute de San Francisco, trece investigadores de otras tantas universidades de Estados Unidos. Algunos conceptos surgidos de ese encuentro son de gran utilidad.

Consideraron:

- ambliopes a las personas cuya agudeza visual fuera peor o igual a 20/40 (0.5) en uno o ambos ojos.
- ambliopes recuperados a aquellos que bajo tratamiento lograron una agudeza visual de más de 20/40 en ambos ojos (0,5).
- anisometropía, la diferencia de 1 dioptría o más en la refracción entre ambos ojos.
- altos errores de refracción: mayores de 4 dioptrías de hipermetropía, miopía o astigmatismo.
- en riesgo: sujetos con mejor agudeza de 20/40, que presentaran alguna condición relacionada con ambliopía (estrabismo, anisometropía).

Lo que interesa en este trabajo son los tests de diagnóstico recomendados, a lo que se incluirán los conocimientos actualizados sobre la patología que ellos detectan.

- Agudeza visual: medida con el cartel de pruebas Log MAR, y mediante grillas sinusoidales.
- Sensibilidad de contraste: con el test de Pelli Robson y el mínimo contraste para detectar un borde luminoso.
- Hiperagudeza: agudeza Vernier y bisección vertical para tres cuadrados pequeños brillantes.
- Función óculomotora: nistagmus optoquinético, velocidad de seguimiento, y latencias y amplitudes para sacadas verticales y horizontales.
- Sumación binocular.

Sensibilidad de contraste

Además de la pérdida de la agudeza visual, una de las características principales de la ambliopía es la disminución de la sensibilidad de contraste del ojo ambliope.

Tanto en la ambliopía estrábica como en la anisométrica es característica la pérdida de la sensibilidad de contraste.

55

La pérdida de la sensibilidad de contraste es más importante en las altas frecuencias espaciales. La pérdida de la sensibilidad de contraste en la ambliopía no depende de factores ópticos, ni de la fijación excéntrica.

El ojo humano es capaz de juzgar una posición relativa con una precisión de 3 a 6 segundos de arco (Klein y Levi, 1985). Como esta separación es menor que la existente entre dos conos, Westheimer, en 1975, le dio el nombre de hiperagudeza. Los conos están separados entre sí 30 segundos.

La agudeza Vernier indica la habilidad de percibir el desplazamiento lateral de una línea con respecto a otra. Es una de las varias formas de apreciar las dificultades de localización espacial del ojo ambliope.

La función Vernier refleja procesos corticales, y está relacionada con el análisis de la forma.

En los anisométricos, la agudeza Vernier se afecta paralelamente a la agudeza de Snellen y a la agudeza por grillas (resolución).

En los estrábitos, la agudeza Vernier está más afectada que la agudeza por grillas. Esto no se relaciona con la fijación excéntrica, ni con las alteraciones de la motilidad.

Para ambos tipos de ambliopes, la agudeza Vernier es normal para grandes separaciones y anómala para pequeñas.

Según Mar, los mecanismos comprometidos con la hiperagudeza son los mismos que intervienen en la percepción de la forma.

Alteraciones en la percepción

Bedell y Flomm, a mediados de la década del 80, estudiaron las aberraciones espaciales en la ambliopía.

Usaron un dispositivo con dos triángulos luminosos opuestos por el vértice, entre los cuales se desplazaba una luz.

Al experimentar con ambliopes notaron que la línea de la luz vertical podía ser colocada en distintas posiciones antes de que el paciente pudiera estar seguro de su posición a un lado u otro de los vértices de los dos triángulos.

De allí surgen dos conceptos.

1. Incertidumbre espacial. Umbral de desplazamiento en minutos de arco, el cambio en posición horizontal requerido para aumentar la probabilidad de respuestas "derecha o izquierda".
2. Distorsión espacial. Error constante al especificar el alineamiento de la línea con la mira de referencia.

Estos autores encontraron que los ambliopes con estrabismo observan distorsiones, los ambliopes anisométricos no observan distorsiones espaciales.

La distorsión espacial de los ambliopes tendría consecuencias sobre la agudeza visual: la expansión y compresión de los espacios, la inclinación de las líneas de dirección causaría distorsión de los rasgos de los optotipos, las letras estarían mezcladas en un percepto irreconocible.

Electrorretinograma EN LA AMBLIOPÍA

El ERG por flash, según Ciuffreda y Levi, es susceptible de ser degradado por un vicio de refracción, o por una fijación inestable.

El ERG por flash no es de utilidad en el estudio de la ambliopía.

Sokol y Nadler comunicaron sobre una reducción en la amplitud en el ERG por pattern.

Persson y Wranger estudiaron el ERG por pattern con reversión en ambliopes con menos de 0.3 de agudeza visual. Las amplitudes en el ojo ambliope eran menores que las del ojo normal en todos los pacientes, y las diferencias interoculares mayores en el grupo control, donde no llegaban al 20%.

56

Atropinización

Es interesante destacar las citas de Ciuffreda y Levi sobre la atropinización, por cuanto se podrían relacionar los datos consignados con el efecto que pudieran causar los métodos de penalización en el tratamiento de la ambliopía.

Movshon en 1987, Kiorpes, y también Hedrickson en el mismo año, encontraron, en monos con atropinización crónica monocular, sensibilidad de contraste reducida en el ojo atropinado y retracción de las columnas de dominancia ocular correspondientes a ese ojo. Esto significaría que los efectos primarios de la borrosidad monocular estarían en la corteza del sistema visual en desarrollo.

Los resultados de la atropinización crónica son semejantes a los efectos observados en la ambliopía anisométrica humana.

Los cambios funcionales en la fisiología de los animales criados con borrosidad monocular son la pérdida de la resolución espacial y de la sensibilidad de contraste, especialmente a altas frecuencias espaciales.

Potenciales occipitales evocados

Por flash o por flickering muestran poca o ninguna alteración.

Los P.O.E. por pattern muestran marcadas pérdidas, que dependen de la dimensión del pattern, o sea, de su frecuencia espacial y de la localización retiniana. Son más profundas para pequeños estímulos y dentro de la parte central del campo visual.

Movimientos oculares

Los objetivos de los movimientos oculares son dos: primero, estabilización de imágenes en la fovea; segundo, seguimiento.

Durante el intento de fijación, el ojo no queda quieto, sino que se mueve en un espacio pequeño de diez minutos de arco de extensión.

Estos movimientos son tres: microsacadas, drifts y tremor.

La función de las microsacadas sería corregir errores fijacionales inducidos por los drifts (Adler).

Recientes investigaciones han demostrado que los drifts pueden funcionar tanto para producir como para corregir errores de fijación.

En cuanto al tremor, su origen y función no son bien conocidos.

Movimientos sacádicos. Son movimientos muy rápidos, de 20 a 45 ms de duración, de alta velocidad, por arriba de 1000 grados por segundo, usados para la foveación.

En la ambliopía se observan dos anormalidades del sistema sacádico:

- a) aumento de la latencia y b) disimetría.

Ciuffreda y colaboradores encontraron latencias sacádicas muy aumentadas. La condición para su presentación era la ambliopía y no el estrabismo. Pensaron que esta alteración en la latencia se debería a una mayor lentitud de la vía sensorial que procesa la información visual subsecuentemente empleada para generar los movimientos sacádicos. Podrían estar involucrados en esta alteración los colículos superiores, que codifican la localización de los objetos en el espacio en relación con la fovea y dan la orden para la iniciación de los movimientos de fijación.

Por el contrario, la amplitud de los movimientos sacádicos es normal, como así también la amplitud y la velocidad de pico.

Disimetría: Mackensen, en 1975, observó hipometría (undershooting). Ciuffreda, en 1979, encontró overshooting durante un tracking de pequeña amplitud: una vez que se conseguía una fijación estable, la amplitud del movimiento era mayor que el desplazamiento del objeto, lo que le sugiere a Ciuffreda que existen anomalías direccionales en la retina central.

Movimientos de seguimiento.

57

El seguimiento permite estabilizar la imagen del objeto en la retina, con adición de sacadas para la foveación.

El estímulo para el seguimiento es la velocidad del objeto, o de la imagen retinal. La velocidad máxima del objeto, que se pueda seguir, es de 30 grados/segundo. Cuando se excede esta velocidad, el recorrido se hace por movimientos de seguimiento, en combinación con algunos sacádicos.

Un sujeto normal sigue un objeto que se mueve con una combinación de movimientos de seguimiento, pequeños sacádicos y movimientos de vergencia. La ganancia del sistema de seguimiento es la razón velocidad del ojo/velocidad del objeto. Cuando el ojo se aparta del objeto, se producen sacadas para reducir el error.

Ganancia reducida: en la ambliopía, la ganancia de seguimiento es muy diferente para direcciones opuestas de movimiento.

Sustitución sacádica anormal: esto fue una observación de Ciuffreda. En los individuos normales, cuando la velocidad del objeto comienza a acercarse al umbral de seguimiento, se agregan sacadas para reducir el error acumulado. En los ambliopes, Ciuffreda observó que, cuando quieren seguir un objeto en una extensión espacial pequeña, usan primeramente sacadas.

Movimientos vestibulares y optoquinéticos. El sistema vestibular optoquinético sirve para mantener las imágenes en la retina durante el movimiento de la cabeza. Durante la rotación sostenida, hay habituación del sistema vestibular. El sistema optoquinético es llamado para mantener la estabilidad de la imagen.

En los ambliopes, se encuentran anormalidades de estos sistema conjuntos: respuestas vestibulares y optoquinéticas asimétricas y reducidas. Shor y Levi encontraron ganancia hacia el lado nasal en el ambliope y hacia ambos lados en el normal, en el nistagmus optoquinético.

Seguimos pensando que en la ambliopía el tratamiento de elección es la oclusión.

Existen distintos programas de oclusión.

- Oclusión directa, si se ocluye el ojo director.
- Oclusión inversa, si se ocluye el ojo ambliope.
- Oclusión total, si se ocluye durante todo el día.
- Oclusión parcial, si la oclusión es sólo por algunas horas diarias.
- Oclusión alternante, según se ocluya uno y otro ojo, con alternancia diaria.

Para que la colusión sea efectiva, debe hacérsela mediante un parche sobre el ojo. Es desaconsejable el uso del parche en el antejo, pues el niño mira por arriba o por debajo de él.

Oclusión alternante

Practicamos la oclusión alternada, combinando la oclusión del ojo director con la del ojo ambliope, en un ritmo acorde con la edad del paciente.

Comenzamos la oclusión a partir del año de edad, porque la práctica nos ha enseñado que a esa edad todavía estamos a tiempo de alcanzar una alternancia.

El ritmo de alternancia de la oclusión es el siguiente:

1 año de edad: un día el ojo director; un día el ojo ambliope.

2 años de edad 3 años de edad 4 años de edad dos días el ojo director; un día el ojo ambliope. tres días el ojo director; un día el ojo ambliope. cuatro días el ojo director; un día el ojo ambliope.

Y así sucesivamente, hasta llegar a los siete años.

58

Al obtener una alternancia y buena agudeza visual en el ojo ambliope, vamos graduando la oclusión, disminuyendo los días de oclusión del ojo ambliope, controlando siempre alternancia y agudeza visual en ambos ojos, hasta llegar a ocluir un día el ojo ambliope, y por último ocluimos el ojo director durante tres horarias diarias, durante seis meses, para que la agudeza visual del ojo ambliope no recaiga.

Con un niño mayor de siete años, las expectativas de éxito son muy escasas, pues nos hallamos al final del período plástico. Pero pensamos que debemos ofrecer al paciente alguna oportunidad.

Previo explicación de la situación, a él y a los padres, podemos intentar el tratamiento en un período de prueba no mayor de tres meses. Ya cuando hacíamos oclusión inversa, notábamos que el período máximo para la movilización de la fijación excéntrica era de tres meses. Lo mismo ocurre con la agudeza visual. Si durante ese lapso no ha habido alguna mejoría, es

difícil que se la obtenga en un período mayor. Si la agudeza visual ha comenzado a aumentar, la continuación del tratamiento hará que se desarrolle y mantenga.

En casos de nistagmus latente desaconsejamos la oclusión, ya que ésta aumenta el nistagmus. Hemos tratado con éxito, a nuestros pequeños pacientes con oclusión, con contact traslúcido, un plástico que deja pasar la luz, pero no la imagen.

Los tratamientos de penalización no son de nuestra preferencia, ya que no se puede contrarrestar la acción de la atropina si es necesario discontinuar el tratamiento por ambliopización del ojo atropinado. Es una contingencia poco común, que hay que saber evitar mediante el control frecuente de la agudeza visual del ojo penalizado.

Capítulo 11. Espacio físico y material ADAPTADO PARA PERSONAS CON MULTI-DÉFICIT

Patricia Pastor

Dentro de nuestra labor docente, deberíamos detenernos a pensar qué es la educación, por qué educamos y cómo lo hacemos; de ello surgirían variables dentro de un mismo proceso que deberían ser consideradas para obtener un resultado positivo y adecuado a las necesidades de la persona y de su familia.

La enseñanza posee sentido real si se respeta, valora y comprende a la persona con multidéficit, a la que se le debe ofrecer la oportunidad de accionar, ver, manipular, sentir, pensar y experimentar. Para ello es importante que la persona pase de lo concreto a lo abstracto, experimentando en forma directa con objetos y materiales en situaciones reales o creadas, ya que será a través de ellos que generalizará y organizará sus conocimientos e ideas.

La persona desde sus primeros años debería:

- Aprender a explorar con sus sentidos.
- Experimentar por sí mismo.
- Identificar.
- Reunir.
- Ordenar.
- Clasificar.
- Interpretar los conceptos.

Los criterios de selección para escoger material útil en el aprendizaje de personas con multidéficit son:

- que sea real o lo más aproximado posible a la realidad,
- que facilite el proceso de enseñanza aprendizaje,
- que se adapte a las posibilidades de cada persona,

59

- que sea dinámico y funcional,
- que sea accesible para facilitar su independencia,
- que resulte de fácil manejo y aprehensión,
- que sea resistente para evitar el deterioro por el uso permanente,
- que sea duradero y/o lavable para que pueda emplearlo en distintas situaciones,
- que su costo sea bajo.

Las adaptaciones: una forma de

ACERCARNOS A LO INACCESIBLE

La iniciativa de adaptación del espacio físico y materiales está dirigida a las personas que trabajan con individuos con déficit (docentes, padres, voluntarios, etc.). Esto surge de la observación de las personas con diferentes trastornos y sus necesidades físicas, médicas, educativas y socioemocionales, que los limitan para compartir distintas actividades con sus pares. De esta manera, se trata de enriquecerlos a través de experiencias concretas que faciliten la acción para que actúen, descubran, investiguen y construyan.

La idea es facilitar a las personas la oportunidad de explorar su medio, ya que la meta del docente debería ser despertar en ellas la curiosidad sobre los elementos que se les presentan.

Técnicas de elaboración de material

La adaptación, en el campo de la educación especial y rehabilitación, ha sido muy sorprendente, muchas de las innovaciones han sido de alta tecnología; sin embargo, es importante destacar que cualquier persona puede construir un simple interruptor y modificar un juguete a pila o batería para que la persona discapacitada pueda acceder a él, logrando su independencia.

1. Técnica en cartón. Permite realizar adaptaciones de acuerdo con las necesidades de cada individuo, sillas para parálíticos cerebrales y/o con trastornos motores, mesas adaptadas para sillas de ruedas, apoya pies para lograr el equilibrio del cuerpo, plano inclinado para favorecer el sostenimiento de la cabeza, etcétera. Las ventajas que surgen de emplear este tipo de material son su bajo costo, la rápida confección y fácil manipulación. Una vez terminados son materiales duraderos, livianos para poder ser trasladados y se confeccionan de acuerdo con las necesidades específicas de cada individuo. Se deberían tener en cuenta dos herramientas fundamentales: creatividad e imaginación.

2. Técnica para adaptar juguetes causa efectos (de cuerda o pilas) con pequeños interruptores. Aquellas personas que presentan dificultad en la prensión pueden accionarlos con un simple toque de la mano, o apoyando la cara, el pie, o cualquier otra parte del cuerpo.

Técnicas para adaptar materiales utilizados durante la alimentación

Platos. Se sugiere utilizar platos con base inclinada para aquellas personas que usan sólo una mano; plato con un borde bajo de un lado y alto del opuesto, para empujar la comida cuando el brazo que usa es débil.

Cucharas, tenedor y otros. Se sugiere colocar en el mango del utensilio, para facilitar la prensión, caucho, goma o manguera. El diámetro dependerá de la necesidad de la persona. En el caso de personas que no poseen rotación de muñeca, utilizar mangos doblados para facilitar la alimentación. Otra adaptación que se puede realizar de acuerdo con la necesidad de la persona es utilizar agarraderas para sostener los utensilios.

Vasos. Se pueden utilizar con base pesada para que no se derrame su contenido, con dos asas para aquellos con dificultad para controlar el vaso con una mano, de plástico, con bordes salientes para comenzar a enseñar a beber.

60

Técnicas para elementos de higiene

Estas adaptaciones deben ser realizadas en materiales resistentes, los que podrán ser seleccionados de acuerdo con las necesidades de cada persona para lograr independencia en las distintas actividades del diario vivir.

Cepillo de dientes. Para permitir mayor independencia a la persona que posee limitaciones en los movimientos de sus brazos, se puede realizar una prolongación al mango del cepillo.

Agarraderas. Tienen varias aplicaciones, pueden resultar útiles para sostener el cepillo de dientes, pasta dental, cuchara, cepillo del pelo, etcétera.

Guantes. Para sostener el jabón, guantes de esponja para bañarse, etcétera.

Principios básicos para adaptar

EL ESPACIO FÍSICO Y/O LOS MATERIALES

Se han de tener en cuenta para la adaptación, tanto del medio físico como de los materiales, las siguientes pautas:

- **Orden.** Es una manera de que las personas se dirijan sin temores ni dificultad y sepan dónde encontrar lo que buscan.
- **Iluminación.** Las condiciones lumínicas son de suma importancia para aquellas personas que presentan resto visual. La luz debe provenir de una fuente natural. En caso de que la sala no presente luz natural o sea insuficiente, las fuentes artificiales deben estar distribuidas de tal manera que no produzcan sombras sobre el objeto. Asimismo, es importante brindarle a la persona la oportunidad de mirar, explorar, seguir y fijar el objeto presentado.
- **Colores.** Es necesario recalcar también la importancia del contraste entre la figura y el fondo, usar colores estimulantes, preferentemente los colores primarios y opacos.
- **Cantidad de elementos.** Reducir el número de elementos alrededor del objeto que se le va a presentar para evitar la distracción.
- **Oportunidad.** Determinar en qué situación la persona funciona mejor para evaluar los colores y tamaños de los objetos.

El primer paso para solucionar un problema es reconocer que hay algo que no está funcionando apropiadamente. A veces el problema es obvio y otras es una insatisfacción inexistente. Muchas dificultades persisten innecesariamente, porque nos acostumbramos a las cosas y no nos damos cuenta de que tenemos el poder de realizar cambios.

Cuando se está constituyendo un material se deben hacer las siguientes preguntas:

- ¿Qué objetivo se persigue con él?
- ¿Qué necesita la persona para trabajar independientemente?
- ¿El material es multisensorial?
- ¿Es seguro, duradero?
- ¿Es fácil de reparar?
- ¿Es interesante?
- ¿Puedo ampliar su complejidad?
- ¿Puede ser usado por más de una persona?

La tecnología adaptada es tan amplia como nuestra imaginación, tan compleja como un robot y tan simple como un móvil colgado de una percha.

Las personas con discapacidades se desarrollan de manera óptima cuando el entorno es adaptado para cubrir sus necesidades únicas de aprendizaje.

Por eso, debería lograrse que el ambiente al que pertenecen sea estimulante y con variedad de materiales para que puedan explorar y disfrutar del momento, ayudándolas a despertar su curiosidad, tanto en el movimiento como en la comunicación.

61

El objetivo de la adaptación de materiales y espacio físico es identificar los problemas y crear soluciones.

La utilidad y adecuación de la mayoría de las soluciones está asegurada cuando los miembros del grupo, padres, maestros, estudiantes, voluntarios, presentan la suficiente energía para producir cambios.

Muchos creen que nunca podrán realizar una adaptación. Sin embargo, sólo necesitan esfuerzo, creatividad y experiencia para descubrir talentos que nunca hubiesen imaginado tener.

Lo importante es buscar ayuda y crear una red de personas, de recursos, para poner manos a la obra.

Capítulo 12. Iniciación de lenguaje EN NIÑOS CIEGOS

Mercé Leonhardt

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

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

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

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

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

Características del estudio

Hipótesis

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

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

62

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

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

Desde estos planteamientos formulamos las siguientes hipótesis:

- La interacción que va a establecer la madre con el niño determinará la aparición y el nivel del lenguaje.

- Las modalidades de interacción comunicativa entre los bebés ciegos y sus madres evolucionan según la edad que tengan.

Elección

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

VARIABLES DE LA FAMILIA

Se tuvieron en cuenta las siguientes variables: presencia de la madre y del padre; tipo de familia (nuclear o no); tipo de hábitat; situación económica; nivel cultural; estabilidad emocional; número de hermanos.

VARIABLES DEL SUJETO

Sexo. Lugar que ocupa entre los hermanos. Prematuridad. Desarrollo psicomotor. Nivel intelectual. Personalidad. El desarrollo de los niños fue seguido y evaluado mediante la Escala Leonhardt de Desarrollo para niños ciegos de 0 a 2 años.

Método y material

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

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

1. No correspondientes.
2. Sincrónicas contingentes simétricas.
3. Interactivas.
4. Dialogantes gestuales.
5. Dialogantes habla.

El paso siguiente fue el registro de las conductas observadas en el niño: vocables, gestuales, expresivas y lenguaje, y en la madre, padre o habitual cuidador.

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

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

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

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

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

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

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

Análisis y comentarios de resultados

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

a) Comunicación y lenguaje

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

b) Formas de comunicación

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

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

c) Categorías del lenguaje de la madre

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

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

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

e) Dos casos prototipo. Desarrollos diferentes

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

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

En el segundo caso, la madre presentó graves perturbaciones en la consonancia afectiva con su hijo.

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

Conclusiones

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

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

Por otra parte, el hecho de conocer cada vez mejor los elementos potenciadores de las primeras interacciones, así como el hecho de poder advertir nuevas y distintas señales de alerta indicadoras de posibles alteraciones en la relación en etapas muy tempranas, suponen una orientación sumamente importante en el trabajo preventivo y clínico que se realiza en la atención precoz de niños ciegos.

Capítulo 13. Rehabilitación de personas DISCAPACHADAS VISUALES, UN SERVICIO BÁSICO

Manuel Cejudo

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

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

Resumen

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

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

Objetivos del proceso rehabilitativo

1. Objetivos generales

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

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

2. Objetivos específicos

a. De la aceptación

Para las personas que acceden a la ceguera o baja visión en la edad adulta, la aceptación de la nueva situación no es tarea fácil y puede conllevar un período de tiempo dilatado. Hasta tal punto esto es así, que un nada despreciable número de personas adultas portadoras de la discapacidad visual desde el nacimiento o la infancia muestra tener carencias en la aceptación de su problemática lo que, sin duda, dificulta su adaptación y posterior desarrollo de las capacidades determinantes de un óptimo desenvolvimiento.

Objetivos

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

b. De la adaptación

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

Objetivos

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

c. Del aprendizaje de estrategias de funcionamiento

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

Objetivos

- Orientación y movilidad: utilización, en su caso, de los medios auxiliares que se precisen (bastón, telescopio, perro guía, instrumentos electrónicos, etc.).

- Habilidades de la vida diaria: aseo personal, manejo en la mesa, atención a las tareas del hogar y de las personas a su cargo, etcétera.
- Acceso a la información: lectoescritura en braille, libro hablado o en caracteres visuales, según el caso.
- Trabajo: uso de las adaptaciones instrumentales y metodológicas adecuadas.
- Ocio: mediante las adaptaciones metodológicas y ambientales que se precisen.

67

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

Estructura del programa inicial de intervención rehabilitativa

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

1. Evaluación de la situación inicial y formulación de objetivos específicos

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

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

2. Programa de instrucción

a. Área de psicología

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

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

b. Áreas de orientación movilidad y de habilidades para la vida diaria Aquellas personas que necesitan instrucción en el área de orientación y

movilidad y en la de habilidades para la vida diaria seguirán un programa

cuyos enunciados más comunes son los siguientes.

Orientación y movilidad

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

68

Habilidades para la vida diaria

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

c. Área de comunicación

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

d. Terapia ocupacional

El advenimiento de la pérdida visual conlleva, en mayor o menor medida, una problemática de tensiones que se manifiesta en la motricidad, tanto gruesa como fina. Cuando estos problemas afloran, de manera relevante, influyen en el desarrollo del sentido de la orientación y en la destreza para el manejo del propio cuerpo. La intervención del terapeuta estará dirigida a conseguir, entre otros, los siguientes objetivos:

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

e. Tiflotecnología e instrumentos auxiliares

Existe una serie de instrumentos, especialmente diseñados o adaptados para ser utilizados por los discapacitados visuales, que favorecen su desenvolvimiento en actividades diversas. Algunos responden al desarrollo de una avanzada

tecnología (lupa televisión, acceso a productos informáticos mediante salidas en braille, lenguaje sintético o ampliación de imágenes), en cambio otros son muy sencillos (relojes, medidores diversos, útiles para el hogar, adaptaciones de electrodomésticos, etc.). El objetivo de esta parte de la rehabilitación será el de despertar el interés del usuario por el manejo de tantas ayudas como le sean de utilidad, teniendo en cuenta sus necesidades y posibilidades.

f. Entrenamiento en el uso de ayudas visuales

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

3. Después del programa inicial

La reacción mayoritaria de las personas que concluyen con éxito un programa inicial de rehabilitación es de entusiasmo y gran reconocimiento por los logros alcanzados. No es para menos.

69

Una persona que no podía salir sola a la calle o que era incapaz de leer un periódico, se siente ahora realmente feliz al comprobar que ha recuperado éstas u otras de las habilidades que le permiten sentirse más independiente. El usuario se encuentra en este momento seducido por el descubrimiento de logros para él inesperados, y no suele asumir que la tarea es mucho más larga, que hace falta bastante tiempo de práctica para dominar las técnicas aprendidas, automatizarlas, e integrarlas en la realización de las actividades cotidianas. Por ello, conviene advertir a los usuarios que el proceso rehabilitador, tal como se ofrece en cualquier programa especializado, no puede pretender otra cosa que:

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

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

Todos pueden beneficiarse

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

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

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

Causas de rechazo y abandono más frecuentes

Caso especial: falta de información

Hay que pensar en una realidad cotidiana y común a todos los países y ámbitos que no puede considerarse como causa de rechazo ni de abandono, simplemente de no participación. Nos referimos al desconocimiento de la existencia de servicios especializados para ciegos y deficientes visuales.

70

Las personas que llegan a una de estas dos situaciones en edad adulta no suelen conocer el fenómeno que ahora experimentan en carne propia; probablemente, ni siquiera han conocido a alguien que se encontrase en similares circunstancias y, desde luego, no están informadas de la existencia de programas de rehabilitación para atender su caso. Por esta razón, una vez recorrido el inevitable sendero médico oftalmológico, finalmente sin éxito, se quedan en casa sumidas en un estado lamentable de desorientación y desesperanza.

1. Causas de rechazo

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

a. No aceptación de la deficiencia visual

La persona que permanece anclada en esta etapa del proceso (ya mencionada anteriormente), por más tiempo del que podría considerarse como normal, no se hace cargo de las consecuencias que conlleva su situación ni de cuáles son sus posibilidades para el abordaje de estrategias que puedan dar soluciones al problema planteado. En este tiempo, el afectado rechaza cualquier ayuda refugiándose, muchas veces, en la autocompasión: "esto me pasa a mí porque no veo o porque veo mal"... La no aceptación más radical es la negación del problema. En estos casos se produce en la persona un bloqueo que le impide hacer todo aquello que la identifique como ciego o deficiente visual, como utilizar, en público, bastón o ayudas ópticas especiales para baja visión...

b. Falta de adaptación

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

- La esperanza de curación (que retarda el posicionamiento en la nueva realidad).

- Una situación depresiva, reforzada por factores personales anteriores al advenimiento de la deficiencia, que bloquea al individuo impidiéndole adoptar actitudes de entrega a nuevas experiencias.
- Razones ambientales, la más frecuente es la super protección, que incide negativamente en todo proceso psicológico desencadenado con el advenimiento de la deficiencia.
- Otras.

c. Desconfianza en los servicios

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

d. Razones de estética

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

e. Conformismo

Es frecuente ver personas que se conforman con un alto nivel de dependencia de los demás, aceptando que eso es así como consecuencia lógica de la pérdida visual. No tienen mayor ambición y no quieren seguir luchando, ¿para qué?

71

f. Comodidad

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

2. Causas de abandono

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

a. Causas atribuibles a la aplicación del programa

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

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

b. Problemas residuales de aceptación

A veces, durante años, puede subsistir, de manera larvada, un cierto grado de inaceptación de la discapacidad que impide al sujeto la permanencia en el uso de técnicas y recursos rehabilitativos. Esta situación puede pasar desapercibida para el equipo rehabilitador, e incluso para el propio usuario, que se niega a admitirla. Cuando esto ocurre y se acepta la finalización de un programa, aun cuando no se hayan superado plenamente los objetivos específicos, los resultados se verán interrumpidos, ya que la inaceptación es una causa profunda que altera total o parcialmente todo el proceso.

c. Falta de motivación

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

- Desánimo, ante la ausencia de apoyo una vez concluido el programa.
- Falta de objetivos claros para hacer una vida independiente (laborales, afectivos...).
- Abandono por acumulación de problemas asociados a la edad.
- Desistimiento en el esfuerzo continuado, al irse instalando su vida en ámbitos más cómodos...

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

d. Deficiente autoestima

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

72

Apuesta por la libertad

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

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

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

- Pensar en que podemos salir de casa cuando la situación lo requiera, sin tener que esperar a que los demás vengan o tengan tiempo para acompañarnos.
- Poder leer una carta o nota de carácter confidencial sin tener que compartir la intimidad con el más inmediato, alguien al que quizá no deseamos hacer partícipe de ella.
- Poder aspirar a un trabajo en razón exclusiva de nuestra preparación y valía, en igualdad con los demás.
- Interactuar en sociedad con el mínimo de trabas atribuibles a nuestra discapacidad.

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

Apéndice. Capítulo 14. Glosario referido a la DISCAPACIDAD VISUAL

Susana Crespo

Considero que es útil y necesario un glosario de términos y/o definiciones que se usan cuando nos referimos a la problemática educativa o de rehabilitación de las personas con discapacidad visual, para unificar criterios y vocabularios que nos permitan a todos los comprometidos con este quehacer saber de qué estamos hablando, qué significado se le da a una u otra palabra y utilizar expresiones que nos lleven a clarificar conceptos y a expresarnos siguiendo una línea semántica coherente y comprensiva.

Este glosario que propongo surge de varios autores, todos muy representativos y conocidos en el campo que nos ocupa, y no excluye otras palabras o definiciones que pueden ser aportadas por los especialistas, si así lo consideran oportuno.

Abordaje multisensorial: programación educativa en el cual se consideran y usan todas las capacidades sensoriales para mejorar el aprendizaje (Hill).

73

Acomodación: proceso de adaptación del ojo para cambiar de foco para ver con claridad a diferentes distancias (Barraga).

Ambiente visual, desarrollo y uso efectivo de adaptaciones para crear un ambiente que ofrezca oportunidades para tener experiencias visuales exitosas, las cuales, a su vez, motivarán el mejor uso de la visión (Barraga)

Atención visual, se refiere a la focalización del proceso perceptivo y cognitivo de la información visual recibida de un blanco visual específico (Blanksby).

Agudeza visual, poder resolutivo del ojo para discriminar entre dos estímulos adyacentes. La agudeza visual de lejos y la de cerca deben medirse por separado (Blanksby).

Actividades de la vida diaria: habilidades que permiten a una persona con discapacidad visual vivir en forma independiente y funcionar socialmente. Amplia variedad de técnicas para manejar las demandas físicas y sociales del medio (Hubner).

Ayudas ópticas, lentes colocados entre el ojo y el objeto a ver. Las ayudas electrónicas también son consideradas ayudas ópticas (Com).

Ayudas no ópticas, dispositivos que constituyen claves ambientales: iluminación, contraste, espacio, tiempo y relaciones espaciales (Com).

Baja visión: severo impedimento visual después de corrección, pero que puede mejorar funcionalmente (Com).

Baja visión moderada: puede realizar tareas casi con normalidad contando con ayudas especiales.

Baja visión severa: realiza tareas visuales a bajo nivel de velocidad, resistencia y precisión, aun con ayudas.

Baja visión profunda: tiene dificultades con tareas visuales gruesas; no puede realizar la mayoría de las tareas visuales (Colebrander, WHO).

Baja visión (definición funcional): una persona con baja visión es quien tiene un impedimento visual en su funcionamiento; aun después de tratamiento o corrección, tiene una agudeza visual de 6/18 (20/60) hasta percepción de luz o un campo visual de menos de 10° desde el punto de fijación, pero usa o es potencialmente capaz de usar la visión para la planificación y/o ejecución de tareas (WHO, 1992).

Búsqueda (scanning): habilidad de buscar un blanco de interés entre otros estímulos visuales (Blanksby).

Campo visual: área de espacio físico visible cuando el cuerpo, la cabeza y los ojos están fijos (Barraga).

Complementación visual, habilidad para percibir un objeto completo cuando se ve sólo una parte (Crespo).

Ciego\ persona que sólo tiene una mínima percepción de luz (Colebrander).

Ceguera de colores, incapacidad de identificar colores (Hill).

Ceguera legal: agudeza visual de 20/200 o menos, en el mejor ojo, con corrección, o limitación del campo visual a menos de 20° (Koestler).

Ceguera cortical: impedimento visual funcional debido a anomalías en una o ambas cortezas visuales o en las áreas más altas del procesamiento visual (Blanksby).

Centro de recursos, servicio centralizado donde trabaja personal calificado y con experiencia, que proporcionan apoyo y capacitación. El Centro también asume el rol de servicio informativo, producción, distribución y almacenamiento de materiales y equipos (Barraga).

Conciencia visual: conocimiento de la presencia de algo en el campo visual (Barraga).

Congénito: condición o anomalía originada durante el desarrollo prenatal o presente al nacer (Faye).

Conducta estereotipada: movimientos motrices repetidos que son socialmente inaceptables por su tipo, frecuencia e intensidad (Jan, Freeman y Scott).

Convergencia: proceso de dirigir los ejes visuales de los dos ojos a un punto cercano, lo que hace que las pupilas se acerquen (Faye).

Contraste: relativa diferencia entre oscuridad y claridad en los objetos observados (Blanksby).

74

Coordinación viso motriz, capacidad de la percepción visual espacial para realizar movimientos motrices gruesos y finos en el espacio (Blanksby).

Curriculo funcional, enseña habilidades funcionales en ambientes especiales en los cuales la persona normalmente vive o vivirá en el futuro (Baine).

Desarrollo conceptual', proceso general que utiliza la información sensorial para formarse ideas del espacio y el medio (Hill).

Deficiencia visual: cualquier pérdida o anomalía de la estructura psicológica, fisiológica o anatómica o funcional (WHO).

Desventaja: resultante de una deficiencia o discapacidad que limita o altera un desempeño normal. Depende de edad, sexo y factores sociales y culturales de un individuo (WHO).

Discapacidad: cualquier restricción o falta resultante de una deficiencia de habilidad para realizar una actividad de la manera o la forma considerada normal para el humano (WHO).

Dioptría: unidad de medición usada para designar la fuerza o el poder refractivo de una lente (Faye).

Discriminación: capacidad para distinguir en y/u objetos visuales (Barraga).

Educación inclusiva: educación que reconoce y responde a la diversidad de individuos que componen la población escolar. Se adapta a las diferencias individuales (Jonsson).

Eficiencia visual: la medida en la cual tareas visuales específicas pueden realizarse con facilidad, comodidad y tiempo mínimo (Barraga).

Enfoque: adaptación del/los ojo/s para hacer converger los rayos de luz y lograr una imagen más clara (Faye).

Error de refracción: defecto en el ojo que evita que los rayos de luz lleguen a un único foco directamente a la retina (Blanksby).

Estimulación visual: presentación de objetos visuales y materiales en permanente orden y secuencia para permitir y nutrir la visión (Blanksby).

Fijación: dirigir el/los ojo/s a un punto determinado (Barraga).

Función visual: acción fisiológica del sistema visual en respuesta al objeto observado (Barraga).

Función óptica. habilidad que se relaciona con el control y el uso de los músculos internos y externos y la estructura del ojo (Barraga).

Imagen corporal: imagen del propio cuerpo físico y de su capacidad para moverse y funcionar (Cratty).

Incidencia: número de personas que anualmente adquieren una discapacidad (Helander).

Integración: incorporación de alumnos con necesidades especiales en un medio lo menos restrictivo posible, para poder ofrecerles iguales oportunidades educativas y sociales. Las escuelas regulares deben recibir apoyo profesional para satisfacer las condiciones especiales de los estudiantes (Barraga).

Integración parcial: cuando el niño con discapacidad asiste a las clases regulares sólo en parte del programa integral. Las partes especiales del programa son programadas y desarrolladas por un especialista, ya sea en forma individual o grupal (Barraga).

Integración sensorial: proceso mediante el cual el sistema nervioso central coordina las entradas de los receptores sensoriales mediante el cuerpo, asocia estas entradas con la memoria almacenada anteriormente y produce respuestas adaptadas a situaciones vitales (Blanksby).

Maestro itinerante: maestro especializado que visita las escuelas donde asisten alumnos con discapacidades y les proporciona apoyo pedagógico y asesoramiento a profesores y compañeros (Barraga).

Memoria visual: conservación y recuerdo de pasadas experiencias recibidas a través de la vista (Barraga).

Movilidad: palabra utilizada para expresar la capacidad para trasladarse desde una posición fija a otra posición deseada en otro lugar (Hill y Ponder).

Multidiscapitado: persona que tiene más de una discapacidad (Silverman).

Normalización: dar a los individuos con discapacidad igual estado e igualdad de oportunidades y posibilidades (Jónsson).

75

Orientación: proceso por el cual una persona ciega o disminuida visual usa sus sentidos remanentes para fijar su posición y su relación con respecto a todos los objetos significativos que la rodean (Hill y Ponder).

Parte todo: ver y percibir las partes individuales combinadas en un todo integrado (Barraga).

Percepción de luz\ respuesta pupilar a la luz que llega al ojo (Barraga).

Percepción visual: habilidad para comprender, interpretar y usar la información recibida a través del sistema visual (Barraga).

Prevalencia: número total de personas con discapacidad existente en un momento determinado (Helander).

Proyección de luz. habilidad para determinar la dirección de la fuente de luz (Barraga).

Rehabilitación basada en la comunidad: educación o rehabilitación que se imparte en el lugar donde vive la persona con discapacidad. Implica a la familia y a la comunidad en todo el proceso. Evita desarraigos y capacitación fuera de la realidad que le toca vivir al individuo con discapacidad (Crespo).

Rehabilitación funcional: capacita a la persona con discapacidad para funcionar adecuadamente en la familia y comunidad (Vannesta).

Rehabilitación vocacional: capacita a la persona con discapacidad para integrarse a una actividad productiva (Vannesta).

Seguimiento: seguir con los ojos y/o la cabeza el movimiento de un objeto teniendo el cuerpo fijo o en movimiento (Blanksby).

Sistema visual: componentes del ojo, nervio óptico, cerebro y vías asociadas que participan en el proceso de ver y mirar (Barraga).

Sordociego: persona con una severa combinación de discapacidad visual y auditiva. La severidad de la discapacidad impide que la persona pueda ser educada siguiendo metodologías propias de ciegos o de sordos (Scholl).

Verbalismo: aprendizaje verbal carente de apropiadas fundamentaciones y experiencias concretas (Randall Harley).

Visión: proceso de mirar, ver y percibir a través de la vista (Crespo).

Visión binocular, coordinación del enfoque de ambos ojos en un objeto y la fusión de las imágenes en la retina para producir percepción de profundidad (Barraga).

Visión funcional: acción fisiológica del sistema visual que responde a los objetos observados (Barraga).

Notas

1. Vigotsky, L. S., 1924 -1989 , P%
2. Vigotsky, L. S., 1931.
3. Vigotsky, 1924 -1989, pág. 63.
4. Vigotsky, 1924 -1989, pág. 63.
5. Vigotsky, 1989, pág. 2.
6. Vigotsky, 1989, pág. 54.
7. Vigotsky, 1989, pág. 43.
8. Vigotsky, 1989, pág. 57.
9. Vigotsky, 1989.
10. Vigotsky, pág. 74.

Bibliografía

Vigotsky, L. S., Historio de los procesos psíquicos superiores [1931], en Obras Escogidas, tomo III, Madrid, Aprendizaje Visor, 1995.

Vigotsky L. S., "Problemas fundamentales de la Defectología contemporánea" [1929], en Obras Completas, tomo V, Fundamentos de Defectología, La Habana, Pueblo y Educación, '1989.

Vigotsky L. S., "El niño ciego", en Obras Completas, La Habana, Pueblo y Educación, 1989.

Berta Braslavsky es profesora de Pedagogía (Facultad de Filosofía y Letras, UBA y Stage de Pos- grado, Instituto de Psicobiología del Niño, Universidad de París). Fue condecorada con la Orden Andrés Bello por el gobierno venezolano, 1979; Medalla a los Defensores de la Escuela Pública, Fundación Ricardo Rojas; premio por la Labor Pionera en Ciencias de la Educación, Facultad de Filosofía y Letras, UBA, y premio Interamericano de Educación "Andrés Bello", OEA. Integra el Comité de Educación Especial de la International Society for Rehabilitation of the Disbed, es profesora extraordinaria de la Universidad de Buenos Aires, y profesora honoraria de la Universidad Nacional de La Plata; fue consultora de la UNESCO, asesora del Ministerio de Educación de Venezuela y de México; directora del Departamento de Ciencias de la Educación de la Facultad de Filosofía y Letras, UBA. Ha sido declarada Ciudadana Ilustre de la ciudad de Buenos Aires, y se incorporó a la Academia Nacional de Educación.

Notas

1. La noción ya se había creado muchos siglos antes, pero nunca había tenido una fuerza tal como para constituirse en paradigma (no es homologable tampoco la idea cristiana de que "todos los hombres son iguales ante los ojos de dios", ya que justamente dicha afirmación relegaba la igualdad al "Reino de los cielos", despegándola del mundo terrestre).
2. Jean Jacques Rousseau, El contrato social, Madrid, Sarpe, 1985, pág. 89.
3. Léase, las nacientes burguesías industriales europeas.

4. El afán puesto por los antropólogos en la medición y comparación de cráneos, durante mediados y fines del siglo XIX, es un buen ejemplo al respecto.
5. Ver, por ejemplo, Genealogía del racismo, Montevideo, Altamira, 1993.
6. Estas teorías, en sus diversas formas, sostenían que, si se permitía “artificialmente” la re- producción de aquellos individuos menos aptos para la supervivencia, se atentaba contra el conjunto de la especie humana, al convertirla en una especie cada vez con menos posibilidades de subsistir en la lucha de todas las especies del planeta. Algunas fracciones de esta corriente planteaban la “esterilización” de los que llamaban “tarados hereditarios” (razas inferiores, discapacitados, etc.). Las fracciones más extremistas planteaban directamente su exterminio.

Daniel Feierstein es sociólogo. Director de la Maestría en Diversidad Cultural de la Universidad Nacional de Tres de Febrero, profesor titular de la Cátedra “Análisis de las prácticas sociales genocidas”, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires. Experto Independiente del Plan Nacional contra la Discriminación. Ha publicado, entre otras obras, los libros Seis estudios sobre genocidio, Tinieblas del crisol de razas y Hasta que la muerte nos separe. Poder y prácticas sociales genocidas en América Latina.

Bibliografía

- Agno, Raúl, “Clínica y educación”, Aprendizaje Hoy, N° 25, Forma Editora, 1993.
- Baraldi, Clemencia, “Dónde ubicar el déficit del deficiente mental”, Aprendizaje Hoy, N° 12 - 13, Forma Editora, 1986.
- Baraldi, Clemencia, Aprender, la aventura de soportar el equívoco, Rosario, Homo Sapiens, 1993.
- Garay, Lucía, Algunos conceptos para analizar instituciones educativas, Cuadernos de Posgrado, Programa de análisis institucional de la educación, Universidad de Córdoba, 2000, Córdoba.
- Jerusalinsky y colaboradores, Psicoanálisis en problemas de desarrollo infantil, Buenos Aires, Nueva Visión, 1988.
- Liliana González de Brusa es psicopedagoga clínica, profesora de psicopedagogía y docente en el Instituto Cabred (provincia de Córdoba).

Bibliografía

- AA. W., Actas del Encuentro Nacional de Profesionales en Estimulación Temprana, Ávila, España, 1991.
- Alonso, María Cristina, Estimulación temprana, La Plata, Hospital Zonal Especializado “Dr. Noel H. Sbarra”, 1984.
- Barraga, Natalie, “Extracto de diversos textos de la autora realizados por M. Codina”, en el Seminario sobre “Desarrollo de la visión normal”, Dr. R. Tarrago, Barcelona, ONCE, 1990.
- C.A.T. y Servicio Agregado, “Asesoría de programación educativa”, La Plata, Área de Estimulación Temprana, 1986.
- Cañas, María Angélica, Intervención y estimulación temprana, Chile, Ministerio de Salud, 1979.
- Chokler, Mirta, Los organizadores del desarrollo psicomotor, Buenos Aires, Cinco, 1994.
- González, Elba y Boudet, Alicia, Enfoque sistémico de la educación del niño con discapacidad visual, Buenos Aires, Actilibro, 1994.
- Hesse, La estimulación temprana en el niño discapacitado, Buenos Aires, Médica Panamericana, 1986.
- Hyvärinen, Lea, La visión, Barcelona, Servicio de atención precoz del Centro de Recursos Educativos Joan, Amades, ONCE.
- Padula, William O. D., “Textos recopilados”, EE.UU., Optometrie Extensión Program, 1996.

Una versión de este trabajo fue publicada en la edición N° 4 de Discapacidad Visual Hoy.

Marta Ferrero es profesora especializada en educación de disminuidos físicos en la modalidad de ciegos y disminuidos visuales y es profesora en estimulación temprana. Se desempeña como estimuladora visual de la escuela N° 515 para Ciegos y Disminuidos Visuales de la Plata; estimuladora temprana-visual del Centro de Estimulación Adecuada "Moebius", La Plata; re-habilitadora visual del Gabinete de Baja Visión de la Óptica Bermúdez, La Plata, Quilmes y Buenos Aires; estimuladora visual, en carácter de colaboradora, del Hospital de Niños de La Plata y del Sanatorio de Rehabilitación "La Plata", profesora del Centro de Formación de Post-Grado para la Educación Especial, Cursos sobre Baja Visión.

Notas

1. Palabras clave: /Asociación /Ciego de Molyneux/ Crítica de la Razón Táctil/ Empirismo/ Espacio/ Racionalismo/ Realismo Volitivo/ Tacto Educador/ Teoría de la Percepción.
2. Cf. Ernst Cassirer, *La filosofía de la Ilustración*, cap. III, México, Fondo de Cultura Económica, 1972, 3a. ed., págs. 129 y siguientes. Traducción: Eugenio Imaz.
3. John Locke, *Ensayo sobre el entendimiento humano*, II, 9, 8, México, Fondo de Cultura Económica, 1956, pág. 125. Traducción: Edmundo O'Gorman.
4. Voltaire, "Éléments de la philosophie de Newton", parte II, cap. VII, en: Voltaire, *Oeuvres complètes*, Paris, 1827, t. II, pág. 644.
5. De esta operación se publicó un detallado informe, redactado por el propio cirujano, en las *Philosophical transactions*, Londres, 1728, t. XXXV, págs. 447-4550.
6. Cf. Leibniz, *Nuevos ensayos sobre el entendimiento humano*, II, Madrid, Editora Nacional, 1983, págs. 150-154. Traducción: J. Echeverría Ezponda.
7. Cf. Voltaire, "Éléments de la philosophie de Newton", ob. citada.
8. Diderot mantiene a este respecto, en la *Lettre*, la misma opinión que había defendido Condillac en la Sección VI de la Parte I del *Essai sur l'origine des connaissances humaines*.
9. Diderot, "Lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient", en: Diderot, *Oeuvres philosophiques*, Paris, Garnier Frères, 1964, págs. 140-141.
10. Un interesante estudio sobre el desarrollo del problema de Molyneux en la filosofía francesa del siglo XVIII lo tenemos en: Andrea Bemabei, "Il 'cieco di Molyneux': un problema di percezione visiva nella Francia illuminista (1737-1754)", en: *Rivista Critica di Storia della Filosofia*, 30 (1975), págs. 132-166.
11. John Locke, *Ensayo sobre el entendimiento humano*, II, 9, 8, ob. cit., págs. 124-125.
12. Cf. Condillac, "Essai sur l'origine des connaissances humaines", I, VI, 3 y 4. En: Condillac, *Oeuvres philosophiques de Condillac, texte établi et présenté par G. Le Roy*, Presses Universitaires de France, en tres tomos: 1.1 (1947), t. II (1948), t. III (1951). T. I, págs. 54 a55 a.
13. Condillac, ob. cit., I, VI, 14; t. I. Los subrayados son nuestros.
14. Cf. Condillac, ob. cit., I, VI, 16; t. I, p. 59 b.
15. Condillac, *Traité des sensations*, I, 11, 1; t. I, p. 244 b.
16. Cf. Condillac, *Extrait raisonné du Traité des sensations*, I; t. I, p. 328 b.
17. Condillac, *Traité des sensations*, I, 11, 1; t. I, p. 245 a.
18. Para un estudio más extenso y profundo de la teoría condillaciana del tacto revelador y educador, veáse nuestro libro: *Tacto y objetividad. El problema en la psicología de Condillac*, Madrid, ONCE, 1996.
19. Cf. John Locke, *Ensayo sobre el entendimiento humano*, II, 8.
20. Cf. John Locke, ob. cit., II, 13.
21. En el *Tratado sobre los principios del conocimiento humano* (1710), Berkeley generaliza su teoría inmanentista, quedando por tanto también afectado por ella el sentido del tacto.
22. Cf. G. Berkeley, *An essay towards a new theory of vision*, 41.
23. Cf. Platón, Fedón, 72 e-77 a; Menón, 80 d-86 d; Fedro, 249 c y ss.; Leyes, V, 732 a.

24. Cf. A. Schopenhauer, *De la cuádruple raíz del principio de razón suficiente*, IV, 21.
25. Cf. G. Ettliger, "Analysis of cross-modal effects and their relationship to language", en: F. L. Darley and C. H. Millikan (eds.), *Brain mechanisms underlying speech and language*, New York, Grune and Stratton, 1967.
26. Cf. R. M. Davenport; C. M. Rogers and I. S. Russell, "Cross-modal perception in apes", en: *Neuropsychologica*, n. 11 (1973), págs. 21-28.
27. Cf. P. Starkey; E. S. Spelke and R. Gelman, "Numerical abstraction by human infants", en: *Cognition*, n. 36 (1990), págs. 97-127.
28. Cf. Y. Hatwell, "Form perception and related issues in blind humans", en: R. Herid, H. W. Leibnitz and H. L. Teuber (ed.), *Handbook of sensory physiology*, Berlin, Springer-Verlag, 1978.
29. Cf. S. Zeki, *Una visión del cerebro*. Barcelona, Ariel, 1995. Traducción: Joan Soler. S. Ze-ki, "The visual image in mind and brain", en: *Scientific american*, n. 267, 1992, págs. 69-76.
30. Cf. G. Revesz, *Psychology and art of the blind*, London, Longmans, 1950.
31. Cf. A. H. Riesen, "The development of visual perception in man and chimpanzee", en: *Science*, n. 106, 1974, págs. 107-108.
32. Cf. M. von Senden, *Raum und Gestalt: Auffassung bei operierten blindgeborenen vor und nach der operation*, Leipzig, Barth, 1932.
33. Cf. I. Rapin, "Effects of early blindness and deafness on cognition", en: R. Katzman (ed.), *Congenital and acquired disorders*, New York, Raven Press, 1979, págs. 179-245.
34. Cf. A. V. Zaporozhets, "The development of perception in the preschool child", en: P. H. Mussen (ed.), *European research in child development*, n. 30, 1965, págs. 82-101. M. C. Gil Ciria, *La construcción del espacio en el niño a través de la información táctil*, Madrid, Trotta ONCE, 1993.
35. Cf. E. J. Gibson and E. S. Spelke, "The development of perception", en: P. H. Mussen (series ed.); J. H. Flavell and E. M. Markman (vol. ed.), *Handbook of child psychology: Cognitive development*, New York, John Wiley, vol. III, págs. 2-76.
36. Cf. J. J. Gibson, "Observations on active touch", en: *Psychological review*, n. 69, 1962, págs. 477-491.
37. Un interesante y prolijo estudio sobre la percepción espacial a través de la vista y del tacto con un análisis comparativo de ambas modalidades sensoriales se halla, sin duda, en: S. Millar, *La comprensión y la representación del espacio: Teoría y evidencia a partir de estudios con niños ciegos y videntes*, Madrid, ONCE, 1997. Traducción: Soledad Ballesteros.

Ismael Martínez Liébana es licenciado y doctor en Filosofía (Universidad Complutense de Madrid). Actualmente es profesor titular de tiempo completo en el Departamento de Filosofía I (Metafísica y Teoría del Conocimiento), en la misma universidad. Fue codirector del Magister Universitario: "Educación y formación de personas ciegas y deficientes visuales*" (Facultad de Educación, UCM).

Notas

1. En el que intervinieron la licenciada De Lorenzis y la escuela N° 35.
2. A cargo de la licenciada Olivera.

Bibliografía

- Barraga, Natalie C., *Baja visión*, Córdoba, International Council for Education of the Visually Handicapped, Región Latinoamericana, 1983.
- Bowlby, J., *El vínculo afectivo*, Buenos Aires, Paidós, 1979. Bowlby, J., *La separación afectiva*, Buenos Aires, Paidós, 1979.
- Braun, Inés, *Encuadre tentativo para el análisis de las barreras pedagógicas*, Buenos Aires, CA- DIS, 1991.
- Brazelton y Cramer, *La relación más temprana. Padres, bebés y el drama del apego inicial*, Es- paña, Paidós, 1993.
- Butter, Carlene, "El lugar de la educación común, ¿es el lugar apropiado para todos los niños discapacitados?", *Journals Cambridge. Developmental Medicine and Child Neurology*, Cambridge University Press, 1996.
- Cuevas, M., et al., *Actas de las Segundas Jornadas de la Red Nacional de Psicopedagogía del Hospital Garrahan*, Rosario, 1997.
- Cuevas, M. et al., "El niño con baja visión: Medidas preventivas para su adecuada inserción escolar", *Actas de las Jornadas de Integración*, Buenos Aires, Fundación Navarro Viola, 1997.
- Cuevas, M.; Olivera, L., "Interdisciplina en el trabajo en Red, ¿es posible?", *Actas de las Terceras Jornadas de la Red Nacional de Psicopedagogía del Hospital J. P. Garrahan*, Buenos Aires, 1999.
- Das, J. P.; Naglieri, J. A. y Kirby, *Assessment of cognitive processes: The Pass theory of intelligence*, New York, Allyn and Bacon, 1994.
- Leonhardt, Mercé, *El bebé ciego. Un enfoque psicopedagógico*, Barcelona, Masson ONCE, 1999. Lowenfeld, B., *Our blind children Growing and learning with them*, Springfield, Illinois, Charles C. Thomas, 1977.
- Luria, A., *El cerebro en acción*, Barcelona, Fontanella, 1979.
- Ministerio de Cultura y Educación, *Ley Federal de Educación 24.195*, Buenos Aires, 1995. Ministerio de Cultura y Educación, *Acuerdo Marco para la educación especial*, Buenos Aires, 1999. Pantano, Liliana, *Sociedad y discapacidad*, Buenos Aires, CADIS, 1991.
- Wills, D., "Intervención temprana: ayudando a las madres a entender a sus hijos ciegos". En *La educación del deficiente sensorial*, Barcelona, Fundació Caixa de Pensions, 1986.

Marta Cuevas es psicopedagoga. Se desempeña en tareas asistenciales, docentes y de investigación dentro del Programa de Disminuidos Visuales del Hospital de Pediatría J. P. Garrahan. Integra el Programa de seguimiento longitudinal de recién nacidos de alto riesgo, de la misma institución. Es supervisora del equipo de psicopedagogas del Hospital Infantil Juvenil de San Isidro, integra el plantel docente del curso de postgrado de maduración y desarrollo, Facultad de Psicología, UBA. Perteneció a la cátedra de Psicopedagogía Clínica, Facultad de Psicología, UBA

BIBLIOGRAFIA.

- Bailey, B.; Head, D., "Providing O&M Services to Children and Youth With Severe Multiple Disabilities", *RE: view*, XXV (2), 57-66, 1993.
- Chen, D.; Smith, J., "Developing Orientation and Mobility Skills in Students Who Are Multihandicapped and Visually Impaired", *RE: View*, XXV (3), 33-139, 1992.
- Dodson-Burk, B.; Hill, E., *Preschool Orientation and Mobility Screening for Younger, Delayed or Nonambulatory Children*, Virginia, AER, 1989.
- Guess, D.; Benson, H.; Siegel-Causey, E., "Concept and Issues Related to Choice Making and Autonomy among Persons with Severe Disabilities", *Journal of The Association for Persons with Severe Handicaps*, 10 (2), 79-86, Summer 1985.
- Huebner, K.; Prickett, J.; Rafalowski Welch, T.; Joffee, E. (eds.), *Hand-in-Hand. Essentials of Communication and Orientation and Mobility for Tour Students Who are Deaf-Blind*, New York, American Foundation for the Blind, 1995.
- Joffee, E.; Rikhye, C., "Orientation and Mobility for Students with Severe Visual and Mobility Impairments. A New Perspective", *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 85 (5), 211-216, 1991.

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

Pogrud, R.; Healy, G.; Jones, K.; Levack, N.; Martin-Curry, S.; Martinez, C.; Marz, J.; Robertson Smith, B. Vrba, A., *Teaching Age-Appropriate Purposeful Skills. An Orientation and Mobility Curriculum for Students with Visual Impairments*, Texas, Morgan Printing, 1993.

Fabiana Perla es licenciada en Ciencias de la Educación (UBA). Profesora especializada en discapacitados visuales, Master en Baja Visión y Orientación y Movilidad. Docente en la carrera de Orientación y Movilidad del Pennsylvania College Of Optometry.

Walter Ducret es terapeuta en Orientación y Movilidad en Overbrook School for the Blind en Filadelfia. Entrenador de atletismo y goal balitáis, ciegos. Miembro de la Comisión Directiva de la Asociación de Deportes para Ciegos de Pennsylvania.

Notas

1. Uzarquín Velasco, A., "Psicomotricidad, deficiencia visual y deportes".
2. L. M. Ruiz, *Desarrollo motor y actividades físicas*, pág. 171.

Bibliografía

Bardisa Ruiz, Ma. D.; Eguren Sáez, P.; Fresnillo Poza, V. y Murojaurreta, Ma. J., *Guía de estimulación precoz para niños ciegos*, Madrid, Gabinete Técnico del Instituto Nacional de Servicios Sociales, Servicio de Publicaciones del Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, EICS, 1983.

Fraiberg, S., *Niños ciegos. La deficiencia visual y el desarrollo inicial de la personalidad*, Madrid, Gabinete Técnico del Instituto Nacional de Servicios Sociales, Servicio de Publicaciones del Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, 1982.

Franco, P.; Navarro, F., *Natación, habilidades acuáticas para todas las edades*, Barcelona, Hispano Europea, 1980.

González García, L., *Psicomotricidad para deficientes visuales. 4-7 años*, Salamanca, Amaru, 1990.

Grosser, M. Neumaier, *Técnicas de entrenamiento*, Barcelona, Martínez Roca, 1986. Ruiz Pérez, L. M., *Desarrollo motor y actividades físicas*, Madrid, Gymnos, 1987.

Uzarquín Velasco, A., "Psicomotricidad, deficiencia visual y deportes", ponencia del I Congreso Paraolímpico Barcelona '92, Barcelona, Fundación ONCE, 1993.

José Luis Vaquero Benito es entrenador superior de natación y waterpolo; monitor de windsurf; director técnico de natación de la Federación Española de Deportes para Ciegos; director técnico de natación del Club de Deportes ONCE; entrenador del equipo paraolímpico español de natación de ciegos y deficientes visuales desde 1987.

Bibliografía

Truedell, Alex, *Perkins Activity and Resource Guide. A Handbook for Teachers and Parents of Students With Visual and Multiple Disabilities*, Perkins School for the Blind, 1992.

Crespo, S.; Luque, A.; Moriondo, I., "El alumno discapacitado visual. Orientaciones prácticas para el desarrollo de clases activas", *I.C.E.V.H.*, N° 38, Córdoba, 1984.

Patricia Pastor es profesora en educación de ciegos. Es docente del Instituto Helen Keller de Córdoba. Profesora de la Cátedra Didáctica Especial del Discapacitado Visual en el Instituto Superior de Pedagogía y Enseñanza Especial Dr. Domingo Cabred. Es consultora de Hilton Perkins para América Latina sobre Espacio Físico y Adaptación de Materiales para la persona con multidéficit.

Anexo

Protocolo creado para la investigación

Conductas de comunicación y lenguaje

1. Conductas no correspondientes

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

2. Conductas sincrónicas contingentes simétricas

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

3. Conductas interactivas

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

4. Conductas dialogantes gestuales (intersubjetividad secundaria)

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

5. Conductas dialogantes en las que interviene el habla

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

Mercé Leonhard es psicóloga. Coordinadora del Servicio de Atención Temprana y Coordinadora de la presente investigación. Centro de Recursos Educativos Joan Amades, ONCE (Barcelona España).

La investigación presentada es el resultado de un estudio realizado durante cuatro años en el Servicio de Atención Precoz Joan Amades (ONCE, Barcelona), con bebés ciegos de pocos días de vida hasta los dos años cumplidos de edad. Dicho estudio ha sido desarrollado por el Dr. F. Cantavella y la Dra. R. Tarragó conjuntamente con el equipo de Atención Temprana, formado por M. A. Esteban, M. Morral, M. Álvarez y M. Leonhardt. Asimismo, se ha contado con valiosas colaboraciones, como son las de J. J. Tolosa, M. Ruiz y los profesores M. Siguan y C. Trevarthen, eminentes investigadores de fama internacional.

Bibliografía

- AA. W, Apuntes sobre Rehabilitación Visual, Madrid, equipos de R.V. de la O.N.C.E., 1994. Barraga, Natalie, Textos reunidos de la Dra. Barraga, Madrid, O.N.C.E., 1986 y 1997.
- Barraga, Natalie, Teacher's Guide for the Development of Visual Learning abilities and Utilization of Low Vision, Louisville, American Printing House for the Blind, 1970
- Blasch, Bruce, William Wiener y Richard Welsh, Foundations of Orientation and Mobility, Nueva York, AFB Press, 1997.
- Chapman, Elizabeth y Tobin Michael, Mira y Piensa, Madrid, O.N.C.E., 1986 y 1997.
- Dodds, Allan, Mobility Training for Visually Handicapped People: a person-centered approach, Croom Helm, Londres, 1988.
- Dodds, Allan, Rehabilitating Blind and Visually impaired people: a psychological approach, Singular Pub Group, San Diego, California, 1993.
- Faye, Eleanor, Clínica de Baja Visión, Madrid, O.N.C.E., 1997.
- Fonda, Gerald, Management of the Patient with Subnormal Vision, St. Louis, Mosby, 1965. Freeman, Paul and Randall, Jose, The Art and Practice of Low Vision, Boston. Butterworth Heinemann, 1991.
- GriffinShirley, Nora, Effects of Rehabilitation Training of Visually Impaired Older Adults on Selfefficacy, Depression, Activities of Dally leaving, Attitudes about Blindness, and Social Support networks, 1995.
- Hollins, Marc, Understanding Blindness: an integrating approach, Hillsdale, NJ, Lawrence Erlbaum Associates, 1989
- Hyvärinen, Lea, La visión normal y anormal en los niños, Madrid, O.N.C.E., 1988.
- Hyvarinen, Lea y Lindstedt, Eva, Assessment of Vision in Children, Presición Visión, U.S.A., La Salle.
- Inde, Krister y Bäckman, Örjan, El Adiestramiento de la Vision Subnormal, Madrid, O.N.C.E., 1988.
- Kelly Evrard, Anne, Cécité et Autonomie: méthodes et techniques non visuelles dans le cadre d'un programme d'activités de la vie jornaliere, Bruxelles, I.M.P. du Prince d'Orange ASBL ; Institut Royal pour enfants Sourds et Aveugles, 1996.
- Mehr, Edwin y Freid, Alian, El Cuidado de la Baja Vision, Madrid, O.N.C.E., 1992 y 1995.
- Mettler, Richard, Cognitive learning Theory and Cane Travel Instruction: a new paradigm, Nebraska, Department of Public Institutions, Division of Rehabilitation Services for the Visually Impaired, 1995
- Moore, Etton, Villiam Gaves y Jeanne Boland, Foundations of Rehabilitation Counseling with Persons who are Blind or Visually Impaired, 1997.
- Orientation and Mobility Teenies, A guide for the practitioner, Everett Hill, 1997.
- Ponchillia, Paul y Susan Ponchillia, Foundations of Rehabilitation Teaching with Persons who are Blind or Visually Impaired, 1996.
- Randall, Jose, Vision Subnormal, Madrid, O.N.C.E., 1986 y 1988.
- Rezende Melo, Helena Flavia de, Deficiencia Visual: licões práticas de orientaeão e mobilida de, 1991.
- Rosa, Alberto y Esperanza Ochaita, Psicología de la Ceguera, Madrid, O.N.C.E., 1993. Rosenbloom, Alfred, Vision and Aging: General and Clinical Perspectives, Madrid, O.N.C.E., 1986.
- Stone, Juliet, Mobility for Special Needs, Madrid, O.N.C.E., 1995.
- Tobin, Michael y Elizabeth Chapman, Look and think, Madrid, O.N.C.E., 1979.
- Tobin, Michael, Coping with Blindness in Adtdt Life: towards a defining of abilities, needs and attitudes, Madrid, O.N.C.E., 1994.
- Uslan, Marc, Access to Mass Transit for Blind and Visually Impaired Travelers, Madrid, O.N.C.E., 1990.

van Hof, C., *Interdisciplinary Model for the Rehabilitation of Visually Impaired and Blind People*, Madrid, O.N.C.E., 1993.

Vaughan, Edwin, *Struggle of Blind People for Self-determination; the Dependencyrehabilitation Conflict: empowerment in the blindness community*, Springfield, Illinois: Charles C. Thomas, 1993.

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

Bibliografía

Barraga, N. C. Y Morris J.E., *Program to develop efficiency in visual functioning Diagnostic Assessment Procedure*. Louisville (Kentucky): American Printing House for the Blind, 1980. Traducción al castellano, "Programa para desarrollar eficiencia en el funcionamiento visual". En: *Textos reunidos de la doctora Barraga*, Madrid, ONCE, 1986.

Blanksby, D.C. *VAP CAP (Visual Assessment and Programming Capacity Attention and Processing)*, Testing Kit, RVIB, Melbourne, 1992;

Blanksby, D.C. *VAP CAP Handbook (Visual Assessment and Programming Capacity Attention and Processing)*, RVIB, Melbourne, 1992.

Corn Anne, "Instruction In The Use of Vision of Children and Adults with Low Vision",

Re.yiew, Heldref Publications, Washington, DC, 1989.

Corn Anne, "Acces to print for students with low vision", *Journal of Visual Impairment & Blindness*, June 1977 Vol No. 6, Oversat af Gitte Bjerre, Refsnassskolen, Institut for blinde og svagsynede born og unge i Danmark, 1994.

Cratty, Bryant y Sams, Theresa, *Body Image of Blind Cbildre*, NY, AFB Press, 1968.

Faye, E.E., "Evaluating near vision: The Amsler grid and field defects". En: E.E. Faye (ed.), *Clinical low vision* (2nd ed., 45-60). Boston: Little&Brown, 1984. [Edición española: *Clínica de la baja visión*, Madrid, Organización Nacional de Ciegos Españoles, 1997.]

Harley Randall, *Verbalism among Blind Children*, New York, American Foundation for the Blind, 1963.

Helander, Einer, *Surveying people with disabilities*, Ginebra, World Health Organisation, OMS, (WHO), 1989.

WHO, "International Classification of Impairment, Disabilities".

Huebner, K.M., "Foreign Languages" en G. T. Scholl (ed.), *Foundations of education for blind and visually handicapped children and youth*, New York, American Foundation for the Blind, NY, 1986.

Jonsson, Ture, *Inclusive Education*, Geneva, PNUD, 1995.

Scholl, Geraldine, *Foundations of education for blind and visually handicapped children and youth*, NY, American Foundation for the Blind, 1980.

Vannesta, "Dally Management of CBR Flielworkers and Supervisors".

Susana Crespo fue directora del Instituto Helen Keller de Córdoba; consultora en Educación de Ciegos de Helen Keller International y de Christoffel Bilindenmission (CBM); presidenta de la Comisión de Educación de ULAC; cofundadora de OLAP (Organización Latinoamericana de Profesionales), que luego se convirtió en ULAC; presidenta regional para América Latina de ICEVI; miembro del comité de CBM sobre políticas educativas internacionales para discapacitados.

El estigma y la discriminación

Ciudadanos estigmatizados, sociedades lujuriosas

Fernando Stern

El delirio puede ser la expresión desfigurada del mito. El delirio puede ser la subversión de un personaje de esa historia que intenta escapar a

su destino de héroe o loco. El delirio camina por el borde del mito. El delirio disfraza grotescamente lo que el mito hilvana artesanalmente. Cuánta historia han recorrido nuestras sociedades quienes, instaladas en la fragmentación de estos días, esconden y suprimen rápidamente sus volubles mitos para que no sean confundidos con los delirios imperdonables.

Parece ser que la historia de los hombres tiende a ligar el cansancio del pensamiento con la facilidad de la ceguera social. Parece ser que hoy estamos obstinados en recrear lo mejor de nosotros mismos como individuos individuales, únicos en los logros, ajenos a los fracasos. Nos sigue costando asociarnos como sujetos que tienen que administrar y compartir ambos, los logros y los fracasos. Nos sigue costando ser sujetos ligados a otros, otros en tanto grupo, otros en tanto magma que iguala o por lo menos nos acerca como iguales. Somos sujetos de la diferencia, la promovemos, la padecemos y esta misma diferencia nos sostiene como sobrevivientes de la ilusión de lo mejor, de lo que supera,

de lo que mejora, de lo que obstinadamente tratamos de construir, como espejo de madrastra de Blancanieves.

De esto se trata, de esto hablamos en estas páginas. Lo resignificamos en la familia, en lo que discapacita a la vez que se admite como tal, en lo que discrimina a la vez que forma parte de nosotros mismos. De esto se trata, de seguir dando cuenta de quiénes y cómo somos: "modelos para armar".

Ediciones

NOVEDADES Colección

Educativas discapacidad

www.noveduc.com

Estrategias de pre alfabetización para niños sordos

Silvana Veinberg y Marisa Macchi

A partir de las investigaciones más recientes en los campos de la didáctica general, de la lingüística, la didáctica de las lenguas segundas, la antropología y la psicología, se han revisado las concepciones acerca del proceso de alfabetización de los niños sordos. La definición del sujeto de aprendizaje como un sujeto bilingüe restituye a la escuela de sordos la tarea de coordinar y acompañar un camino de construcción de conocimientos. Esta tarea la aleja, definitivamente, de actividades de rehabilitación.

Los niños sordos forman parte de una comunidad minoritaria poseedora de un idioma y una cultura propios, condición negada durante mucho tiempo desde el sistema educativo. Por esta razón, las herramientas pedagógicas acordes con este nuevo paradigma recién comienzan a desarrollarse en la Argentina. De allí la importancia de este libro.

Las autoras ponen al alcance de los docentes que trabajan tanto en escuelas comunes como especiales propuestas didácticas para la alfabetización de niños sordos acordes con los nuevos enfoques vigentes. Si bien las actividades fueron diseñadas para niños que se encuentran en el nivel preescolar, también se considera la situación de Tos estudiantes de edad más avanzada que se encuentran en los momentos previos a la alfabetización.

Ediciones

NOVEDADES. Colección

ewwdwu.ncoavteidvuca.csom

Bibliografía

v Ackerman, N. W., "Diagnóstico y tratamiento de las relaciones familiares", Buenos Aires, Hormé, 1974.

Barthes, R., *Lei aventura semiológica*, Buenos Aires, Paidós, 1992. Bowlby, J., *El vínculo afectivo*, Buenos Aires, Paidós, 1979.

---- -, *La separación afectiva*, Buenos Aires, Paidós, 1979. Castilla del Pino, "Hermenéutica del lenguaje", Barcelona.

De Quiros y Schräger, "Lenguaje y aprendizaje. Retardo mental y deficiencia intelectual", *Actas de las II Jornadas anuales del Centro Médico de Investigaciones Foniátricas y Auditivas*, 1970-1972.

I.C.E.V.H., *Preguntas que se formulan los padres de niños ciegos*, Córdoba, Argentina, International Council for the Education of the Visually Handicapped, 1979.

Stern, H., *La Educación de los Padres*, Buenos Aires, Kapeluz, 1968.

Stilimai, R. y Battle, Ch., "El desarrollo de la comunicación pre-lingüística en los deficientes profundos", vol. 5, agosto 1984.

Symonds, Percival y otros, *Las relaciones familiares*, Buenos Aires, Paidós, 1965.

Watzlawick, P. y otros, *Teoría de la Comunicación*, Buenos Aires, Panam Tiempo Contemporáneo, 1971.

Una versión de este trabajo fue publicada en la edición N° 1 de *Discapacidad Visual Hoy*.

La licenciada Elina T. de Walsh fue Directora de la Escuela Especial No 515 para Ciegos y Disminuidos Visuales de La Plata. Miembro honorario de la Unión Latinoamericana de Ciegos; socia honoraria de A.S.A.E.R.C.A.; coordinadora general del Servicio de Apoyo Educativo de la Biblioteca Argentina para Ciegos, Buenos Aires; consultora por la Argentina del *International Yearbook of Library Service for Blind and Physically Handicapped Individuáis*, Washington, U.S.A.; profesora de educación especial para ciegos y disminuidos visuales en institutos superiores de formación docente de la provincia de Buenos Aires; presidenta del Comité Científico de Fundación Tiflos, La Plata, provincia de Buenos Aires. Fue Directora de la Revista "Discapacidad Visual y Hoy" hasta su fallecimiento (1995).