

ASAERCA

XIV Jornadas Argentinas de Tiflología

Homenaje a la Lic. Elina Tejerina de Walsh

Tema: "Trabajemos juntos, profesionales, comunidad y familia en el abordaje integral de la discapacidad visual con componentes adicionales"

Publicación auspiciada por el Fondo de Cooperación ONCE/ULAC

8 al 11 de octubre de 1998

BAHÍA BLANCA, REPÚBLICA ARGENTINA

La selección, preparación y corrección del texto fue realizada por ASAERCA.

Pág. 3

ASAERCA

COMISION DIRECTIVA

Presidente: Lic. Cristina Sanz

Secretaria: Arq. Blanca Litwin

Prosecretaria: Prof. Alejandra Fiori

Tesorerera: Prof. Norma Pastorino

Pro-Tesorerera: Prof. Cecilia Cataldi

Vocal 1°: Prof. Alicia Reparaz

Vocal 2°: Lic. Carlos Fernández

Vocal 3°: Prof. Graciela Rizzi de Cabanellas

Vocal 4°: Prof. Ema Montenegro de Rosell

Vocal 5°: Lic. Mónica Brull

Vocales suplentes: Prof. Raúl Clares, Prof. Yolanda Ramos, Prof. Viviana Sabbatini, Prof. Liliana Otero, Prof. Pedro Rosell Vera

Comisión Revisora de Cuentas: Lic. Carlos Moroni, Dr. Mariano Godachevich, Dr. José García

COMITÉ DE HONOR

Sr. Intendente Municipal de Bahía Blanca, Agrimensor Jaime Linares; Sra. Secretaría de Salud y Acción Social de Bahía Blanca Lic. Virginia Linares; Sr. Diputado Nacional Dámaso Larraburu; Sr. Senador Provincial Jorge Scoccia;

Sr. Diputado Provincial Juan Pedro Tunessi; Sra. Diputada Provincial Fátima Nader; Sra. Diputada Provincial Olga Abraham; Sr. Capitán de Navío Mario Otamendi; Sr. Edgardo Carusso; Sr. Jorge Tirabasso

Pág. 4

COMITÉ CIENTÍFICO

Presidente de ASAERCA: Lic. Cristina Sanz

Coordinadora: Prof. Graciela Ferioli

Secretaria académica: Prof. Gricelda Callegari

Secretaria administrativa: Prof. Ema Montenegro de Rosell

Dr. Alfredo Czerniecki; Lic. Ana María Fiondella; Prof. Alejandra Fiori; Prof. Fabiana Mon; Prof. Yolanda Ramos; Dra. Liliana Schwartz de Scafati; Lic. Ana María Tittarelli; Dra. Patricia Visintín

COMITÉ ORGANIZADOR

Presidente: Rosa Lidia Czerniecki

Vice-presidente: Emilce Costa

Secretaria: María Cristina Ferrara

Tesorero: Héctor Torres

Comisión de Trabajo: Cora Alian; Arrechea Luis; Alejandra Balmaceda; María Beatriz Barrera; Anabel Cassous; Miriam Carreira; Arturo Civetta; Ana Civitella; Alfredo Czerniecki; Gloria Mena; Gabriela Petrini; Zulma Redel; Laura Ribolzi; Cecilia Salgado; Norma Torres; Raquel Yulita

AUSPICIANTES

Municipalidad de Bahía Blanca

Concejo Deliberante

Universidad Nacional del Sur

Consejo Escolar

Baso Naval de Puerto Belgrano

Comisión Municipal del Discapacitado

Pág. 5

PRÓLOGO

Sra. de Walsh, Elina:

Hoy queremos darle las gracias por estas XIV Jornadas Argentinas de Tiflogía porque, una vez más, su nombre convocó la poesía, convocó la magia.

Hubo magia en ese grupo de padres que, desde muy lejos, llegaron a Bahía Blanca para conocerse personalmente y sentar las bases para la fundación de la "Asociación de Padres de Niños con Multidéficit", en pro de la creación de una sociedad mejor; en la voz de su hija Patricia evocando su infancia en la Escuela 15 de la ciudad de La Plata, compartiendo sus juegos con los niños ciegos -sus otros hijos- y recitando ese poema que Usted dedicó al "Niño Ciego que sueña un Tranvía"...

Hubo magia en las palabras del Prof. Stephen Perrault, de Estados Unidos, relatando su extraordinaria experiencia con niños con multidéficit, y la lucha de sus padres para conseguir -y obtener- mejores servicios para sus hijos;

En el rito que celebró la Doctora sordo- ciega Sonia Margarita Villacrés Mejía, que llegó desde Ecuador para darnos su testimonio y para que advirtiéramos cómo "se han de manifestar en ella las obras de Dios".

Hubo magia en el trabajo de las Jornadas, realizadas por profesionales de reconocida trayectoria, en las que, por primera vez se oyeron voces de niños-destinatarios de nuestro quehacer- que, desde los regazos de sus madres, participaban en este encuentro.

Quienes estuvimos presentes, así como aquéllos que se informen a través del contenido de estas páginas, podremos coincidir en que todo concurrió a convertir en realidad el lema de las Jornadas:

"Trabajemos juntos, profesionales, comunidad y familia en el abordaje integral de la discapacidad visual con componentes adicionales".

Cabe consignar dos momentos relevantes del acto de apertura: el descubrimiento de una placa recordatoria de la Lic. Elina Tejerina de Walsh en la Escuela N° 507 de Bahía Blanca, y que la ya tradicional distinción "Dr. Julio Bernaldo de Quiróz" recayó por primera vez en una institución de autogestión de las personas con discapacidad visual, la Biblioteca Argentina para Ciegos, por la labor cumplida a favor de los ciegos argentinos y latinoamericanos a través de casi tres cuartos de siglo.

Pág. 6

Agradecemos:

Al personal de la Escuela 507, muestra anfitriona, y con ella a la comunidad de Bahía Blanca, que nos brindó la actuación de su Orquesta Sinfónica y las instalaciones de su Club Argentino, del Hotel Austral, el Teatro Municipal y la Universidad, para el desarrollo de nuestro trabajo; a la Unión Latinoamericana de Ciegos (ULAC) que una vez más nos acompañó en la presencia de su Presidente Don Enrique Elissalde, quien nos instara a procurar la formación integral de los nuevos dirigentes y su incorporación a la labor orgánica común (al respecto ASAERCA ha dado respuesta a la solicitud de los padres incluyendo un representante de los mismos en las reuniones de su Comisión Directiva); a la Organización Nacional de Ciegos Españoles a través de su Fundación para la Solidaridad con las Personas ciegas de Iberoamérica y a la Fundación Braille del Uruguay haciendo posible la presente edición.

Ema Montenegro de Rosell

Pág. 7

ASAERCA

JORNADAS ARGENTINAS DE TIFLOLOGÍA

Imposición de una placa con el nombre de María Elina Tejerina de Walsh

ASAERCA no puede menos que auspiciar y adherir fervorosamente a la determinación de descubrir una placa con la inscripción pública y permanente del nombre de María Elina Tejerina de Walsh, la distinguida maestra, lúcida investigadora y tenaz promotora y gestora de la educación y la rehabilitación de los discapacitados visuales argentinos y de Latinoamérica en general. Y nunca mejor elegido el ámbito de una escuela especial: la Escuela Comunidad de Bahía Blanca, uno de los objetivos más inmediatos en su preocupación durante los últimos años de siempre benéfica acción.

Dilecta amiga, plural colega, exigente hermana: tú querías ganar, y tú ya sabías que habías ganado el sitio y el sitio que ya te pertenece, sin disputa, sin objeción. Nos parece oír tu carcajada desarmando las solemnidades del elogio y las gratitudes que, sin embargo, tanto te apetecían y cuánto te halagaban. Nos parece ver tu sonrisa displicente ante el éxito que sabías promover. Pero, si bien conocemos y disfrutamos tu finura, el alto vuelo y las hondas inmersiones de tu talento poético, sospechamos que tú no has descubierto aún algo maravilloso; y ello es que, sin darte cuenta, has dejado escrito, como educadora, el poema mayor de tu obra. Y esa obra es un libro vivo, es tu memoria en nuestra memoria y tu ejemplo es un premio que trataremos de compartir y repartir con generosidad igual a la tuya, con amor por lo menos parecido al tuyo. Que tu ejemplo sea tu nombre.

Pedro I. Rosell Vera

Pág. 8

Canción de un niño ciego que sueña un tranvía

Por un panadero,

una vuelta corta,

y una vuelta larga

por una retama.

Con qué ojos me miras

si miras

con ojos del alma.

Boletos, boletos,

de piedras y hojas.

Boletos, ligero,

que me voy al cielo

y el tranvía corre

sin viento y sin carga.

Corto viaje cumple

lleno de palabras.

Una rueda sola

da vueltas al aire

gira como un trompo

que escapó a la calle.

Detrás, va mi gorro,

mi aliento y mi calma.

Te llamo, con voces,

mi mano te llama.

Con qué ojos me miras

si miras

con ojos del alma.

Elina T. de Walsh

Pág. 9

Entrega de la Distinción «Dr. Bernaldo de Quiróz»

Palabras de la presidenta de ASAERCA, Lic. Cristina Sanz

Todos sabemos que ASAERCA cada dos años en sus jornadas concede su distinción a personas o instituciones que se hayan destacado por su accionar comprometido con la discapacidad visual.

Cuando, a través de nuestro boletín, convocamos a nuestros asociados e instituciones a formular postulaciones, la Comisión Directiva quiso también elevar la suya. Advertimos que hasta el momento, siempre se otorgó a destacadas personalidades del quehacer tiflológico y pensamos que en esta ocasión, podría resaltarse un accionar institucional. Surgió entonces, unánimemente, la nominación de la Biblioteca Argentina para Ciegos. La preparación del historial y situación actual de esta organización nos permitió corroborar que reflejaba nuestro pensar y sentir. Nos alegró inmensamente que la subcomisión de homenajes le otorgara nuestra distinción y es motivo de honda satisfacción para mí, concretarlo en un marco tan digno para la ocasión, engalanado por la nutrida concurrencia que siempre nos acompaña, quizá mágicamente más allá de los esfuerzos que para ello, todos debemos realizar.

-La BAC fue visionaria desde su propia creación, pues surgió para dar respuesta a las necesidades socioculturales del sector y lo plasmó interpretando el sentir de los discapacitados visuales a los que siempre ha representado.

-Setenta y cuatro años de prestación de servicios de calidad y creatividad, avalan su accionar.

-Un presente con acciones cotidianas en tareas culturales, artísticas, deportivas, pedagógicas, sociales y de información permanente.

-Una atención que trasciende su sede en la capital de nuestro país y llega a los rincones más alejados del mismo brindando asesoramiento y acompañando los nuevos emprendimientos.

-Una activa interacción de cooperación con instituciones del resto de Latinoamérica y España, en un compartir los escasos recursos disponibles.

-El ser una excelente carta de presentación para quienes visitan nuestro país y son cordial y eficientemente recibidos.

-Una permanente actitud receptiva para captar las necesidades y procurar dar respuesta, serían motivo más que suficiente para su distinción. Pero, a esta brevísima enumeración, debemos agregar, enfatizándolo, uno de los aspectos esenciales que la caracterizan, el ser una institución de autogestión de las personas capacitadas visuales.

Pág. 10

Debemos resaltar también, que si bien la lideran personas ciegas, el espíritu de integración se visualiza, palpa, percibe en todo su accionar, trabajando juntos personas con o sin visión, vale decir, seres con ideales comunes en beneficio de las personas con discapacidad visual y componentes adicionales.

Para los profesionales que desde distintos servicios del país trabajamos para el pleno desarrollo de niños, jóvenes y adultos con discapacidad visual y componentes adicionales, esta institución constituye un claro ejemplo de los logros que las personas con discapacidad podemos alcanzar cuando se equiparan las actividades. Sin duda es con muchísimo esfuerzo personal que nuestros amigos de la BAC desarrollan su accionar, pero sirva de reconocimiento y apoyo el saber que ASAERCA resalta con orgullo vuestra trayectoria y actualidad y se siente feliz de compartir vuestra amistad.

En la persona del Presidente de la BAC Lic. Carlos Prada, felicitamos a toda la institución y materializamos nuestra distinción a través de la entrega de una placa recordatoria. Querido Carlos, es motivo de honda emoción para mí, en nombre de ASAERCA, conceder su distinción «Dr. Bernaldo de Quiroz» a la Biblioteca Argentina para Ciegos.

Pág. 11

Palabras pronunciadas por Carlos A. Prada en la entrega de la distinción Bernaldo de Quiroz de ASAERCA

Para la Biblioteca Argentina para Ciegos esto fue una conmoción enorme. Desde el día que nos enteramos fue para mí muy difícil pensar cómo podríamos expresar lo que sentíamos. Decir que es importantísimo, sí, es cierto, sería una verdad. Decir que nos alegra, también sería cierto, pero no suficiente, no se acerca remotamente a lo que realmente significa para nosotros. Yo pienso que esta placa se vino gestando, y se vino gestando, precisamente, en gran parte -yo lo siento así y creo que es compartido por los

demás compañeros de la Biblioteca- con la presencia de Elina Tejerina de Walsh en la BAC. El trabajo de Elina no fue un trabajo de pura cordialidad donde todo era maravilloso. Fue un trabajo donde discutimos mucho. Pero esa Elina que yo recuerdo, después de muchos años y de una importante trayectoria -como aquí se dijo- siendo maestra y enseñando a maestras, una tarde en la Biblioteca Argentina para Ciegos con esa «Penélope» que tejíamos todos juntos, me dijo algo así como «nunca me imaginé que yo podía seguir aprendiendo tanto». Y era el hecho de estar adentro de una entidad de autogestión, una entidad de ciegos, totalmente incorporada de una manera directa, porque siempre estuvo trabajando junto a nosotros, pero nunca había estado -según ella me había dicho- totalmente integrada en una institución liderada por los mismos ciegos.

Y se sintió una más entre nosotros como antes se sentía, pero -ella lo confesaba- antes era un sentimiento básicamente profesional, llevada por su vocación. Con esto no la estoy desmereciendo sino todo lo contrario: la vocación es una de las formas de nombrar al amor. En esta ocasión no era solamente su vocación, sino que era una luchadora más dentro de una institución de autogestión, que es lo que también se está reconociendo a nivel del ICEVI como un paso importante en la vida de los ciegos.

Creo que esta placa es fruto de todo eso, aunque quizá sea más todavía. A mí se me ocurrió pensaren una metáfora, que a veces nos ayuda para dar a entender lo que uno siente, y se me ocurrió pensar en la matriz de todas las metáforas de nuestra cultura occidental, que es la Biblia. Fíjense que cuando Dios hizo al hombre lo hizo de barro, eso que a veces nos ensucia o reconocemos en él impurezas. Con ese material, precisamente, el Creador hizo al ser humano, y justamente lo hizo a imagen y semejanza de sí, a imagen y semejanza de la perfección, y ello se constituyó para todos los seres humanos en la medida de la belleza. Todo es bello en la medida que es comparable con esa imagen de lo humano, con la imagen y semejanza de la perfección humana.

Creo que nosotros tenemos los dos elementos fundamentales de un barro que puede llegar a construir una imagen realmente -y lo digo con términos de estética porque más que nada me parece que expresan un sentimiento- que es la imagen de la dignidad, la dignidad de las personas más allá de las carencias físicas, que puedan llegar a tener.

Pág. 12

Justamente, los elementos fundamentales que constituyen ese barro, esa agua y esa tierra que construyen nuestro barro son, precisamente, la capacitación y la solidaridad.

Es por eso que para nosotros este momento es de alguna manera ese principio del que habla la Biblia, no es un principio único e irrepetible de todos los tiempos, sino que es un principio -a decir de Nietzsche- que eternamente retorna, en una en cada oportunidad que nace un nuevo ser.

Nosotros creemos que en esta placa se está dando el alumbramiento de un nuevo ser de la tiflogía argentina. Está con nosotros la enorme responsabilidad de trabajar con ese ser en función de lograr esa imagen hermosa, en función de que esa imagen, a pesar de las impurezas, a pesar de la heterogeneidad que hay entre el agua y la tierra, a pesar de lo que pueda significar de feo el barro, podamos construir una imagen hermosa. Porque no va a ser una cosa fácil entre nosotros. Pero fíjense, así como en el principio fue el verbo que insufló la vida al ser humano, podemos decir que a nivel de los sentidos, en el principio fue el tacto, porque Dios hizo con sus manos la imagen, la forjó con sus manos, y de tacto nosotros creo que entendemos, y creo que somos capaces, entre los profesionales que trabajan con los ciegos y las mismas personas ciegas, de construir un futuro justo, un futuro más digno para todos los seres humanos, pensando en construir entre todos una sociedad para todos.

Por eso, más que agradecer esta placa, la tomamos como el principio, como una manifestación más del retorno de ese principio, del nacimiento, y la tomamos como un verdadero desafío al cual nos sumamos con ASAERCA y les decimos: construyamos juntos esta sociedad con todos.

Pág. 13

Palabras de la Profesora Graciela Ferioli

Buenos días a todos. Queremos darles en nombre del Comité Científico, una gran bienvenida y un gran abrazo por haberse llegado a estas Jornadas de ASAERCA. Sabemos que esto ha implicado el esfuerzo de todos ustedes para poder venir, tanto desde los padres, desde los profesionales, de poder venir desde diferentes lugares de Argentina. Les digo que estoy emocionada porque creo que es uno de los pocos encuentros que hemos realizado en el país, donde vamos a hablar sobre los niños, los jóvenes y los adultos con limitación visual y con necesidades adicionales. Queremos también agradecer al Comité Organizador, porque realmente sin el apoyo y las idas y vueltas que ha tenido este Comité Científico, no hubiera sido posible para nosotros desarrollar el programa que durante estos días vamos a compartir. También deseo agradecer a todos los miembros del Comité Científico, porque a pesar de las distancias que había, para poder coordinar la tarea, y la falta de recursos que tuvimos, si no hubiera sido por la unión y la coordinación entre cada uno de nosotros, esto también hubiera sido bastante dificultoso. Realmente hemos puesto mucho

esfuerzo en la elaboración del programa que hoy vamos a compartir con ustedes, y mañana y el domingo, y esperamos que realmente podamos disfrutarlo, compartir, crecer y seguir aprendiendo. Nuevamente muchas gracias por todo lo que han hecho cada uno de ustedes y cada una de las instituciones aquí presentes, para compartir con nosotros estas hermosas jornadas de ASAERCA.

Hace dos años atrás estábamos hablando de la necesidad de reflexionar sobre los servicios para las personas limitadas visuales con necesidades adicionales. Indudablemente que en estos dos años se han producido muchos cambios. Hasta tal punto se han producido cambios que ASAERCA ha buscado como lema, de acuerdo a las demandas que ha tenido en estos últimos años a través de las diferentes instituciones, poder cubrir las necesidades y poder pensar y planificar hacia el futuro, en seguir mejorando la calidad de los servicios, en seguir trabajando juntos, padres, profesionales, comunidad, para proveer, de la mejor manera posible desde cada lugar que nos toca, desde cada rincón de Argentina, un mejor servicio para las personas que hoy nos convocan.

Por último, deseo que compartamos todos juntos, cuáles son ahora nuestros sueños para aquí a dos años. Me gustaría que entre todos construyamos los sueños para dos años. He traído mucho hilo, para que cada uno de nosotros vaya pasándolo y vaya diciendo en una palabra cuáles son nuestros sueños en relación a los servicios para nuestros niños y jóvenes con necesidades múltiples y su familia. Mi sueño es: JUNTOS.

Pág. 14

«Esperanza - Solidaridad - Amor - Avanzar - Atención – Comunicación - Unidad - Esperanza - Alegría - Consideración - Continuidad – Coordinación- Integración - Acción - Respeto - Calidad de vida - Verdad – Compromiso- Libertad - Constancia - Convicción - Unión - Que se cumpla – Trabajo- Comprensión - Niños alegres - Buena voluntad».

Que disfruten de las Jornadas. Muchas gracias.

Pág. 15

XIV JORNADAS ARGENTINAS DE TIFLOLOGÍA

TEMA: TRABAJEMOS JUNTOS, PROFESIONALES, COMUNIDAD Y FAMILIA EN EL ABORDAJE INTEGRAL DE LA DISCAPACIDAD VISUAL CON COMPONENTES ADICIONALES

Pág. 17

CONFERENCIAS

Pág. 19

LAS NECESIDADES ÚNICAS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD VISUAL Y LIMITACIONES ADICIONALES

Coordinadora: Cristina Sanz

Buenos días a todos. Espero que hayan podido disfrutar de este comienzo de jornadas: que sirvan, como dijo Graciela, de preámbulo para que podamos disfrutar todo el desarrollo de las mismas. Estamos firmemente convencidos de que contamos con un calificadísimo equipo de expositores, no sólo de relieve, de conocimientos que nos van a enriquecer mucho, sino también de grandes condiciones humanas. Y creemos, aspiramos -y nos gustaría que al terminar las jornadas nos digan- si la metodología que vamos a intentar en estas Jornadas responde a las expectativas que ustedes traían.

Estamos en esta mañana reunidos para escuchar a nuestro conferencista central y a los dos reactores. Comencemos con Steve Perreault, quien realmente ha tenido mucha generosidad al aceptar nuestra invitación para venir a compartir con nosotros. Todos uds. saben, que es mucho. Steve es Supervisor de los programas especiales del Programa Internacional Hilton/Perkins para Ciegos de Watertown, EEUU. Tiene una vasta experiencia en creación de servicios, no sólo en su país, sino en nuestra región y en otras. También posee una vasta experiencia en trabajo con padres. Yo tuve el placer de conocer a Steve «en su salsa», diríamos nosotros. Fue en un curso que hacíamos en el Programa Internacional Hilton/Perkins con ULAC y ONCE, en temas de sordoceguera. Y digo «en su salsa» porque lo conocí dando una clase. Y realmente me maravilló. Por supuesto que su nivel profesional es indiscutible; pero me maravilló descubrir la calidez, la sensibilidad, la sencillez y la vocación y el ejercicio de un verdadero docente; un maestro que hablaba a todos los participantes como cualquiera de nosotros lo hace en su aula todos los días. Con sencillez, con claridad, pero con profundidad de conocimientos.

No tengo ninguna duda de que nos vamos a nutrir con su conferencia central y por eso los invito a que lo escuchemos. Well Steve, welcome to Argentina, and to Bahía Blanca! We are now to listen to you, please.

Pág. 20

Algunos pensamientos sobre servicios para niños con discapacidades múltiples

Por Stephen Perreault

Es para mí un honor y un placer que me hayan solicitado hablar hoy aquí en relación al tema de servicios para personas con discapacidades múltiples. He estado involucrado en el trabajo con niños impedidos visuales con discapacidades múltiples desde hace veinte años y particularmente en América Latina en los últimos cinco años.

Sé cuán importante son los temas de esta conferencia no solamente para los profesionales sino particularmente para las personas y sus familias que han luchado y continúan haciéndolo para encontrar oportunidades en educación y en la vida comunitaria.

Es el momento oportuno para que el tema sobre servicios para personas con discapacidades múltiples haya sido elegido para esta conferencia. Sabemos, de acuerdo a datos estadísticos, que los niños que nacen con impedimentos visuales, un 65% de ellos presentan una discapacidad adicional. Estas discapacidades pueden incluir sordera, parálisis cerebral o un rango de variaciones en el desarrollo cognitivo y neurológico. Esto se debe particularmente a los avances médicos en el cuidado al nacer de los niños prematuros y a la sobrevivencia de ellos en edad escolar y adultez.

Los servicios para niños y adultos con impedimento visual están siendo desafiados por una nueva población que no puede responder al modelo tradicional de servicio. Algunos programas con un modelo de educación y un currículum para alumnos con impedimento visual continúan expulsando personas cuyas necesidades requieren una nueva manera de focalizar la provisión de estos servicios y el contenido curricular que a través de ellos se desarrollan. Otros ofrecen servicios a un número reducido de personas, pero como un programa separado, con una carga horaria reducida, escasos recursos y personal. Tradicionalmente, los centros terciarios y universitarios han formado profesores en métodos de trabajo con una discapacidad y sus efectos sobre el desarrollo y el aprendizaje, pero ofrecen un mínimo apoyo para enseñar cuando una discapacidad adicional está presente.

Las personas con impedimento visual y discapacidades múltiples pueden beneficiarse de los servicios tradicionales para personas ciegas si los mismos son organizados de una manera individualizada para responder a la presencia de una discapacidad adicional. La orientación y la movilidad es importante para las personas que son sordociegas, tanto como se deben considerar las adaptaciones auditivas y de comunicación. Las evaluaciones de baja visión a los fines de que sean efectivas pueden requerir métodos de diagnóstico no verbales. La enseñanza del braille se puede ofrecer a través de un proceso más lento y con mayor tiempo de práctica. A menudo la inclusión de estos niños en programas educativos, nos enfrentan al desafío de tener una mayor apertura a los nuevos métodos y procedimientos de enseñanza.

La primera etapa en la educación de niños con impedimento visual y discapacidades adicionales consiste en la aceptación de que todos los niños son capaces de aprender sin importar cuán severas son las discapacidades que tiene. Me gustaría compartir mi primera experiencia en educación especial. Apenas finalicé mis estudios en Pedagogía con orientación en psicología fui contratado para trabajar en un cuidado de enfermería disponible para niños con necesidades severas en salud. Fui uno de los primeros maestros dado a que estos niños nunca habían sido incluidos en programas educativos. El año anterior había sido promulgada una nueva ley y ella exigía que todos los niños sin importar su nivel de discapacidad debían recibir un programa proveniente de servicios educativos.

Otro maestro y yo fuimos primero asignados a una clase de doce niños que habían sido diagnosticados comatosos como resultado de algún trauma tal como accidente automovilístico o alta temperatura. Antes de que nosotros comenzáramos a trabajar, ellos pasaban la mayor parte del tiempo en cama con unas pocas horas al día en una silla o sobre una colchoneta. Sus programas consistían en gran parte de terapias físicas y ocupacionales pasivas para prevenir el desarrollo de posibles deformaciones futuras.

El personal médico estaba admirado de lo que habíamos sido designados para enseñar a estos niños, pero estaban felices porque dos horas al día estaríamos aliviándolos en sus agobiantes trabajos. Cuando comenzamos sabíamos muy poco de cómo expandir las terapias pasivas que ellos estaban recibiendo. Nos dirigíamos de un niño a otro y los levantábamos de sus sillas de ruedas y los movíamos a través de algunos ejercicios básicos.

Después de varios meses de hacer esto diariamente, comenzamos a aburrirnos de nuestro trabajo. Empezamos a pensar alguna otra forma en la que pudiéramos interactuar con estos niños. Decidimos dado que la mayoría de ellos había entrado en coma a la edad de siete u ocho años, desarrollar diariamente durante treinta minutos un programa basado en actividades de niños de esa edad. Implementamos un grupo de actividades multi sensoriales que incluía música, contar cuentos, cocinar para gustar y oler y saludos individualizados para los niños. Resulta innecesario mencionar que las enfermeras y los médicos realmente pensaron que estábamos locos cuando nos escucharon cantar y relatar cuentos a niños que no demostraban ninguna respuesta.

Cuando iniciamos este programa, los niños mostraron muy poca respuesta. Permanecían con sus ojos cerrados la mayor parte de la media hora. Gradualmente, después de varias semanas comenzamos a ver a algunos de los niños abrir sus ojos por breves períodos. Después de tres meses, todos mantenían durante la media hora sus ojos abiertos y comenzamos a observar

respuestas individuales a algunos cuentos o canciones. Estas consistían en pequeñas sonrisas o en levantar un brazo o pierna. Algunos de ellos comenzarían a girar cuando se los llamaba por su nombre o hacia nosotros cuando escuchaban nuestras voces al ingresar a sus habitaciones.

Pág. 22

No hicimos milagros con estos niños. No los despertamos de sus comas y los o regresamos a sus vidas de antes. Fuimos encontrando otras formas de pensar de cómo llegar a ellos lo que nos ayudó a iniciar una relación que usamos para completar sus terapias individuales permitiéndoles participar y responder.

Esta experiencia fue muy importante para mí, como inspiración para continuar mis estudios y calificarme como maestro, pero también me proveyó de creencias que he usado a lo largo de mi carrera. Primero, que todos los niños de alguna manera son capaces de aprender y que la base de aquel aprendizaje está en la relación que se establece entre el niño y la otra persona a través de actividades que son interesantes y motivantes para ambos.

Me gustaría compartir un poquito más acerca de lo que aprendí sobre la educación de niños con discapacidades múltiples presentándoles a dos de mis maestros.

La primera es Jaimi. Jaimi tiene treinta y cuatro años. Trabaja, desde hace ocho años, como mensajera en un hospital muy grande de Boston. Ella ama su trabajo y recibe aumentos regulares en su salario y un reconocimiento como «Empleado no pago». Jaimi vive en un departamento con una compañera. Comparten la responsabilidad de la preparación de la comida y de la limpieza y recibe cierta ayuda en el manejo del dinero y pago de facturas. Ella es la presidenta de la organización social local para adultos sordociegos. Le encanta invitar amigos a cenar, ir a fiestas y viajar a lugares nuevos. Tiene computadora y pasa muchas horas comunicándose con sus amigos a través de internet.

Jaimi nació con un impedimento auditivo profundo por lo que no escucha ni aún los sonidos más fuertes tales como la sirena de una ambulancia o de los bomberos. Siempre tuvo un impedimento visual severo por lo que ella no ve colores, funciona como persona ciega ante luces brillantes y lee letras negras de siete centímetros y medio. Cuando nació a sus padres les dijeron que probablemente no se beneficiaría de recibir programas educativos y se le prescribió terapias médicas básicas. Sus padres no acordaron con esto y buscaron un programa educacional apropiado para su hija.

Jaimi ingresó a la escuela a los cinco años. Por esta época, no tenía lenguaje formal y se comunicaba señalando, empujando o tirando. Comenzó la escuela en una clase con otros dos niños que tenían necesidades similares a ella. Se

focalizó sobre el desarrollo de habilidades comunicativas a través del lenguaje de señas. Su programa también incluyó el inicio de contenidos académicos tales como lectura y matemática, orientación y movilidad y otros servicios especializados que fueron coordinados en su clase y aplicados en su hogar. Sus padres y abuelos tomaron clases de lenguaje de señas.

A medida que evolucionaba fue rápidamente evidente que le encantaba estar con la gente y comunicarse con ellas. Le agradaba hacer sociales. Sus habilidades académicas continuaron su desarrollo pero a un nivel más lento.

Cuando tenía trece años, sus padres y maestros comenzaron a preocuparse acerca de cómo sería su vida en la adultez. Había otros alumnos como Jaimi en una situación similar. Por aquel entonces no había gran cantidad de modelos de servicios para adultos sordociegos. Muchos de los graduados de la escuela con buenas destrezas y habilidades solamente estaban en sus hogares o desempleados en talleres protegidos.

Pág. 23

Se decidió desarrollar un programa para optimizar las destrezas de los alumnos en vida independiente y actividades vocacionales. Desde el inicio la meta de Jaimi fue trabajar en una escuela u hospital y vivir independientemente en un departamento. Su objetivo fue apoyado por sus padres. Ella continuó recibiendo contenido académico, pero durante los siguientes cinco años se la incluyó en clases para aprender a cocinar, hacer compras y otros servicios de la comunidad y a aprender a defender sus derechos. Su programa le permitió desarrollar relaciones con empleadores de la comunidad y pudo realizar experiencias de trabajo en un restaurante, banco, hotel, fábrica y vivero. Finalmente, comenzó como voluntaria en un hospital que es su actual trabajo. En los últimos años de su educación, sus padres, maestros y equipo educativo trabajó junto para planificar su educación y apoyar sus metas para el futuro.

Mi segundo maestro que deseo presentarles es Jay. Jay es un gran joven. Tiene 24 años y vive en una casa pequeña con un compañero al que se le paga para que sea también una persona de apoyo en la vida de Jay. En su casa tiene jardín, varios cachorros incluyendo dos lagartijas y varios insectos y se comunica diariamente por internet. Vive cerca de su madre y de su abuela y se visitan todas las semanas. Trabaja media jornada en un taller pero a él le gusta ser voluntario en el museo de ciencia donde tres veces a la semana prepara la comida para los animales.

Conocí a Jay hace veintidós años en el hospital que les mencioné. Nació profundamente sordo, impedido visual y con una parálisis cerebral extrema. Tenía severos problemas respiratorios. A sus padres se les había dicho que era un discapacitado severo y que ellos deberían ubicarlo en un programa donde

recibiera cuidado las veinticuatro horas. También se les dijo que probablemente no sobreviviera a los cuatro años de edad y que por lo tanto no deberían apegarse demasiado a él.

No volví a ver a Jay durante diez años. Cuando lo vi nuevamente, había crecido muchísimo. Podía comunicarse con deletreo manual pero debido a su parálisis cerebral era difícil entenderlo. Él comprendía muchos signos. Usaba ciertas conductas para obtener atención ya que había aprendido que si no producía ruidos sería ignorado. Su mayor interés era mirar y hablar acerca de las chinches y de pequeños animales en cualquier y en todo lugar que los encontraba.

La educación de Jay se vio mejorada por los avances tecnológicos. Una silla de ruedas con motor lo ayudó a desarrollar iniciativa y un sentimiento de independencia en su vida. Un tablero de comunicación aumentativa electrónico mejoró e incrementó su comunicación y destrezas sociales. El aprendizaje de cómo usar una computadora e internet amplió su mundo y lo ayudó a aprender acerca de las cosas que disfrutaba especialmente los insectos. Comenzó a comunicarse diariamente con su madre a través de la computadora y ahora ella está compartiendo más su vida con él.

El programa educativo de Jay capitalizó su interés para desarrollar sus destrezas académicas y de lectura.

Pág. 24

Fue estimulado a participar de la mejor manera en desarrollar sus habilidades en el aprendizaje de destrezas de la vida diaria tales como cocinar y realizar compras. Cuando tuvo la oportunidad de iniciar su trabajo voluntario en el museo, sus esfuerzos por aprender lectura, matemática y lenguaje se incrementaron notablemente. En resumen, es feliz haciendo lo que a él más le gusta.

He tenido muchos maestros como Jaimi y Jay en los últimos veinte años. Cada uno con necesidades, intereses y habilidades individuales. Puede ser difícil y peligroso generalizar recomendaciones sobre una población tan diversa de personas. Ofreceré las siguientes recomendaciones como algunos temas comunes que he aprendido que son importantes para la educación de todos los niños que son impedidos visuales con discapacidades múltiples:

* El principio de la educación está en las relaciones que se establecen primero con cada niño, con sus familias y luego con los maestros y otros profesionales en los programas. Esta es la primera tarea de la educación.

* La educación debería ser individualizada para focalizar sobre el desarrollo de las capacidades únicas de cada niño. Esta educación debería ser desarrollada

en el contexto con otros niños para promover las relaciones de amigos y sociales.

* La base del currículum debe establecerse sobre las preferencias individuales de cada niño y su familia y se expandirá al acceso a la vida en el hogar, en la escuela y en la comunidad.

* Los niños necesitan tiempo para practicar las destrezas que aprenden con oportunidades regulares en las comunidades donde ellos viven.

* La educación de cada niño se debería desarrollar en conjunto con la familia y se debería ofrecer de una manera holística y coordinada. Dividir al niño entre el desarrollo de actividades que no se relacionan impartidas por diferentes disciplinas no permite promover el aprendizaje.

* La educación debería desarrollarse siempre focalizando el futuro y creando oportunidades basadas en los sueños del niño y su familia.

Ahora me gustaría presentarles otro de mis maestros que también fue mi amiga. Su nombre es Pat.

Conocí a Pat hace dieciocho años. Ella tenía tres niños y dos de ellos eran multi impedidos. Su hija nació con sordera profunda, algunas dificultades en el aprendizaje y alguna forma de autismo. Su hijo más pequeño nació con discapacidades similares pero también a edad temprana desarrolló conductas auto agresivas que le produjeron ceguera.

La primera vez que vi a Pat, ella estaba muy cansada y frustrada. Había invertido muchos años yendo de un profesional a otro y de un programa a otro tratando de satisfacer las diferentes necesidades de sus niños y tratando de mantener su familia. Era muy callada y escuchaba cuidadosamente todas las cosas que le decían muchos equipos y profesionales involucrados en la vida de sus niños. Rara vez cuestionaba o se quejaba acerca de alguna recomendación y hacía lo mejor que estaba a su alcance en su hogar. Su esposo era bombero y trabajaba en un horario muy errático por lo tanto a menudo estaba sola.

Pág. 25

A medida que sus niños crecieron, las cosas se complicaron. Estaba siempre tratando de implementar algún programa nuevo de conducta o recomendación. Especialmente su hijo creció mucho y era muy fuerte, nadie le preguntaba cómo todos estos consejos se acomodaban en el contexto del hogar hasta que finalmente se quebró y admitió que no podía más seguir adelante con todas las cosas.

Observé a Pat durante muchos años buscar programas que cubrieran todas las necesidades de sus niños. Comenzó demandando ayuda, solicitando la creación de programas educativos y luego programas para adultos para coordinar y cubrir las diversas necesidades de sus niños. Mientras que al principio muchos profesionales pensaron que ella era una «madre muy cooperadora» después la consideraron exigente y no realista.

A menudo hablábamos y decía que este nuevo rol era difícil para ella. Continuó fortaleciéndose en el rol de defensora. Conjuntamente con otros padres, habló con legisladores y autoridades del gobierno para que los recursos fueran incrementados. La mayor parte de su tiempo lo invertía en el teléfono, en reuniones o escribiendo cartas.

Los esfuerzos de Pat fueron reconocidos. Sus dos niños son ahora adultos, viviendo y trabajando en programas que cubren sus necesidades. Su hija vive en un departamento en la comunidad donde recibe apoyo para trabajar jornada completa en un hotel local. Su hijo vive en un grupo de vivienda con personal que usa lengua de señas y con formación para cubrir sus necesidades conductuales. Trabaja media jornada como empleado de apoyo. Disfruta de su trabajo y gana dinero con el que puede comprarse cosas especiales que le gustan.

Pat y otros padres me han enseñado varias cosas que me gustaría compartir con ustedes acerca del trabajo con familias:

- * Como educadores, necesitamos escuchar a las familias antes de hacer recomendaciones comprendiendo que sus prioridades pueden ser distintas a las nuestras.
- * La educación para niños con discapacidades múltiples debería desarrollarse en equipo con las familias comprendiendo que ellas ofrecerán el contexto a largo plazo de la vida de ese niño. Nosotros como educadores a menudo somos solo visitas en la vida de ellos.
- * Es nuestra responsabilidad coordinar los servicios y que sean entendibles para las familias. No deberíamos requerirles que paguen diferentes piezas de cada uno de ellos para ofrecerles alguna forma de educación.
- * Deberíamos apoyar y estimular a las familias con necesidades similares a unirse para articular esas necesidades. Las oportunidades para los niños con discapacidades múltiples siempre han provenido de organizaciones de padres y defensores.

Finalmente, me gustaría concluir con el reconocimiento que aquí en Argentina y a lo largo de toda América Latina, las familias y escuelas luchan con condiciones económicas y políticas que a menudo hacen difícil el ofrecimiento de programas para todos los niños que lo necesitan. En los últimos cuatro años, he observado un gran crecimiento en la disponibilidad de nuevas oportunidades y de programas creativos que demuestran que se puede lograr.

Me gustaría concluir con una cita que ha sido muy importante para mí durante los últimos años. Esta es de Vaclav Have, Presidente de la República Checa. En ella, hace una importante distinción entre esperanza y optimismo:

«Esperanza, en este sentido profundo y poderoso, no es la convicción de que algo va a salir bien sino la certeza de que es importante, sean cuales fueren los resultados. Es la esperanza por encima de todo, la que nos da fuerza para vivir y para intentar cosas nuevas.»

Pienso que, si todos nosotros podemos irnos de aquí con la esperanza de expandir oportunidades para personas con discapacidades múltiples, entonces ellos y sus familias tendrán una gran razón para ser optimistas.

Pág. 27

Cristina Sanz: ahora vamos a escuchar a la Prof. Griselda Callegari. Se trata de una persona muy joven. Y esto nos prueba que muchas veces los jóvenes se preparan, se forman, son eficientes y nos enseñan. Tenemos el placer de escucharla.

Reacción a la presentación del Sr. Stephen Perreault sobre el tema «Algunos pensamientos sobre los servicios para personas discapacitadas múltiples»

Gricelda Callegari

Es un gran privilegio para mí responder a la presentación del Sr. Steve Perreault, por su experiencia, trayectoria y su sensibilidad.

Resulta difícil agregar algún pensamiento, luego de escuchar las conmovedoras historias, historias reales de quienes, sin duda alguna, luchan día a día contra la adversidad.

Como maestra me gustaría en esta presentación reivindicar el papel de padres e hijos, que se enfrentan a una sociedad que no reconoce aún sus derechos.

Sabemos lo mucho que se esfuerzan los padres, que su rol es esencial en la educación de sus hijos e inclusive después de que su hijo ha comenzado la

escuela, la mayoría continúa aprendiendo más de sus familias que de sus maestros. Pero me gustaría destacar, que más aún en muchos países en vías de desarrollo, la educación de los hijos proviene principalmente de la familia y los miembros de su comunidad. Los maestros entrenados son los que menos están involucrados en el proceso de educación.

En cambio, en los países desarrollados los padres tienen derechos estatuidos por los cuales pueden involucrarse directamente tanto en la planificación como en la selección de los servicios. Son ellos los que eligen las escuelas de sus hijos, independientemente del estado y las instituciones.

Los padres están en igual posición que los maestros, cada uno con puntos de vista válidos sobre lo que tiene que ver con la educación de su hijo.

En nuestros países, resulta común que los padres no hayan tenido el privilegio de recibir su propia educación sistemática. Por lo tanto, se sienten con pocos recursos para expresar su punto de vista y discutir y tomar decisiones sobre la educación de sus hijos. En muchos casos estas decisiones les competen a los maestros, pero como tales no debemos olvidar que son ellos los que más conocen sobre sus hijos; que en esta relación entre padres y maestros, cada uno tiene un rol relevante, lo que no significa que cumplen el mismo rol.

Pág. 28

Es de valorar en esa relación la colaboración, respetando lo que cada uno puede aportar, encontrando las formas para trabajar juntos a pesar de desacuerdos, combinando ideas y perspectivas.

Se trata de pensar en el niño y la familia primero, atender las demandas de los padres, reconocer que no por ser maestros, estar entrenados, debemos estar en lo correcto, con la humildad de reconocer que no tenemos todas las respuestas.

Comprender que cada familia conforma un sistema que funciona diferente de otra, por lo cual es importante ser respetados en sus valores y cultura, los cuales pueden resultar diferentes a los de los profesionales. Como así también respetar y valorar los esfuerzos que hacen para continuar con la educación de sus hijos, particularmente en nuestros países, donde deben luchar permanentemente por las actitudes discriminativas, la falta de protección de sus derechos y la falta de recursos económicos para llevar adelante su familia.

No podemos a esta altura pensar en la educación de niños y jóvenes con discapacidades múltiples sin colaborar juntos tanto los padres, los familiares, como los educadores, profesionales, personas de la comunidad y las asociaciones. Hay que tener en cuenta la educación como elemento transformador de una sociedad y sin el compromiso de todos los sectores

resulta imposible pensar en mejorar las condiciones de vida, con igualdad de oportunidades, para personas que día a día representan un mayor desafío para nuestros países.

Quizás sea una de las tantas razones por las que los jóvenes y padres como los que acabamos de observar, muy similares a tantos jóvenes y padres de Latinoamérica nos puedan demostrar todo lo que se puede lograr.

Fundamentalmente con el esfuerzo valioso de la familia, con las increíbles fuerzas de quienes son más víctimas de un sistema de héroes luchadores contra la adversidad, pero fundamentalmente con el compromiso del Estado y de toda la comunidad.

Muchas de las barreras que tienen que enfrentar en la sociedad, las cuales los llevan a condiciones de aislamiento a veces a la persona multimpedida y su familia. esto nos hace pensar que la educación/rehabilitación debería focalizar el desarrollo integral de la persona en relación con el ambiente social, crear programas en la comunidad para mejorar la calidad de vida presente y futura y ampliar las posibilidades de integración.

Ser una persona discapacitada múltiple, no sólo afecta a la persona en sí misma, sino que cada uno en la sociedad, cada uno tiene una parte de responsabilidad para que nadie sea exclusivo y que todas las personas tengan las mismas oportunidades y derecho de participar en igualdad de condiciones en todos los niveles sociales.

Pero si miramos hacia atrás podemos ver que estamos transitando, que es mucho lo que se ha avanzado inclusive enfrentando barreras. Hoy son muchos los servicios que existen para discapacitados múltiples, extendidos en todo el territorio nacional, son más los profesionales que están calificados para atender esta población, son menos los padres que están aislados, existe más colaboración y apoyo entre las organizaciones nacionales e internacionales.

Pero también es mucho lo que nos queda por hacer y aprender, por ello sería importante plantearnos en este encuentro...

Pág. 29

¿Cuál es el mayor desafío que tenemos, aproximándonos al tercer milenio?

1. Que toda la sociedad tome mayor conciencia de los derechos de las personas con estas necesidades, de su potencial y contribuciones.
2. Trabajar para que todos los niños lleguen a ser miembros productivos y valorados en la sociedad, hagan avanzar la cultura, sean lo mejor dentro de sus posibilidades.

3. Reconocer las necesidades individuales y la identidad de quienes forman parte de una minoría que aumenta es esencial para generar cambios positivos en este ámbito.
4. Reconocer que todas las personas con discapacidad tienen algún nivel de competencia y que una buena experiencia educativa, planificando el futuro, es uno de los caminos posibles de elevar ese nivel y mejorar su desempeño como adulto en su comunidad.
5. Continuar extendiendo los programas hacia el interior del país, cubriendo así las necesidades de niños y familias que están lejos de los centros urbanos.
6. Fortalecer el trabajo en redes, esfuerzos entre las familias, los profesionales, los dirigentes, las personas de la comunidad, las autoridades del gobierno y las distintas organizaciones a nivel nacional e internacional.

Si bien todavía se está muy lejos del objetivo de la plena inclusión de las personas con discapacidad, no está de más repetirlo, nada puede reemplazar el papel de la responsabilidad ciudadana en hacer de la igualdad de oportunidades un ejercicio cotidiano.

Miro al futuro con la esperanza de que cada día estén menos marginados, que cada día podamos colaborar más entre todos los que estamos comprometidos en esta tarea.

El hecho de reunirnos hoy a intercambiar experiencias, a resolver problemas con los que nos enfrentamos en distintos lugares de trabajo, es una razón de esperanza de que la sociedad está cambiando, o podemos persuadirla para que cambie, para que tenga una mirada más positiva hacia las personas con discapacidad.

Por último, como todos y cada uno de nosotros

LAS PERSONAS CON DISCAPACIDADES MULTIPLES tienen: NECESIDAD DE SER INCLUIDOS, DE EXPRESAR SENTIMIENTOS Y ANSIEDADES, DE COMUNICARSE CON OTRAS PERSONAS DE LA COMUNIDAD, DE TENER ESPACIO Y PRIVACIDAD, DE TENER UN LUGAR DENTRO DE LA SOCIEDAD Y DE SER ACEPTADOS COMO SON.

Pág. 30

Cristina Sanz: Tengo el honor de presentarles al Sr. Carlos María Picasso Cazón. Diríamos que es el padre argentino que, como tantos padres en nuestros países, tuvieron que salir a luchar por los derechos de sus hijos. Una de sus hijas, Fátima, es persona sordociega. Y seguramente, por desear una mejor calidad de educación para su hija, y para tantos otros chicos, -porque indudablemente, Carlos y su esposa Alicia, no sólo pensaron en Fátima:

pensaron en los niños y jóvenes sordociegos con multidiscapacidad- crearon Fátima, la única institución en Argentina específica para esta temática.

No es sólo esto lo que hicieron. Porque indudablemente son papás -él y su esposa; hoy lo tenemos a él, pero quienes conocemos a Alicia sabemos que son un mismo motor- también trabajaron para la creación de la Asociación de Padres de Niños Sordociegos en Argentina, que realmente nos enorgullece. En este momento Carlos es el representante de todos los padres que nos acompañan, que sabemos que están movilizados, preocupados y activos, asumiendo plenamente el rol que como tal les corresponde.

Con muchísimo gusto dejo en el uso de la palabra a Carlos María Picasso Cazón, agradeciendo desde ya su presencia y destacándola, porque realmente nos dio un gran aporte al aceptar nuestra invitación. Muchísimas gracias, Carlos.

El benchmarking para la mejora continua de procesos empresarios

Carlos María Picasso Cazón

La globalización de la economía, la competencia internacional, las uniones monetarias y la conformación de mercados comunes son algunos de los factores que han obligado a las empresas a mejorar y adaptar rápidamente sus procesos internos para responder eficazmente a la nueva realidad mundial.

Y en este afán de «mejora continua» no sólo han implementado las más diversas técnicas sino, además, se han animado a compartir información estratégica con compañías competidoras.

Intercambio de información

El benchmarking requiere que las empresas socias respeten los principios básicos de la operación: el intercambio a través del cual es imperante brindar información propia para poder recibir otra a cambio. Es fundamental la confidencialidad de los datos suministrados por las empresas intervinientes y el uso de la información obtenida para mejorar los procesos. Esta no debe ni puede utilizarse como herramienta de marketing o venta.

Pág. 31

Satisfacción del cliente

El benchmarking se considerará una necesidad estratégica en cualquier organización.

El foco no está solamente en la eficacia de las operaciones, sino en ver cómo las mejoras en los procesos de satisfacción al cliente contribuirán al crecimiento.

Hoy en día, la competencia está en que los procesos satisfagan a los clientes.

Todo está construido entre todos, lo humano, lo social, en su noción de vínculo entre dos sujetos que aprenden, se comunican, el hombre en situación que no se puede entender fuera de su contexto, como una frase fuera de contexto, adaptación activa a la realidad, que no se puede cambiar la realidad si uno de alguna manera no forma parte de ella, no se adecúa a ella, cumple sus leyes básicas... pero es posible transformarla entre todos.

Enrique Pichón Riviére

Institución Fátima

Algunos principios fundamentales

- 1) Los padres deben comprometerse con la educación de su hijo.
- 2) La escuela debe ser abierta, hacia los padres, la comunidad, otras escuelas y profesionales. Todo conocimiento debe compartirse.
- 3) Los programas de actividades de los niños serán realizados conjuntamente entre padres y profesionales.
- 4) La base del abordaje es la comunicación, y se utilizará lengua de señas.

Los protagonistas (Falta el principal afectado, porque generalmente no tiene voz ni voto. Sus padres son los que hablan por él)

PREGUNTAS A PADRES Y PROFESIONALES

- a. Eligieron libremente su condición
- b. Tienen vocación para hacer lo que hace cada uno
- c. Terminada la actividad educativa tiene acceso a otra realidad
- d. Necesariamente tienen estudios secundarios/terciarios
- e. La aparición del niño multimpedido mantuvo los proyectos y sueños de la pareja
- f. La exigencia impuesta, es transitoria
- g. El resto de la familia está ajena al problema
- h. Durante las vacaciones pueden cortar con todo
- i. Quieren lo mejor para ese niño

De la pregunta a) hasta la h), los padres respondieron NO y solo en la última (i) dijeron SÍ.

Los profesionales respondieron que SÍ a todas las preguntas.

Pág. 32

Acciones

-Planificar demasiado y pretender resolver todo analíticamente antes de comenzar a trabajar, es una manera cómoda de justificarse y no hacer nada.

-Debemos fijarnos objetivos «posibles» de corto alcance y comenzar ahora. Simultáneamente, planificaremos en el largo plazo. «El movimiento se muestra andando» Carlitos Balá.

-El equivocarse es parte de nuestro aprendizaje. Todos aquellos que hacen algo se equivocan. El tema pasa por equivocarse lo menos posible y capitalizar los errores.

-La única forma de lograr cualquier objetivo o de alcanzar un ideal es trabajando seriamente por él.

-Nuestra lucha es despareja -creo que todos lo sabemos- por ello, con más razón se hace imprescindible el trabajar todos juntos y en un mismo sentido.

La esperanza en su sentido más profundo y poderoso, no es lo mismo que la alegría que se siente cuando las cosas están saliendo bien, ni significa estar dispuesto a emprender un proyecto con claras posibilidades de éxito, sino más bien la esperanza es la capacidad de trabajar por algo que es bueno, no solamente porque es probable que tenga éxito sino porque se trata de una buena causa.

Cuando más difícil es la situación en la cual demostramos esperanza más profunda es.

Esperanza definitivamente no es lo mismo que optimismo. No es la convicción de que algo saldrá bien, sino la certeza de que algo tiene sentido, sin importar su resultado.

Fundamentalmente, la esperanza es la que nos da la fortaleza para vivir y probar cosas nuevas.

Estoy convencido de que si todos podemos irnos de aquí con la esperanza de brindarles más oportunidades a las personas multimpedidas, ellos y sus familias tendrán una gran razón para ser optimistas.

Cristina Sanz: muchísimas gracias, Carlos. Creo que el aplauso es más que elocuente del lúcido y punzante mensaje que nos has dejado. Seguramente necesitará que cada uno de nosotros lo decodifiquemos.

Pág. 33

Conferencia de Clausura

Coordinadoras: Prof. Cristina Ferraro y Lic. Cristina Sanz

Palabras de Cristina Ferrero:

Buenos días. Es con profunda emoción que presentamos a nuestra conferencista. Durante estos días compartidos hemos podido conocer a Sonia Margarita y dimensionar el gran ser humano que es. La emoción que siento me impide dar una semblanza de ella y es por ello que Cristina, que la conoce personalmente, lo hará.

Palabras de Cristina Sanz:

Debo confesarles algo. Cristina ha sido muy generosa, pero la realidad es que yo le pedí compartir la presentación de Sonia Margarita pues a veces, la actividad institucional nos permite estos placeres. Cuando le pregunté a Sonia Margarita cómo quería que la presentáramos, me respondió: simplemente con mi nombre, eso basta. Esto la define de cuerpo entero. Ella es, esencial y realmente humilde. Cuando alguien destaca sus méritos, ella no sólo los minimiza, sino que termina elogiando a su interlocutor y ello no es una pose, sino auténticamente un estilo de vida.

La Dra. Sonia Margarita Villacrés Mejía posee dos títulos en psicología, que implican el doctorado en esta disciplina.

Vive en Guayaquil, Ecuador.

Trabaja como estimuladora temprana en una escuela para ciegos de su ciudad.

Ejerce su profesión en forma privada.

Es líder de las personas sordociegas de su país y ha trabajado en el proyecto POSCAL (Proyecto para la Creación de Organizaciones de Personas Sordociegas) desde su inicio en 1995. No sólo ha detectado a las personas sordociegas, sino que ya están organizadas en un entidad Nacional.

Ha creado y dirige la Fundación «Ecos y Luz» para la atención de niños, jóvenes y adultos sordociegos. El mes pasado compartimos el IV Seminario

POSCAL, organizado por Sonia Margarita en Riobamba en su país. Fue maravilloso verla en plena acción y rodeada de gran número de voluntarios que ha sabido movilizar.

Ahora cometeré una infidencia porque sé que si le hubiera avisado no me lo permitiría. En Ecuador acaban de publicar un libro con diez destacadísimas personalidades y como mujer discapacitada se encuentra entre estas luminarias nuestra conferencista.

Pág. 34

La periodista que la entrevistó para profundizar el conocimiento de su persona, tuvo que decirle que era para hacer un trabajo, sólo así logró que Sonia le contara sin retaceos su vida y logros, pues si se le hubiera dicho que era para distinguirla...

Ella es así, tal como la hemos visto estos días, comunicativa y generosa, emotiva, simpática y divertida.

Cuando estábamos intentando su presencia entre nosotros, que el Comité organizador hizo posible, yo les decía a todos que era el justo broche de oro, ya que hemos contado con profesionales excelentes y la palabra directa de una persona con sordoceguera de los quilates de nuestra conferencista, nos serviría a todos para a través de ella conocer el pensar y sentir de quienes no pueden hacerlo, ayudándonos a comprenderlo mejor. También agregaba que prepararan los pañuelos porque nos emocionaría y además nos haría reír por su gran sentido del humor (Margarita, no me podés fallar...)

Por último, ustedes también habrán podido vivenciar la extraordinaria comunicación con Giovanni, su intérprete. Estarán observando que he hablado con un ritmo normal y sé que Margarita ha estado atenta a todo. Ambos son dos seres humanos de los que una se siente más que feliz de contar con su amistad. Sonia Margarita, te escuchamos con toda atención y nuestro corazón.

Vivencias y experiencias de una persona sordociega

Dra. Sonia Margarita Villacrés Mejía

Prólogo

Este trabajo fue realizado a petición de las profesoras Cristina Sanz y Graciela Ferioli, quienes, con tanta gentileza y bondad tuvieron a bien invitarme para desarrollar una conferencia que llevara por título «Vivencias y experiencias de una persona sordociega» para las Jornadas Tiflológicas Argentinas efectuadas en Bahía Blanca del 8 al 11 de octubre de 1998.

Trataré, pues, de desglosar y a la vez sintetizar tantas circunstancias y hechos vividos que me sirvieron de honda experiencia y que esto sirva también de experiencia a los demás.

Agradezco la oportunidad que me ofrecen al poder ayudar de alguna manera a echar un pequeño rayo de luz en este mundo que, hasta el momento, no es del todo claro: la sordoceguera y su manera de vivirla.

Pág. 35

Introducción

Al venir al mundo nadie viene preparado para enfrentarse a circunstancias vivenciales que le tenga deparada la vida de cada sujeto. Este es el caso de quienes nacemos disfrutando de todos los sentidos sensoriales y que, de repente, por distintas circunstancias los debemos de perder. También será la situación de esos padres que de la misma forma tienen que hacer frente con este tipo de destino que le tocó en suerte vivir a uno de sus hijos.

Para la persona que poseyó sus sentidos hasta la adolescencia, estando en la flor de la vida y le toca perderlos, es, sin duda alguna algo traumático que, unido al proceso vital del desarrollo humano constituye una etapa difícil de sobrellevarla y que, sin embargo, gracias al amor y paciencia de los padres y de quienes nos rodean es posible franquearla airosa y feliz.

Este es, pues, mi caso que, a consecuencia de una caída al jugar, se presentó el doble desprendimiento de retina y por tanto la ceguera total, siendo luego agrvada por secuelas secundarias producidas por un tratamiento farmacológico que desarrolló una sordera nerviosa que transformó mi existencia por completo y que me ha llevado por senderos impensados para mí y mi familia.

Aquí presentaré un breve deslizamiento del proceso por el que tuve que transcurrir desde mis años de adolescencia.

Volver a nacer

Perder un sentido sensorial, después de haberlo disfrutado por un tiempo, es sin duda alguna, como volver a nacer.

Se siente primero de forma tangible la muerte misma y la sensación de respirar en un mundo que le es totalmente desconocido, la angustia, la curiosidad y el terror.

Pensaba, en aquel entonces, que ser ciego era taparse los ojos y destapárselos en el momento que se deseaba, sin embargo la realidad es más difícil y dura de asimilarla.

Cuando tuve que enfrentarme a esta nueva situación, mi primera intención fue clamar a un ser superior que venga en mi ayuda, que me quite este enojoso vendaje que enceguecía mis ojos, más, al ver que esto no sucedía, en mi tierno corazón de niña se inició la batalla de sublevación y rebeldía que se trastocó paulatinamente, en un odio febril hacia ese Ser que no escuchaba mis ruegos y se abría de manera automática un rompimiento entre ese mundo de luz y yo.

La inconformidad, la rebeldía de los adolescentes, se unió a mi lucha interior por estar atravesando un mundo que yo no estaba ni dispuesta para atravesarlo. Este rompimiento se vio agravado aún más porque empecé a perder el oído y la soledad, el silencio y desazón se hicieron los dueños de mi ánimo. Mis padres y familia tuvieron que tomar los timones de esa barca que estaba a punto de naufragar en el mar de desesperación; ellos con infinita paciencia y amor me tendían sus brazos para una reconciliación con ese Dios, ese mundo y conmigo misma de que me había desconectado.

Pág. 36

Quedar sordociega es (al menos para mí) como si me hubiera sumergido en el mar, dentro de un submarino donde sólo estoy yo y hubiese perdido toda conexión con el mundo de la superficie. Recuerdo con claridad que a veces corría a los brazos de mis padres y me hundía con ansiedad en sus regazos como si buscara en ellos mitigar el miedo y la desesperación de estar en algo que yo no conocía y que ellos, como mis padres que eran, debían hacer lo que ese Dios se negaba a hacer.

Fue una lucha terriblemente fuerte y a medida que avanzaban las tinieblas se hizo la luz. Esa luz que, gracias a ese eterno amor de Dios se reflejó en mis padres y hermanos, permitiéndome cruzar con valor el abismo de la adversidad y tener un puente de aceptación.

¿Cómo me acepté?

El proceso de aceptación es lento, pues la crisis o luto conlleva de 6 a 8 meses (lo normal) aunque a veces puede demorar más tiempo (que ya podríamos encasillarlo en algo patológico) y paulatinamente vamos tratando de volver a ese mundo que dejamos en el que participábamos.

Para esto se requiere de una gran ayuda de parte de quienes nos rodean, y de muchas formas motivantes se presenta la misma existencia.

Para mí, fue de enorme valor psicológico que las autoridades del colegio donde había estudiado antes del accidente me permitían seguir haciendo (aún escuchaba) y en eso sentí tanto entusiasmo pero me choqué con la imposibilidad de leer y memorizar todo lo que me enseñaban pues yo no sabía el sistema braille. Esta dificultad hizo que me sintiera impotente y volviera a

resurgir la rebelión, pero mis padres buscaban horizontes nuevos tanto en lo social como educación para mí y es así que, en recompensa de este problema me insertaron en el mundo del club donde ellos eran socios y eso me ayudó mucho al ver que nadie sentía por mí rechazo o vergüenza como yo misma lo experimentaba. Luego, cuando aprendí el braille fue ya faltando pocos días para quedarme sorda y tuve que retirarme del colegio adonde estuve estudiando hasta tercer curso de secundaria.

Ahí fue que el braille se tornó como en una ventana donde podía yo asomarme al exterior pues con la lectura y escritura me consolaba a mí misma de lo que me estaba aconteciendo.

El aceptarme me tomó mucho tiempo, pues inicié primero tratando de persuadirme de que yo no era un objeto vergonzante y que los míos incluyendo amigos, se sentían bien conmigo. Luego inicié el descubrimiento de que sí servía para algo y esto me proporcionó autoestima y seguridad.

La voz de la vida. Su llamada LLAMADA

Dentro de mí, la vida, la salud, la juventud, bullía sin poderlo evitar. Las ideas venían con mucha frecuencia y para cada dificultad que se me presentaba, pensaba en una posible solución, así inicié un camino de inspección en mi «submarino» para ver las posibilidades de vivir más tranquilamente.

Pág. 37

Pero, no es tan fácil ahí está la paradoja: cuando inicié mi «salida» al mundo del que me vi alejada por mi disfunción sensorial, iba intentando asumir mis pequeñas responsabilidades anteriores y «pum» la oposición familiar.

«Cuidado no haga eso, puede lastimarse» «no vuelvas a intentar arreglar la sala, puedes romper los adornos» «mira que te puedes quemar, si nosotros que vemos lo hacemos» y un largo etcétera de esta naturaleza me prohibía el pisar tierra firme y me volvía, en ocasiones, a retroceder de donde había intentado salir.

Pero volvía la rebeldía, y esta vez no era contra Dios sino contra mi propia familia, esa linda familia que me ayudaba a no destruirme lo hacía ahora, pero es comprensible bajo todo punto de vista y ahora lo entiendo, sin embargo en esos momentos (y de veras, por fortuna) no la entendía, creo que hubiera sido una desventura el haberla entendido porque hubiera cedido a sus razonamientos, pero como no la alcanzaba a comprender, me ponía más rebelde y trataba de demostrarles que yo estaba en la real verdad: sí podía.

Así, me «gané» la amistad de mis empleadas domésticas y ellas aprovechaban toda oportunidad que se presentara (ausencias de mis padres, descanso de mi tía, etc.) para enseñarme cositas de cocina, en la sala, en todo lugar y esto le demostraba luego a mi tía y ella era la primera convencida y luego les convencía a mis padres cuando les daba una «demostración» de mis aptitudes.

Por eso digo que yo me rehabilité gracia al amor y dedicación de mis padres, familia y amigos, pues a pesar de todo las empleadas domésticas fueron mis amigas y maestras.

Mi ansia de no ser un estorbo, de no causar más tristezas en mi casa y de no depender de nadie me hizo aprender muchas habilidades que, creo yo, si hubiera estado con vista y oído no lo hubiera conseguido: así, me ingeniaba para tapar huecos en los tanques de agua con brea, o me ponía a coser a máquina, o quería reparar una tubería dañada o serruchar un trozo de madera para arreglar una cerradura de la puerta, en fin, tantas cosas que se despertaban dentro de mí y a las que llamo La Voz de la Vida.

Pero, todo esto pasaba dentro de casita, yo no salía a estudiar y mis padres me traían libros que me ayudaban a ampliar conocimientos y esclarecer tantos enigmas que mi cerebro se preguntaba. Sin embargo, ni la cocina, ni la máquina de coser, o las llaves de tuberías o la brea, no me llenaban ese vacío que tenía dentro, eso me gritaba «qué fue, estoy esperándote» ¿y qué me esperaba? pues era el mundo intelectual, el completar mis estudios. Yo no perdía ninguna oportunidad de leer, de escribir pequeños versos, relatos o cuentos, yo deseaba seguir adelante pero no sabía cómo.

Un día Don Jesús Albéniz, Director de la ONCE, me escribió una carta a contestación de la mía en la que le pedía libros, y él me mandaba a decir que escoja cualesquiera de los libros que deseaba que la ONCE me obsequiaba libros. Yo busqué en el catálogo y hallé «Helen Keller» y pedí ese libro y lo leí recuerdo fue una tarde y lloraba al ir desarrollando la lectura y al llegar la noche, lo había concluido y me dije: «ves, no te da vergüenza, ella sin ver, ni oír, ni hablar, llegó a estudiar y tú no» y cuando llegaron mis padres del trabajo les declaré «pues este año estudio mi secundaria trunca» y cómo preguntaron ellos, y yo entusiasmada les decía «estudiaré como Helen Keller» y me preguntaban quién era, qué hizo y dónde vivía, para ellos contactarse y poder ayudar y les leía parte del libro que se me hizo como una biblia en mis tinieblas y mi soledad.

Pág. 38

No tenía claro cómo, pero lo que sí estaba demasiado claro era que YO TENÍA Y DEBÍA ESTUDIAR. Así que aproveché la llegada de Byron Eguiguren al

Ecuador y le fuimos a saludar y él me explicó que debía estudiar valiéndome de un acompañante. ¿De dónde sacar un acompañante?

Mi madre estuvo decidida a ella ir conmigo al colegio pero yo no quería su compañía porque me imaginaba que luego me sobreprotegería y si me costó trabajo convencerles de que sí podía hacer las cosas, no quería otra batalla.

Decidí investigar y ellos por su cuenta.

Escalar no es fácil, pero tampoco imposible

Mis padres al ver mi decisión firme y rotunda de asistir al colegio a concluir la secundaria a la vez se emocionaron y se preguntaron. ¿Con quién mandarme?

Pero la suerte quiso que un buen día al conversar con unos amigos rectores de colegios les dijeran a ellos que podía estudiar de manera libre en casa, siguiendo un programa escolar dirigido por maestros y así luego daría exámenes y con ello completo mis estudios.

Así lo hicimos, mis padres a la vez me proporcionaban los amigos que me ayudaran y el dinero necesario para los materiales que requería. Recuerdo que mis viejos del alma compraban por resmas completas el papel braille para que yo pase las anotaciones a pizarra y punzón porque no tenía máquina braille. Pero Byron, al ver mi empeño, me dijo que estudiara inglés en The Hadley School for the Blind y como sacara óptimas en los cursos me premiaba el doctor Richard Kinney que también era sordociego y la primera sorpresa fue una máquina Perkins y eso mi alivió mi dolor de brazos.

Luego fue el Teletacto que me ayudó a la comunicación con los demás y a medida que iba aprendiendo el mundo se llenó de luz y de bellísimas melodías. Mientras desarrollaba una tarea yo bailaba sentada de felicidad, y con mi dicha mis padres también lo hacían y mis hermanos compartían.

Así llegué a estudiar y completar la secundaria y logré graduarme de Bachiller en Humanidades Modernas.

Sin embargo, yo no estaba conforme con este tipo de estudio y se lo comuniqué a mis padres: «quiero estudiar yo personalmente, quiero asistir a clases» y ellos volvieron a buscar a alguien que pueda ayudarme.

Dios manda siempre ese alguien y así, antes de dar mis exámenes de grado me había conocido con una estudiante de ese colegio y me hice muy amiga, como ambas nos graduamos juntas y como juntas nos tocaba ir a la universidad, ella se ofreció a acompañarme y con Yadira me iba todos los días a clases y recibía mis asignaturas por su intermedio, es decir, fue mi primer intérprete voluntaria y con infinito cariño y paciencia para conmigo.

En la Universidad Católica no consintieron que estudiara psicología, dijeron que: «si estudias psicología debes firmar un documento en el cual, al término de estos años de estudios tú renuncias a tu título o bien si deseas continuar en esta universidad, entonces decídate por literatura y nosotros te daremos el título».

Fue para mí una ofensa y una especie de desafío a la vez y terminaron diciéndome: «en el mundo hay dos bandos: los sanos y los enfermos, esto es: los derechos y los izquierdos, parece ser que la Vida está hecha sólo para los derechos» mi respuesta fue llena de dignidad herida:« ¿Ud. cree? Pues yo le voy a demostrar que la Vida es para todos los que queremos vivirla y todos tenemos un lugar en este mundo y una misión que cumplir» y como no me dejaron tampoco me quedé en ese establecimiento y me cambié a la Universidad Estatal de Guayaquil.

Yadira quería irse conmigo, pero a ella sí le daban matrícula para lo que ella deseaba: Literatura. A mí me acompañó otra amiga que por su intermedio me hice más de confianza: Sarita.

Con Sara fuimos a la Estatal, nos matriculamos y allí seguimos los estudios durante dos años seguidos me acompañó sin ningún interés, leyéndome, transmitiéndome y ayudándome a entender cuando no comprendía.

Luego ella se fue de mi vida por una enfermedad suya y quedé con Maritza otra compañera mía del mismo curso que se hizo mi amiga y con ella terminamos la carrera.

En las prácticas académicas en el Hospital Psiquiátrico, en los colegios, escuelas, etc., siempre con mi grupo porque ya no era una sola mis intérpretes eran ocho. Si una de ellas no estaba, la otra la suplía y yo nunca dejé de tener una colaboradora a mi lado. ¿Paga? Sí, una sola y única paga: el infinito cariño que les tengo y que me tienen.

Luego llegó más gente a mi vida y entre ellos Giovanni que aprendiendo de mi sistema de comunicación, y el braille, me leía libros, me transcribía y me acompañaba.

Así logré graduarme de mi primera carrera. Los profesores me tenían gran consideración porque no me dejaba vencer de los obstáculos.

¿Microscopio? ¡Ay! Sí y me fascinó, yo quería aprender a ver por el microscopio y en laboratorio me enseñaron a desmontar explicando lo que se veía y haciéndome en plastilina los distintos tejidos orgánicos allí se veían y mi tacto tan sensible lograba percibir las mínimas cositas que los diferenciaban y

eso les complacía. Me he dado cuenta de que las personas son tan buenas que disfrutan de la dicha de los demás, pero hay que también ser recíproco y saber otorgar lo que merece cada persona, saber ser humanos para comprenderlos y perdonarlos en sus momentos.

Fuimos muy unidos en mi grupo y eso facilitó mis relaciones con el mundo.

Luego tuve la dicha de tener mi hijo. Un nene precioso, sano e inteligente. Pero todo bello lucero se extingue y él era eso. Un Lucerito en mi vida, y se extinguió. Murió de dos años.

Y volvió la rebeldía, volvió el caos a mi vida. Volvió la pregunta ¿Dónde está ese dios que no me escucha? La respuesta quedaba flotando en el vacío de mi vida.

Pág. 40

Mis padres de nuevo retomaron las fuerzas para ayudarme a salir de ese nuevo pozo de dolor y me daban ánimo para vivir. Mis compañeros se preocuparon porque aún nos faltaban las últimas prácticas para recibirnos de psicólogos y yo me negaba a dar un paso.

Un día (cuando se abrieron las fechas de prácticas) yo estuve en casa con mis padres, vestía batón y zapatillas, llegaron ellos a llevarme a practicar en los colegios, yo no aceptaba. De pronto el más fuerte de ellos me asió de los brazos y casi me llevó cargada al carro de él y me dijo: «nos vamos a las prácticas» y yo que no; y él «tú no tendrás el lujo de quedarte atrás, tu niño murió y nos duele a todos, pero nos duele más tu negativismo, nos vamos» y me llevaron zapatos al carro y yo les dije me dejen vestir y así me acompañaron al primer día de prácticas y luego tuve que volver a retomar mis actividades universitarias.

Pero en el trabajo también fue otra gran ayuda. Al comienzo de esto en 1979, había mucha incredulidad para conmigo y mis capacidades como maestra. Sin embargo, paulatinamente iban confiando en mí.

Cuando murió mi niño era maestra de quinto grado. Al saber mi estado anímico, la directora de la escuela me llamó y me dijo: «has perdido lo que más querías en la vida, pero no por eso te vamos a perder a ti, tú eres muy necesaria para los niños».

Todos querían ayudarme. Pero el dolor era más fuerte. Un día llorando sin poderlo evitar, un niño de siete años con baja visión que era mi alumno en primer grado, me dijo: «yo sé que Ud. está llorando por su hijito, pero señorita, quiero que sepa que yo también soy su hijito».

Yo le abracé y lloré más y le prometí nunca más llorar y no dejarlo.

Así, ahora tengo ya 20 años de servicio y sigo ayudando a mis niños y padres que necesitan. Veinte años de luchar y de entregarme, pero que se palpa los resultados. Tengo ahora el departamento de Estimulación Temprana con 35 niños que, junto a sus padres reciben mi amor y mis conocimientos.

Desde que me gradué de bachiller han pasado 22 años. Veintidós largos y tenaces de terribles pruebas en la vida.

He hecho a más de mi carrera de Psicología Educativa y Orientación Vocacional y Profesional; de Psicología en Rehabilitación Educativa y también dos años de Literatura y Español.

Obtuve los títulos de Profesora de segunda enseñanza en Psicología General, Psicóloga Educativa y Orientadora, Psicóloga en Rehabilitación Educativa y Educación Especial.

Y me pregunto ahora: ¿Qué diría el doctor Rivera de la Universidad Católica al saber esto? Sí le he demostrado que la Vida es para todos los que queremos vivir.

Mi descubrimiento, mi entrega

Al morir mi hijo quedé sin objetivos realmente, muy golpeada, pero esto no era todo lo que deparó mi destino.

Luego de haberme graduado moría mi hermano, después mi madre agravó de su problema hepático y falleció, luego mi otro hermano en accidente, luego al año de ello mi padre. ¿De dónde tanto valor!

Pág. 41

Ni yo misma lo sé, sólo puedo decir que fue demasiado duro lo que me tocó vivir. Luego de la muerte de mi padre, la partida al exterior de mis dos hermanos últimos sobrevivientes de la familia, todos morían jóvenes.

Por un momento sentí que no tenía nada que hacer ya en el mundo. Sin embargo, una carta de Ana Marcelina Rizo me hizo pensar que podía ser útil. Me invitaba a participar en la Comisión de Mujeres Ciegas. Acepté, pero luego se me complicaron las cosas porque me tocó vivir sola ya que sin mis hermanos, sin mi cuñada, ya no tendría quién me ayudara.

Pasó un año antes de recibir otra carta diciéndome Yolanda de Rodríguez que participe en la Comisión de Sordociegos. Para entonces Giovanni ofreció ayudarme y acepté. De ahí vino mi descubrimiento: **NACÍ CON UN DESTINO: DEBO CUMPLIR UNA MISIÓN.** Y estoy luchando para que ese slogan sea realmente una verdad cumplida.

Y así tengo la alegría de haber logrado la iniciación y puesta en marcha de la Fundación Ecuatoriana de Sordociegos «Ecos y Luz». ¿ECOS Y LUZ? ¿Por qué ese nombre? El sordo nunca podrá escuchar por sí mismo, sólo recibimos los ecos de la Vida por medio de nuestros intérpretes, ¿y la luz? Porque a pesar de todo en nuestro corazón y cerebro, si recibimos educación y amor, siempre habrá luz.

Desde que inicié mis estudios universitarios muchos han sido mis intérpretes, con mucha abnegación y cariño han seguido conmigo hasta hoy.

He tenido propuestas para educar en colegios y universidades para ocupar cátedra pero pienso que mi camino está demarcado: yo pertenezco a los que me necesitan para salir del submarino en el que nos sumerge la vida.

Pág. 43

PANEL: FAMILIA, COMUNIDAD Y ORGANIZACIONES

Exposiciones.

Coordinadora: Prof. Ema Montenegro de Rosell

Pág. 45

LA ESPECIAL FAMILIA DEL SORDOCIEGO. CUANDO VIVIR ES UN DESAFÍO

Prof. Silvia Corrales de Altamirano. Vicepresidente de la Asociación de Padres de Personas con Sordoceguera. Prof. Sup. de Irreg. Mentales

PUNTOS PRINCÍPALES DEL TRABAJO

- * La problemática de la familia de la persona sordociega
- * La familia del sordociego y la comunidad
- * La familia del sordociego y las organizaciones: Principios fundamentales de la A.P.P.S. (Rep. Arg.); Objetivos de la Organización; Declaración de nuestra tarea; Actividades que se realizan y/o apoyan

Según el concepto que se tiene desde la Creación, el hombre se ha de juntar con su compañera idónea y ser «uno en una carne». Ya que la procreación es, dentro de la raza humana, el objetivo de la unión matrimonial llegue a

concretarse o no este propósito, y finalmente logrado el objetivo, proyectarse como familia.

Es en este punto donde encajan todos los sueños, ilusiones y esperanzas de la pareja que se verán coronados con la aparición de los hijos, como una extensión natural de la vida.

Esta familia es la base y cimiento de la sociedad según los conceptos académicos que rigen para determinar la definición de este vocablo: familia. Cuando estos términos bajan a nivel de lo cotidiano nos encontramos con un padre, una mamá y sus hijos y a este grupo humano lo denominamos sin ninguna duda como familia. También hay otras premisas que redondean más esta definición y podemos decir que este grupo convive junto, unido no sólo por lazos de sangre y carne, sino también por afectos, sentimientos y amor. Hay asimismo un conjunto de normas que hacen a este grupo, como son: derechos y obligaciones, cuidar los padres de sus hijos y estos, deberles obediencia; los unos a los otros respetarse, defenderse y sobre todo amarse.

Desde un primer momento prima entre los miembros el deseo de estar unidos y es importante que los lazos del amor sean bien fuertes. Otra consigna del grupo es transmitir a través de la enseñanza, pautas culturales, escala de valores, etc., sin ser únicamente una preocupación para transmitir a la descendencia, sino una manera de preservar la especie. Los hábitos, costumbres familiares, cómo ejercer autoridad, cómo impartir justicia y cómo preservar esa familia como grupo son las enseñanzas que se instalan en el seno del hogar y EDUCAR es la gran responsabilidad. Esta recae casi siempre en los padres.

Pág. 46

Al surgir en esta familia el nacimiento de un hijo con problemas, lo que de aquí en adelante llamaremos discapacitado, y se incorpora este miembro a este grupo, que veníamos definiendo como familia, se comienza a comportar como un grupo diferente: es la PARTICULAR FAMILIA del DISCAPACITADO. Este grupo tendrá de aquí en más una manera distinta de enfrentar la vida. Parece imposible, pero ¡todo cambia! En el caso particular que voy a desarrollar a ustedes, hablaré de la particular familia del SORDOCIEGO.

Hay quizás muchas maneras de encarar a esta familia atípica para comprobar cómo se desarrolla, pero siempre debemos tener como meta inamovible la «calidad de vida» a la cual podrán aspirar todos los miembros. Será de una manera distinta a otras familias, pero el objetivo es el mismo: ser formadores de principios ético-morales y ejercer una escala de valores que no menosprecia la dignidad de sus miembros. Debe favorecer el crecimiento y desarrollo de cada uno de los integrantes, incluso con especial atención a «quien necesita

las cosas hechas de una manera más creativa». Fue este concepto vertido por Steve Perreault y personalmente me pareció muy oportuno y sobre todo aplicable, como una forma de desafío. Hay que considerar a la creatividad como una forma de habilidad diferente.

Hay que incorporar nuevos conceptos en nuestras vidas, hacerlo primero en forma individual, comenzar a experimentarlo y que los demás vean qué resultados se obtienen.

Pero lo importante es que cada miembro se proponga una manera de hacer más fácil y armoniosa la convivencia. Es importante que la familia hable de estas cosas lo más pronto posible y tengan ESPERANZA y OPTIMISMO como base de esa creatividad que deberán implementar en esta nueva forma de vivir las cosas.

Este hijo nuestro que ha nacido con ciertas características que afectan su vida y modifican el entorno donde se desarrolla, como cualquier otro miembro del grupo familiar requiere que lo tengamos en cuenta, y a su manera especial de manifestarse. Nos hace saber que tiene derechos como cualquier otro hijo, como cualquier otro niño. En la Conferencia de Vancouver, Canadá, la Dra. María Bove, desarrollaba el tema sobre los derechos del niño con sordoceguera y ella mencionaba la lista más o menos así: derecho a solicitar objetos, a demandar por personas conocidas y a expresar sus preferencias; a tener alternativas, derecho a elegir y rechazar, a solicitar atención, información, a comunicar un mensaje de la manera que pueda expresarlo, aún de la más rudimentaria. Derecho a que sus actos de comunicación sean tenidos en cuenta; este derecho es de vital importancia ya que la comunicación es primordial que se establezca, también el derecho de comunicarse con otro y que se le informe acerca de personas, actividades, etc., y el derecho de establecer esa comunicación con dignidad. ¡Qué importante que esto lo llevemos bien grabado! Que lo pongamos en nuestro corazón.

Yo puedo hablar con autoridad al respecto, porque soy la madre de un sordo-ciego que demanda, de cada uno de estos derechos que estuve enumerando y no saben lo bien que uno se siente cuando puede complacerlos.

Quizás haya muchas personas que tienen libertad para pensar lo que deseen acerca de la discapacidad; en cambio un padre, el padre de un discapacitado, conoce la demanda de su hijo, y sabe también que aquello que él pueda brindarle depende únicamente de su esfuerzo... y si los padres no nos esmeramos en lograrlo por y para nuestro hijo, nunca tendremos la satisfacción de saber que estamos por buen camino. Es tarea nuestra, NADIE MAS QUE NOSOTROS LA HARA.

Otros podrán opinar que no se justifica el gran esfuerzo que demanda convivir, criar y enseñar al sordociego. Yo les digo desde aquí «venga hoy, vea y escuche lo que decimos los papás, conozca a nuestros hijos y luego ¡aprenda!» Estoy sumamente contenta de participar en este Congreso porque veo que los papás están abocados a implementar estas técnicas de trabajo con grupos de autoayuda, que yo y mis compañeros de la Asociación conocemos lo bien que hacen.

Gracias al movimiento que yo represento, la Asociación de Padres, muchas familias con padres muy jóvenes se van acercando y uniendo en busca de nuevos horizontes para sus hijos y deseosos de mejorar la calidad de vida de los suyos. Muchos también se van fortaleciendo y son verdaderas columnas de nuestro grupo de ayuda, los menos, son los que no encuentran un lugar para satisfacer sus demandas, pero no quedan solos. Siempre estamos en contacto y les informamos sobre todos los logros obtenidos. Los padres con un poco más de experiencia servimos para ofrecer nuestra cuota de aliento: «no te sientas mal». A veces nos cruzamos con papás que no escuchan el mensaje; prefieren con toda justicia correr sus propios riesgos y luchar su batalla individual, también es bueno, es una manera de crecer aún en las dificultades. Cuando se sobrevive a una situación es cuando estamos en condiciones de aconsejar a otros. Nos habló directamente la voz de la enseñanza; ocurre que nos habla con dolor, con dureza. Pero el evitar una experiencia también puede tener su gratificación: se sufre menos. Cuidado de no caer en la errónea falta de no atender a nuestro niño. Por favor, que eso no les pase nunca. También hay que saber respetar el tiempo de cada familia, es una premisa de vital importancia.

Algunos padres ya hemos experimentado de qué manera se alteran nuestras vidas con la presencia de un niño discapacitado en la familia, también sabemos que, hacemos grandes sacrificios para ofrecerles a nuestros hijos todo lo que está a nuestro alcance, ya sea al niño discapacitado o a cualquiera de sus hermanos. Y sabemos, quienes tenemos más de un hijo, cómo demandan estas personitas, ya sean niñitos, adolescentes o jovencitos, pero ¿qué padre no se ha sentido desganado o agobiado por toda esta tarea? ¿Cuánto más si sabemos que hemos de hacerla por mucho tiempo? Nuestro hijo cuenta con nuestras decisiones y él no mide nuestro cansancio. El niño no sabe que afecta a toda una familia y tampoco sabe que a veces quisiéramos no estar allí. Mal hacemos en sentirnos inútiles ante situaciones como éstas, pero si alguna vez nos sucede, sepan que ya otros padres hemos pasado por momentos ¡iguales y como somos humanos tenemos fallas y a veces las fuerzas nos abandonan, lo bueno es que rápidamente volvemos a tomar las armas.

Ese hijo tan soñado es un cuerpecito que a veces está tenso, incomunicado, lleno de medicación y también con prótesis para mejorarlo, que nos cuesta hacerlo jugar. A veces se complican tanto las cosas que ni sabemos cómo

hacer para darle de comer, que ha cambiado su ritmo de sueño y no sabe que nosotros tenemos otras obligaciones y horarios. Tantas veces debemos sacrificar nuestras relaciones. Hablo de las relaciones sociales, pero también de nuestras relaciones íntimas, ya no podemos dedicarnos a cosas tan simples como ir a un cine el fin de semana. Mucho menos una escapada de fin de semana y ni que hablar de las reuniones de amigos o las de camaradería laboral.

Pág. 48

Pero lo que más se resiente es la relación vínculo-familiar, allí nos damos cuenta de cómo nos cuesta dedicarnos a los otros niños y cómo pensamos cuando creemos que nadie nos ayuda. Sumado a todo esto, la tarea con el niño discapacitado no es para nada gratificante. Les voy a decir mi modesta experiencia... TENGAN FE. Ese niño con problemas no necesita un padre desmoralizado y el resto de la familia tampoco nos quiere de esa manera. Llega un momento que todo comienza a manejarse mejor y no nos parece tan desesperante. Debemos aprender a buscarnos el lugar donde nuestra vida de relación también tenga su espacio, porque si no será un fracaso todo. Pensar también que esa atención nos corresponde hacerla por muchos años y a medida que nuestro hijo sordociego va creciendo se hace grande para todo. También para manejar las situaciones en su propio beneficio. Estemos alertados al respecto y sepamos obrar bien. Yo, actualmente estoy atravesando con mi esposo una de esas etapas difíciles de la vida. Martín es un adolescente, y mis otros hijos también son adolescentes, todos merecen mi atención y todos demandan. Allí nos cabe obrar como siempre lo hemos hecho, respetándonos y poniendo de manifiesto esa sabiduría que sólo los padres tenemos ante situaciones especiales.

En su momento fueron importantes las urgencias terapéuticas, las atenciones especializadas y los momentos de grandes corridas por situaciones extremas; bien, ahora son otras cosas. La relación madre-hijo ha de ser una de las más sufridas en todos los órdenes y con todos los hijos. Pues en el caso de un niño discapacitado esto se hace más evidente. Con conocimiento de causa les puedo contar aquello que a mí me pasaba: ¿cómo le hablo?, ¿me verá, aunque más no sea un poquito?, ¿sabrá que soy yo, o pasará inadvertida? ¿cuánto me identifico con mi hijo, o me confunde con su terapeuta? Como éstas... mil preguntas. ¿Cuánto tiempo estará así? En esa etapa son importantes todos los que puedan brindar ayuda profesional y nos ayuden a disipar dudas; pero sucede que aún el niño es chiquito y estamos en el ámbito de nuestro hogar. Dentro del hogar y dentro del cascarón que aún nos impide ver muchas cosas. Si no salimos en busca de ayuda es porque nos gusta sufrir. Corremos el riesgo de una familia desestructurada social y afectivamente y ni qué decir si a

eso se le suman más opiniones y lo peor de todo, un factor económico problemático (tan común en nuestro país y en estos tiempos).

Otra cosa que también nos sucede es que muchos cuestionan la forma de atención que se le brinda al niño; ya sea por muchos cuidados o por pocos, y al no saber cómo actuar ante esa situación especial que nos plantea el sordociego, la mayoría lo rechaza. Todo esto no hace más que poner tensas las relaciones. Las rutinas son alteradas, hay cantidad de tareas y obligaciones y sabemos que sólo con ayuda podremos dominar la situación. Se debe vivir y convivir aceptando a ese ser que por lo general nos plantea desafíos a montones y... es sumamente dependiente y muy afectuoso.

Pág. 49

A esta altura de la situación les puedo decir por todo lo que escucho a los papas, que cada familia, cada caso, cada niño y cada manera de encarar la forma de solucionarlo, es diferente. Muchas cosas en común nos hacen integrar un grupo social similar a nuestro grupo familiar, pero en este punto la marca de la individualidad es notoria. Como van cambiando las escalas de valores a veces chocamos con resoluciones que parecen disparatadas, pero en la mayoría de los casos, la familia sigue teniendo un lugar privilegiado y como familia diferente aún más nos refugiamos en ese núcleo tan especial que nos ofrece seguridad y es muy conocido. Si hay pruebas muy grandes, a veces el detonante de un niño discapacitado termina por destruir a la familia y por qué no también a sus miembros. NUNCA olvidemos que las caricias, los abrazos, los besos y cualquier otra manifestación de amor, ¡las sinceras y verdaderas manifestaciones! han obrado maravillas y cuántas veces una charla a tiempo y un poco de mimos han obrado el milagro de perdonar grandes equivocaciones. Saber escuchar es también muy importante, más de una vez ha dado vuelta una situación. Participar es también una actitud muy saludable. No debemos olvidarnos de que, los padres de niños discapacitados nos ponemos muy susceptibles.

Los niños sordociegos tienen, con sus dos pérdidas sensoriales un descenso muy pronunciado de sus «handicap» y sufren, en su mayoría, necesidades físicas, por lo menos en el tiempo previo a la estimulación y desarrollo de destrezas y hábitos. Entre otras cosas, no poder ver las personas (Ej.: la figura materna, tan significativa) entonces hasta pasado un tiempo desconocen a quien los alimenta, cuida o instruye. ¿Cómo hacemos los padres ante esas situaciones? Normalmente apelamos a nuestra propia experiencia vital. Establecemos un código personal que nos sirve para transmitir ciertos conceptos que son irremplazables porque se hallan internalizados con las emociones personales. Las pautas culturales nos ayudan para saber qué hacer en casos particulares. Hay un vocabulario que no tiene por qué ser oralizado, está más

ligado al gesto y a la acción y con una gran cuota de afecto imprime esa necesidad de decirle cosas y esperar que las propias manifestaciones del niño hagan el resto. De esta manera sabemos que es diferente a otro, pero nos sirve para entender el mensaje (ejemplo personal entre Tino y yo «gesto de tomar agua»). Esto no quiere decir que desatendamos otras sugerencias, sino ofrecer todo tipo de posibilidades y aperturas para mejorar la comunicación. Cuando ya estemos relacionados con la escuela que se hará cargo de la instrucción de este niño y colaborará (con nosotros, sus padres, a educarlo), no desatendamos todo lo que los profesionales puedan decirnos sobre comunicación. Me atrevo a decirles que, junto con las habilidades para la vida diaria, es lo más importante en la vida del discapacitado sordociego. Reconozcamos también nuestras limitaciones y aprovechemos las sugerencias que nos hacen aquellos educadores que también «buscan llegar» a nuestro hijo. También hemos de mirar que no «quede afuera» de las actividades hogareñas, sino que debe ser cobijado en el seno familiar del cual ha de formar parte y es su círculo más inmediato. El niño depende de nosotros, sus padres y de su familia, que somos quien mejor lo conoce.

Pág. 50

No deben quedar excluidos de esa transmisión cultural que nos corresponde realizar, dando pautas y valores; nos cabe a nosotros establecer el espacio familiar donde esto se ha de llevar a cabo, crear un entorno que favorezca al niño en estos aspectos: me refiero por ejemplo a tener la costumbre de darle, ofrecerle y comprarle juguetes convencionales para los momentos de esparcimiento, ya que siempre caemos en el error de «llenarlo» de juegos didácticos e instructivos y al final no saben resolver situaciones rutinarias y comunes que enriquecerían sus vidas tales como son «peinar una muñeca», «arrojar una pelota», «hacer rodar un autito», etc. Pensemos que esos juegos durante los momentos de recreación le ponen de manifiesto un mundo que los rodea, luego podrán comprenderlo y experimentarlo cuando lo internalicen. Ese mundo en los primeros años está sostenido por la familia y somos nosotros los vínculos y contactos para que esto se cumpla.

Por eso qué importante es que nosotros comprendamos lo antes posible que ALGUIEN DISTINTO vive con nosotros y que le aceptemos y reconozcamos la necesidad que tiene de transmitirnos sus deseos. ES URGENTE que podamos ver esto. Con estos conceptos claros, los padres y la familia ya estamos en condiciones de ayudar. ¡QUÉ IMPORTANTE ES MI HIJO PARA MÍ! ¿Me he dado cuenta de eso?

Un especialista en sordoceguera, Paul Evans, decía que aquella persona con mayor debilidad en sus potencialidades merece mayor atención y cuidado. ¡Esto es importantísimo!

Cuando un padre se desempeña en su hogar, se desempeña en forma distinta a cuando está en presencia de un grupo. Frente al grupo estamos tensos y qué decir si la situación es una entrevista, seguro que dudaremos y nos costará hacer comentarios que parecen triviales pero que en situaciones de un discapacitado cobran la dimensión de la importancia, entonces evitamos hablar, generalmente quedamos con dudas y parece que todo está en contra nuestra. Es algo que tenemos que aprender a superar. Nosotros no debemos cansarnos de preguntar y por supuesto quedar satisfechos con las respuestas obtenidas, sobre todo cuando son consultas con profesionales médicos o bien con los educadores de nuestros hijos. Aprendamos también que cuando participemos de un grupo de ayuda, los demás se enriquecen con nuestros comentarios y al otro le sucede lo mismo, es dentro del grupo donde yo debo saber distenderme y aprovechar la participación. Allí es donde debemos compartir el impacto que nuestra historia ha tenido a nivel personal y a nivel familiar. Normalmente la familia disminuye sus tensiones cuando tiene la posibilidad de tratar temas relacionados a la sordoceguera, relaciones personales y familiares, cuando puede hablar con total libertad sobre sus depresiones, bajones anímicos que se manifiestan como válvulas de escape de las tensas situaciones que se viven a diario. Si nos proponemos hacer una lista de aquellas cosas que alteran a esta familia veremos que la misma puede ser interminable: las relaciones íntimas matrimoniales, el trato con los hijos, la tolerancia entre todos, etc., toda relación interpersonal se ve afectada. No olvidarnos que antes que nada somos personas; nos alteramos, nos enojamos, nos amamos, nos soportamos, nos queremos, comprendemos y nos airamos también. Además de todo lo que nos sucede somos una familia como tantas otras con sus altibajos.

Pág. 51

Si pensamos en la cantidad de personas que pueblan nuestras vidas, comprende' remos muy rápido por qué nuestra vida de relación es tan significativa; treinta o más personas están ligadas a nosotros en la mayor parte de nuestros días; atienden tareas médicas, educativas, de apoyo, medios de transporte, familiares, amigos, etc. Muchas de ellas hablan un lenguaje que está en lo técnico casi siempre y recibimos sugerencias, consejos, preguntas, respuestas que no solicitamos y que surgen como parte de las terapias; más de una vez nos hemos encontrado respondiendo preguntas de profunda intimidad y estamos en situación de estrés que pronto provocan los ánimos y otras muchas veces se convierten en verdaderos desafíos. Apenas tomamos conciencia de esto, es necesario capitalizarlo a favor nuestro, por ejemplo, saber «qué es importante» de todo lo que recibo a diario. Otros pueden ayudarnos, pero no deben invadir nuestras vidas, deben ser sostén en nuestras necesidades. La Lic. Marlyn Minkin, especialista y terapeuta de las relaciones familiares de sordociegos, dice que es importante que sepamos privilegiar las

ayudas hogareñas. Sin presionar ni forzar las situaciones, se puede recibir ayuda de los hermanos y también de otros familiares o amigos más allegados al grupo familiar. Los grupos que se relacionan con las actividades de una Iglesia donde hay una sana contención espiritual son de una ayuda muy importante; ellos pueden ser personas activas en la colaboración para ayuda y trato con nuestro hijo sordociego.

Vemos que en la vida personal necesitamos del cuidado individual que nos demanda nuestro niño. Ese apoyo permitirá lograr objetivos inmediatos y muchas veces nos servirá para que manejemos situaciones de resolución rápida: un respiro urgente (por ej.: quiero acompañara mis otros hijos a una fiesta de la escuela, necesito una hora para cortarme el cabello, etc.).

Otros temas de mayor envergadura que hay que resolver con el veredicto familiar son los que están relacionados con la atención de la salud ¿en manos de quién estará?, ¿cuántas horas recibirá de atención?, ¿cuántos profesionales serán sus médicos? y como éstas, muchas más. También, será importante saber con qué cobertura social contamos para ofrecerle toda la atención necesaria. Es importante que contemos con Obra Social, Seguro de Salud, reintegros farmacéuticos, pensiones por discapacidad, etc. estos tratamientos son caros y no se pueden dejar de atender.

La educación de nuestro niño también es importante que la contemplemos, ya que en este momento hemos llegado al punto que hay que «sacarlo del hogar» para que reciba educación formal con proyectos y programas adecuados a su necesidad. De alguna manera ya he mencionado algo sobre su educación, pero aquí es donde la familia debe comprometerse a sostener y aplicar ese plan que ayudará de la mejor manera a nuestro niño sordociego. Aquí padres y hermanos y familia conocerán todo lo relacionado a la particular manera de recibir educación socializada. El niño sordociego sale a contactarse con la comunidad y lo hará de manera formal.

Todo lo que aquí hemos mencionado no es sino la vida familiar de este grupo tan especial que no es más que la familia del niño sordociego con sus padres, hermanos y demás familiares. Y no podemos dejar de reconocer que hemos sufrido una transformación, creciendo y madurando de manera invalorable. Hemos puesto nuestras vidas en una situación de cambio permanente y descubrimos que podemos sobrellevar con orden todos los pormenores que se presenten. Lo más importante es que no dejamos de ser familia.

La falta de personal debidamente especializado para la atención de estos discapacitados es uno de los primeros inconvenientes que debemos enfrentar. Especialmente, porque muchos de los que abordan el tratamiento de estas personas quieren aplicar los planes y proyectos para personas sordas o bien para personas ciegas y justamente la principal característica de esta discapacidad es que hay que contemplarla y tratarla considerando estas dos pérdidas sensoriales como una unidad. El comportamiento de la persona se ve notoriamente descendido, ya que el compromiso de dos handicaps descendidos notoriamente afecta la estructura en forma global. Estas afecciones casi nunca son puras, así que nos encontramos con otros componentes de la persona que también se han afectado: el caso de las secuelas de rubéola es muy significativo y lo mismo sucede con los prematuros.

Lo importante es establecer un diagnóstico temprano, lo más acertado posible, para evitar las dudas y confusiones en el momento de abordar un tratamiento.

El primer servicio comunitario al cual nos allegamos es el hospitalario. Ya desde el nacimiento de esta criatura estamos ligados a consultas, especialistas, servicios especiales, terapias intensivas, tratamientos de neonatología, cirugías, internaciones a repetición, todo tipo de laboratorios: clínicos y de rayos, etc. Escuchamos informes médicos y comenzamos a familiarizarnos con un lenguaje que además de técnico es frío y distante. Pero nuestra realidad es que necesitamos ayuda ante todo esto que es nuevo y nos causa mucha incertidumbre.

Los profesionales conocen mucho en su materia, pero muy poco de las necesidades que en ese momento tenemos como papás o como familia. De la manera que menos quisiéramos es como nos vamos enterando de la dolorosa situación de nuestro niño, que encima sabemos está indefenso, sufriendo y **NO ES MUCHO LO QUE PODEMOS HACER POR ÉL**. Es un tiempo de búsqueda, dolor y frustraciones. Muchas veces este período se hace largo y muy complicado, lleno de sinsabores.

Llegó el momento de pensar cómo comenzaremos a resolver esto que tenemos entre manos y... (¡realmente no queremos!) Nuestro deseo es HUIR!!! pero ¿a quién escuchamos?, no sólo la familia pregunta, sino que también los profesionales tienen montón de cosas para informarnos. Lo que nadie sabe, es que cuando cada día se cierra la puerta de nuestro hogar, allí adentro estamos nosotros destruidos y sobrellevando por cada día esta carga que aún no hemos podido asimilar. Estamos con todo tipo de preguntas ¿por qué a nosotros?, ¿qué fue lo que hicimos mal?, ¿cuánta culpa tenemos en todo esto?, ¿hallaremos una forma de tratarlo? y etc., etc., etc. Vamos tomando conciencia de que es irreversible, y sospechamos con «muy buen criterio» que es para largo.

Una de las primeras cosas que debemos tener presentes es armarnos de paciencia, aprender a ser tolerantes. Hay que valorar y revalorar muchas cosas.

Pág. 53

Comenzamos a contemplar qué forma de atención le ofreceremos, y si los servicios de nuestra comunidad son adecuados a la necesidad de nuestro niño. Acostumbramos a ser pacientes, primeramente, con el niño discapacitado que requiere toda nuestra atención. Una búsqueda que ya no parará ha comenzado: en ese momento es desenfrenada, alocada. Luego aprenderemos a ser más selectivos, nos cansamos de tanta búsqueda, de tanto «golpear puertas», entonces nuestra búsqueda se hace más serena, más segura y ya no salimos descontrolados a probar todo lo que nos comentan.

Nuestro hijo debe salir de su hogar. Lo «sacamos a la comunidad», lo presentamos en la sociedad y por menos que sea, ya lo conocen en el barrio, en el Centro de Atención donde recibe su primera estimulación. Se relaciona un poco mejor con la familia y ya los amigos y allegados van incursionando en su vida. Este es otro momento de gran prueba, ahora veremos quiénes lo aceptan, y será también una prueba de dolor la que nos aguarda.

Los primeros momentos, años, se suceden con cierto temor y llenos de ocupaciones pero no son muchas las mejorías que se han logrado. Es probable que su salud se haya estabilizado un poco, lo que nos da un respiro y nos permite ver otras preocupaciones que aún no habían tenido tratamiento por más que sabíamos que estaban y que pronto habría que abordarlas. Trabajo sin descanso que viene acompañado de discriminaciones y todo tipo de pruebas y desafíos que es imposible enumerar, ya que son incontables y cada familia, si pretende hacerlo, tiene una lista incalculable. Por citar algunos entre los más comunes: negarle una invitación a los cumpleaños, quedarse mirándolo en la calle cuando salimos con él. Cuán fuerte hay que ser para sobrellevar todas las cargas. Cuánto necesitamos de ayuda y cómo debemos comenzar a valorar las necesidades reales de nuestro niño sordociego. Es quizás el momento de encarar una educación formal que seguirá acompañando a todo lo que ya está recibiendo. Somos nosotros, sus padres y familia, quienes debemos luchar con firmeza, haciendo valer a través nuestro el lugar que le corresponde socialmente. Cuanto antes incursionar en el área educativa y esto es un dilema porque también tenemos montones de preguntas: ¿dónde?, ¿con quién?, ¿por cuánto tiempo?, etc.

Debemos armarnos de la mayor paciencia porque de esta elección dependen muchas cosas en la vida de nuestro hijo. Mucha serenidad, acercarnos a los servicios educativos que conocemos y observar cómo se va incorporando a las

actividades formales de educación e instrucción que le corresponden por su edad y características. En la mayoría de los hospitales existen centros de atención para prematuros o las llamadas estimulaciones tempranas, que cuentan con personal muy especializado para estos niños discapacitados. Se atenderá a nuestro hijo con un programa para sordociegos atendiendo a cuáles son sus mayores necesidades. Casi siempre en estos servicios nos orientan cuándo y dónde hay que continuar el aprendizaje en otros centros. Es bueno que los profesionales tomen conciencia de las necesidades que requiere este niño y se motiven para realizar un tratamiento integral. Otra posibilidad que no se debe descartar es la atención en forma privada. Se presentan serios inconvenientes porque son servicios caros y muchas veces las Obras Sociales no tienen coberturas.

Pág. 54

Por ejemplo, en su mayoría, las Obras Sociales no contemplan atención de terapias en natación, educación física especializada, psicomotricidad, etc., por este motivo es bueno contar con un buen plan de cobertura médica. Otro traspié que también nos tocará enfrentar es que los servicios no suelen estar preparados funcionalmente para este tipo de discapacidad, también se convierten a veces en lugares prohibitivos. Cuando nuestro niño ha logrado ciertas destrezas, pasado un tiempo, es más fácil incorporarle ciertas actividades en las cuales debemos hacer primero todos los ajustes necesarios para que se conviertan en efectivas. Otras veces sucede que desarrollan sus cuerpos y al hacerse grandes, también les juegan en contra muchas oportunidades. Mentalmente son aún niños pequeños, pero el lugar donde concurren no tiene estructuras adecuadas (los famosos peloteros). En estos casos no hay muchas soluciones ¡no hay otras opciones!

Pero estos niños tienen en su gran mayoría la suerte de contar con padres que tenemos una capacidad de lucha, inventiva y hasta caradurismo que yo creo que es difícil de superar. ¡Hemos de capitalizar a nuestro favor!

La búsqueda de un buen servicio educativo es una tarea muy ardua como ya dijimos. Nos hace dirigirnos muchas veces a otros lugares más importantes que la localidad donde vivimos. Y en Argentina sabemos todos, que la mayor concentración está en Buenos Aires, ¡pues allí nos dirigimos! Esto ocasiona más de un contratiempo: traslados, movilidad, gastos, hospedajes extra, días de desatención familiar, ayuda familiar adicional, etc.; encontramos la GRAN ESCUELA IDEAL, y con este hallazgo, la idea de la panacea para nuestro problema. NO ES MALA LA DECISIÓN DE ACERCARSE A ESTE SERVICIO TAN ESPECIALIZADO, pero no es la realidad de nuestra familia, entonces nos entristecemos pensando que todo está perdido. ¡A no desesperar! Todo eso debemos aprovecharlo en beneficio de nuestro hijo. Solicitaremos todos los

servicios que esa escuela brinda: programas a distancia con supervisión, perfeccionamiento de los docentes, información referida a todos los avances posibles y en el caso de contar con la posibilidad, una EVALUACIÓN de las condiciones del niño con su diagnóstico avalado por médicos y el pronóstico y los más inmediatos objetivos a lograr.

Este servicio, aquí en nuestro país se halla en la localidad de San Isidro, Peña, de Bs. As. La gente del interior podemos comunicarnos con ellos y recibiremos todo tipo de asesoramiento. En el interior también hay instituciones que atienden a sordociegos recibiendo los informes de planes y proyectos de «FÁTIMA». «Casos» totalmente individualizados que asisten a servicios agregados en instituciones para discapacitados como son las escuelas estatales de cualquier localidad, también se benefician con el aporte especializado de estos profesionales de «FATIMA», cada vez que se lo requieran en la medida que la familia del sordociego lo pida. Incluso los profesionales de la Institución viajan al interior a tener conferencias sobre temas de educación de sordociegos. También un número matriculado de niños es atendido en la sede. A este lugar hemos concurrido la mayor parte de las familias con hijos sordociegos.

Esta Institución se crea como respuesta a las necesidades de una familia que tiene una hija sordociega, cuyo nombre es Fátima, quien tiene en la actualidad veinticuatro años.

Pág. 55

Sus padres entendieron que la niña necesitaba una educación muy especializada y asistieron a un centro en la capital de la provincia de Córdoba, una escuela para niños ciegos y disminuidos visuales, pero con el correr de los primeros años ellos observaron junto con los maestros que atendían a Fátima que era necesario incorporarle técnicas muy específicas que allí no lograban aportarlas. Fue así, que comenzó la búsqueda y supieron de una Institución muy grande en E.E.U.U. y decidieron probar de enviarla allí, pero fue tan grande el sufrimiento de esta criatura por el desarraigo familiar que regresó a Argentina y los padres comprendieron que su lugar de educación era donde ellos vivían; de tal manera comienza la campaña de buscar la forma de poder lograrlo y surge de esta manera el proyecto de una escuela. Proyecto ambicioso que con la ayuda de mucha gente interesada y comprometida en esta experiencia ve realizados sus sueños en el año 1988. Para entonces Fátima tenía 13 años. La visión altruista de este grupo y esta familia consiguen levantar una institución, convocar a un cuerpo de profesionales con una mentalidad abierta y con las puertas dispuestas a recibir a todo aquel que desee informarse y/o educarse allí. Hoy en día, la Institución FÁTIMA cubre con creces las necesidades educativas de la comunidad sordociega de Argentina,

brindando un servicio de máxima calidad para los niños sordo- ciegos. La experiencia de estos padres cuenta que hasta que su hija no tuvo casi sus 17 años ellos no pudieron asegurar que la jovencita haya sido muy feliz, dado que le tocó vivir muchas situaciones no deseadas teniendo en cuenta que conllevaba su discapacidad, lo que tampoco ofrecía respiro a su familia, ya que todos estaban comprometidos en ofrecerle una mejor calidad de vida.

Tengamos claro que no es necesario fundar una escuela para atender a nuestro hijo/a porque ya está hecho y este servicio ofrece no sólo la atención, sino todo tipo de ayuda que le pidamos al mejor nivel internacional. Además, es un proyecto caro, porque es muy ambicioso en sus objetivos, y está la escuela, abierta a la comunidad. Nuestro hijo puede ambicionar metas reales y muy alcanzables: una buena evaluación, un programa ajustado a las características individuales del alumno, supervisión permanente del proyecto, visita de los profesionales al lugar de puesta en marcha del plan y encuentros entre las personas comprometidas en el desarrollo del proyecto. La persona o personas que actúen con el niño en el lugar donde éste reside, deben ser profesionales que toman esta tarea con mucha seriedad y merecen todo nuestro respeto y confianza. Los padres somos agentes activos en la educación de estos hijos y los primeros en saber hacer los aportes necesarios ya que conocemos mejor que nadie al niño sordociego, nuestro hijo. Toda adaptación que se deba hacer para ajustar el proyecto es buena, que la conozcamos ya que «lo que no logramos lo papás» es probable que «nunca se consiga»; por ese motivo nuestros lugares de residencia son más conocidos por nosotros y podemos recurrir con más facilidad intentando de muchas maneras la forma de obtener los logros más rápidamente. Qué decirles si además estamos Integrando un grupo de autoayuda o bien si pertenecemos a una organización dedicada a trabajar con estos niños (también jóvenes, adolescentes, adultos y personas mayores).

Pág. 56

La participación activa de los padres en la organización de proyectos y planes para la educación de nuestros hijos es elemental, porque somos quienes más podemos aportar sobre sus necesidades y también conocemos sus gustos, y podemos valorar la mejor manera de implementarlos. Esto no significa que decidiremos sobre el aspecto técnico de la metodología de enseñanza, pero sí, en la manera más adecuada para este niño, ya que los aprendizajes estarán vinculados con su relación familiar y la manera de lograr una mejor permanencia en el hogar. Seamos cautelosos y muy prudentes cuando tengamos que tratar estos temas, pero firmes, confiados y seguros de que estamos haciendo aquello que conviene.

Con la atención de la salud y el ingreso a un programa educativo, estarán cubiertas las mayores expectativas de nuestro hijo. En la escuela o servicio educativo tendremos el área de mayor necesidad de cobertura. Es la etapa de su educación, la más importante en la vida de ese sordociego; agotará él y sus profesores todo recurso válido para comunicarse que no es otra cosa que el FIN ÚLTIMO y PRIMORDIAL de nuestra búsqueda. Aquí aparece una técnica que muchas veces los padres rechazamos por desconocerla y es la llamada LENGUA DE SEÑAS, método de comunicación adaptado por la mayoría de las comunidades de sordos en todo el mundo y que también se adapta para los sordociegos. Lengua que se convierte en lengua elemental en la educación de nuestros hijos. En esta lengua se comunicarán la mayoría de ellos y no debemos dudar en aceptar esta propuesta de enseñanza que facilitará todo canal de comunicación. Es compromiso de los padres que también estemos preparados para usarla con nuestro hijo.

Todo refuerzo que requiera la escolarización se verá contemplado y sostenido por el invaluable apoyo familiar y en los casos donde hay posibilidades de acceso por las terapias privadas a las que se acceda como complemento de la educación formal obligatoria. Estas atenciones no merman ni hacen desaparecer la sordoceguera, pero sí colaboran mucho porque podemos darnos cuenta de que mejora la calidad de vida. También la familia tiene un respiro y se produce un poco más de espacio para que cada miembro se desarrolle con mayor libertad como el individuo social que somos dentro de la comunidad donde vivimos. Ver más organizada nuestra familia da seguridad a sus miembros, aunque siempre sabemos que seremos un grupo distinto, diferente al común de las familias. Hay más actividad intensa para cada emprendimiento y una óptica distinta para observar las mismas cosas: somos más receptores, más condescendientes, exigentes en otros aspectos, más contemplativos y ¡qué decir si además tenemos una meta espiritual! Eso es como un norte a nuestras vidas; por lo demás, estamos a una altura de las circunstancias donde no hay objetivo que se nos resista, sabemos sobrellevar cargas y encontrarles una mejor solución o por lo menos apuntarles con nuestro mejor ánimo. A LA FUERZA SOMOS OPTIMISTAS. Cuando estamos cansados o andamos con bajones anímicos es suficiente que escuchemos el clarín de nuestro hijo produciendo una demanda y ya estamos en pie de lucha nuevamente.

Ya en esta situación de vida de nuestra familia es importante que tengamos acceso seguro a una cobertura de salud, para que cualquier trámite de discapacidad de nuestro hijo, sea contemplado sin causar desajustes económicos irreversibles. No siempre es un logro, por eso trae muchas cargas familiares; en nuestro país, la Obra Social no es accesible a cualquiera.

Se debe ser un empleado con relación de dependencia, o bien un independiente con muy buenos ingresos que puedan permitirle acceder a un plan médico social. Para mayor conocimiento general es importante tener realizados los diagnósticos del niño sordociego, su certificado de discapacidad y toda la documentación requerida para acceder a una pensión, que según las generales de la ley debería ser obligatoria, tanto en las provincias como en la nación. Esto no significa que todos tengamos la suerte de poseerla, pero sí sabemos que corresponde. Algunas obras sociales están ofreciendo últimamente un plan de atención especial para discapacitados que están institucionalizados en centros terapéuticos. Como ven, papás y familiares tenemos una tarea ardua para realizar dentro de la comunidad donde vivimos. Somos los responsables de ese sordociego que debe insertarse en la sociedad, al cual tanto amamos y es tan rechazado o discriminado. ¡La tarea es nuestra!

La calle, los paseos, la plaza, el mercado, los sectores comerciales, el barrio, la escuela, el club, la pileta, la Iglesia, los lugares de esparcimiento, las salas de juego para niños, etc., etc., son lugares que nuestros hijos sordociegos deben frecuentar, ya sea por elección, por decisión familiar o bien por proyectos escolares... lo que menos sucede es que esos lugares estén adaptados para un fácil acceso; somos nosotros, sus padres, quienes debemos solicitar ante quien corresponda, en la comunidad, un proyecto de reforma y mejoras y luego pedirle a sus maestros que los hagan recorrer por esos espacios.

Las salidas en familia al restaurant, la heladería, las plazas, el cine, el zoológico, etc., son a veces un problema nuestro y hemos de vencer esos prejuicios que nos privan de tener momentos hermosos con nuestro hijo sordociego. El niño debe compartir y disfrutar de los mismos lugares que otros niños. Todo esto es bueno y casi necesario que lo comparta con su familia, para que sea conocido y respetado dentro de la comunidad donde vive. Puede realizar las salidas con sus padres, hermanos, amigos, etc. Este año, desde el 20 al 27 de junio se lleva a cabo en E.E.U.U., con el apoyo del Centro «Helen Keller» la semana del discapacitado sordociego. Acompañando esta campaña, en Necochea, lugar donde yo y mi familia residimos, se pusieron afiches del único sordociego que hay en esta comunidad: mi hijo Martín. Fue realmente un impacto la respuesta de la gente apoyándonos de manera que el año próximo será considerada de interés municipal y varios profesionales médicos y de la educación se han brindado para colaborar a través de charlas o bien montando un stand en el Colegio Médico con material sobre el tema y algún disertante invitado a la ciudad. Toda la comunidad se informó sobre la sordoceguera, fue muy poquito y breve, pero se ha dado la iniciativa. Algo tengo que rescatar de todo esto... no puedo quedarme hasta junio del 99 con los brazos caídos. Ahora estamos organizando una charla sobre comunicación con un profesional de la

institución «FÁTIMA» y así mantendremos a los interesados siempre con alguna propuesta nueva. Es sumamente importante que seamos CREATIVOS.

La discapacidad no debe ser un impedimento para que ese niño esté aislado, salir de su hogar e incursionar en cuanto actividad pueda acceder por sus posibilidades. Esto le dará seguridad de sí mismo y se sentirá útil cuando pueda hacer cosas por sí. Aquellos que tienen mayor dificultad, tendrán que incursionar con sus padres, familiares y maestros.

Pág. 58

La educación que todo padre aspira para sus hijos en esta vida, tiene que ver directamente con las posibilidades que tendrá para desarrollarse como persona, lo más útil e independiente posible según sus condiciones, por eso, nuestros discapacitados S.C. se preparan entre otras cosas para una inserción laboral que desde nuestra asociación y por qué no desde la escuela, se debe promover y facilitar. Establecer los contactos necesarios y buscar con el tiempo el lugar donde intentaremos incorporar a nuestro candidato dentro del mercado laboral. Son cuestiones que deben ser tratadas en el estudio de los planes futuros de nuestros hijos. Y deben formar parte del proyecto de independencia, autovalimiento económico y desarrollo personal como una forma de ofrecerles confiabilidad, una vida digna valorando el trabajo como fuente de ingreso y responsabilidad personal. ES UNA TAREA QUE DESCANSA EN NUESTRAS MANOS. Asimismo, la Asociación a la cual pertenezco, conociendo los talleres protegidos para discapacitados, estimamos que es mejor un ingreso en el mercado laboral comunitario y una asistencia controlada para fortalecer el trabajo, la seguridad y la confianza del S.C. ocupado en esa tarea; no es fácil esta postura pero estamos justamente para enfrentar los desafíos.

No nos olvidemos que todo aquello que encaramos por y para nuestros hijos, con ellos o bien para lograr mejor calidad de vida para ellos es un DESAFÍO PERMANENTE. No pensemos en aquello que hubiéramos hecho con ellos o para ellos. Hoy es el momento: hagámoslo! Sintamos que tenemos el alma gozosa porque nuestro hijo nos tiene por padres, por familiares y que nos comprometemos y responsabilizamos en ofrecerle una vida de excelente calidad. Nuestra mayor arma es la esperanza y la voluntad. Esta nos proporciona coraje. Hagamos resaltar las posibilidades de nuestro hijo, de esto nunca tendremos que arrepentimos y seremos a la vista de muchos MIEMBROS DE LA COMUNIDAD QUE TRABAJAMOS POR EL BIENESTAR DE OTRAS PERSONAS, BRINDÁNDOLES EL ESPACIO QUE ELLAS POR SÍ MISMAS NO PUEDEN LOGRAR. No importa si nuestros nombres estarán escritos en un lugar de privilegio. Sí importa que nuestro hijo sonría de alegría y sea muy feliz.

LA FAMILIA Y LAS ORGANIZACIONES

Hemos llegado al momento de desarrollar conceptos tan básicos como la «necesidad de buscar ayuda», punto que, al abordarlo, el ser humano se siente tan poca cosa, que va contra los propios principios de fortaleza, individualidad, es-fuerzo, etc. Es por eso que, al comienzo de toda esta historia de vida solamente aceptamos cierta palabra profesional que nos indica conceptos tan elementales como salvarle la vida a nuestro hijo. Lo demás es casi siempre sentirnos de alguna manera omnipotentes con tal de demostrarnos a nosotros mismos ¡cuánto es lo que podemos lograr solos! Y no nos damos cuenta de que estamos perdiendo tiempo y esfuerzo que, en circunstancias tan particulares y traumáticas, como el nacimiento de un hijo discapacitado, son básicamente elementales. Pero todo llega y también llega la hora de reconocer que solos no podemos hacer casi nada.

PÁG. 59

Nos sobreviene un temor tan grande como lo fue antes nuestra vanidad, y quedamos como varados ante ese niño que solamente necesita de papás que lo quieran y lo atiendan con un poquito de dedicación amorosa.

Pero si miramos un poco en la historia, desde el principio, Adán necesitó de una ayuda que, por misericordia, Dios se la ofreció al darle su compañera Eva, que también con su sabiduría divina, no sólo estaba para compartir y ayudar sino que era una «ayuda idónea». Con esto entendemos cuán necios somos a veces que creemos poder solos, pero siempre terminamos buscando aquel que puede colaborar no solamente con esfuerzo físico, sino también pone su criterio, su manera de mirar y su punto crítico. Y eso es justamente lo que nos da temor; creer que aquel que piensa distinto a nosotros perjudicará a nuestro querido niño sordocie-go. La mayoría de las veces estamos equivocados y darnos cuenta nos hacen pensar que nuestro hijo percibirá que somos débiles. Si a todo esto le sumamos el primer tiempo que nos aterrarnos cuando lo dejamos solo un rato y que desconfiamos de todos si no somos nosotros los protagonistas de la situación. Terminamos deshechos, cansados, desesperados porque no hay forma de salir y realmente alterados con todos. Sufre la pareja, la familia, los hijos pero por sobre todo sufre nuestro hijo discapacitado... y es lo que nosotros no queremos, es lo que estamos tratando de evitar.

Cuando nos damos cuenta realmente, deseamos revertir todo el tiempo transcurrido, entonces comenzamos a «abrirnos», primero, con los más allegados y nos acercamos con cierto temor a escuchar lo que dicen otras personas que también pasan por situaciones semejantes. Hay temor de sufrir más, hay terror de lo que van a decir quienes saben más, hay miedo a las

críticas sobre cómo hacemos las cosas y el temor más grande: que nos digan la verdad. Lo único que todavía no sabemos es que hasta que alguien con el mismo problema no nos diga la verdad, no estamos en condiciones reales de ayudar a nuestro hijo. Cada uno tiene su tiempo de madurar estas cosas y a cada familia, a cada persona hay que darle el espacio que necesita. Es todo un proceso, muy similar a los duelos de los que tanto se habla en psicología.

Deberíamos tomar conciencia real de lo importante que es este momento en la vida de la familia del sordociego. Es una pena que cuando lo comprobamos es cuando podemos verlo en otra familia pasando por las mismas pruebas. Esta visión no es para nada de crítica, sino de alegría porque sabemos que bien pronto estará ayudando. Hay una toma de conciencia que está en la política de ayuda. CUANDO AYUDAMOS, NOS ESTAMOS AYUDANDO A NOSOTROS MISMOS y la ayuda que nosotros recibimos son vivencias en nuestro hijo que tanto necesita.

Cuando las personas que necesitamos y brindamos ayuda intentamos ordenar de alguna manera esta forma de alivianarnos la tarea apoyándonos unos en otros, nos agrupamos y formamos organizaciones. Aquí viene otra etapa que necesitamos vencer. Creemos que estar organizados nos implicará un montón de obligaciones y de las cuales no queremos tomar compromiso y ¿qué sucede entonces? abandonamos el grupo y volvemos a probar solos, queriendo justificar que la organización nos resta fuerzas individualmente.

Pág. 60

Yo me atrevo a decirles que no se dieron cuenta de cuánto valores un papá que integrando un grupo trabaja celosamente para su hijo. Regresar e integrarse nuevamente cuesta un montón, de allí que siempre escuchamos las quejas: «somos pocos los que trabajamos», «los papás no responden como estamos esperando» «¿cómo tenemos que recargarnos los que estamos!», «toda la tarea es imposible de hacerla», y cuántas cosas más somos capaces de comentar!!! Pero ni aún así debemos abandonar el grupo de ayuda.

Ese grupo de ayuda que comienza a cobrar forma será gran parte del sostén que recibirá nuestro hijo en su recuperación. Es de nosotros la responsabilidad de integrarlo y trabajar en él para nuestro propio beneficio y ayuda de los sordociegos, sean éstos o no nuestros hijos.

Preguntarnos para qué sirven las organizaciones es una cosa muy tonta. Todos podemos darnos cuenta por su denominación; que la razón de existir una organización consiste justamente en tratar de «organizar». En el caso particular de las organizaciones de autoayuda, grupos de autoayuda, asociaciones, etc., nacen a instancias de un grupo que de alguna manera se junta para beneficiarse con la ayuda que se ofrecen unos a otros entre sus miembros. De

esta manera, estamos organizados para funcionar con mayor peso ante cualquier circunstancia, organizados para realizar campañas de promoción, organizados para acudir en ayuda de cualquier familia o persona sordociega que lo requiera. Estamos agrupados y organizados porque sabemos que así obtendremos mayores logros para nuestros hijos, lograremos avanzar en cualquier reclamo que realicemos, conoceremos gente que está en nuestras mismas circunstancias, hablamos con papás que tienen nuestro mismo lenguaje, nos pasamos datos e información muy valiosa para nuestras necesidades, nos informamos de profesionales, educadores, instituciones, centros de atención y formamos un banco de datos que cualquiera que necesita informarse obtiene una buena guía de consulta. Periódicamente hacemos un relevamiento para considerar la cantidad de personas que están sobrellevando esta discapacidad y ponernos en contacto con sus familias. La organización también funciona como grupo de ayuda y apoyo a los familiares del sordociego. Nos hemos encontrado con gente de otras nacionalidades que intentan informarse a través de esta organización y comienzan a contactarse con nuestra asociación. Nos hemos hecho conocer fuera de los límites nacionales y al trascender también somos invitados a participar en otras agrupaciones similares que hay en otras partes del mundo. Puedo seguir enumerando causas, motivos que favorecen estar organizados y habría una lista interminable de grandes beneficios positivos.

Nuestra organización es una Asociación de personas a las cuales nos une el común objetivo de estar vinculados directa o indirectamente con un sordociego, en la mayoría de los casos esta persona discapacitada es nuestro propio hijo. Esto hace que los motivos de buscar o proporcionar ayuda sean bastante similares en casi todos los casos.

Todo surge cuando comienza a funcionar la Institución «FÁTIMA» ya que el grupo de padres que nos conocemos en esa circunstancia, comprobamos que nos necesitábamos mucho los unos con los otros, intercambiando información, charlando sobre la salud de nuestros hijos, etc., y de muchos temas más que nos eran de común interés.

Pág. 61

Desde «FÁTIMA» se solicita un relevamiento nacional del cual surge la necesidad de realizar un encuentro; el mismo es promovido y auspiciado por «HILTON/PERKINS» de E.E.U.U. con sus correspondientes representantes para América Latina. Por ese entonces era la Institución «FÁTIMA», la que se hallaba más ligada y recayó en esa gente la realización del encuentro. Estábamos por el año 1993. En la Cdad. de Bs. As. nos encontramos un grupo considerable de padres y luego de deliberaciones por tres días, llegamos a la formación de lo que hoy es la A.P.P.S.

Desde entonces ha sido un crecimiento tan importante, que en el año 1995 participamos de Congreso Internacional de Sordoceguera en la ciudad de Córdoba y en esa oportunidad los padres fundadores reciben el mayor galardón obtenido por trabajar a favor de los sordociegos: la medalla «Ann Sullivan». El crecimiento de nuestra asociación ha sido notorio y el despliegue de actividades que hemos podido desarrollar es importantísimo. Organizamos y participamos como invitados a eventos internacionales de varios países. De América Latina nos visitan, consultan y solicitan ayuda, información y consejo para organizarse bajo nuestros principios básicos. Estos son fundamentalmente: agruparnos libremente, sin fines de lucro, con el determinado fin de brindar ayuda al sordociego y su familia proporcionándole los medios para mejorar su calidad de vida.

Es ardua la tarea porque demanda bastante trabajo en tener a todos los interesados y asociados informados correctamente; sabemos de la extensión geográfica de nuestro país y a veces esto juega en contra. También nos resulta complicado reunirnos periódicamente porque nuestra asociación aún no tiene en su estatuto la obligatoriedad de una cuota societaria como compromiso. De momento la fundación que nos apoya desde E.E.U.U. continúa en forma anual promoviendo encuentros que ellos mismos apoyan y nos fortalecen con su presencia y aportes técnicos proveyendo personas capacitadas que nos orientan y confirman en la tarea.

Parece increíble la forma en que se crece a nivel familiar cuando comenzamos a frecuentar estas organizaciones, los padres nos ponemos más tranquilos, nos remitimos más a la asociación para encarar nuevos proyectos y sentimos que de alguna manera podemos ser de utilidad a otros padres y familias. El objetivo de nuestro trabajo nunca deja de ser el sordociego y su familia.

Desde lo legal, lo laboral, la escolaridad, la salud, lo técnico y específico de la sordoceguera y pasando por la ayuda de carácter psicológico, en la asociación tratamos de abordar todos los temas que están relacionados con el bienestar de los niños y sus familias. En cada encuentro de orden nacional, los cuales tratamos de llevar a cabo por lo menos dos veces en el año, preparamos un temario que no deja de contemplar temas de ayuda a los papás como son: talleres de comunicación, cursos de lengua de señas, las familias, los hermanos, juegos para compartir y realizar con nuestro hijo sordociego, proyectos para campamentos y colonias de verano y... la ambiciosa residencia para sordociegos adultos. Son muchísimos más los objetivos que tenemos y también algunos que están como fijos en nuestras aspiraciones: los censos cada tres o cuatro años con relevamientos de los familiares, los planes de estudio a distancia y la situación general de cada familia, y los proyectos de prevención.

Esta Asociación se comporta como «la gran familia» que el sordociego tiene para estar amparado de alguna manera. Aquí puede encontrar no sólo lo que necesita, sino también apoyo de orden moral. Los padres encontramos también un espacio importante para manifestarnos, saber que nos escucha y sentirnos contenidos. Junto con cada encuentro, congreso o posibilidad que hemos participado hemos podido también compartir con nuestros pares, los otros padres, momentos de grata y sana camaradería que hacen muy bien, ya que sabemos de cuántas cosas estamos privados por la atención y cuidado que debemos realizar en nuestros hogares; una salida gratifica, levanta el ánimo, se valora un montón y sirve para que más distendidos que en el momento de la tarea compartamos con otro papá que con el correr del tiempo será como un gran amigo o un familiar, ya que conoce a nuestra familia en muchos planos de intimidad.

Este encuentro, aquí en esta ciudad, me ha gustado compartirlo con papás ya que parte de las actividades de esta semana han sido darle forma a una organización de padres. Es mi deseo que tengan suerte y puedan marcar rumbo en esta actividad. Los saludo en nombre de la A.P.P.S. y en el mío propio como así también en el nombre de los padres que me acompañan.

PRINCIPIOS FUNDAMENTALES DE LA ASOCIACIÓN DE PADRES DE PERSONAS SORDOCIEGAS

La atención de bebés, niños, jóvenes y adultos con sus familias, cuya discapacidad es la sordoceguera y/o sus implicancias

Apoyo al desarrollo y progreso de cada S.C. y su familia

Proporcionar asistencia al S.C. y sus familiares

Presentar y desarrollar proyectos a nivel nacional, regional y local

Censar los casos a nivel nacional

Proporcionar información referida al accionar de la asociación

Colaborar con los servicios que existen para los sordociegos en distintos lugares del país

Asistir al S.C. y su familia visitando los servicios de atención. Brindar cursos para la flía.

Ser mediadores entre los servicios y la familia

Colaborar con grupos de autoayuda y/u otras organizaciones

Reunirse en C.D. dos veces al año

Asistir y participar de los eventos nacionales e internacionales

OBJETIVOS DE LA A.P.P.S.

Desarrollar, perfeccionar y ampliar los programas y servicios educativos y actuar como grupo de autoayuda para el S.C. y su familia

Fortalecer y perfeccionar la propia Asociación en beneficio de los usuarios

Pág. 63

Despertar interés y fomentar el accionar de la asociación proveyendo apoyo en todos los órdenes de la sociedad, atendiendo a S.C. y sus familias

DECLARACIÓN DE LA ASOCIACIÓN

El propósito de nuestra tarea es proveerá nuestros asociados, todos los beneficios posibles tanto para el S.C. como para sus familiares. Ofrecer ayuda a quienes se acercan con la problemática de la sordoceguera. Las actividades se desarrollan mediante la propia labor de los asociados, se intenta emplear toda la experiencia y recursos locales y regionales que sean de utilidad en la misión de ofrecer autoayuda.

ACTIVIDADES QUE SON APOYADAS POR LA ASOCIACIÓN

Oficiar de hacedores y responsables ante las requisitorias familiares sobre trámites relacionados con servicios educativos

Conectar a las familias con distintos tipos de profesionales y ofrecer un banco de datos actualizado

Ofrecer campañas de información sobre maneras de prevenir la S.C.

Invitar y convocar a las personas sordociegas y a sus familiares a participar activamente

Organizar seminarios, encuentros, congresos y charlas para padres y familiares donde éstos se puedan informar de distintos temas relacionados con la S.C.

Publicar alguna información de tipo oficial para la Asociación que contenga material para los interesados

Ofrecer cursos para padres (Ej.: Lengua de señas)

Alentar a los padres y familiares en el rol de defensores del S.C.

Difundir la problemática de esa doble discapacidad

Proporcionar bibliografía existente para consulta de profesionales y familiares

Establecer una red Latinoamericana y mantener intercambio

Fomentar y promover el intercambio entre padres

Promover, ayudar y asistir al S.C. en su inserción laboral dentro del mercado

CONCLUSIÓN

Este trabajo surge de comentar la diaria tarea de la Asociación de Padres, de extraer información producida con los padres y de testimonios debidamente autorizados para ser expuestos y publicados libremente. También, el intercambio con otras organizaciones de ayuda al Sordociego, enriquecen nuestra presentación y fundamentalmente de todo aporte que nuestros hijos nos brindan a diario con sus propias vidas. ¡A ELLOS SEANUESTRO MÁXIMO AGRADECIMIENTO! y a sus padres y familiares.

Pág. 64

MULTIIMPEDIDOS: FAMILIA, ORGANIZACIONES Y COMUNIDAD.

Prof. Rosa Lidia Czerniecki. Prof. en Retardo Mental. Prof. Esp. en Ciegos y Disminuidos Visuales. Asistente Educacional. Directora de la Escuela N°507 de Bahía Blanca

Analicemos las relaciones entre familia, organizaciones y comunidad, desde una mirada docente.

Las personas no vivimos ni debemos vivir aislados. Debemos vincularnos, compartiendo una cultura y una educación que nos son comunes.

En nuestro país, la Educación, indiscutible artífice de una comunidad organizada, está perdiendo, el valor social que históricamente tuvo. En esta época, hay quiénes la consideran solamente una inversión económica. Quizás ni siquiera ello.

Los cambios se hacen necesarios, y deben ser responsables, protagonices y comprometidos.

Acordando que estos cambios se realicen con valores, reflexionemos sobre nuestra propia inclusión en este proceso.

Los VALORES que se rescatan son aquellos que no se declaran. Los que se viven con el ejemplo, en la familia, en el aula y se proyectan en nuestras relaciones comunitarias.

Por razones de tiempo, nos dedicaremos a los padres en el ítem Familia; al Director en la organización escolar, y a la intervención en Red en el subtema comunidad.

FAMILIA

Un tema fundamental para los docentes: Nuestro vínculo con los padres.

Debemos marcar una diferencia entre padres y docente en relación con nuestros niños. Los docentes elegimos esto. A los padres se les ha impuesto. No tuvieron opción.

La experiencia docente, nos ha permitido llegar a la conclusión: El mayor aprendizaje lo realizamos escuchando a los padres. Sintiendo con ellos.

Cuando en un hogar nace un niño discapacitado, entre otros sentimientos aparece la incertidumbre, por la imposibilidad de saber cómo proyectar el futuro, siempre dudoso de ese hijo.

Los papás se ven forzados a depender de recomendaciones de expertos. Les sugerimos formas y métodos de relacionarse con sus hijos. Se sienten culpables y juzgados. Responsables de los resultados logrados. Esto les crea angustia e inseguridad.

Debemos comprender cuanto nos necesitamos mutuamente. Nuestros enfoques son complementarios. Es necesario que trabajemos juntos, horizontalizando nuestros saberes y sentires.

Pág. 65

Debemos ser socios. Compartir responsabilidades. Participar en los acuerdos para enseñar. Asegurarnos de que aspiramos incorporar, desde la escuela y desde el hogar.

A veces los papás, inducidos quizás por los técnicos, asumen el rol docente en su afán por transmitir aprendizajes, se dedican con mucho desgaste al «enseñaje» en el tiempo que disponen, para «ser y estar» como papás.

Sugerimos que la educación formal la deleguen en los Docentes. Que ellos se ocupen, de afianzar los aprendizajes de la educación vivencial. Que sean papás, como padres nadie los puede reemplazar. Son únicos.

Lo que no deben dejar como padres son sus valores.

Los docentes nos quejamos de la falta de seguimiento de los aprendizajes en el hogar, sin habernos asegurado antes de que en la casa saben cómo hacerlo y tienen con qué.

A modo de ejemplo contaré una experiencia personal: «A la mamá de una niña multiimpedida de tres años y medio que se alimentaba solo con mamadera, comenzamos a enseñarle en la escuela a comer papillas, en posición sentada. Cuando lo logramos llamamos a la mamá, para que vea cómo alimentábamos a su hija. Sentada y con cuchara. No veíamos evolución en la niña. Descontamos que la mamá no colaboraba en nuestro esfuerzo.

Estábamos disgustados. Elaboramos distintas conjeturas sobre la actitud de la madre. Hasta que visitamos su casa.

En la única habitación precaria en que vivía, con piso de tierra, no había sillas. Para comer se sentaban en la cama.

Nuestra niñita que por su limitación neuromotora, sentada, necesitaba apoyo. Solo podía alimentarse acostada y con la mamadera. Estábamos pidiendo una utopía. La realidad nos golpeó la nariz. No pedir cosas que no son significantes para las partes. Lavarse las bombachas, por ejemplo, es significativo para los tres.

Experiencias y recomendaciones

El tiempo nos impide profundizar en otros aspectos así que casi dogmáticamente presentamos, nuestras experiencias y recomendaciones, para mejorar los vínculos con la familia:

- 1- Delimitar roles. Tanto de padres como de docentes. Respetarlos sin invadirnos.
- 2- Eliminar barreras. Lograr una relación lo más directa, llana y afectiva posible.
- 3- Escuchar y comprender. Utilizar un vocabulario claro. Ubicarnos en la realidad psico-socio-económica familiar.
- 4- Compartir la información. Padres informados son padres motivados.
- 5- Aumentar la autoestima. Pedir opinión y considerarla.
- 6- Planificar juntos. Considerar expectativas. ¿Qué aspiran los papás para sus hijos? ¿Qué aspira la escuela para sus alumnos?

Pág. 66

7- Aceptar limitaciones. Responder con honestidad y sensibilidad. Reconocer no tener respuestas para todo. Sabernos limitados. Comprender que el trabajo

juntos, no significa que puedan olvidarse sueños perdidos. Papás y docentes somos simplemente «humanos».

8- Socializar. Fomentar grupos de autoayuda y relación entre padres.

Nuestra querida Elina Tejerina valoró esencialmente nuestros proyectos con padres y abuelos. Están a vuestra disposición. Fueron elaborados por una escuela pública, para la familia.

ORGANIZACIÓN ESCOLAR

El Director:

Los directivos, a veces, nos sentimos presionados, como frente a una empresa que debe ser eficiente y eficaz. Más que directores, parecemos gerentes o administradores.

Esto nos aleja cada vez más de las aulas. Nos concentra en los escritorios limitándonos a roles, para la que no estamos preparados.

Ocurre que, en la escuela, no tenemos clientes, sino alumnos que aprenden. Proviene de orígenes sociales culturales o étnicos distintos. Poseen condiciones físicas y psíquicas también diversas.

La supervisión es sin duda el trabajo del director. La escuela requiere de un Equipo, el Director es quien co-piensa.

Debe favorecer la construcción de espacios de intercambio, de reflexión, de organización y de creación. Acompañar el camino hacia los objetivos de cambio propuestos.

Llegamos diariamente con saberes y dudas. Nos vamos con más preguntas que respuestas.

No es fácil soportar nuestras limitaciones. Decir no puedo o no sé. En nuestro rol muchas veces, nos creemos omnipotentes. Es el camino más corto que nos conduce a la impotencia.

Debemos identificar con nuestro equipo las necesidades, desde una visión macroscópica.

Nuestro rol en una Escuela para disminuidos visuales es eminentemente artesanal.

Centramos en un trabajo honesto, limitado y loggable.

Con misiones compartidas. Delegar tareas en Equipos tan sólidos y autosuficientes como sea posible. El Director debe ser ejemplo y medio para logros. Ejemplos y logros concretos, evaluable, tangibles.

Plantear estrategias. Administrar tiempos y preocuparnos por los proyectos y la calidad educativa.

Intentar ser creativos, con una visión permanente en las necesidades queridas y sentidas de nuestra comunidad educativa.

Somos contenedores, afectivos y efectivos del Equipo, de la familia y del niño.

Pág. 67

Para ello debemos permitirnos equivocarnos. En público y en nuestra intimidad y desde el error reconstruir.

Tenemos aliados, la vocación y la capacitación permanente.

Experiencias y recomendaciones de un Director

Ya que el tiempo nos impide profundizar sobre este tema, presentamos sintéticamente nuestras experiencias y recomendaciones.

El niño es un ser único y singular. Los servicios educativos no trabajamos solo con porcentajes. Cada alumno es especial y cada problema, debe resolverse personalmente.

Un niño, para una institución, puede ser menos del 1% estadísticamente. La resolución de su problema, para él y su familia, es el 100%.

La teoría no siempre se relaciona con el mundo real. Frente a situaciones de aprendizaje, a veces nos resulta más fácil actuar desde lo teórico. No todo resulta encajonado en hipótesis, variables o métodos probados.

Howard Gardner en su teoría sobre las inteligencias múltiples comenta que, dentro de 50 años, nos reiremos cuando leamos, que en vísperas del 3er. milenio, aún predicamos la importancia de enseñar a todos lo mismo, sin respetar en cada uno su historia.

Es una visión esperanzadora de la naturaleza humana.

No prejuzgar. La multidisciplinaria nos exige una evaluación cuidadosa, amplia y profunda de cada caso. Nuestros niños nos sorprenden, echando por la borda nuestras presunciones.

Hay mucho por hacer siempre. No todo lo sabemos. No es fácil descubrir el camino, para llegar al bienestar.

No permanecer más de dos años con el mismo alumno. No es bueno ni para el niño, ni para la familia, ni para el docente. Esta recomendación vale especialmente para los niños con multiimpedimentos.

Ser abiertos. No olvidarnos que nuestro objetivo es el niño.

La integración ha sido más dificultosa, en los servicios educativos especiales, que en las escuelas comunes, a pesar de disponer de mejores condiciones físicas y humanas.

Las escuelas especiales aceptan solo a los niños de su especialidad. Tampoco nuestras escuelas de niños ciegos y disminuidos visuales, han aceptado fácilmente que en su matrícula se incorporen niños con multiimpedimento. Debemos cambiar. La Ley Federal de Educación, incluye explícitamente, la problemática de las necesidades educativas especiales, garantizando la igualdad de oportunidades y el rechazo a todo tipo de discriminación. Si no nos gusta que nos discriminen, no discriminemos.

La metodología debe ajustarse a nuestro niño. No a la inversa. Revaloricemos el vínculo afectivo y las capacidades rompiendo la centralidad en la Discapacidad. Busquemos su real bienestar.

Nuestros niños no deben ser excluidos de una educación acorde a nuestros tiempos. Merecen recibir todos los avances. Acceder al mundo, de la educación y a través de él al mundo del trabajo.

Pág. 68

Actualizarlos. Poco valdrán los computadores, en nuestras escuelas, si hay docentes que no saben usarlos. Renovemos nuestra visión de la Educación.

Aspiramos a una sociedad con igualdad de oportunidades. No somos iguales. Somos iguales ante la ley.

COMUNIDAD EDUCATIVA

¿Qué pasa con la institución escuela?

No hay un criterio absoluto, una sola verdad.

El proceso constructivo es permanente. La realidad sociocultural sufre cambios acelerados.

Las demandas educativas y de las otras (asistencialismo), son cada vez mayores, cualitativa y cuantitativamente.

Debemos plantearnos los problemas, dialogar, confrontar, asumir responsabilidades.

Es imposible desde la escuela, negarnos a la solidaridad.

Trabajamos sin presupuesto (no existe apoyo económico ni para una hoja de papel).

Esto hace, que dediquemos mucho tiempo y energía institucional, para palear necesidades básicas.

Decimos tiempo, pero también espacio. Hasta los pocos armarios que tenemos, los debemos utilizar, para el ropero escolar o para despensa.

Las urgencias nos impiden llegar a lo importante que es nuestra tarea como educadores.

La actitud voluntarista no alcanza. ¿Cómo dar a esto respuesta?

Aislados y desconectados no tenemos posibilidades. Debemos quebrar esta situación.

Debemos delegar funciones para disminuir la sobrecarga.

Proponemos un abordaje novedoso y consistente, de participación y ejercicio de la solidaridad. Es la intervención en Red.

Las redes son sistemas abiertos que, a través de intercambios dinámicos entre sus integrantes y otros grupos sociales, permiten potenciar los recursos.

El efecto de RED, es la creación permanente de respuestas novedosas y creativas, para satisfacer necesidades e intereses de los miembros de una comunidad, en forma autogestora y solidaria.

La intervención en RED, activa a las instituciones abriendo canales de cooperación. Activa incluso al Estado, lo que no es poco.

Así se ensanchan las bases de participación.

Se compromete a todos: familia, parientes, compañeros de estudio, amigos, instituciones, personas con ascendiente, etc.

Se rompe con el prejuicio de que solo los profesionales o técnicos podemos elaborar proyectos.

Con el trabajo en red, informamos, respetamos, acordamos, contenemos, atentos a la evolución del niño, único destinatario.

Pág. 69

El es el que nos dice si vamos bien o mal.

Nosotros debemos crecer junto a él y contemplarnos en él.

NUESTRA REALIDAD ESCOLAR

Describiremos los resultados de nuestra experiencia, de dieciocho años en una escuela pública, dependiente de la Rama de Educación Especial, que funciona desde 1980.

Atendemos a niños con limitaciones visuales desde los 3 años de edad.

A continuación, algunos datos relevantes de la evolución de nuestro servicio:

Matrícula y Planta Orgánica Funcional:

En 1996 la matrícula era de 100 alumnos, en 1997 de 115 alumnos y en 1998 de 137 alumnos. En la planta funcional y maestros integradores, en esos 3 años solo se sumaron 4 profesionales. Relación alumnos- maestros integradores: aumentó de 6,7 a 8,3.

En el último año, los maestros integradores se han visto sobrecargados de trabajo (8,3 alumnos por maestro integrador). El aumento de alumnos por maestro irá en desmedro de la calidad educativa. Lo hemos logrado compensar hasta ahora con esfuerzo. De no cambiar esta situación influirá en el éxito de las integraciones de nuestros niños.

Alumnos integrados (1998)

Integrados: 102 (94,2%)

Sin integrar: 6 (5,8%)

Total 108

De una matrícula total de 108, hay un 94,2% de alumnos integrados a distintos servicios educativos.

Pág. 70

Alumnos con multi impedimentos: 29 (29,8%)

Pág. 70 y 71

Nota: se describen una serie de gráficas que indican de qué niveles son las escuelas integradoras, la cantidad de alumnos con multiimpedimento, los alumnos sin integrar, en qué instituciones se integran los niños con multiimpedimentos, distribución etaria de dichos niños. (fin de la nota).

Los niños con multiimpedimento requieren un trabajo individual en la escuela sede. Este período es generalmente prolongado. Sólo cuando están en condiciones se realiza su paulatina integración en una escuela especial.

Pág. 72

Proyectos que incluyen familia, organizaciones y comunidad

Es mucho lo que desearíamos contarles de nuestra escuela, pero disponemos de poco tiempo. Mencionaremos sólo dos importantes proyectos institucionales, en ejecución, con fuerte impacto.

Proyecto ECCO (Ecología con conejos) que realizamos, conjuntamente con la Escuela Laboral, con familias y con la Municipalidad de Bahía Blanca.

Proyecto de Prevención de Adicciones dependiente del Gobierno de la Provincia de Buenos Aires. Abarcará para el futuro a las familias y comunidad.

Estos y otros proyectos ejecutados, en ejecución o en planificación están a vuestra disposición.

«Hacia el tercer milenio» es el lema que hoy nos convoca.

Es el desafío, que asumió la escuela Nro. 507 «Comunidad de Bahía Blanca», al aceptar la organización de estas jornadas.

Estamos convencidos que «Comunidad, Familia y Profesionales juntos, logran que las personas especiales, que nos convocan, alcancen la plenitud de sus potencialidades.

¡JUNTOS, ES POSIBLE!

Pág. 73

EL TRABAJO SOCIAL DESDE LA MIRADA DE LOS NUEVOS PARADIGMAS: UN ABORDAJE A LA SOCIEDAD DEL III MILENIO

Lic. María Graciela Spataro. Lic. en Servicio Social. Integrante del Comité de Discapacitados Visuales con Handicap agregado. Trabajadora Social en el Hospital de Rehabilitación «Manuel Rocca»

Mi propósito es presentar una visión del TRABAJO SOCIAL desde la mirada de los Nuevos Paradigmas, desde las Ciencias de la Complejidad.

A pesar de los avances obtenidos en las Ciencias gracias al racionalismo cartesiano, éste no pudo evitar las deformaciones, el error y el desarrollo de la ignorancia sobre cuestiones vitales; su cosmovisión mecanicista y unidimensional concibe el mundo dividido en compartimentos estancos. Parte de una concepción analítica del conocimiento que busca explicar el comportamiento de un todo a partir de las propiedades de sus elementos

componentes, privilegia lo cuantitativo y la standardización, busca lo uniforme y el agrupamiento de «iguales». Sin embargo, este discurso analítico no acierta a explicar la complejidad de este mundo globalizado.

Ya es evidente a los ojos de los habitantes de este fin de siglo que es imposible totalizar la diversidad, repensar la totalidad significa quizás abandonar la utopía de un saber específico, disciplinario. Cuando se abordan sistemas complejos, su multidimensionalidad no puede ser atrapada por los territorios propios de una disciplina o profesión. La riqueza de los mismos sólo podrá captarse a partir de la transdisciplina, desde las Ciencias de la complejidad. Estos Nuevos Paradigmas, que más que una metodología, imponen una filosofía, conciben el sujeto como un emergente de interacciones, no como una sumatoria de capacidades, las propiedades se buscan en el entramado no sólo en los objetos.

La potencialidad integradora de estas nuevas formas de conocimiento parte de su capacidad de comprender la legitimidad del otro y la apertura a un diálogo de seres implicados donde la creatividad es más importante que las certezas.

Partiendo de este modelo teórico, las profesiones constituyen bagajes de conocimientos e instrumentos para operar sobre la misma realidad, dinámica y diversa.

Desde su surgimiento, al amparo del Estado benefactor, el Servicio Social desempeñó una función esencialmente ejecutiva e intermediadora, guardando siempre características de indefinición y ambigüedad funcionales a la legitimación del sistema social.

En este fin de siglo, la crisis de ese Estado asistencial puso también en discusión nuestro tradicional rol de mediadores de las esferas social e institucional, así como también nuestra función de garantizar la satisfacción de las necesidades sociales.

Pág. 74

La sociedad del eterno progreso y las certezas absolutas ha comenzado a derrumbarse y las relaciones sociales asumen hoy formas particulares donde el dilema inclusión/exclusión social amenaza cristalizarse. El gran debate de las ciencias sociales de estos tiempos es acerca de una promesa incumplida de la modernidad: UNA SOCIEDAD INTEGRADA.

Desde ese gran debate van surgiendo nuevas formas de conocer, de relacionarnos y de actuar en los entornos, y desde esta perspectiva el Servicio Social va forjando un nuevo rol de potenciador de redes de relaciones, promotores de vínculos y redes sociales que sostengan a sus integrantes en un intercambio dinámico caracterizado por la reciprocidad.

Partiendo entonces, de esta cosmovisión que ilumina nuestro accionar voy a comenzar a recorrer los territorios de nuestra profesión para compartirlos con ustedes. Me parece válido arrancar con la definición del ejercicio profesional que brinda la Ley 23.337 que regula nuestra actividad profesional.

«Considérase Ejercicio Profesional del Servicio Social o Trabajo Social a la actividad esencialmente educativa, de carácter promocional, preventivo y asistencial, destinado a la atención de situaciones de carencia, desorganización o desintegración social, que presentan personas, grupos y comunidades, así como las de aquellas situaciones cuyos involucrados requieran sólo asesoramiento o estimulación para lograr un uso más racional de sus recursos potenciales. La actividad profesional, por sí o en el marco de Servicios Institucionales y Programas integrados de desarrollo social, tiende al logro, en los aspectos que le competen, de una mayor calidad de vida de la población contribuyendo a afianzaren ella un proceso socioeducativo. Asimismo, se considera Ejercicio Profesional del Servicio Social a las actividades de supervisión, asesoramiento, investigación, planificación y programación en materia de su específica competencia.»

De esta definición podemos rescatar como idea central que la acción del Trabajador Social está orientada a situaciones de carencia, desorganización o desintegración social. Su intervención se desarrolla en el marco de lo que se puede llamar el proceso de ayuda.

Esta es una de las modalidades más significativas de encuentro interpersonal de la existencia humana; es esencialmente complementaria y recíproca y tiene algunos aspectos que la distinguen de los otros encuentros como ser:

- una actitud receptiva, que posibilita la capacidad de acoger, y permite aceptar al otro como distinto a mí y sin esperar de él un intercambio recíproco, al menos de la misma especie y
- un dinamismo relacional, donde aparecen una serie de acciones que pueden reunirse en la experiencia única del compartir, como ser: el acompañamiento, la comprensión y la contención.

El proceso de ayuda del T.S. se apoya en este modo relacional desde un paradigma de tipo profesional y así, tomando instrumentos teóricos y metodológicos de las ciencias humanas y recursos de la política social permite construir, junto con los individuos, grupo y comunidades involucrados, estrategias que mejoren su realidad.

Pág. 75

En cuanto a los instrumentos teóricos y metodológicos, los mismos son seleccionados de acuerdo a factores como la formación del operador, el

contenido de la intervención, el ámbito hacia el cual va dirigida y la dimensión de la intervención. Y en cuanto a los recursos de la política social, éstos de alguna manera están condicionados por el diseño global de la política de un país; sin embargo, los operadores sociales pueden ellos mismos ser promotores del surgimiento de nuevos lineamientos en aquellas áreas donde no existen los recursos necesarios o los existentes no alcanzan a cubrir en forma adecuada las necesidades de las familias y grupos sociales.

Me parece interesante compartir en este encuentro el recorrido que como profesional de Trabajo Social pude realizar desde mi inclusión en un Equipo de Atención de Niños Discapacitados Visuales con otros Handicaps, ya que pienso que mostrará la riqueza de un proyecto educativo-terapéutico que se construyó a partir de las necesidades de este grupo social, que aún no cuenta con el suficiente reconocimiento en las políticas educativas, de salud y sociales.

Este escaso reconocimiento de la multidiscapacidad en las políticas sociales enfrentaba permanentemente al equipo a la falta de respuestas adecuadas a las necesidades sociales de estos niños y sus familias.

Se fueron generando nuevos retos y desafíos que iban más allá del abordaje individual educativo-terapéutico y tenía que ver con el lugar que estos niños ocupan dentro de la familia nuclear, de la familia extensa, de las redes sociales y la comunidad a la que pertenecen. Empezamos a trabajar, entonces, para que nuestra mirada sobre la realidad permitiera iluminarla y no recortarla, permitiera captar su riqueza y no empobrecerla.

Esa mirada se fue construyendo a partir de un modelo teórico-epistemológico transdisciplinario que permitiera contemplar:

- la multiplicidad de las interacciones
- la diversidad, como factor de crecimiento y evolución
- la interacción de los distintos contextos

No estaremos abordando, así, aspectos de la realidad, desde territorios teóricos específicos, desde una disciplina, sino que estaremos abordando áreas de conocimiento, desde la transdisciplina, desde las Ciencias de la Complejidad.

El lugar de la transdisciplina nos permite tolerar y disfrutar la incertidumbre y puede dar cuenta de la multidimensionalidad del universo.

Si, por un lado, el marco teórico es el soporte de nuestra actividad profesional, la operatividad es el contenido central de la misma; una operatividad que se manifiesta en acciones metodológicas específicas y en un proyecto caracterizado por la globalidad.

La elaboración de un proyecto en términos de globalidad implica la formulación de hipótesis complejas, a través de una evaluación que abarca todos los aspectos del problema; implica el desarrollo de una operatividad orientada simultáneamente en diversas direcciones y en los niveles de todas las dimensiones interesadas; implica una inversión de recursos y de energías que, aún particularizando prioridades, no privilegie unilateralmente a ningún sujeto, sino que los incluye a todos en el proceso de ayuda.

Pág. 76

Muchas veces un programa educativo para un niño multimpedido cuidadosamente elaborado no rinde los frutos esperados porque se consideraron las necesidades de su entorno socio-familiar, descuidando las propias del niño y viceversa; otras veces se priorizaron correctamente las necesidades sin valorar concomitantemente los recursos humanos y/o instrumentales disponibles o factibles de activar. También suele suceder que no se consideran los vínculos y las reglas de instituciones involucradas, así como también los contextos organizativos de las distintas familias y entornos sociales.

Y así llegamos a otro punto de crucial importancia y que se refiere a las intervenciones o sea a la implementación de los programas propiamente dichos.

Hasta aquí hemos compartido una reflexión acerca del Trabajo Social y la Multidiscapacidad frente a los nuevos Paradigmas de la sociedad actual y de las ciencias; ahora, desde esta mirada voy a intentar incursionar en la operatividad de un proyecto, desde la elección de los instrumentos hasta la articulación de las distintas intervenciones.

Siguiendo a la T.S. italiana Lía Sanicola, podemos considerar una clasificación de los instrumentos con los que los profesionales de T.S.A. llevan a cabo su tarea en dos grandes grupos:

- instrumentos de la dimensión racional
- instrumentos de la dimensión organizativa

Entre los primeros contamos con:

- Coloquio individual y de pareja
- Visitas domiciliarias
- Reunión grupal
- Reunión de equipo
- Intergrupo
- Asamblea

Y entre los segundos encontramos:

- la organización
- la elaboración del proyecto
- la programación
- la administración
- la documentación

Hoy me parece interesante referirme a los criterios de selección y a la implementación de algunos de estos instrumentos durante la consolidación del Proyecto de Trabajo con niños multimpedidos del cual tengo el honor de formar parte. Dada la complejidad del mismo, en cuanto a contenidos de las intervenciones y ámbitos hacia los cuales van dirigidas, la instrumentación ha sido muy variada y diversa; sin embargo, algunos de esos instrumentos permitieron desplegar una mayor riqueza técnica y ellos fueron: las visitas domiciliarias y las reuniones de equipo.

Pág. 77

La visita domiciliaria es un instrumento que pertenece tradicionalmente a la práctica profesional del asistente social. El devenir histórico de nuestra profesión asoció este instrumento a funciones de control y como las mismas tienden a ser evitadas por los operadores, quizás por considerarlas en detrimento de su identidad o quizás por resultar poco gratificante, su uso se vio restringido. Sin embargo, los nuevos enfoques de intervención en red han revitalizado la implementación de este instrumento y generado nuevas posibilidades en su desarrollo.

La dinámica intrafamiliar actúa siempre como caja de resonancia frente a la irrupción de la discapacidad; existen reacomodamientos, adaptaciones. El grado de compromiso del niño plurideficiente incrementa la magnitud del impacto.

La entrevista domiciliaria permite al Trabajador Social acercarse a esa dinámica en el contexto mismo en que se generó, intenta, a partir de un modelo teórico, ordenar esta compleja realidad familiar, definiendo roles, tratando de desentrañar su estructura, patrones comunicacionales, así como también su interjuego dentro de las redes sociales.

Estos primeros pasos recorriendo los entornos socio-ambientales de nuestros niños nos fueron enseñando que en ese camino debíamos buscar nuevas claves de lectura para dar respuesta a las distintas situaciones problemáticas que se nos presentaban y sobre esas bases fundamentar un desarrollo metodológico específico.

Fue así que se implementó un proyecto de trabajo transdisciplinario, al que se llamó «Evaluación en contexto real», del cual formaron parte principalmente una psicopedagoga, una Terapeuta Ocupacional y una Trabajadora Social. En este programa la visita domiciliaria fue utilizada como instrumento de evaluación diagnóstica, no sólo familiar y social. Permitió conocer más adecuadamente el nivel de funcionamiento del niño, descubrir algunas causas que explican su conducta, brindando una información más enriquecedora.

La cotidianidad brinda pertenencia e identidad; por lo tanto, a partir de un acercamiento a esa vida cotidiana se rescatan elementos que permiten conocer y comprender aspectos de su personalidad.

Pero, además, este proyecto abrió las puertas a procesos de movilización familiar y activación de redes sociales que influyeron muy favorablemente en la consecución de los programas educativo-terapéuticos de estos niños.

Desde la mirada del Trabajador Social y siguiendo nuestra línea transdisciplinaria, de cualquier operador psicosocial, este instrumento ofrece, entre otras, las siguientes posibilidades:

- Captar la complejidad y multidimensionalidad de la realidad, evitando análisis lineales y mecanicistas.
- Observar significados de la dinámica familiar que sólo se reflejan en el desarrollo de la vida cotidiana: ocupación del tiempo, relación con los objetos, etc.
- Observar sin mediaciones, aspectos del entorno, que las familias censuran o subestiman en los relatos.

Pág. 78

- Conocer relaciones e influencias de los distintos miembros de la familia extensa.
- Explorar nuevos aspectos de la relación familia-operador social, que surgen en contextos donde aquélla se siente más segura.
- Apoyar y sostener procesos transicionales de una forma cualitativamente más eficaz.
- Potencializar las capacidades del grupo familiar mediante la activación de las redes sociales.

La selección de este instrumento ya sea para evaluar como para intervenir sobre la realidad, debe considerar, no sólo las necesidades del programa sino también que su uso sea oportuno a la etapa por la que transcurre la relación Trabajador Social-Familia. Evidentemente, no es el instrumento más adecuado

para encarar el primer contacto con el niño y su grupo familiar; si inevitablemente esto ocurre por cuestiones operativas es conveniente tomar los recaudos posibles a fin de anticipar a la familia la mayor cantidad de información acerca del encuentro.

Otro instrumento de gran utilidad en el desarrollo de estos procesos es la reunión de equipo. Se trata de un instrumento de colaboración entre operadores, que optimiza su accionar.

Esta metodología de trabajo genera un cambio cualitativo en las distintas respuestas profesionales, que desarrollan así una dimensión más enriquecedora y abarcativa de la totalidad.

Entre las ventajas que aporta este instrumento podemos mencionar:

- circulación más rápida y eficaz de las informaciones
- confrontación de los distintos puntos de vista de los miembros del equipo
- complementariedad y diversificación de modelos y teorías, que permite ampliar el análisis
- responsabilización conjunta y compartida del equipo ante las distintas situaciones
- continuidad de un proyecto más allá de los distintos miembros individuales.

La metodología de trabajo en equipo se apoya en la valoración de la colaboración como principio motivante esencial. Pero para que la misma sea eficaz en cuanto al logro de los objetivos y la calidad de la tarea requiere que en su seno pueda lograrse la construcción del consenso. Para alcanzarlo tiene especial importancia la capacidad de negociación de sus miembros, esta técnica permite afrontar los conflictos y las distintas posturas de manera constructiva, respetando las singularidades y buscando acuerdos que representen al conjunto.

No se trata de una tarea sencilla porque exige renunciamientos y una cuota de asunción de riesgos, pero los frutos alcanzados recompensan con creces los esfuerzos invertidos, no sólo en cuanto al producto final de la tarea, sino en el crecimiento individual de cada uno de sus miembros.

Pág. 79

FAMILIA, COMUNIDAD Y ORGANIZACIONES

Sr. Enrique Elissalde. Presidente de la Unión Latinoamericana de Ciegos. Presidente de la Fundación Braille del Uruguay. Ex-Vicepresidente de la Unión Mundial de Ciegos.

ASAERCA nos ha convocado para que «Trabajemos juntos, profesionales, familia y comunidad». Lo primero que se nos ocurre frente a esta convocatoria, es preguntar ¿por qué no figuran los dirigentes? ¿Por qué no trabajar juntos profesionales, familia, dirigentes y comunidad? Esta tendencia a trabajar juntos profesionales y familia, tuvo un punto importante e influyente en la IX Conferencia Quinquenal del ICEVI, celebrada en San Pablo (Brasil) en agosto del pasado año. El lema de esa Conferencia fue «Avanzar juntos: las familias y los profesionales, como colaboradores en lograr la educación para todos».

Compartimos y apoyamos este trabajo conjunto y, como lo expresamos en las revistas de la Unión Mundial de Ciegos y de la Unión Latinoamericana de Ciegos, también debe sumarse el trabajo de los dirigentes. (Nota: Enrique Elissalde, «Padres, técnicos ¿y dirigentes?» en «Los Ciegos en el Mundo», N215, junio de 1998 y «América Latina», Año 12, N246-47, agosto 1997 - enero 1998. Fin de la nota).

En nuestra condición de presidente de ULAC impulsamos, con la ONCE y con el Programa Internacional Hilton/Perkins, un encuentro de padres latinoamericanos que tuvo lugar en Montevideo, en mayo de este año. Fue una muy hermosa y productiva ocasión para la confluencia en el trabajo conjunto de profesionales, padres y dirigentes. ULAC, además, resolvió que en sus reuniones (Junta Directiva, Comité Ejecutivo) haya un representante de los padres como observador, camino preciso y concreto de unificar y elaborar estrategias comunes.

Quienes, por una causa u otra, estamos en el área de la discapacidad visual, somos, en conjunto, una minoría como también es una minoría el sector de los propiamente dichos discapacitados visuales. ¿Por qué entonces no sumar todos nuestros recursos y todas nuestras posibilidades para trabajar juntos? Creemos que es válida la posición de ULAC cuando recomienda «el concepto de unidad, (...) para lograr mayor fuerza y constituir una voz única ante los gobiernos y la sociedad» (Cita del: III Congreso Latinoamericano de Ciegos: Unidad y Cooperación 2000, Santiago de Cuba - 8 al 10 de abril de 1996. Tema A) Relaciones entre organizaciones de ciegos y para ciegos a nivel local, nacional, regional, internacional, intergubernamental- Fin de la cita).

Asimismo, debemos trabajar juntos porque el sujeto de nuestro trabajo es la persona ciega o de baja visión, una persona, es decir, una unidad biopsicosocial a cuyo servicio debemos estar profesionales, familia y también dirigentes.

Si, por ejemplo, no trabajáramos juntos y los profesionales tironearan de la persona ciega o de baja visión hacia un lado, la familia hacia otro, y aún hacia otro los dirigentes, sólo se lograría descuartizar la unidad de la persona a la que todos juntos debemos servir.

A propósito de la familia, Russ Laventure y Susan Laventure han señalado que «la gente está redescubriendo el significado y el poder de una institución educativa eclipsada y casi extinta: la familia». Certeramente observaron que «Un grupo auténtico de padres debe estar regido por ellos mismos y contar con apoyo profesional y no a la inversa». (Cita: Russ Laventure y Susan Laventure, «Los padres como maestros y colaboradores de los educadores» en «El Educador», Volumen VI, N° 2, julio de 1993. Fin de la cita).

Esta claridad en las relaciones profesionales-padres, también tiene que existir en las relaciones profesionales-padres-dirigentes.

Pág. 80

Consideramos que son complementarias las acciones de profesionales, familia y dirigente. No estamos frente a la posibilidad de que se superpongan ni se eliminen unas a otras. Por cierto, se entrecruzan, pero en ese entrecruzarse se enriquece la propia acción y se gana en comprensión y eficacia.

Joan E. Vaughan y C. Edwin Vaughan, hicieron notar que «Debe recurrirse a las personas con discapacidad visual y sus propias organizaciones de ayuda en cada una de las etapas del proceso educativo y de rehabilitación (porque) las personas discapacitadas visuales que han logrado el éxito sirven como poderosos modelos y estimulan el incremento de la autoconfianza, de las aspiraciones y de una autoimagen mejor». (Cita de: Joan E. Vaughan y C. Edwin Vaughan, «Mayor Colaboración: Empleo de personas con discapacidad visual y de sus organizaciones en los procesos de Educación y Rehabilitación» en «El Educador», Volumen VI, N 2, julio de 1993. Fin de la cita).

Creo que, a menudo, nos olvidamos de que en el pasado de cada persona ciega hay un maestro o un profesional y que en su futuro hay, lo espera un dirigente. Se da la continuidad en la propia experiencia de la persona ciega por más que, lamentablemente, nuestra historia institucional está llena de desencuentros entre profesionales, familia y dirigentes.

Aquí mismo, en la República Argentina, «La Fraternal», que fue la primera organización de ciegos, surgió de un enfrentamiento entre ex alumnos y autoridades del Instituto Nacional de Ciegos. Este enfrentamiento, que hizo crisis en 1916, se repitió a lo largo y ancho de la historia de nuestros países latinoamericanos.

Sin embargo, ya en las puertas del tercer milenio tiene, necesariamente, que cambiar esta relación. No se entiende ni se justifica el profesional sin su trabajo con la familia ni ésta sin el trabajo con aquél. Tampoco, pensamos, puede comprenderse que ambos sectores puedan trabajar al margen del dirigente. Todos queremos lo mismo: «el abordaje integral de la persona con discapacidad visual y limitaciones adicionales», para decirlo con las palabras con que ASAERCA nos convocó. Todos, porque no es un objetivo excluyente de ninguno de los componentes de esta acción conjunta.

No obstante, todavía ocurre, que muchas veces, se identifica dirigente con rebelde sin causa, con caudillo, con fuerza irracional no tecnificada. Hubo, dirigentes así y los puede haber hoy día. Pero, podemos asegurar que el dirigente actual, es, tiene que ser, una persona con conocimientos científicos, aptitudes organizativas, información adecuada. Así lo considera la Unión Latinoamericana de Ciegos que puso en marcha cursos de capacitación de dirigentes de organizaciones de ciegos(Nota: Ver «Acción de ULAC en el campo de la formación de dirigentes» en «América Latina», documento elaborado en la reunión especial que tuvo lugar en Montevideo, el 31 de octubre de 1996, con la participación de Enrique Elissalde, José Monteagudo, Gerardo Guillén, Gloria Peniza, Adilson Ventura, Julio Barba, Ángel Aguirre y Judith Varsavsky. Fin de la nota), que abarcan una rica e importante gama de conocimientos técnicos, administrativos, gerenciales, históricos, psicológicos y hasta pedagógicos, sin olvidar los políticos, esa mala palabra para muchos que, sin embargo, no es culpable del mal uso que pudo hacerse de ella. No hay, no puede haber diferencias antagónicas entre técnicos y dirigentes ya que no hay política sin técnica ni técnica que no implique o conlleve una cosmovisión política.

En estas últimas décadas el panorama vinculado con la ceguera cambió sustancialmente: los multiimpedidos han creado una situación inédita que obliga a repensar roles tanto de las personas como de las organizaciones. Si queremos ser eficaces tenemos que movilizar todos nuestros recursos humanos, técnicos y económicos, dada la magnitud de este nuevo desafío. No puede quedar al margen ni el padre, ni el profesional ni tampoco el dirigente. Se trata, antes que nada, de defender la vida, de mejorar la vida de los miles de niños que nacen con ceguera y discapacidades adicionales.

Pág. 81

Se trata, también, de defender el futuro nacimiento de otros niños en tales situaciones, porque cada vez más se cierne la amenaza de la eliminación (interrupción del embarazo, por ejemplo, selectividad de los nacimientos).

Agradecemos a ASAERCA esta convocatoria a trabajar juntos y formulamos votos para que no haya exclusiones, para que los dirigentes también formemos parte, con nuestras organizaciones, en esta lucha por un mundo mejor y por la dignidad de las personas ciegas o con discapacidades adicionales.

Pág. 83

CAFÉ CON EXPERTOS

- 1- TRABAJO EN EQUIPO. Lic. Ana María Tittarelli
- 2- DESARROLLO DE SERVICIOS. Prof. Graciela Ferioli
- 3- DESARROLLO PROFESIONAL. Oriana Donoso, Lucía Millán B, Marcela Santander
- 4- ACTIVIDADES ESCOLARES PROYECTADAS EN EL HOGAR. Prof. Sandra Polti
- 5- TRABAJOS BASADOS EN LA COMUNIDAD. Prof. Yolanda Ramos, Lic. Graciela Spataro, Lic. Cristina González
- 6- ORIENTACIÓN Y MOVILIDAD. Prof. Danuta Wojnacky
- 7- CAUSAS DEL MULTIDÉFICIT. Dra. Susana Muñiz

Pág. 85

1. Trabajo en equipo

Lic. Ana María Tittarelli

Participaron alrededor de 60 personas -alumnos del profesorado de Bahía Blanca, supervisores en Educación Especial, directivos, padres y docentes de distintas provincias y de Brasil.

El disertante comenzó la exposición dando un marco teórico sobre el trabajo en equipo, entendido éste como un modo particular de hacer las cosas y como una de las características esenciales de la educación especial en general y particularmente en el caso de alumnos con multidéficit.

Para tal fin se explicitó en primer lugar los distintos enfoques desde lo unidisciplinario, pasando por lo multidisciplinario, interdisciplinario, para culminar en lo transdisciplinario, como la instancia superior del accionar interdisciplinario.

Posteriormente se situó este funcionamiento en la institución, para lo cual se lo conceptualizó desde un enfoque sistémico. Se conceptualizó la Institución

Escuela e Institución Familia como sistemas abiertos, destacando sus propiedades y los elementos comunes.

A partir de estas conceptualizaciones se analizaron las posibilidades de conflicto que surgen del quehacer diario a nivel de las instituciones, a partir de la asunción de distintos roles por parte de profesionales, padres, auxiliares y comunidad.

Se presentó un trabajo para tratamiento en pequeños grupos, el disparador fue la caracterización de diferentes estilos para manejar el conflicto simbolizado en las conductas de una serie de animales con sus objetivos conductuales.

Los participantes expresaron situaciones a nivel de relación docentes-padres, docentes-docentes, arribando a la conclusión de que no hay una sola forma o una fórmula de resolver conflictos, sino que ciertas dinámicas en cualquiera de estos acercamientos pueden ser apropiadas bajo ciertas circunstancias.

Luego, para ejemplificar la integración eficaz de los equipos de trabajo y su éxito o fracaso se analizó una metodología para pensar en común. Para ello se seleccionó la técnica de los seis sombreros para pensar de Edward de Bono, que dirige la atención hacia formas de pensar más convenientes en cada circunstancia.

Se aplicó esta técnica para seleccionar cuál sombrero era más conveniente en los distintos pasos para la resolución de problemas.

Se concluyó que en el trabajo de equipo no hay fórmulas mágicas, sino que la magia reside en el compromiso activo y concreto de relaciones interpersonales que tiene una función y cuyo resultado es más que la suma de individualidades.

Debe ser un compromiso de los profesionales y un derecho de los padres, el trabajo en equipo, en todas las instancias del proceso educativo o rehabilitatorio.

Pág. 86

Cómo resolver un problema

A continuación, se indican cinco pasos para la resolución de problemas. En cada una de estas etapas se pueden utilizar varios de los sombreros que se acaban de leer. Indique cuál o cuáles son los más apropiados para cada una de ellas.

Pasos para la resolución de problemas:

- 1- Lograr una comprensión compartida del problema
- 2- Analizar el problema
- 3- Generar alternativas de solución

- 4- Evaluar dichas alternativas
- 5- Tomar una decisión y crear un plan de acción

2. Desarrollo de servicios. Prof. Graciela Ferioli

De la consideración de los derechos de la persona con necesidades múltiples surgió el análisis de los distintos servicios que garantizan el cumplimiento de dichos derechos. Se revisaron las competencias que debieran tener los profesionales docentes, los profesionales técnicos, los directivos, el personal administrativo, el personal de servicio y el trabajo conjunto con la familia y la comunidad. Desde estos considerandos se arribó a las siguientes reflexiones:

1. Es necesario romper estructuras de manera paulatina como así también renovar o reciclar la formación profesional puesto que se necesitan otras competencias para trabajar con las personas con necesidades múltiples.
2. Son necesarias las distintas disciplinas, pero no, si trabajan aisladamente. Se debe hablar de equipo de trabajo: profesionales técnicos, profesionales docentes, directivos, alumnos, personal administrativo y de servicio, familia y comunidad.
3. Para producir los cambios es indispensable detectar las necesidades que posibiliten arribar al fin propuesto; no obstante, es imprescindible priorizar y trabajar individualmente cada una de esas necesidades.
4. A nivel de equipo, se debe revisar el concepto que se usa sobre «educabilidad». Se debe partir de la premisa que todos aprendemos, que por lo tanto para facilitar el proceso de aprendizaje, se debe ser «creativo».
5. Cada uno desde el rol que tenga que exigir que cada miembro del equipo de trabajo cumpla con las competencias que le exige su rol.

Por último, todo el grupo revalorizó el rol del personal de servicio dentro del proceso de aprendizaje.

Pág. 87

3. Desarrollo Profesional

Inserción de los contenidos de multidéficit en la malla curricular del departamento de educación diferencial del proyecto FID-UMCE

Oriana Donoso A., Lucía Millán B., Marcela Santander D.

La ponencia está centrada en la contextualización de la realidad educacional chilena, bajo el proceso de la reforma educacional que se inició con el nivel de enseñanza básica, al dictarse el decreto 40 que entrega los lineamientos básicos de los planes de estudio con los contenidos mínimos obligatorios y objetivos fundamentales verticales y transversales.

Dicha reforma hace necesaria la reconversión curricular de las carreras de pedagogía en las universidades del país. Es así como la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación en Chile, inicia la aplicación de sus nuevos planes de estudio en el marco del proyecto FIT (Formación Inicial Docente).

El proyecto FIT entrega el marco curricular básico bajo 5 líneas de formación que son: Formación Personal Cultural, Formación Profesional Docente, Formación de la Especialidad, Formación Indagativa y Formación Docente Aplicada.

Estas llevan a la obtención del título de Lic. en Educación, Profesor de Educación Diferencial con especialidad en trastornos de la visión (en lo que respecta a una de las carreras que imparte el departamento de educación diferencial).

La carrera tiene una duración de 5 años: 2 de formación común y 3 de especialidad.

Los contenidos de multidéficit están abordados como línea transversal en la malla curricular del departamento en la formación de pregrado. Se plantea como línea de especialización a nivel de Maestrías, siendo coherentes con el concepto de formación continua que tiene la Universidad.

CONTEXTUALIZACIÓN, REALIDAD DEL MULTIDEFICIT EN CHILE

A partir de la década de los '80, existe un aumento considerable de personas que presentan déficit asociado en los establecimientos educacionales que atienden a niños con necesidades educativas especiales.

Esta realidad hace necesario que los profesores de educación especial se capaciten en el área. En un comienzo, esta capacitación fue por un proceso de autogestión, y en la década de los '90, la especialidad de trastornos de la visión inserta contenidos de multidéficit en sus programas de estudio respondiendo a los requerimientos de los profesores del sistema.

- * En el año 1995 la UMCE es invitada a participar en el proyecto de Universidades Latinoamericanas del Programa Hilton/Perkins.
- * 1996: Se constituye en el departamento de Educación Diferencial la comisión de multidéficit formada por profesores de las especialidades de trastornos de audición y lenguaje (TAL), Trastornos de Visión (TV), Deficiencia Mental (DM), Problemas de Aprendizaje (PA).
- * El fin de la comisión es «crear estrategias para desarrollar la extensión, investigación y mejoramiento de la docencia en este área».

ACCIONES REALIZADAS POR LA COMISIÓN

- * Realización de dos seminarios y una jornada de perfeccionamiento sobre multidéficit a nivel nacional - 1997 y 1998-.
- * Realización de seminarios y memorias de título incentivando la investigación en el área
- * Fortalecimiento de la docencia con la entrega de bibliografía y material audiovisual donado por Hilton/Perkins. Difusión de este material en las instituciones del país.
- * Incorporación de la temática de la multidiscapacidad en distintas asignaturas del plan antiguo.
- * Fortalecimiento de las prácticas en el área de multidéficit en los establecimientos Juan Wesley, Corpaliv, Coanil, Cerpac, entre otros.
- * Implementación de la sala de recursos y puesta en marcha del proyecto, cuya finalidad es brindar apoyo pedagógico con NEE que estudian en la UMCE y facilitar material bibliográfico y audiovisual a alumnos, profesionales y padres.
- * En el actual plan de estudios, los contenidos sobre la temática de la multidiscapacidad se abordarán como línea transversal en el ámbito pedagógico familiar y comunitario
- * En el marco de la formación continua se ha creado un Magister en educación diferencial con mención en multidéficit que se realizará con académicos chilenos y de la Hilton/Perkins.

CONTENTOS

- * Estructura y Organización del plan de estudios
- * Malla curricular
- * La Multidiscapacidad como línea transversal que atraviesa la malla

* Desarrollo de la temática de multidéficit en las especialidades de trastornos de la visión, trastornos de la audición y lenguaje, deficiencia mental y problemas de aprendizaje

* Línea de práctica en pregrado

Pág. 89

4. Actividades escolares proyectadas en el hogar

Sandra Polti

El trabajo escolar con personas con retos múltiples específicamente con sordoceguera, muchas veces presenta el problema para los maestros que trabajamos con estos niños de comunicar todo lo que hacemos a sus padres, lo mismo ocurre con los padres hacia los docentes. Por más que implementemos distintas vías comunicativas, cuaderno, teléfono, etc., siempre hay algo que queda por decir o por contar o no se entendió bien. No es que ambos no queramos comunicarnos, ni que falle dicha comunicación, el tema es que no nos hacemos el tiempo y el lugar adecuado para hacerlo. Si los niños además utilizan una forma de comunicarse distinta, en este caso con L.S.A. con contacto o no o con representaciones, muchas veces nos encontramos con dificultades que no dependen de la falta comunicativa de los niños sino de la nuestra. Creemos que los padres son quienes conocen a ese niño, quienes están la mayor parte del día con ellos y quienes en definitiva lo van a acompañar durante toda su vida. Por estos motivos es que empezamos a pensar que sería bueno para todos el implementar alguna forma para que la escuela salga y se conecte con el hogar. Desarrollaremos algunos de los pasos con los cuales nosotros iniciamos esto, empezamos con algunas actividades específicas. Primero fuimos con los niños a conocer las distintas casas de sus maestras, y allí trabajamos los distintos tópicos dependiendo de la capacidad de cada niño, trabajamos el concepto de familia con los ejemplos concretos de cada persona a la que visitábamos en su casa. Luego en la escuela, quiénes vivían solos, con sus padres, abuelos, si tenían perro, gato. Si vivían en casa o departamento, etc. Luego visitamos las casas de los niños, trabajamos los mismos tópicos. El segundo paso fue festejar el cumpleaños en la casa de quien lo cumpliera, docentes y alumnos, por supuesto hubo padres que no lo aceptaron y no fue problema festejarlo en otro lugar. Después proyectamos trabajar actividades en la casa sobre Comunicación, qué actividades se podrían desarrollar en casa junto con los padres. Desde Juego, con el tiempo esto fue implementándose en algunos hogares con una frecuencia semanal y

empezamos a planificar junto con la familia de los niños los tópicos a trabajar en la escuela y el hogar, los cuales serían los mismos para ambos lados.

Para la planificación fueron usados los mapeos comunicativos. Esto incrementó muchísimo los avances de los niños, así como el ajuste de las planificaciones cosas que sus padres veían o querían que se logaran. El niño fue más integrado dentro de su núcleo familiar, etc.

Algunos de los puntos a tener en cuenta en el trabajo, en el hogar:

-Quienes conocen al niño son sus padres, ellos son los que saben más sobre ellos.

Pág. 90

- El docente no debe ir con recetas ya hechas, tampoco imponer su parecer; el trabajo es hacerlo juntos.

- El trabajo dentro del hogar no es ir a cuidar al niño cuando sus padres no están, es ir a trabajar juntos con actividades que son desarrolladas en la escuela, el docente no va a estar con el niño para que los padres miren o hagan otra cosa, es para trabajar juntos.

- Los problemas familiares que surjan en las visitas son de absoluta propiedad de esa familia, por ningún motivo el docente debe involucrarse. El problema dentro de la casa forma parte de la privacidad de la familia.

CONCLUSIONES

Durante el café con expertos se expusieron oralmente las ideas, procedimientos y filosofía de trabajo en el hogar por Sandra Polti y Nidia del Valle. Luego se vio un video en el cual mostraba cómo fue avanzando la actividad en el hogar y los cambios en ese niño y en su familia. El video fue compaginado por el padre del niño. Luego se realizaron trabajos en grupo de seis personas donde cada grupo llenó un cuestionario sobre el tema. Las conclusiones de todos los trabajos están en el documento adjunto.

ACTIVIDADES ESCOLARES PROYECTADAS EN EL HOGAR

GENERAR LA SORPRESA, PONER AL PADRE EN EL LUGAR DEL SABER Y EL PODER SOBRE SU HIJO

1) ¿Qué tipo de actividades?

- Casa de Todos: vive en familia, sola, en dpto., casa, etc.

- Cumpleaños
- A.V.D.
- Comunicación

2) ¿Cómo planificarlas?

- La planificación viene después de las actividades
- Tiene que surgir de ellos la petición del trabajo en la casa
- NO presentar cosas hechas u objetivos planificados por el docente. Planificar juntos, que salga la planificación de ellos (mapeo).

3)

- Más integración del niño en el ámbito familiar
- Mayor adquisición de nociones cognitivas.
- Mejora en la constitución como sujeto
- Incremento de actividades nuevas a realizar en la escuela y dentro y fuera de su casa.

Pág. 91

ACTIVIDADES ESCOLARES PROYECTADAS EN EL HOGAR

1. ¿Qué tipo de actividades escolares Ud. piensa que podrían ser proyectadas en el hogar?

Nociones cognitivas. Las que surjan en la casa. Autovalimiento. Actividades de psicomotricidad. Juegos. Actividades musicales. Expresión plástica, con plastilina, agua, arena. Alimentación, higiene, relación social, con los vecinos. Comunicación con sus pares.

2. ¿Cómo y cuándo planificar esas actividades?

Planificar después que se fue al hogar y no antes. Teniendo en cuenta la posibilidad de los niños, de los padres y los docentes. Planificar a partir de las necesidades y prioridades del niño, estimulando a los padres mediante charlas.

3. Aspectos positivos/riesgos del trabajo escolar proyectado en el hogar.

Aspectos positivos

- Ver al niño y su realidad

- Trabajo en común con su familia
- Mayor conocimiento del niño y trabajo en conjunto para lograr los mismos objetivos
- Conexión entre el niño, la escuela y la familia
- El trabajo en su hogar implica un ambiente seguro para el niño
- El docente puede ver las conductas del niño que no puede ver en la escuela
- Los progresos se ven inmediatamente

Aspectos negativos

- No hay riesgos si los padres y los docentes tienen en claro el rol a desarrollar por cada uno.
- Que se confundan los roles
- Económicas: viajes, traslado de los docentes a los hogares. Recursos humanos.
- Se necesita primero cambiar la estructura institucional.
- Invasión a la intimidad de la familia.

Pág. 92

5. Trabajos basados en la comunidad

Lic. Cristina González, Prof. Yolanda Ramos, Lic. Graciela Spataro

Al operar con familias, habitualmente lo hacemos desde nuestra centralidad, desde NUESTRO SECTOR, en el consultorio, en la escuela, en el hospital donde desempeñamos nuestra labor. Y generalmente creemos que esas interacciones acaecidas en el terreno institucional reflejan cualidades similares a las que se ponen de manifiesto en los múltiples contextos. Acotamos así un abanico de las potencialidades del sujeto a aquellas personas que pueden desplegar en el ámbito institucional del que formamos parte. Por ejemplo, el niño discapacitado visual multimpedido evaluado en el gabinete. ¿Cómo aprehende la realidad en los otros contextos por donde transita? Para saberlo, podemos aceptar el desafío de recorrer las redes del ecosistema familiar allí mismo donde ellas se intersectan con el ambiente que les sirve de soporte, o sea, desde la MULTISECTORIALIDAD. El tránsito por los territorios del «otro» le permite al operador descentrarse de su lugar de poder, que le otorga el halo protector de la institución. Conserva, por supuesto, el poder de su saber necesario e instrumental a fin de operar sobre la realidad. Su mirada se

enriquece en el recorrido por la multiplicidad de relaciones, descubriendo las distintas formas de apropiación de la información y posibilitando una contrastación de los diferentes contextos.

Dentro del Equipo de discapacitados visuales con handicap agregado del Hospital de Rehabilitación Manuel Rocca, pudimos llevar adelante un programa de este tipo llamado «Evaluación e intervención en contexto real», contando con el auspicio del Programa Hilton/Perkins de la Escuela Perkins para Ciegos, de Watertown, Massachusetts.

Apoyándonos en esta enriquecedora aprehensión de la realidad, pensamos que en este espacio podíamos compartir una experiencia vivencial, buceando en los recursos propios, no sólo académicos sino también aquellos adquiridos en el devenir de nuestra existencia, con el objetivo de buscar herramientas para ayudar a comprender la riqueza de la realidad, de las posibilidades que se ponen en juego en la búsqueda de nuevas alternativas para los niños con discapacidad visual y limitaciones adicionales.

El grupo trabajó a partir de un relato de una historia familiar y una guía de reflexión. Del intercambio de ideas surgió:

1. La realidad actual que muestra las serias dificultades que tienen los niños discapacitados visuales multimpedidos y sus familias para acceder a servicios de la comunidad.
 2. Frente a la discapacidad severa, el sistema de salud, en su mayor parte, no alienta las esperanzas.
 3. Las familias se fortalecen frente al desafío.
 4. Los progresos requieren mucho esfuerzo y tesón.
 5. Sensación de soledad, frente a las instituciones. Existe una exigencia a adaptarse a sus estructuras
- Pág. 93
6. Proponer cambios desde abajo, en cuanto a modelos de abordaje, distintas alternativas.
 7. La participación familiar potencia los progresos de los niños y mejora la calidad de vida.
 8. Se requiere un apoyo del estado y de otros sectores de poder.
 9. Desinformación en la sociedad, interpretada muchas veces como desinterés.
 10. Escasez de recursos humanos y materiales destinados a estos programas.

Documento de trabajo

Ángela nació en Jujuy el 7 de enero de 1996, sólo la vio nacer su madre, María, ya que su padre, Manuel, se había trasladado a Buenos Aires, en busca de progreso laboral, desconociendo la situación de embarazo de su novia. Un médico le anunció que la niña tenía microcefalia, con cuadriparesia espástica y una inmadurez severa de las vías ópticas. Sus primeros pasos en el mundo exterior fueron dados en hospitales y salitas asistenciales, en lugar de plazas o consultorios pediátricos.

Cierto día, en la sala de espera del único hospital zonal, María, cargando a Ángela en sus brazos prestó atención a las conversaciones que allí se producían: «La Kinesióloga no vuelve hasta el año próximo», «Hay que esperar», «No entendí bien lo que me explicó el médico», «Siempre hay que creer en algún milagro», «Esto no tiene solución».

Una profunda tristeza la invadió; sólo el silencio pudo ser su respuesta. Al entrar a la consulta, apenas pudo contestar las pocas preguntas del médico.

Caminó las cuadras que la separaban de la parada de ómnibus, imbuida de un pensamiento abrumador; la profecía se había cumplido, no había respuesta a tantos interrogantes, ¿cuándo iba a comenzar María a ser la madre de Ángela?

Comienza el dilema de María. ¿Qué hacer con Ángela? ¿Seguir luchando sola? ¿Cómo atravesar tantos escollos? Su madre trata de apaciguar tanto dolor, «Tendrás que aceptar tu destino, no hay otra salida».

Buscando abrir algún camino, María le escribe a Manuel una carta, en ella le anuncia por primera vez que es padre y le pide ayuda.

GUÍA DE REFLEXIÓN

¿Qué tiene en común esta historia con otras con las que usted se contactó?

¿Qué obstáculos del mundo externo se prestan para comprender y contener situaciones como ésta?

¿Qué otra información considera valiosa indagar acerca de la historia de María y de Ángela?

¿Cómo ayudar a María a enfrentar su dilema?

Pág. 94

Prof. Danuta Wojnacky

Al taller asistieron aproximadamente 40 personas entre las que se encontraban docentes en educación para ciegos, docentes de escuelas comunes que tienen niños con deficiencia visual integrados en sus salas, madres y abuelas de niños con deficiencia visual, maestra de deficientes mentales y personas de otras áreas interesadas en el tema.

Es digno destacar el acercamiento de las maestras de escuelas comunes, algunas de las cuales reciben apoyo de maestras integradoras, y otras que no tienen con quien consultar de temas específicos por no existir servicios especializados en su zona. Su asistencia a ASAERCA ha sido motivada por un interés personal en buscar información y en contactarse con personas del campo de la educación especial.

Algunas personas trabajan o tienen relación con niños, jóvenes o adultos con impedimentos múltiples.

Todo esto demostró que las necesidades desde el campo de la orientación y movilidad son amplias y que algunas necesidades que se suponían ya cubiertas continúan sin respuesta. Una mamá, por ejemplo, fue a pedir que le enseñaran O y M a su niño de 5 años. En la escuela le dijeron que tenía que esperar unos años más para ello. Ante la presentación de documentación en otros lugares, a los niños de la edad de su hijo le daban O y M (y uso de bastón), le entregaron un bastón dejando la responsabilidad de la enseñanza en ella. Experiencias y anécdotas como ésta se escucharon en los pequeños grupos, demostrando la necesidad de creación continuada y/o ubicación de recursos humanos con preparación en la materia en diversas regiones del territorio argentino.

De los diversos grupos que se formaron para la dinámica (análisis de la situación actual) la necesidad general preponderante se resumiría en información y entrenamiento a través de cursos, bibliografía, publicación de experiencias, y sobre todo orientación práctica inmediata.

Dada la heterogeneidad del grupo, la dinámica presentada no fue muy práctica y no se pudo completar. El tiempo por un lado fue corto y por otro, la necesidad imperiosa de un número grande de asistentes, de llevar alguna información práctica a lugares de origen dictó la necesidad de cambiar la dinámica del taller, haciendo que de la última parte se trasmitiese verbalmente la información pedida.

Como acotación es importante mencionar que en este taller también se manifestó la necesidad de trabajar padres-niño-docente.

También se solicita información donde se puedan abastecer de bastones y material adaptado.

Se comenta sobre dificultades con referencia al espacio, en cuanto a barreras arquitectónicas o carencia de espacios para trabajar y con referencia al tiempo para trabajar debido a la falta de personal, a distancias, y a posibilidades de encuentros con otros docentes para extender la información (docentes de escuela común).

Las madres fueron muy activas en este trabajo.

Pág. 95

7. Causas comunes del multidéficit

Dra. Susana Muñiz

Concurrieron alrededor de 25 personas, cuatro de ellas eran ciegas.

Conclusión: Existe un gran déficit en el sistema de salud en relación con el tratamiento y diagnóstico.

Muchas patologías podrían prevenirse con las medidas adecuadas, controles médicos periódicos de las embarazadas, vacunas en las dosis correspondientes, examen médico precoz ante los primeros síntomas de enfermedad, derivación adecuada desde los docentes ante la aparición del primer síntoma.

Por último, se revalorizó el trabajo conjunto de: niño, familia, equipo educativo, equipo de salud, en forma transdisciplinaria.

Pág. 97

TARDES DE FOCALIZACIÓN

1-FAMILIA. Sra. María Arce y Sra. Silvia Altamirano

2-ORGANIZACIÓN INSTITUCIONAL. Prof. Lucía Piccione, Fga. Ana Ma. Fiondella

3-LEGISLACIÓN Y DISCAPACIDAD. Dr. Arturo Civetta y Dr. Alberto Rantucho

4-RECURSOS TECNOLÓGICOS Y MATERIALES. Prof. Patricia Pastor, Prof. Olga Torres

5-ORGANIZACIÓN DE PROGRAMAS. Prof. Gricelda Callegari

6-USO DE RECURSOS DE LA COMUNIDAD. Prof. Beatriz Zoppi de Alvarez

7-ESTIMULACIÓN VISUAL EN PERSONAS CON MÚLTIPLES NECESIDADES. Prof. Marilda M. García Bruno

Pág. 99

1. FAMILIA

Expositoras: Sra. María Arce y Sra. Silvia de Altamirano

Guía de trabajo de la Sra. Silvia Altamirano

1. Agradecimiento. Especial momento por el cual estamos presentes.
2. Mi testimonio y vocación.
3. Nacimiento de mi hijo Martín.
4. Retomo mi vida de atención para Martín y dejo mi trabajo (docente especial).
5. La búsqueda de servicios para Martín. Mejorar la calidad de vida. La educación como oferta y demanda.
6. ¿Cómo mejorar los servicios? Privilegiar de acuerdo a las necesidades.
7. La intervención y participación familiar en el proceso educativo.
8. El compromiso y obligación de los padres en lograr beneficios para nuestros hijos.
9. La escuela modelo (en Buenos Aires). El servicio de nuestra localidad. ¿Cómo podemos participar?
10. La Asociación (grupo de padres) y su fuerza. Mensaje a padres. Convocatoria a trabajar desde ahora.

Conclusiones:

Asistieron papás, abuelos, maestros, estudiantes; provenientes de Argentina y de Chile. Se expuso el modelo de la familia de la persona sordociega. Primeras etapas: luchas, médicos, parientes; la discriminación, el tomar conciencia, el dolor y toda la búsqueda; la angustia.

En segundo término, se hizo un extenso comentario sobre la comunidad en general y se habló de la escuela como un servicio a ella. Se debatió sobre el modelo de institución capacitada para estos niños y se resaltó la importancia de no fundar otras escuelas sino mejorar los servicios existentes.

Hubo momentos de consultas.

Al finalizar el encuentro se mencionaron las organizaciones como servicios a la familia y se enfatizó la necesidad del surgimiento dentro el marco de las jornadas de la agrupación de padres de persona ciegas.

El desenlace de la tarde lo constituyó un pequeño debate donde cada uno de los presentes manifestó un sueño que quería llevarse de Bahía Blanca para hacerlo realidad en su lugar. Surgieron ideas y vivencias comunes destacándose en los testimonios la gran necesidad de los padres de escuchar y ser escuchados por otros paros y la necesidad sentida de aumentar el conocimiento de la problemática con el fin de educar mejor a sus hijos.

Pág. 100

Transcribimos algunos testimonios:

1a. Pregunta: ¿Por qué eligió participar en esta mesa?

2a. Pregunta: ¿Qué experiencia se lleva?

1. «Elegí esta mesa para así poder compartir experiencias y vivencias de otros padres o abuelos que se encuentran en la misma situación.

2. Las vivencias de compartir con todos las charlas me sirvieron para así poder entender mucho a nuestros niños y así ayudarlos a hacer mejor y llevadera su vida y para formar un hombre de bien.»

1. «El motivo principalmente es el de escuchar y aprehender experiencias vividas y a su vez rescatar información, enriquecer mi conocimiento; para ayudar y ayudarme a salir adelante con mi hijo y sentirme más comprometida que nunca para saber explotar la inteligencia que él posee y es lindo cuando cada día me sorprende con cosas que yo no le enseño.

2. La experiencia que me llevo es saber que no soy la única con un niño ciego ni me alegro por la que lo tiene, pero mi espíritu sufría un bajón terrible. Ahora me voy a mi pueblo con más ganas de seguir al pie del cañón y enfrentarme a lo que sea (especialmente a las miradas y discriminaciones sociales con lo cual nos enfrentamos cada día). Gracias por todo.»

1. «Porque tenemos hijos con discapacidad y compartir opiniones con los demás padres y compartir cada día más.

2. Pienso que las familias chilenas y argentinas han vivido el mismo proceso. Es necesario para todos los que participamos en la educación de estos niños, tanto docentes como familiares; tenemos que sumarnos en una tarea conjunta para luchar con el sistema, y que a golpes y porrazos podamos abrir espacios a nuestros niños, jóvenes y adultos.»

1. «Asistí a la Conferencia con el fin de intercambiar experiencias y llevar a mi país para darlas a conocer en CORPALIV (Asociación de padres de limitados visuales de Chile) y a los futuros docentes de Chile.
2. Es importante retroalimentarse entre los países debido a que es una problemática mundial.»
2. «Enseñanza: reafirmar lo que como mamá pregono: lo que yo no haga por y para mi hija, quedará sin hacer, (esto incluye educación, integración, salud).
1. «Como mamá me sentí confortada por tan importante disertación de otro papá tan claro y preciso. Gracias».
1. «Como profesional la elegí porque siempre es poco (aunque uno le dedique tiempo) ese estar con los padres para seguir aprendiendo. Para mí es lo más valioso.

Pág. 101

2. Me llevo la experiencia de Fátima que, si bien la conocía, este estar cara a cara, me enriqueció. Muchas gracias.»
2. «Muchas experiencias; la de natación, que nunca hubiese pensado».
2. «Mis expectativas fueron colmadas y llevo muchas ganas de hacer cosas y luchar por lo que quiero para mi hijo: que se integre y sea feliz.»

2. ORGANIZACION INSTITUCIONAL

Coordinadoras: Lic. Ana Fiondella, Prof. Patricia Méndez y Prof. Lucía Piccione

- Presentación de los expositores

- Presentación de los participantes (20 personas: padres, docentes, supervisores, personal técnico, etc.)

- Exposiciones:

I) Prof. Beatriz Loponte: «Organización Institucional de una Escuela para Ciegos y Disminuidos Visuales de carácter oficial»

II) Prof. Alicia Reparaz: «Apertura hacia la comunidad. Recursos económicos»

III) Prof. Patricia Méndez: «La inclusión de las personas con retos múltiples, en el proyecto educativo institucional»

- Formación aleatoria de los grupos con la consigna: «Cómo me gustaría...
Cómo lo haría»

GRUPO I

Formado por: 2 madres, 1 hermana (religiosa), 1 docente de escuela común, 1 docente de escuela especial.

Aparece un trípode: niño – escuela común – escuela especial

Los integrantes del trípode deben intercomunicarse, realimentarse, para generar energía para la tarea, pero... hay barreras:

Pág. 102

- comunicacionales
- de autoritarismo
- discapacidad afectiva
- falta de participación
- falta de respeto mutuo
- verdadera integración

Todas estas barreras provocan un desgaste y pérdida de energía y un desprestigio o claudicación del proyecto

Conclusiones:

El grupo resume sus conclusiones en un dibujo realizado por la religiosa ciega. El mismo trípode está representado por el árbol, y sus raíces (el niño), el agua y la tierra (la escuela común y la escuela especial). Tanto la tierra como el agua se unen para dar el alimento adecuado al árbol.

GRUPO II

¿Qué queremos cambiar? ¿Cómo lo hacemos?

1. Concretizar en acciones reales el trabajo conjunto: familia-comunidad-escuela.
2. Responder a la carencia de ofertas para la persona adulta con discapacidad visual en situación de estudios superiores, o en el nivel medio.

¿Cómo lo hacemos?

- Abrir la escuela a los padres oyendo sus necesidades, expectativas, propuestas o conocimientos.
- Invitar a los padres a participar en el proceso total educativo de sus hijos (planificación, actividades, evaluación...)

- Principiar la capacitación conjunta de docentes y familia.
- Incorporar gradualmente a la comunidad en los proyectos institucionales en una dinámica hacia adentro y hacia afuera.
- Implementar facilitadores para el desarrollo de la persona discapacitada visual y para su ingreso y culminación de estudios medios y superiores.

GRUPO III

Este grupo detecta como problema esencial la falta de comunicación entre la familia y la escuela. Lo traduce en un dibujo en el que por una puerta entreabierta un padre espía cómo se educa su hijo, el que está con los técnicos. Lo necesario es abrir puertas, para que juntos padres y docentes aúnen esfuerzos.

Pág. 103

CONCLUSIONES GENERALES

La Coordinadora Fga. A.M.P. de Fiondella, resume y resalta las coincidencias entre los diferentes grupos exhortando a padres y docentes para que en cada lugar del país los docentes convoquen, los padres se acerquen, se organicen en comisiones con objetivos puntuales de acuerdo con las demandas que cada uno pueda explicitar, que comenten las diferentes propuestas fundamentando por qué sí, o por qué no, y con el pensamiento puesto solamente en los niños (sus hijos, sus alumnos) puedan HACER algo diferente ya sea en el juego, la socialización, el autovalimiento, o la lectura. Será la actitud de pensar en el otro lo que marcará la diferencia que seguramente dará sus beneficios.

3.LEGISLACIÓN Y DISCAPACIDAD

Expositores: Dr. Arturo Civetta y Dr. Alberto Rantucho

La actividad fue de carácter netamente informativo, muy bien aprovechada por los asistentes quienes manifestaron desconocimiento de la legislación vigente referente al tema de la discapacidad.

Los temas que despertaron mayor interés en los asistentes fueron:

- En lo referente a personas con discapacidades asociadas lo concerniente al procedimiento de curatela en sus dos figuras: insania e inhabilitación.
- La tramitación de pensiones graciables a nivel nacional y de cada provincia.

- Los derechos a transporte gratuito para tratamiento y rehabilitación debatiéndose la problemática de su otorgamiento y tramitación a nivel interprovincial.
- Obstáculos que se presentan a estudiantes con discapacidad visual en el curso de las carreras terciarias y universitarias y el posterior desarrollo de la profesión.
- Tramitación en la adquisición de automotores por parte de personas ciegas con franquicia impositiva y eximición del pago de la patente según legislación provincial.

Finalmente se habló de la necesidad de contar con profesionales abogados involucrados en el tema de la discapacidad que brinden asesoramiento a la institución, a la familia y a la persona con discapacidad.

Pág. 104

4.RECURSOS TECNOLÓGICOS Y MATERIALES

Expositores: Prof. Patricia Pastor y Lic. Olga Torres

Participaron 45 personas.

Comenzó la Lic. Olga Torres desarrollando el tema de «Tecnología asistencial o aplicada». En la exposición enumeró diferentes recursos técnicos y destacó la necesidad de una cuidadosa selección teniendo en cuenta al usuario las adaptaciones que se requieran. Resaltó el papel de la computadora como un medio, aconsejando realizar un adecuado análisis de objetivos para cada actividad. A posteriori se realizó un debate y las preguntas versaron sobre elementos técnicos.

Continuó la Prof. Pastor con el tema: «Espacio físico y material adaptado para personas con multideficiencias» (Trabajo publicado en la revista “Discapacidad Visual Hoy” de ASAERCA, año 3, n°4). La exposición fue verbal acompañada de la presentación de transparencias, fotografías, materiales adaptados en PVC, tela, plástico y electrónicos.

La ponencia expresó la idea de facilitar con el uso de elementos simples la realización de diversas adaptaciones enumerando requisitos, principios y objetivos tanto para los materiales como para el espacio físico. Fue una exposición dinámica que estimuló el diálogo con el público asistente e incentivó a descubrir a través de la experiencia y con el uso de «todos los sentidos» las diferentes cualidades de los objetos.

Tanto la Lic. Torres como la Prof. Pastor plantean desde diferentes ámbitos la necesidad de desarrollar una actitud que permita descubrir las posibilidades

tanto de la tecnología moderna que crece día a día como de utilizar elementos simples y adaptarlos artesanalmente.

Los participantes expresaron su interés por ambos temas solicitando asesoramiento y capacitación en cada provincia.

Pág. 105

5. ORGANIZACIÓN DE PROGRAMAS

Expositora: Gricelda Callegari

Conclusiones:

- Necesidad de trabajar con la comunidad y de la intervención activa de los padres en el proceso de enseñanza-aprendizaje de su hijo.
- Las planificaciones deben estar centradas en las necesidades e intereses de los alumnos sin olvidar la contemplación de actividades que realizan niños sin discapacidad de la misma edad cronológica.
- Importancia de tomar conciencia de las necesidades de la población multimpedida teniendo en cuenta que son únicas para cada individuo y que para su correcta delimitación deberá recabarse información de ese niño, de su medio social, familiar y de sus características emocionales y constitutivas.
- Necesidad de formación permanente de educadores y de la optimización de los programas de estudio de los institutos de formación. Necesidad del trabajo en equipo inter e intra institucional.
- Necesidad de programas flexibles y con permanente evaluación.

6.USO DE RECURSOS DE LA COMUNIDAD

Expositora: Prof. Beatriz Zoppi de Álvarez

Conclusiones:

- Los cambios institucionales son posibles en tanto se modifiquen conductas o actitudes personales.
- Resulta positivo encontrar gente comprometida con las diversas problemáticas y con decidido interés de participar en modificar la situación existente.
- Necesidad de apertura y unidad de criterio en y entre instituciones dedicadas al trabajo con discapacidad.
- Difusión de la problemática donde todos puedan «verse» involucrados

por discapacidades temporarias (Ej.: pierna enyesada)

pág. 106

7. ESTIMULACIÓN VISUAL EN PERSONAS CON MÚLTIPLES NECESIDADES

Expositora: Prof. Marilda García Bruno

Nota: no fue posible adaptar este trabajo ya que fue presentado en portugués.

Pág. 111

PRESENTACIÓN DE TRABAJOS LIBRES

1-Proyecto Brincanto. Garantizando o placer de brincar.

Autora: Siaulys, Mara O. de Campos - LARAMARA - Asociación Brasileira de Asistencia al Deficiente Visual. San Pablo. Brasil

2- Integración de Multimpedidos «Facilitando la Comunicación».

Autores: Susana Valle, Nora Iris Massa, Germán G. Miskoff, Alicia B. Chimino Florido. Esc. para Ciegos y Disminuidos Visuales «Jorge Luis Borges», La Pampa.

Coordinadora: Prof. Anabel Cassous

3- Hacia una toma de conciencia comunitaria.

Autores: Marco A. Freaza, María Josefina Wahnish, Julián Esquivel. Ctro. de Rehabilitación del Ciego Santa Rosa de Lima. Posadas, Misiones.

Coordinadora: T.O. Ana Pizzichini

4- Señalización Háptica y Visual de los entornos para discapacitados visuales.

Autoras: Directora Arquitecta Clotilde Amengual, investigadoras arquitectas Adriana Apolonio, Beatriz Sandham, Estela Cuppi y Rosa Connio. UBA, FADU, SICyT, CIBAUT. Buenos Aires.

Coordinadora: T.O. Ana Pizzichini

5-El campamento: un lugar donde el sujeto es protagonista.

Autores: Julián Esquivel, Griselda Ferreyra, Graciela Aguirre. Ctro. de Rehabilitación del Ciego Santa Rosa de Lima. Posadas, Misiones.

Coordinadora: T.O. Ana Pizzichini

6-Interdisciplinariedad para una visión integral del niño.

Autores: Edna E. Nakahara, Solange B. Viana de Mota. Institución LARAMARA, San Pablo. Brasil.

Coordinadora: Prof. Cora Alian

7-¿Visión facial o audición facial?

Autores: Claudia Arias, Oscar Ramos, Aldo Skarp, Ximena Hüg. CIAL Universidad Nacional de Córdoba.

Coordinadora: Prof. Cora Alian

8-Estimulación temprana en el bebé ciego con capacidades diferentes.

Lic. Ana Fiondella

PÁG. 113

Trabajo libre 1: Proyecto Brincante: Garantizando el Placer de Jugar

Un Proyecto Transdisciplinario

Mi nombre es Mara Olympia de Campos Siaulys. Soy pedagoga especializada en la enseñanza para niños con deficiencia visual y trabajo en el área de Educación Especial desde hace 15 años.

Soy también presidenta y co-fundadora de Laramara, Asociación Brasileña de Asistencia a Deficientes Visuales. Durante los últimos veintiún años he estado vinculada en la cuestión de la deficiencia visual y en la búsqueda de medios que puedan aportar ayuda para el desarrollo de niños con esta condición. Veintiún es también la edad de Lara, mi hija más joven, ciega desde el nacimiento como con secuencia de una retinopatía de la prematuridad.

Después de ocho años de trabajo voluntario, creamos Laramara con el fin de ofrecer a muchos otros niños la oportunidad de recibir una educación adecuada y para compartir nuestra experiencia con otras familias, apoyándolas para que asuman responsabilidad por la educación de sus hijos.

Fundada hace ocho años, Laramara es una organización no gubernamental sin filiación política o religiosa. Hoy en día es reconocida nacionalmente como una referencia, en relación a recursos, métodos y técnicas para habilitación y rehabilitación visual. Sus fichas registran los más de 4.000 niños venidos de todas partes de Brasil y los 400 niños y jóvenes actualmente inscritos en programas de habilitación y rehabilitación.

Se ofrecen también programas de expresión artística y capacitación profesional para jóvenes ciegos. La plantilla cuenta con 30 profesionales que prestan servicios directamente a clientes. Tomando en cuenta todas las áreas, son más de 150 empleados.

Procuramos envolver y motivar a las familias para que asuman responsabilidad por la educación de sus hijos dentro de un ambiente de genuina participación en la vida familiar. Les enseñamos que los juguetes, el jugar, la diversión, el compañerismo y actividades diversas deben ser elementos siempre presentes en la vida de los niños. A cada oportunidad intentamos compartir con las familias nuestra creencia en el potencial de desarrollo de los niños con deficiencia visual.

Laramara es una institución que se preocupa constantemente en garantizar a niños con deficiencia visual el derecho a aprender mientras se divierten - el derecho al juego.

Creemos que esta es la manera en la que podremos ayudarlos a ser felices y a conseguir su pleno desarrollo e integración social. Creemos que los juguetes son esenciales para que los niños tengan la oportunidad de aprender de forma espontánea y divertida, sin cualquier tipo de presión. Si los juguetes son importantes para todos los niños, para aquellos con deficiencia visual son indispensables por la estimulación que les brindan.

Pág. 114

Los juguetes para niños con deficiencia visual deben ser confeccionados con diversos materiales para que puedan ser manipulados y asimilados con los otros sentidos. Estos juguetes permiten a los niños utilizar sus sentidos para aprender acerca de su ambiente. Deben promover la cristalización de conceptos básicos sobre forma, tamaño, organización espacio-temporal, organización del cuerpo, causalidad, nociones de cantidad, razonamiento lógico-matemático y pre-alfabetización.

Deben instarles a moverse a través de espacios para que puedan ser independientes, teniendo autonomía para moverse con seguridad y realizar actividades de la vida diaria, participando plenamente en la sociedad. Deben presentar a los niños una rica variedad de objetos que puedan ayudarles a familiarizarse con su ambiente y participar en él, evitando su aislamiento.

Todos los espacios de Laramara son coloridos, y juguetes y juegos están presentes en todas las actividades.

Algunos espacios fueron concebidos específicamente para el juego: la piscina, la sala de juguetes, el Espacio Sensorial, el Rincón de Lectura, y el Campamento Lajota.

Tenemos catalogados una colección de 1.500 juguetes diferentes que son utilizados en actividades dentro de nuestra institución.

Conscientes de que familias y profesionales se encuentran ambos con dificultades para encontrar recursos y juguetes apropiados para niños con deficiencia visual, desarrollamos juguetes especiales. Creamos un Centro de Producción de Recursos Pedagógicos Especiales, en el cual hemos confeccionado ochenta tipos de juguetes diferentes que permiten a niños con deficiencia visual alcanzar un aprendizaje significativo a través del uso de los otros sentidos. Estos juguetes constan en nuestro Catálogo de Recursos Pedagógicos y en el Folleto de Recursos, que fueron elaborados para su divulgación en la comunidad.

Los juguetes, provistos de numerosas texturas y colores, son atractivos, coloridos y atractivos. Elaborados utilizando una gran diversidad de materiales, representan una tentativa de introducir a los niños una gama amplia de objetos de uso diario, junto con sus nombres, usos y funciones de modo de ofrecerles una mejor comprensión de su ambiente.

Los juguetes que producen sonidos motivan a los niños a buscar esos sonidos, favoreciendo el desarrollo de la coordinación manual-auditiva en substitución a la coordinación manual-visual y el uso de las manos en actividades prensiles.

La localización de sonidos es esencial para el movimiento y la ubicación espacial de niños con deficiencia visual.

La Sala de Juguetes Larabrinc es un espacio importante para el juego y fue diseñada especialmente para promover la autonomía, creatividad e imaginación de los niños.

El Espacio Sensorial Brinc-Mais, con su amplio espacio luminoso, colorido y alegre, anima a los niños a moverse y a jugar, lo que, además de promover su desarrollo físico, les permite entender el espacio y ser independientes.

La piscina les da la oportunidad de desarrollarse físicamente, así como de relacionarse con los otros y relajarse.

Pág. 115

Con el propósito de apoyar a las familias y motivarlas a asumir responsabilidad genuina por la educación de sus hijos, utilizando para eso juguetes y el juego, creamos en Laramara un espacio exclusivamente para familias. El tiempo que pasan juntos y comparten vivencias entre si es de gran importancia para ellas para sentirse fortalecidas y para promover un buen relacionamiento con sus hijos. El Espacio Familiar de Integración y Convivencia, que en un principio fue concebido para estimular a los padres a elaborar juguetes y a enseñarlos a jugar con sus hijos, actualmente abriga toda una serie de otras actividades y se ha convertido en un ambiente creativo e interactivo totalmente asimilado por los

padres. Este trabajo es presentado en el video Garantizando el Placer de Jugar.

Intentando ofrecer sugerencias que sirvieran a brindar a padres apoyo inicial para idear y fabricar juguetes, desarrollamos el manual, Mamá, Papá: ¡Vamos a Jugar!, que demuestra de forma simple y directa cómo confeccionar juguetes a base de materiales reciclados y cómo utilizarlos para jugar con niños.

Se celebra anualmente un concurso de fabricación de juguetes por padres y son premiados los mejores. El espacio es utilizado para cursos de braille, orientación y movilidad, talleres sobre juguetes, etc. Se está constituyendo una biblioteca de libros en braille, que contienen ilustraciones realizadas con elementos concretos. Estos libros son elaborados por los padres.

También existe el Espacio Brinc-Lar, creado para fines de demostraciones y ventas, donde reunimos más de 300 juguetes de carácter didáctico infantil fabricados por todo Brasil y en el extranjero. Uno de los propósitos de este espacio es el de brindar a familias y profesionales mejor acceso a estos recursos.

Muchos otros proyectos relacionados con juguetes y juegos están sucediendo, como los Proyectos Ama, Ganma, Teen, Ser, Libro Vivo, etc.

Los juguetes ideados y confeccionados en Laramara son enviados a instituciones de todo Brasil, y el manual Vamos a Jugar con Laramara ofrece sugerencias para convertir la actividad de jugar más enriquecedora. Los juguetes son apropiados y divertidos para todos los niños, sean videntes o no, lo que les permite integrarse tanto en casa como en la escuela.

Existen doce juguetes diseñados para la Preparación para el Braille y la Pre-alfabetización. Procuran brindar a los niños un contacto temprano con las letras del alfabeto braille lo que puede ser de gran utilidad más tarde para aprender este sistema.

Dar a los niños la oportunidad de leer textos cortos e ilustrados con elementos concretos representan un contacto importante con este medio, así como una excelente oportunidad para aprender sobre representación y simbolismo, además de ofrecer aprendizaje sobre la lectura y escritura del braille. Existen cuatro libretos con estas características.

El libro en relieve Libro Sensorial presenta en dos dimensiones todos los conceptos enseñados en edad pre-escolar. Utiliza un gran número de materiales y viene en dos volúmenes. También viene con un juego de figuras que invitan al niño a crear escenas utilizando las ideas que aprendieron con el libro.

Algunos de los juguetes son útiles para comenzar a aprender conceptos matemáticos y cómo escribir números en braille.

Pág. 116

Tres de los juguetes abordan la representación del tiempo y enseñan a familiarizarse con relojes y su uso.

Los juguetes desarrollados y producidos por Laramara están agrupados dentro de las siguientes siete categorías:

1. Estimulación Visual
2. Estimulación Auditiva
3. Estimulación Táctil
 - Coordinación Motora
 - Formas
 - Textura
 - Discriminación de Objetos
4. Actividades de la Vida Diaria
5. Preparación para el braille
6. Introducción a la Matemática
7. Libros

Pág. 119

Trabajo libre 2: PROYECTO: «FACILITANDO LA COMUNICACIÓN»

Nora Iris Massa (Prof. de Ciegos y DV), Germán Gabriel Miskoff (Prof. Ed. Física), Alicia Beatriz Chimino Florido (Psicopedagoga), Susana Valle (Prof. Ciegos y DV.- Prof. Disc. Mentales), Alicia Massera (Asistente Social)

INTRODUCCIÓN

Para entender el presente, es necesario volvernos un poco hacia atrás y recordar cuál es la raíz del abordaje en la atención del niño multimpedido en nuestra institución.

Desde el año 1986 se intervino de una u otra manera para que estos niños tuvieran un funcionamiento más independiente, en algún caso se sugirieron actividades a los papás, en otros se trabajó en forma conjunta con otras instituciones donde fueron atendidos (Centro de Aprendizajes Tempranos - Asociación de Padres y Amigos del Discapacitado, etc.). También se consultó a

profesionales de Educación y de Salud, y en nuestra Escuela docentes o directivos estuvieron presentes en cursos que trataban el tema.

Durante el año 1997 los niños ciegos «con algo más...» comenzaron a tener su lugar en el debate de ideas dentro de las reuniones de equipo, y es este campo de trabajo el que aporta las ideas que empezarán a regir la forma de tratamiento, el encuadre dentro de la institución, que va desde el hecho de contar con un espacio físico determinado hasta contar con el apoyo desde la Coordinación de Educación Especial

En este punto las preguntas son:

¿Qué significa esto...?

Significa que, desde la escuela, desde nosotros docentes hay una apertura consensuada a la atención organizada de estos niños «diferentes entre los diferentes...»

¿Y dónde estamos...?

Estamos empezando a darle forma a este proyecto, tendiente a facilitar la comunicación y por ende la mayor independencia posible de los niños multimpedidos.

Actualmente se atienden dos niñas, con una dinámica de abordaje especial partiendo de: la elaboración previa de un mapeo de sueños de la familia y conocimientos mínimos del nivel de desenvolvimiento y necesidades del niño.

Establecimos una rutina cotidiana de actividades e intentamos implementarla con los padres, los ejes que tenemos en cuenta son: comunicación y lenguaje, higiene personal, vestimenta, desplazamientos y relación con los objetos.

Pág. 120

El contacto directo lo realizamos dos profesionales (Prof. de Ciegos/Prof. de Ed. Física) con el apoyo del equipo técnico-docente de la escuela y de un equipo transdisciplinario integrado por distintos especialistas del medio (médicos, psicólogos, otros docentes).

En el presente, al pensar en los resultados obtenidos, nos sentimos gratificados al ver que desde la familia se logró la continuidad y un trabajo compartido, en la Institución se dio la apertura hacia la temática y todo esto está facilitando las primeras modificaciones en la comunicación de estos niños.... camino a la mayor independencia posible.

PROBLEMA IDENTIFICADO

Plantear una nueva metodología de trabajo ya que los métodos convencionales no son apropiados para la atención de estos niños ciegos o disminuidos visuales severos, con patologías asociadas.

DEFINICIÓN Y FUNDAMENTACIÓN DEL PROBLEMA

Se denomina multimpedidos o múltiple handicap a la acumulación de varias deficiencias de diferente naturaleza. Esta concurrencia de diferencias torna a la problemática mucho más invalidante de lo que haría por separado cada una de ellas; y plantean también especialísimos problemas de educación, rehabilitación o en los tratamientos en general.

La dimensión que alcanzan los problemas de estos niños hace que sus dificultades no sólo afecten la visión, sino el 'aprendizaje y el 'desarrollo.

-Aprendizaje: Es un proceso secuencial de adquisición de contenidos y no sólo el ejercicio de una función.

Esto acontece, por falta de oportunidad, o porque la información para organizarse no llega, es equivocada o demasiado escasa.

-Desarrollo: porque se daña el proceso secuencial de aprendizaje; como las conductas se elaboran progresivamente y las que primero surgen sirven de basamento para las más complejas, su construcción se ve lentificada o deformada.

Población destinataria

-Niños de condición visual ciegos o disminuidos visuales severos, con otras patologías asociadas.

- anomalía de los receptores de la información periféricos (los órganos de los sentidos)

- anomalía de la integración cerebral (lesiones del cerebro, disfuncionamientos psicóticos o neuróticos)

- de un trastorno de la comunicación con los demás, que debería permitir el ajuste de la percepción en función de datos exteriores a uno mismo (causas múltiples que van desde los trastornos del lenguaje hasta los delirios).

Pág. 121

Evaluados por profesionales médicos de las diferentes áreas y el equipo técnico-docente de la escuela de ciegos y disminuidos visuales.

Cantidad de población beneficiaría: 2 alumnos.

Objetivo General:

Que el niño logre un funcionamiento independiente, de acuerdo a su ritmo, necesidades, intereses, habilidades, resultados pasados y nivel actual, utilizando para ello un programa individualizado que será el que mejor se adapte al estilo de aprendizaje del niño y evaluado en base a la mejora en su calidad de vida.

Objetivos específicos:

Comunicación y lenguaje:

Que el niño logre:

1. Establecer un vínculo con la persona que lo asiste.
2. Expresar por medios naturales (gestos, movimientos, sonidos y/o palabras) sensaciones de agrado o desagrado ante las actividades propuestas.
3. Cumplir indicaciones verbales simples: dame, tomá, sentáte, vení, etc.
4. Suspender una actividad, por lo menos momentáneamente, cuando le decimos «no».
5. Mantener la actividad el tiempo preestablecido.
6. Usar palabras apropiadas a la persona/objetos o acciones con los que está interactuando.
7. Jugar con algún miembro de la familia (en sede).

Higiene personal

1. Lavarse las manos, la cara y secarse con toalla.
2. Usar jabón en el lavado del cuerpo.
3. Cepillarse los dientes.
4. Peinarse con cepillo o peine.

Alimentación

1. Beber de un vaso o taza sosteniéndolo con ambas manos.
2. Tomar la cuchara para comidas semi-sólidas o licuadas.
3. Usar el tenedor para comidas sólidas.

Vestimenta

1. Sacarse y colgar la campera.
2. Ponerse la campera.
3. Sacarse y ponerse medias y zapatillas.

4.Sacarse y ponerse sweaters o remeras.

Pág. 122

Relación con los objetos

Se trata con diferentes clases de objetos de uso cotidiano, acordados con la familia.

- 1.Tomar objetos con una mano.
- 2.Tomar objetos con ambas manos.
- 3.Colocar objetos en un recipiente.
- 4.Manipular objetos de uso cotidiano.
- 5.Buscar objetos ocultos.
- 6.Ordenar objetos.
- 7.Tapar y destapar recipientes/cajas y frascos
- 8.Desenvolver caramelos y paquetes.
- 9.Abrir y cerrar puertas y cajones.

Desplazamientos

- 1.Caminar desde la entrada del edificio a la sala de trabajo.
- 2.Desplazarse en la sala con un fin concreto.
- 3.Ubicar los distintos elementos de la sala (colchoneta, mesa, etc.)
- 4.Subir y bajar desniveles.
- 5.Tirar y buscar la pelota.
- 6.Desplazarse transportando objetos.
- 7.Realizar en forma independiente el recorrido de la sala al baño.
- 8.Ubicar dentro del baño el lavamanos y los elementos de higiene.

METODOLOGIA DE TRABAJO

Dada la singularidad de estos niños se vio la necesidad de formar un equipo de trabajo estable, con una dinámica de abordaje especial. Una vez aceptado el ingreso del niño a la institución se cumplimenta la Ficha Social y la Entrevista Inicial a cargo de la Psicopedagoga. Los niños son abordados directamente por dos profesionales, pero se cuenta con el apoyo de un equipo transdisciplinario

integrado por técnicos y profesores de ciegos, en estrecha participación de la familia, eje fundamental de todo el quehacer educativo.

Se establece una rutina de actividades cotidianas implementada en forma conjunta con los padres para evitar la sobre o infraestimulación.

La planificación nos permite conocer el nivel de desenvolvimiento, comprender sus necesidades y organizar la atención en la interacción con personas, con objetos y el medio.

En las evaluaciones y reuniones de equipo se determinan los objetivos, la periodicidad de concurrencia, la orientación y continencia de padres (partiendo de la elaboración previa de un mapeo de sus sueños).

La atención de estos niños es una tarea combinada de distintos especialistas: médico-psico-educacional.

Se proponen actividades individuales basadas en el juego que permiten ir organizando el tiempo y el espacio, las mismas se desarrollan en base a rutinas.

Pág. 123

Algunas sesiones de trabajo se desarrollan con cooperación de la persona que cumple la función de mamá con el objeto de que la escuela y la casa sean continuidad una de otra. La periodicidad se determina según la evolución de las conductas. También se trabaja con listas de sugerencias para las actividades diarias, teniendo en cuenta los objetivos preestablecidos y el refuerzo del vínculo madre- hijo.

Es importante destacar las condiciones positivas -lo que posee- en un programa sistemático, con abordajes funcionales, con una enseñanza coherente, que lo ayuden a vivir en forma independiente de acuerdo a sus posibilidades.

Rutina:

1.Saludo. Ingreso a la sala. Sacarse el abrigo. Colgar la mochila.

2.Tablero de actividades: juego corporal y de maternaje. Actividades con objetos tridimensionales (reales o modelos) de la vida diaria.

3.Higiene de cara y manos.

Merienda

4.Ponerse el abrigo, la mochila. Salida de la sala. Saludo.

EVALUACIÓN

- Registro diario de observación directa (cuaderno utilizado por todos los profesionales intervinientes). Se registran actividades y hechos significativos.
- Lista de comportamientos atípicos. Utilizada en el hogar y compartida periódicamente con el equipo docente interviniente.
- Planillas de evaluación por objetivos.

REFLEXIÓN FINAL

... Sentimos el enseñar y el aprender como una estructura dinámica y posible en un clima de verdadera interacción, donde todos redescubrimos, aprendemos y nos enseñamos mutuamente, retroalimentándonos en la experiencia compartida.

BIBLIOGRAFÍA

- CAPÍTULO 8. Aplicación de un enfoque basado en el movimiento a la enseñanza de alumnos deficientes sensoriales y plurideficientes Jan Writer. Traducción: Antonio Ballesteros
- PROYECTO OREGON PARA NIÑOS CIEGOS E IMPEDIDOS VISUALES EN EDAD PRESCOLAR. Traducción: Gricelda Callegari, 1985

Pág. 124

- DICCIONARIO ENCICLOPÉDICO DE EDUCACIÓN ESPECIAL. Editorial Santillana
- LA ESCALA CALLIER-AZUSA. Robert Stillman, Ph D1 (Editor)
- EL DESARROLLO DE LA COMUNICACIÓN. SU ABORDAJE EN LA ETAPA PRE-LINGÜÍSTICA. Prof. Graciela Ferioli
- ACTAS DEL CONGRESO. ESTATUTO SOBRE PRESTACION DE SERVICIOS PARA PERSONAS CIEGAS Y DEFICIENTES VISUALES. Área de educación. Volumen 3. Servicios sociales ONCE. Deficiencias curriculares con la ceguera o deficiencia visual. Atención precoz con bebés sordociegos con otras deficiencias.
- XIII JORNADAS ARGENTINAS DE TIFLOLOGÍA. La integración, ayer, hoy y ... mañana. Año 1996
- MANO SOBRE MANO. Publicación semanal N°1, año 1997. Institución FÁTIMA
- EQUIPO DE ESTIMULACIÓN SENSORIAL Y GUÍA PARA MAESTROS. International Council for Education of the Visually Handicapped. Córdoba, Argentina, N°52. Traducción: Susana Crespo- Graciela Ferioli

Trabajo libre N°3: HACIA UNA TOMA DE CONCIENCIA COMUNITARIA

Marco A. Freaza, María Josefina Wahnish, Julián Esquivel

Comunidad-Comunicación-Concientización-Actitudes- Barreras-Supresión- Equiparación de oportunidades

Historia del origen: este trabajo surge a partir de una revisión evaluativa realizada por la cátedra de OyM de nuestro Centro. Esa evaluación estuvo centrada en la práctica-teórica y en los resultados obtenidos hasta el momento, en el proceso de enseñanza-aprendizaje. Como consecuencia de la misma llegamos a esta conclusión: para mejorar la calidad del servicio era imprescindible no circunscribir exclusivamente el debate en torno a las modificaciones de los Esquemas Referenciales Conceptuales y a las técnicas Habilitatorias-Rehabilitatorias, sino debíamos Planificar, Sostener y Sistematizar acciones dirigidas a la comunidad, tendientes a la supresión de las diferentes barreras a la movilidad y comunicación que obstaculizan el desplazamiento independiente de las personas portadoras de alguna patología visual.

Así comenzamos a diseñar una estrategia de trabajo con y para nuestra comunidad, que a partir de un diagnóstico previo se presentaba con una escasa información y un cierto grado de indiferencia a la temática de DISCAPACIDAD. Nuestra hipótesis central se basó entonces en la modificación de ACTITUDES en donde nuestro rol adquirió un verdadero estatuto de comunicadores sociales. El otro eje relevante de esta propuesta consistió en otorgar un espacio de escucha y participación no simbólica a las personas destinatarias del emprendimiento, tanto en los procesos de elaboración como en la toma de decisiones del mismo, pero por otro lado, para conseguir estos fines no era suficiente una acción unidireccional, ya que la problemática que nos ocupa es compleja, por eso decidimos comenzar el 13 de octubre de 1995 con una campaña de concientización de los obstáculos a la movilidad en la vía pública denominada: «por una movilidad sin riesgo», apoyada por un estudio de campo, donde obtuvimos informaciones fotográficas de un área previamente delimitada de la ciudad de Posadas, representativa de los obstáculos y riesgos para el desplazamiento autónomo de las personas con discapacidad visual. El objetivo era clasificarlas y ordenarlas, para luego sugerir posibles soluciones. Esta «campaña» la estamos implementando en varios frentes: uno de ellos está dirigido al ciudadano común, con el que nos propusimos persuadirlo de la importancia de sus actitudes para construir entornos «más amigables» y adecuados para la integración y normalización de las personas con necesidades especiales; el otro, está dirigido a los poderes del Estado y a los

técnicos, en el que realizamos múltiples acciones referidas: a la legislación específica, al planeamiento urbano, como así también se establecieron contactos con funcionarios, legisladores y políticos, a los que sin duda les cabe una mayor cuota de responsabilidad por la calidad de vida de la población y finalmente al Sistema Educativo Provincial, ya que cuando hablamos de «toma de conciencia comunitaria» estamos hablando esencialmente de educación comprometida de toda la comunidad y específicamente desde la educación formal sistemática, con contenidos curriculares y procesos de enseñanza-aprendizaje que evidencien modos más permanentes de pensar, sentir y actuar en pro de una sociedad más justa y solidaria en donde tenga cabida el «otro con necesidades especiales».

Pág. 126

En referencia a este ámbito estamos elaborando un Manual denominado: «MANUAL PARA UNA MOVILIDAD SIN RIESGO». En esto simplemente queremos realizar un aporte más, pensado fundamentalmente para nuestra realidad regional con el objeto de aproximarnos un poco más a esta utopía llamada EQUIPARACIÓN DE OPORTUNIDADES.

BIBLIOGRAFÍA

- Casados, Demetrio. «Ante la Discapacidad», Lumen, Bs.As., 1995
- César Coll. Juan Ignacio Pozo. Bernabé Sarabia. Enríe Valls. «Los contenidos de la Reforma», Santillana, Bs. As. 1995
- Freaza, Marco A. «Equiparación de Oportunidades ¿Una Utopía?», Posadas, 1996.
- González Elba Alice y Budet Alicia Inés, curso: «EL SISTEMA VISUAL», La Plata, Provincia de Bs.As.
- Manual de Orientación y Movilidad - Primer Encuentro de Orientación y Movilidad, Corrientes, 1987.
- Naciones Unidas «Guía para la adaptación de edificios y lugares públicos a las necesidades de las personas impedidas» (Año Internacional de los impedidos)
- Naciones Unidas «Programa de Acción Mundial para las personas con discapacidad-versión castellana», del Real Patronato de Prevención y de atención a personas con Minusvalía en España (octubre 1991).
- O.N.C.E. Centro Bibliográfico y Cultural «entre dos mundos» revista de traducción sobre discapacidad visual (Noviembre 1997), N°6.
- Pantano, Liliana «DISCAPACIDAD: Términos y concepciones» primera y segunda parte. Revista Educación Especial, Año 3, N°21 y 22 -1994.

Pág. 127

Trabajo libre N°4: SEÑALIZACIÓN HÁPTICA Y VISUAL DE LOS ENTORNOS PARA DISCAPACITADOS VISUALES

Clotilde Amengual, Adriana Apolonio, Beatriz Sandham, Estela Cuppi y Rosa Connio

1.INTRODUCCIÓN

El Centro de Investigación: Barreras Arquitectónicas, Urbanísticas y en el Transporte -CIBAUT- ha realizado un proyecto de investigación, subsidiado por el Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas -CONICET- sobre “Simulaciones de uso y eficiencia de un sistema de señalización pasiva normalizada para ciegos y disminuidos visuales”, que se ha ensayado en el Instituto para Ciegos Román Rosell y cuyos resultados se comentarán, a los efectos de difundir la importancia de las investigaciones, que contribuyen a la orientación y la navegación de los alumnos con discapacidad para ver.

La señalización es “pasiva” porque se coloca en lugares donde no existe ninguna indicación y estimula al tacto o al resto visual (sin aviso sonoro o luminoso que deba ser activado), y es “normalizada” porque propone códigos específicos uniformes para dirigir las conductas de navegación que pueden ser fácilmente reconocibles y utilizables para el autovalimiento de las personas ciegas o con visión disminuida por medio de texturas y colores diferenciados en los solados, planos hápticos y carteles con leyenda en paredes,

Este sistema sería motivo de enseñanza-aprendizaje para la competencia en el área de Orientación y Movilidad en las escuelas Especiales y en los Centros de Rehabilitación para ciegos y disminuidos visuales, ya que se debe preparar al alumno con discapacidad visual para que se pueda orientar y navegar en forma autónoma, pero a la vez el medio físico debe ser accesible, cumpliendo con una serie de requisitos, que faciliten su autovalimiento y no originando barreras.

Las disposiciones para obtener la accesibilidad física en los entornos construidos, urbanos, del transporte y la comunicación, deben satisfacer la mayor cantidad de necesidades propias de las personas con movilidad y comunicación reducidas -PMCRs-, cuyos distintos requerimientos se deben considerar en forma simultánea y flexibilizar para un universo heterogéneo y cambiante. Las recomendaciones más severas e ineludibles se refieren a las personas que se trasladan en silla de ruedas, que afectan a las dimensiones de locales, elementos, amoblamiento y señalización en función del alcance, pero también las instituciones recibirán personas con menoscabos mentales, de la

actividad manual, visuales, auditivos, del habla y originados por patologías discapacitantes.

Pág. 128

Para facilitar la orientación y navegación independiente de los discapacitados para ver, se investigó sobre un sistema de señalización pasiva normalizada, que utilizara formas, texturas y colores, que fueron ensayados por simulaciones de uso y eficiencia, sobre modelos en escala natural, por un universo heterogéneo de personas con deficiencias visuales, para que aplicado en forma generalizada permitiera establecer una codificación para la orientación y movilidad de los mismos en espacios libres de construcción o edificados sin referencias para la orientación y/o con ruido de fondo excesivo o cuando acceden al lugar por primera vez.

La accesibilidad física en los ámbitos educativos y de rehabilitación significa la eliminación y evitación de las barreras arquitectónicas, urbanísticas, en el transporte y la comunicación en todos los entornos que serán comunes para que se pueda integrar.

Las disposiciones para obtener la accesibilidad física, a cualquier nivel, deben satisfacer la mayor cantidad de necesidades propias de las personas con movilidad y comunicación reducidas, cuyos requerimientos son distintos y se deben considerar en forma simultánea, además de flexibilizarse para esta heterogénea población cuyas exigencias cambian con el tiempo.

Las recomendaciones más severas e ineludibles se refieren a los que se trasladan en silla de ruedas, que afectan a las dimensiones de locales, elementos, amoblamiento y señalización en función del alcance, pero también las instituciones tipológicas recibirán personas con menoscabos mentales, de la actividad manual, visuales, auditivos, en el habla y con patologías discapacitantes.

De este universo, son conocidas las disposiciones con respecto a la accesibilidad de las personas semi y no ambulatorios, pero se otorga menor importancia a los requerimientos de los discapacitados para ver.

2.SIMULACIONES DE USO Y EFICIENCIA DE UN SISTEMA DE SEÑALIZACIÓN PASIVA NORMALIZADA PARA CIEGOS Y DISMINUIDOS VISUALES

2.1.GENERALIDADES

Esta investigación se ha desarrollado en dos bloques:

Introducción, donde se registraron los datos personales de la persona con discapacidad visual y las características del universo encuestado; y

Simulaciones de uso y eficiencia, que se organizó en tres partes separadas concurrentes al mismo fin:

-Señalización háptica y visual en solados

a cargo de las investigadoras: Arq. Adriana Apollonio y Arq. Beatriz Sandham

-Planos Hápticos

a cargo de la investigadora: Prof. para Discapacitados Visuales y Arq. Estela E. Cuppi, y

pág. 129

-Señalización visual con carteles

a cargo de la investigadora: Arq. Rosa A. L. Connio

Se diseñaron formularios especiales para consignar los datos de las personas que realizaron las pruebas, (nombre, sexo, edad, nivel de educación, diagnóstico visual, formas de navegación, experiencias anteriores y nivel de rehabilitación en técnicas de orientación, entrenamiento) y su conducta al ensayar el sistema de señalización propuesto.

2.2. SEÑALIZACIÓN HÁPTICA Y VISUAL EN SOLADOS

La señalización háptica y visual en solados es utilizada desde 1967 en Japón y desde 1985 en Alemania en las estaciones de transporte. El Institut for Logistic and Transportation de Cranfield realizó en 1990 ensayos sobre la percepción de texturas diferenciadas en pisos y en 1997 se sometió a discusión pública el proyecto DIN N2 32 984 sobre indicaciones en solados.

El sistema propuesto en esta investigación que consistió en colocar superficies texturadas en solados, con o sin diferenciación cromática, está integrado por dos códigos táctiles básicos diferenciados:

-franjas de guía que fueron materializadas por bordillos, por bandas continuas con textura en relieve en forma de ranuras o barras en el sentido de la circulación o por tachas reflectivas; y

-zonas de prevención conformadas por cuadrados o rectángulos con textura en relieve en forma de botones, intercaladas con las franjas de guía.

La experiencia se realizó en tres sectores del Instituto para Ciegos Román Rosell, sobre modelos en escala natural, que se indican a continuación:

Sector A: Modelos de señalización de guía y cruce

En un patio exterior con baldosas cerámicas rojas, se realizó un circuito de modelos de señalización sobre el piso existente con baldosas de goma

texturadas de color gris claro. En este circuito de modelos fueron evaluados la eficiencia para mantener y/o cambiar de dirección según las conformaciones que indicaban el giro en “L”, cruces en “+” y en “T” y una banda de prevención, donde los usuarios debían tomar una decisión de acuerdo con consignas previas, ya sean las posibilidades para continuar el recorrido o para detenerse frente a riegos.

Sector: B - Cruces en circulaciones interiores

En los cruces de circulaciones interiores de ancho significativo, existen problemas de orientación cuando la persona abandona la referencia del zócalo para realizar el cruce. El modelo se realizó con un revestimiento de goma lisa en los pasillos y en los cruces con bandas de goma texturada (con dos tipos de relieve: bastones y botones), sin diferenciación sonora entre fondo y las bandas de señalización. El color de fondo fue negro y la señalización gris. Se evaluó la eficiencia de la señalización para continuar en línea recta después de abandonar la guía del zócalo y para hacer un cambio de dirección en la circulación, además de determinar la preferencia entre los dos tipos de textura utilizados.

Pág. 130

Sector: C Recorrido desde el acceso en la vía pública hasta el edificio principal.

El recorrido exterior fue pensado como una actividad práctica, después de las pruebas anteriores, donde se incorporaron otras conformaciones para experimentar su resultado. El camino desde la entrada al predio hasta el acceso al edificio tiene una longitud aproximada de cien metros. Fueron incorporadas las texturas normalizadas con diferenciación cromática: blanco para franjas de guía y amarillo para zonas de prevención.

Siguiendo este recorrido sobre el lado izquierdo desde el acceso peatonal hasta la puerta del edificio, se encuentran una guía con bordillos que conduce a una zona de prevención donde se ha ubicado el plano háptico de la entrada, que proporciona las indicaciones para llegar hasta el acceso lateral del edificio comúnmente utilizado. A continuación, un segundo tramo de bordillos bordea el camino peatonal interior hasta la zona de prevención que indica el cruce vehicular (que se ejecutó con tachas reflectivas de color anaranjado colocados sobre el pavimento) que llega hasta la otra zona de prevención, a continuación una franja de guía finaliza en una banda de prevención que indica la puerta de acceso lateral del edificio.

La secuencia metodológica empleada para evaluar los modelos de señalización en solados utilizada en los tres sectores, fue la siguiente:

Identificación de las partes del sistema, donde se indicaron:

- a) la técnica de identificación;
- b) diferenciación entre fondo y señalización, y
- c) discriminación de la señalización;

instancias que permiten sacar conclusiones sobre la efectividad de los materiales, conformación, tamaños, texturas en relieve y colores utilizados.

Comportamiento en el circuito de señalización, donde se analizaron:

- d) la orientación;
- e) el reconocimiento de la señalización y
- f) la utilización de la señalización;

instancias que conducen a los resultados sobre la conducta y el reconocimiento de los códigos de los modelos por parte de los usuarios.

El resultado de esta parte de la investigación fue el siguiente:

En el Sector A los modelos ofrecieron buenas posibilidades de identificación para los ciegos, con la técnica combinada “bastón largo blanco” + contraste por sonido, debido a la diferencia de toque entre el solado de cerámico del patio y la goma de los modelos y para los disminuidos visuales por la diferencia de con-traste entre el fondo/señalización.

En el Sector B no fueron representativas las estimaciones de contraste por sonido entre la goma lisa y la goma texturada para ciegos y presentó poco contraste para los disminuidos visuales. Cuando no debieron atravesar la zona de cruce de dos pasillos, no tuvieron dificultades para completar el circuito, pero aumentaron cuando debieron tomar decisiones más complejas.

En el Sector C, la colocación del bordillo y la diferenciación cromática arrojó buenos resultados, pero para los ciegos resultó poco aceptable la señalización discontinua del cruce peatonal con tachas reflectivas.

Pág. 131

2.3. PLANOS HÁPTICOS

Mapas y planos en relieve o hápticos tienen el objetivo básico de informar la configuración no visible para las personas ciegas o de difícil percepción para los disminuidos visuales. Para facilitar la comprensión del entorno de una persona con deficiencia visual es necesario entre otras cosas, ayudar a realizar un recorrido por medio del conocimiento previo que pueda proporcionar una conformación táctil y visual especial. Es decir, proporcionar al discapacitado visual en edificios y espacios libres de construcción, urbanos o naturales, los

elementos que interpreten e informen sobre características e inconvenientes que pueda encontrar y le ayuden a tomar decisiones.

El empleo de planos hápticos para la orientación y movilidad es reciente y se comenzó con mapas urbanos generales y zonificados, como la experiencia de 1971 para los alumnos de la Escuela de Friedberg. Primeramente, fueron utilizados por los ciegos, tratando las conformaciones para la percepción táctil, pero posteriormente se extendió su empleo para los disminuidos visuales, incorporando color y textos en tinta.

Los planos hápticos presentados en esta investigación son poco conocidos en la Argentina, siendo más frecuentes los reconocimientos realizados sobre maquetas, que son complementarios o necesarios para dar a conocer realidades formales históricas o volumétricas. Existe una diferencia entre una maqueta y un plano háptico: Al tactar una maqueta se reconocen los lugares, pero el plano permite reconocer, memorizar y elegir los recorridos preferenciales.

La experiencia realizada en el Instituto para Ciegos Román Rosell significó ejecutar un plano que por sus características físico-espaciales materializarán una representación simbólica y simplificada de la realidad y planteó el reconocimiento, por medio de dos planos hápticos, de un itinerario exterior (desde el acceso al predio hasta el edificio principal) y otro interior (desde la entrada al edificio principal hasta los distintos destinos). Para el diseño y ejecución de los planos hápticos se determinaron texturas, formas, símbolos y leyendas (en braille y tinta), usando colores puros que ofrecieran contrastes para las visualizaciones no cromáticas realizados con materiales fácilmente reconocibles por el tacto o por el resto de visión. La exploración de un plano háptico se puede realizar con un dedo, con una o ambas manos.

En primer lugar, se definió la información básica a transmitir, planteando la conveniencia de seleccionar superficies de textura, forma y color fácilmente detectables al tacto o por el resto visual. La elección de los símbolos se basó en el proceso de percepción y de exploración con una o ambas manos, su simplicidad discriminatoria y la necesidad de facilitar el proceso de diferenciación entre símbolos y sus referencias. Los caracteres braille y tinta que referencian las texturas, se colocaron en la parte superior de las leyendas en braille, esto permite al disminuido visual que utiliza ambos sistemas la lectura simultánea de ambas formas (vista y tacto). También se debió conciliar con el reconocimiento visual del que puedan hacer uso algunos disminuidos visuales, seleccionando formas puras y colores netos que ofrezcan contraste para las visualizaciones no cromáticas.

Todo ensayo fue realizado previa explicación a la persona que utilizaría el plano háptico, para una correcta interpretación de las consignas que debe tener en cuenta para que el mapa sea realmente útil, considerando enfrenta una situación desconocida o poco frecuente. La experiencia en el sector A, (sistema de señalización háptica y visual en soldados) se complementó con plantillas hápticas de 20 cm x 20 cm de las partes del circuito de modelos.

La lectura de planos hápticos resultó conveniente cuando la persona con discapacidad visual ingresa por primera vez a un sitio o no lo hace con frecuencia y aunque las personas que realizaron las pruebas no tenían experiencias previas con el uso de planos hápticos, el empleo fue satisfactorio, ya que facilitó el desplazamiento y reconocimiento de los destinos de la mayoría; se logró una buena discriminación de los símbolos, y fue positiva la colocación simultánea de caracteres braille y en tinta. Fue considerado bueno el diseño de los atriles donde se colocan los planos, así como su ubicación, inclinación y tamaño para una cómoda lectura.

La proyección en un plano bidimensional de un espacio tridimensional, requiere seleccionar texturas, colores, símbolos y referencias normalizados, de acuerdo con las convenciones internacionales para que todos los planos y mapas utilicen un mismo código en cualquier lugar del país o en el exterior, condición fundamental para la uniformidad.

El plano háptico requiere para su lectura correcta:

1. acercamiento panorámico con las dos manos para verificar dimensiones,
2. leer las referencias y tratar de diferenciarlas,
3. iniciar la lectura desde el símbolo "Usted está aquí" haciendo un recorrido analítico.

Se presentarán a continuación algunas observaciones realizadas durante las experiencias:

- La mayoría de las personas que participaron en la experiencia, manifestó la ausencia de conocimiento y práctica para orientarse con un plano háptico y pudieron optar por un recorrido, proporcionándoles una guía cuya eficiencia les sorprendió gratamente.
- Se consideró las necesidades de los ciegos y los disminuidos visuales y el diseño del plano háptico se adaptó a la comprensión de problemáticas asociadas o analfabetos, y también fue útil para los videntes.
- Los niños que no saben leer, pudieron lograr comprender la representación a través del relieve y transferirla a la realidad, permitiéndole conocer el lugar.

- La combinación de textura, color y forma resultó favorable y efectiva para el reconocimiento, de esta manera el plano háptico pudo ser utilizado por videntes, ciegos y disminuidos visuales.
- En las referencias se colocaron todos los símbolos utilizados ya que los relieves al comenzar la experiencia no eran conocidos por las personas, y además para que se sintieran más confiados al realizar la lectura., se les proporcionó una explicación adicional.

Pág. 133

- Para los disminuidos visuales se agilizó la interpretación de los símbolos, con la representación en colores que emulen a los reales. Con respecto a las leyendas en tinta el contraste más aceptable fue el fondo oscuro con letras claras. Esto es también positivo para un día soleado ya que evita el resplandor con su reflejo y posterior encadilamiento.

Se presentan los resultados de las experiencias sobre la eficacia del uso de los planos hápticos para:

A) Edades comprendidas entre 0 y 9 años:

- Se debe tener en cuenta que pueden lograr una lectura corriente entre los 6 y 9 años si están alfabetizados, así como también un reconocimiento de los símbolos del plano háptico.
- Como la diferenciación de texturas, colores y formas está en aprendizaje, aquellos que son muy similares pueden presentar confusiones de modo que tuvieron que ser guiados en toda la prueba. En esta franja de edad pudieron recordar símbolos para seguir el camino.
- La altura a la que se coloque el plano háptico, deberá facilitar la cómoda lectura y el alcance para la percepción de la totalidad representada.

B) Edades comprendidas entre 10 y 19 años:

- Se observa en esta franja de edad que la percepción comienza a evolucionar hacia la perfección de la discriminación, aunque existan confusiones en texturas muy similares.
- Cuando realizaban la lectura del plano háptico a continuación efectuaban el recorrido, luego volvían para releerlo y orientarse para ir a otro destino.
- La inclinación también debe tenerse en cuenta para esta franja de edad como se observó anteriormente.

C) Para ambos grupos:

- La mejor posición del plano háptico para facilitar su comprensión es de frente al recorrido a efectuar,
- Todos coinciden en el uso frecuente que le darían al plano, de saber que existe en el acceso de un predio o edificio.

Como comentario final se puede incluir lo manifestado por los jóvenes y los padres de los niños que voluntariamente llevaron a cabo la prueba fue que debería enseñarse en la escuela especial, además de colocarse en el acceso e interior de todos los ámbitos abiertos a la concurrencia de personas a los cuales el niño discapacitado visual deba ingresar, de esta forma logrará orientación y navegación en los entornos representados por el plano háptico, aprendizaje que en el futuro facilitará su desenvolvimiento lo más autónomo posible.

Pág. 134

2.4. SEÑALIZACIÓN VISUAL CON CARTELES

Esta parte de la investigación realizó pruebas de señalización visual, usando carteles con leyendas, colgados del cielorraso o fijados en las paredes. La importancia del contraste de colores tiene muchos antecedentes para la visión normal, pero son menos significativas las investigaciones sobre la percepción cromática de los disminuidos visuales que tienen como precursores a Ohta (1951) y Verriest (1987), además de las recientes realizadas en Munich, Marburg y Darmstadt, pero en los ensayos del Instituto Román Rosell, sólo se utilizaron colores complementarios, cuyos resultados fueron comparados con carteles testigo tradicionales.

Cuando el ojo humano ve un cierto color, demanda simultáneamente su color complementario y si este no aparece, lo produce por sí mismo, creando un perfecto equilibrio para el ojo. Los tres pares de colores opuestos se usaron alternativamente como fondo y como texto de los letreros y los contrastes calculados con la fórmula de J. W. Favié para las superficies reflejantes: $C = (L_{\text{máx.}} - L_{\text{mím.}}) / L_{\text{máx.}}$, fueron los siguientes:

verde/rojo 51%

anaranjado / azul 77%

amarillo / violeta 86%

Se registraron las características de los carteles: tamaño, altura de colocación, distancia de lectura, apreciación del contraste de colores, nivel de iluminación y legibilidad de la tipografía, que se presentó con dos tamaños de letras y se evaluó la eficiencia de la señalización, según los siguientes parámetros:

- a) bueno cuando veía y leía claramente el texto;
- b) regular cuando veía el cartel pero leía el texto con dificultad, y
- c) malo cuando veía el cartel con dificultad y no podía leer el texto.

La encuesta demostró las preferencias de los usuarios sobre el sistema de señalización propuesto y las respuestas permitieron optar por el par de colores opuestos que arrojó mejores resultados. El mayor contraste de cartel testigo que era el amarillo/negro, pudo ser igualado por el par amarillo/violeta, cambiando la saturación de los tintes: un amarillo más claro y un violeta más oscuro, proporcionando un beneficio a la fisiología del ojo.

Pág. 135

Trabajo libre N°5: EL CAMPAMENTO: UN LUGAR DONDE EL SUJETO ES PROTAGONISTA

Julián Esquivel, Griselda Ferreyra, Graciela Aguirre

PALABRAS PRELIMINARES

Este escrito posibilita dar cuenta de una experiencia construida entre los directivos, profesores, participantes, personal auxiliar que a continuación detallamos con sus respectivas funciones:

Directora del Instituto Taller para no videntes: «Santos Mártires Juan del Castillo y Alonso Rodríguez». Prof. Graciela C. Suárez.

Rector del Centro de Rehabilitación del Ciego: «Santa Rosa de Lima». Prof. Luis C. Viarengo

Profesores de ambas instituciones que se organizaron de la siguiente manera:

Director del Campamento: Prof. Hugo Ebenau

Vicedirector del Campamento: Prof. Julián Esquivel.

Grupo 1: Valeria, Miriam, Beto, Carlos, Viviana, Mario, Carlitos.

Líderes: Prof. Edith y Noemí.

Funciones: Sendero Macuco apertura o cierre de caminata, juegos de salón.

Grupo 2: Vivi, Jessica, Juan José, Cristina, Laura, Rosa, Javier.

Líderes: Prof. Nelly y Liliana

Funciones: Organización de mesas de todas las comidas a realizar.

Grupo 3: Matías, Antonio, José, Juan Andrés, Mariela, Débora, Carlos.

Líderes: Prof. Corina Maijo y Eliana

Función: A.V.D.

Grupo 4: Gustavo, Elsa, Gabriel, Beatriz, Ramona, Javier.

Líderes: Prof. Sergio y Herminda

Función: Idem Grupo 1.

- Fogón: Prof. Sandra, Luis, Miguel.
- Presentación: Preceptor Abel
- Clases especiales: Prof. Ricardo.

Pág. 136

- Comida: Prof. Hugo, Ricardo, Personal auxiliar: Dominga, Blanca, Miriam.
- Evaluación de las experiencias vividas: Lourdes y Noemí.
- Diario del campamento: Noemí y Lourdes.

Sólo nos resta comentarles que, si bien esta experiencia se inició con un grupo de profesionales, los que llevamos a cabo el seguimiento, evaluación, recopilación de datos, entrevistas, reflexiones, coordinación y puesta en común del producto somos: Prof. Graciela Noemí Aguirre, Lie. Griselda Lourdes Ferreyra y Prof. Julián Esquivel.

EL CAMPAMENTO: UN LUGAR DONDE EL SUJETO ES PROTAGONISTA

PALABRAS CLAVES: Campamento - Mirada - Protagonismo - Sujeto

Este trabajo se elaboró a partir de una experiencia realizada interdisciplinariamente e interinstitucionalmente, entre el Instituto Taller para no videntes «Juan del Castillo y Alonso Rodríguez» y el Centro de Rehabilitación Santa Rosa de Lima, en el ciclo lectivo 1997-1998.

Desearíamos hacer comprender que para el grupo de participantes, esta actividad ocupa un lugar significativo como aprendizaje escolar y de convivencia, siendo un elemento globalizador para la enseñanza.

La movilización que a los participantes les generaba esta actividad lleva a una instancia de análisis y reflexión como proceso en sí, instalándose un debate con los Directores del campamento, profesores de educación física. A los efectos de proponer un abordaje diferente para ellos, generando un replanteo en el procedimiento de la planificación de esa actividad dejando un antiguo lugar de mero ejecutor de consignas, lo cual posibilita la creación de elementos básicos para una nueva mirada sobre la tarea, la escucha y el protagonismo de los participantes, creándose un espacio para la construcción del campamento, lo cual supone planificar, organizar, elaborar y autogestionar desde los deseos individuales culminando en la instancia grupal.

Nuestro propósito es compartir con quienes trabajan y viven en contacto con sujetos portadores de discapacidad «que el ser humano es sobre todo un ser constituido por el lenguaje que expresa su deseo inextinguible de encontrar otro ser intentando de esta manera comunicarnos con él e instalar el protagonismo para advenir la autogestión».

Pero para que este nuevo proceso de aprendizaje pueda advenir es necesario un tiempo y un espacio; contamos con los ciclos lectivos 98-99 para evaluarlo en el 2000.

BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

- Dolto, Françoise y Nasio, J. David «El niño del espejo. El trabajo psicoterapéutico»
- Dolto, Françoise «Psicoanálisis y Pediatría»

Pág. 137

- Fernández, Alicia. «La inteligencia atrapada»
- Quiroga, Ana «Enfoques y perspectivas en Psicología social»
- Levin, Esteban «La infancia en escena. Constitución del sujeto y desarrollo psicomotor».
- «Escritos de la infancia»
- Riviére, Enrique «Desarrollo a partir de pensamiento»

FUNDAMENTACIÓN

¿En quienes pensamos cuando proyectamos una actividad?

«Las pasiones humanas son un misterio y a los niños les pasa lo mismo que a los mayores. Los que se dejan llevar por ellas no pueden explicárselas, y los que no las han vivido no pueden comprenderlas...» «Me gustaría saber», se dijo, «qué pasa realmente en un libro cuando está cerrado. Naturalmente,

dentro hay sólo letras impresas sobre el papel, pero sin embargo.... Algo debe pasar, porque cuando las abro aparece de pronto una historia entera... todo está en el libro de algún modo. Para vivirlas hay que leerlo, eso está claro. Pero está dentro ya antes. Me gustaría saber de qué modo».

Michael Ende. «La historia interminable»

Cuando nos alejamos del campo de lo práctico y nos planteamos interrogantes sobre nuestro hacer en el quehacer profesional, del porqué de nuestra práctica, del modo en que la llevamos a cabo del cómo y con quién, nos conduce a reflexionar sobre un «primordial» EL NIÑO.

¿Qué es un niño?

Esta pregunta vale ante todo.

Para nosotros es: «Un sujeto que no existe sin cuerpo y sin un Otro» (cita referentes del trabajo: Ferreyra, G.; Esquivel, J.; Aguirre, G.).

Pensamos entonces en que el niño debe ser abordado íntegramente. Debe ser respetado, respetado nos significa tener una escucha atenta que no se superponga al discurso del otro nuestro propio deseo, es decir, escuchar al niño como un ser, «ser humano» y considerar su cuerpo como vehículo de comunicación hecho de caricias, silencios, sonidos, gestos.

Educamos a un hombre corporal para que viva, goce, sueñe, exista en su cuerpo, conociéndolo, sabiendo sus límites y posibilidades, adaptándose al mundo, mediante su cuerpo y siendo él. Por todo ello es necesario respetar su tiempo de estructuración, ayudarlo a construir su espacio y fomentar la formación de hábitos, es necesario brindarle oportunidades de experimentar y vivenciar la realidad circundante.

Es por esta fundamentación que el campamento «cristalizó» y operó como campo; como laboratorio de experiencias variadas.

Pág. 138

En este proceso de aprendizaje nos encontramos con otros factores, además de los cognitivos en juego. Nos encontramos con un sujeto cognitivo particularizado y un sujeto psíquico determinado por una historia personal de relaciones que actúan de forma perturbadora y/o facilitadora en sus aprendizajes.

Es fundamental que podamos escuchar más allá de las disfunciones corporales, más allá de la dificultad específica del aprendizaje.

Es fundamental escuchar la verdad del sujeto en cuestión, la palabra emitida en el discurso del niño y de sus padres.

Se trata de escuchar, sin marcar ni etiquetar.

Dejar espacio para que los significantes circulen y abrir una escucha con relación a ellos, un espacio abierto para que la lógica del niño se manifieste intentando seguirla y deduciendo las hipótesis implícitas en su hacer y su decir.

BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

1-Barraldi, Clemencia. Aprender, la aventura de soportar el equívoco, Rosario, HomoSapiens Ediciones, 1992

2-Levin, Esteban, La infancia en escena. Constitución del sujeto y desarrollo psicomotor, Ediciones Nueva Visión, Buenos Aires, 1995.

3-García Yáñez, Zulema, Desde el verbo en Nicolás: la transferencia en las terapéuticas instrumentales, Escritos Da Changa, Año III, N°3, Porto Alegre, 1990.

4-Blichmar, Silvia, Un niño para el psicoanálisis, Actualidad Psicológica, 1989.

5-Vain, Pablo, La relación del hombre con su cuerpo a través del tiempo, trabajo realizado para la carrera de Educación Física del I.S.P.A.R.M., 1982.

CAMPAMENTO CON HISTORIA

Parada en el Zoo Ball Park. En este lugar se realizaron entrevistas dirigidas a profesores teniendo por objetivo la historicidad: Prof. Julio César Viarengo, Prof. Julián Esquivel, Prof. Hugo Ebenau y Prof. Ricardo de León.

El profesor en Educación Física y actual Rector del C.R. C., Sr. Viarengo nos comenta que:

La actividad del campamento se realiza en esta Institución a partir de 1983, hasta la actualidad.

Hace 14 años que esta modalidad de trabajo se implementa, a veces como campamento otras como aula verde, salidas al aire libre y en dos o tres ocasiones con planta estable, durante cinco días compartimos campamento. Era una aventura titánica, ya que los alumnos eran los líderes.

Si hubo errores fue por falta de experiencia.

La convivencia posibilitó: la experiencia de situaciones no comunes, descubriendo errores comunes y descubrir cosas diferentes, y en el compartir muchas horas, trabajar sobre las actividades de la vida diaria y aprender a partir de la solidaridad y las condiciones menos desarrolladas en aquellos niños con daño neurológico.

El Prof. Julián Esquivel a cargo de la organización. Docente de la Institución. Prof. de Educación Física.

La diferencia de la experimentación, el protagonismo en el aprendizaje y el acompañamiento al participante, son hoy los puntos clave donde profesor y alumno posibilitarán este encuentro en la vida con la naturaleza y a su vez incorporarse a esta vida entre pares.

Hay que tener capacidad para integrarse «hay que atender», cuando no se le permite al niño venir.

Considero tres momentos de máxima importancia:

- Aprender continuamente
- Reflexionar sobre la tarea
- Pautar las actividades de un modo más eficaz

Si bien antes dábamos diferentes actividades, ahora privilegiamos acomodarnos a un espacio, respetar el tiempo de socialización compartiendo y ayudándose.

En este campamento hay más diferencias con respecto a los anteriores: y es la mayor cantidad de profesores que están participando. El trabajo es en equipo.

Las funciones que nos permitirán comprender mejor la situación ya que el objetivo es el proceso de aprendizaje.

La meta: es producir la interacción de las instituciones para coordinar pautas de trabajo.

Los roles son pasivos, algunos activos, se busca la eficiencia en su función y preparar a otros para Organizar.

Esto es un trabajo de equipo interinstitucional, la rotación es de fundamental importancia para la cristalización del proyecto. Se logra a partir de la praxis in situ, lo vivencial y lo perceptual, más la acción a partir de la libertad partícipe y responsable: «cada uno es el campamento».

Profesor de Educación Física, Director de Colonias de vacaciones. Docente del Instituto Taller. Director del campamento. Prof. Hugo Ebenau.

Como Director de este campamento, estoy responsabilizándome de las actividades diarias, es un trabajo que fue muy anhelado; trabajar con los profesores del centro me honra y redundará su beneficio para ambas instituciones.

Las actividades diarias incluyen manejo del tiempo, visitas, recreación, espíritu de solidaridad y especialmente de colaboración.

A posteriori: establecer contacto con el Guardaparque para colaborar con la implementación de las señalizaciones adaptadas para personas ciegas.

Luego de varias reuniones con los colegas de distintas áreas del Centro y de la Escuela diagramamos un cronograma de actividades que se fueron ejecutando organizadamente desde el punto de partida Posadas hasta culminar en el campamento en la ciudad de Iguazú con su respectiva vuelta al lugar de origen.

Pág. 140

Reflexión final:

Desde el lugar que me toca debo felicitar a todos los colegas que han participado de una manera u otra, colaborando con el desarrollo de las actividades con mucha responsabilidad y profesionalismo y también a aquellos que han aportado su granito de arena en la organización previa del evento.

En cuanto a los participantes-alumnos, de ambas instituciones, me ha llenado de satisfacción verlos a ellos organizarse mancomunadamente para cumplir con las actividades que con anterioridad se habían pautado, canciones, representaciones, caminatas y exposiciones grupales de lo vivido en campamento, conviviendo y disfrutando de esta imponente naturaleza, sintiéndose parte de ella.

Con mucha emoción puedo asegurar que algo aprendí de mis alumnos no videntes, que a pesar de que sus ojos no tuviesen luz, sus caras se iluminaban entre la emoción que los envolvía de sentir la naturaleza con sus voces y sus gestos, sus comentarios y la alegría de sentir lo que estaban viviendo.

Por todo lo sucedido en este campamento me queda la certeza de que, aunque un niño o adulto no pueda ver, sí puede y debe disfrutar de todo lo relacionado con la vida.

Está en nosotros brindarles las posibilidades para que ellos se expresen.

Profesor Ricardo De León. Docente del taller de carpintería. Guía de grupos al aire libre en campamento de Boy Scouts.

Si bien ésta es la primera vez que participa de estas actividades de campamento, enfatiza que trabajar con esta población de niños presupone dejar el egoísmo de lado: atender a las necesidades de los niños y por sobre todo que quien trabaja de este modo es agradecido con la vida, con lo que recibió y que está convocado a brindar un servicio a sus semejantes.

Si bien es un granito de arena el quehacer del campamento es lo suficiente para acompañar a otro a disfrutar de la vida.

GUÍA DEL VIAJE: «Posadas Puerto Iguazú» A cargo de la Prof. Nélide E. Cabaña de Centurión. Prof. de la Enseñanza primaria del Instituto Taller. 18 años de docencia en la escuela.

Síntesis del trabajo que realizó:

«Al sugerirme la idea (mi colega Noemí) de guiar el viaje a Iguazú con los niños y adolescentes de ambas instituciones, pensé que sería una tarea muy difícil. Me facilitó unos folletos con todos los lugares turísticos e históricos que tenemos desde Posadas hasta Puerto Iguazú.

Los leí unos días antes y los guardé. Ese día arribé al micro en Candelaria (lugar donde nací, me crié y sigo viviendo).

Como la mayoría, es decir casi todos, me conocen no fue difícil comenzar porque me reconocen por la voz y además del «fanatismo» como dicen los chicos que tengo hacia mi pueblo, comencé por mi localidad Candelaria, contándoles lo histórico del lugar (que algunos chicos ya conocían porque habíamos realizado una excursión anteriormente) donde descansó el Gral. Manuel Belgrano, la maqueta del cruce del Río Paraná y el árbol Sarandí.

Pág. 141

Luego fui dándoles datos actuales sobre los habitantes y otras informaciones de interés general, así fui contándoles de cada lugar que pasábamos los Km. que distaban de una localidad a otra.

Fue divertido y dinámico, ya que ellos preguntaban: ¿A dónde estamos? ¿Cuánto falta?, participaban constantemente entre mates, gaseosas, golosinas, guitarra y canto, también en eso participaba la guía.

En el Zoo Ball Park se agrupó a los chicos con dos profesores para la guía del lugar. Así llegamos a la ciudad de Iguazú, descendimos en el camping para ubicarnos y organizar las tareas planificadas después de 6 horas de viaje; allí terminó mi tarea como guía, con la cual me sentí muy contenta por haber orientado para que conozcan un poco más de nuestra provincia.

EXPERIENCIAS DEL 97

¿Cómo se inició esta idea del proyecto?

Esta propuesta surge a partir del trabajo realizado de modo espontáneo en espacios de trabajo en el C.R.C. como en el Instituto Taller para no videntes, durante el transcurso del año lectivo.

De tal modo el Taller crearía un espacio para abordar el modo interinstitucional e interdisciplinario a la educación y rehabilitación que nos convoca en nuestro quehacer cotidiano.

¿A quién va dirigida esta experiencia?

A todos los docentes, profesores, talleristas, del instituto y del C.R.C.

¿Cuál era nuestro objetivo?

El objetivo es crear un espacio, sistematizando los encuentros con la finalidad de darle carácter institucional y de tal modo oficializarlo dentro del cronograma de actividades. Este espacio sería extramuros, a los efectos de disminuir ansiedades y resistencias propias del proceso de construcción grupal.

La meta es producir un aprendizaje de nuestra modalidad de trabajo socializándola en un marco de respeto por la tarea.

La conceptualización del aprendizaje y sus funciones nos permite comprender la participación de los aspectos afectivos, cognoscitivos y del medio que confluyen en el aprendizaje del ser humano.

La conducta es aprendizaje, aunque no todo aprendizaje implica que la persona aprenda a conducirse.

En otros términos, el aprendizaje es un fenómeno que se opera en el nivel de la integración psicológica y presenta diferencias con la conducta, dado que ésta no necesita cumplir con el requisito de estabilización que es propio del aprendizaje. De tal modo que nuestro quehacer implica un proceso y durante su transcurso lo que va sucediendo implica poner en movimiento: ideas, pensamientos, lo cual lleva a la comprensión y transformación del alumno y del profesor simultáneamente.

Pág. 142

Es decir, la tarea educativa, entendiéndose por ella una acción que tiende al correcto funcionamiento de un aparato u organismo.

Esta modalidad de operar facilita la aparición de nuevas conductas en el caso de la rehabilitación y a su vez de la estabilización de conductas que suponen un aprendizaje de sí y de su contexto.

*De manera simultánea en las dos instituciones surge la necesidad de realizar un campamento, pero en forma conjunta con la otra institución. Teniendo en cuenta el momento institucional el Taller Docente se posterga, dando paso al Campamento que realizamos ambas instituciones en Puerto Iguazú.

Teniendo siempre como meta la articulación del proyecto educativo, es así que se construye el Campamento.

Objetivo: a los efectos de articular la experiencia vivencial con los datos informativos de los lugares y charla programada, se considera de singular importancia incluir en el cierre de la primera jornada, en el «Fogón» una expresión verbal- corporal, que sea un sintetizador de lo vivenciado.

La técnica que se prevé es el «taller», a los efectos de integrarse con el aprendizaje. Desde lo interoceptivo al exterior y viceversa.

Para que abordemos esta «construcción conceptual» debemos coordinar los momentos que a continuación se proponen en los puntos a., b. y c.

ESTA CONSIGNA DE TRABAJO ES PARA LOS COORDINADORES

a. ZOO BALL PARK

Ubicar geográficamente al grupo.

Describir detalladamente las instalaciones.

Relatar con datos sencillos pero precisos los animales, posibilitando que imiten los sonidos y acompañándolos a corporizar la forma del animal.

b. CHARLA CON EL BIÓLOGO

c. PROPUESTAS PARA PRÓXIMOS ENCUENTROS

(Intervención de la Prof. Lourdes en la Dinámica grupal de los niños)

Pág. 143

EVALUACIÓN CON LOS PROFESORES

A partir de los objetivos presentados en este proyecto es que consideramos oportuno evaluar el proceso de aprendizaje que opera en otros niveles.

Nos motiva sistematizar la experiencia, razón por la cual tiene esta evaluación carácter anónimo y continuidad, previendo otros dos encuentros.

Los datos obtenidos serán socializados con todos los docentes que participen y elevado oportunamente a las autoridades de las instituciones.

Observación: La riqueza del trabajo es a partir de la reflexión que hicieron los docentes, luego de la evaluación que realizaron los participantes y profesores.

LOS PARTICIPANTES COORDINAN 98

La estrategia de formación o didáctica planteada por E. Pichon-Riviére implementa al grupo como ámbito e instrumento de aprendizaje, ya que la

participación grupal proporciona una experiencia concreta que se constituye como base del proceso de pensamiento.

En la integración de teoría y práctica que la didáctica grupal permite, nos acercamos al conocimiento de las leyes internas que rigen los procesos interaccionales, la configuración de su estructura y su dinámica.

El grupo es forma, horizonte de nuestra experiencia cotidiana. Por esto es una realidad con la que guardamos una relación de familiaridad, de conocimiento-desconocimiento.

Ejemplifiquemos: estos recortes de diálogos nos permiten reconstruir desde el grupo de los participantes, la teoría y comprender el proceso.

Rosa: Noemí, ¿podemos hablar con vos?

- Sí, ¿sobre qué?

- Sobre el campamento. Nosotros estuvimos conversando y queremos decirte algunas cosas.

A partir de nuestra propia práctica grupal, de nuestra relación con otros sujetos y con el grupo como totalidad con la coordinación y con la tarea, nos acercamos a la indagación de los procesos transferenciales, del juego, proyección-introyección, de los mecanismos de asunción y adjudicación de roles y fantasías, de la emergencia de ansiedades y conductas defensivas de la configuración de argumento o dramáticas grupales.

Valeria: Pensamos que es mejor no cenar a las 20:00, como en nuestra casa, queremos cenara las 21:00hs. Y después hacerla elección Reina.

- Además queremos elegir con quién compartir la cabaña o carpa.

- Los más grandes quieren estar solos sin un Prof. con el cual compartir la carpa.

Queremos movernos solos, porque no somos como los chiquitos, no necesitamos niños.

Pág. 144

Se quiebra así la encubridora familiaridad con el acontecer grupal. Aprendemos algo que será fundamental en la tarea de la coordinación, el interrogarnos sobre lo obvio, el cuestionar el sentido de lo que se muestra como «natural y autoevidente». Nos aproximamos a una comprensión, a la vez vivencial y científica de los principios organizadores internos de la estructura grupal.

- Así programaron la Elección Reina, los requisitos para concursar, confección de la corona, banda y cetro, jurado, presentación de las candidatas, baile y horarios.

Pichon-Riviére plantea el aprendizaje como «mayéutica grupal». La experiencia de grupo sitúa concretamente en el proceso de interacción, a la que caracterizábamos recién como dialéctica entre sujetos. En esa dialéctica y en la praxis común que configura al grupo, todos y cada uno son protagonistas de un proceso de formación, de su «alumbramiento». Los integrantes de un grupo son hijos de su propio aprendizaje. En esa dialéctica se accede al conocimiento de sí y de los otros, y es el diálogo grupal el que posibilita la conceptualización, el logro de un nivel simbólico que integra el plano experiencial y lo supera.

- Organización de juegos.

- ¿A qué podemos jugar?

Gabriel: al fútbol

Rosa: ¿Cómo vamos a jugar al fútbol? ¿Y los que no ven?

Matías: Le ponemos un cencerro o campanita dentro de la pelota.

Dardo: Al volley

Valeria: ¿Cómo vamos a saber de dónde viene la pelota, ¿cómo vamos a pegarle si no vemos? Tenemos que organizar juegos que sí podemos jugar.

En síntesis, la secuencia de información y experiencias se utiliza como instrumento didáctico al grupo operativo, apunta al desarrollo de una práctica grupal consciente, crítica, fundamento de la función interpretante del coordinador.

En esta práctica se adquiere no sólo la visualización de los procesos grupales, sino que se busca lograr un aumento de plasticidad del yo, de los modelos internos. Una mayor fluidez en la relación de modificación recíproca entre mundo interno y mundo externo.

Dardo: ¿y si llevamos un estandarte?

Risas

- ¿Saben qué es un estandarte? (investigamos sobre el significado del mismo).
Como conclusión:

Rosa: ¿Y si llevamos una bandera con el nombre de la escuela así saben quiénes somos?

Gabriel: ¿Adentro del colectivo llevamos?

Rosa: No, afuera.

Viviana: Así todos saben de dónde venimos.

Pág. 145

El grupo es una estructura de operación y la técnica de grupo operativo intenta centrar la interacción de los integrantes en la tarea. Tarea que implica no sólo un «hacer» sino también una reflexión acerca de ese «hacer» y de las relaciones establecidas en función de ese objetivo. Esta reflexión es básica para la visualización y resolución de obstáculos, la contención y elaboración de ansiedades emergentes con relación a la tarea, la interacción y de los vínculos con el contexto institucional y comunitario de ese grupo.

- Desde que comenzaron las clases hasta la fecha, las preguntas, las dudas, los deseos de participar, las voces que comienzan a aparecer, dan muestras de las posibilidades de los niños.

La didáctica grupal rescata para el aprendizaje el carácter social de la producción del conocimiento. Permite el intercambio de información, de experiencias vitales, la confrontación de estilos que, en un proceso, pueden ser articulados en una síntesis enriquecedora para todos y cada uno de los integrantes. Los conceptos pierden en el trabajo grupal su carácter abstracto, haciéndose progresivamente abstractos concretos, ricos en contenidos reales.

Formarse en un grupo significa «aprender a aprender», redefiniendo los modelos de aprendizaje en los que nos hemos configurado. Modelos pasivos, receptivos, individualistas, competitivos, autoritarios. El aprender a aprender o aprender a pensar implica la transformación de un pensamiento lineal, lógico formal, en un pensamiento dialéctico, que visualice las contradicciones en el interior de los fenómenos.

- Julio César: Noemí, yo no voy a ir al campamento.

- ¿Por qué?

- Porque mi papá no me deja.

Una semana más tarde.

- Noemí, ya hablé con papá, y me dijo que hable con mamá.

- ¿Hablaste? ¿Qué dijo?

- Que lo va a pensar.

Tiempo después, en el pasillo de la escuela.

- Noemí, ¡voy a ir al campamento! Papá y mamá me dejaron.

El trabajo lo hizo él solo, él habló con sus padres.

Se plantea también un pasaje de la independencia al protagonismo, de la pasividad a la acción, de la competencia a la cooperación. Dicho proceso no se da sin alternativas, sin un costo emocional para el que el encuadre de grupo operativo ofrece un ámbito de continencia y colaboración.

Pág. 146

ANEXO

EVALUACIÓN A PROFESORES

Modalidad operativa: individual-personal, durante un tiempo estimado de 45' a 60' y en el momento previo al regreso y en exclusividad a los docentes.

Información recabada sobre un total de 21 docentes.

Pág. 147

Pregunta N°1: 1. ¿Qué opinión le merece?

- La conducción de campamento
- Las tareas programadas

Del Diccionario El Ateneo:

Por CONDUCCIÓN se entiende: conducir juntamente con llevar, transportar de una parte a otra. Guiar, dirigir hacia un paraje o sitio. Causar, motivar cierta situación, comportarse, proceder.

Por CAMPAMENTO: conjunto de carpas o vehículos de personas que van de camino, excursión, estudio, caza o con otro fin especial instalados en un terreno abierto.

Pág. 148

Del Diccionario El Ateneo:

ORGANIZAR: establecer o reformar una cosa, sujetando a reglas el número, orden, armonía y dependencia de las partes que la componen o han de componerla.

Disponer el órgano para que esté acorde y templado.

Organizado: con aptitud para la vida. Dícese de la materia o sustancia que tiene la estructura peculiar de los seres vivientes.

Pág. 149

Del Diccionario El Ateneo:

TAREA: del art. Vulg. Tarilva. Cantidad de trabajo que se impone a alguien cualquier obra o trabajo. «TRABAJO QUE DEBE HACERSE EN TIEMPO LIMITADO»

Fig.: afán, penalidad o cuidado causado por un trabajo continuo.

TRABAJO: Cosa producida por un agente, obra, cualquier producción del entendimiento. Esfuerzo humano aplicado a la producción de riqueza.

Interpretamos los resultados obtenidos; sobre 21 profesores que se administró, donde 4 se abstuvieron de responder, la pregunta N°1 observamos que:

- El porcentaje de las operaciones arrojadas luego de tabular los datos son del 70%. Lo cual implica que se alcanzaron los objetivos propuestos. Es decir: que la actividad de campamento posibilita un proceso de aprendizaje, desde lo vincular, entre quienes transitan la experiencia y a su vez como proceso de información sistematizada (según curricula educativa) (lugar, animales, hechos históricos, etc.).

Siendo lo más significativo que en un 50% se coincide con los datos entre las dos evaluaciones; la de profesores y de alumnos.

Pregunta N°2: Relación vincular

- Relación vincular: profesor-alumno
- Relación vincular: profesor -profesor

Pág. 150

Del Diccionario El Ateneo:

VÍNCULO: Unión o atadura de una persona a otra.

Sujeción de bienes, con prohibición de enajenarlos, a que sucedan en ellos los parientes por el orden que señala el fundador, o sustento de institutos benéficos.

VINCULAR: Sujetar o gravar los bienes o vínculos para perpetuarlos en empleo o familia determinados por el fundador.

RELACIÓN: Acción y efecto de referir o referirse. Conexión, correspondencia de una cosa en otra.

Conexión, trato, comunicación de una persona con otra.

Relaciones de parentesco, de amistad, amorosas, comerciales. Tener conexión con aquello de que se trate.

Pregunta N°3: La tarea asignada la desempeñé:

Ver definición de TAREA

Pregunta N°4: Propuestas para los próximos encuentros

Coincidencia en el Encuentro de Padres

El C.R.C lleva adelante un proyecto denominado «Escuela para padres». Se anexa a esta evaluación lo tratado en el grupo, específicamente el ítem «que propone para el ciclo lectivo 98», un grupo de padres respondió: que se realicen más campamentos. Además, lo que verbalizaron algunos padres y abuelos fue la motivación y alegría de los chicos previo al viaje y al regreso «cómo crecieron en la socialización» y comentarios del paseo.

Una mamá hace referencia al gasto económico, a la erogación de gastos que supone una actividad de este tipo; evaluando y proponiendo para el año 98 aportar a un fondo común para este tipo de actividades.

Pág. 152

Pregunta N°5: ¿Qué tarea se te ocurre proyectar en próximos campamentos?

Pregunta N°6: ¿Esta experiencia modificó tu quehacer docente? ¿Quisieras relatar una reflexión?

A MODO DE CONCLUSIÓN

Noemí: Después de un trabajo de poder pensar interdisciplinariamente, vemos a partir de esta experiencia cómo el cuerpo del niño, impulsado por el deseo de ser promotor de sus acciones y liberado de la alienación del trabajo directivo comienza a producir, a programar futuros encuentros que en este caso lo llamamos Campamento.

Todo esto nos llevó tiempo y sabemos que aún queda camino por recorrer, por eso antes de culminar retomo lo que entendemos por CAMPAMENTO: «Conjunto de carpas o vehículos de personas que van de camino, excursión, estudio, caza o con otro fin especial instalado en un terreno abierto».

Lo guardaremos como una frase histórica de aquello desde lo cual pudimos comenzar a descubrir, a producir, a transformar y a la vez de lo que conseguimos liberarnos.

Pág. 153

Pero dejamos este otro concepto para seguir pensando en APRENDER: « No tiene que ver con la memoria sino con la capacidad de olvidar, en tanto el olvido es la que genera sustituciones, y sólo aquel que después de olvidar lo que el otro le enseñó, se sorprende diciendo con sus propias palabras lo que de esta enseñanza pudo inscribirse, sólo aquel que no repite al pie de la letra lo que escuchó, sólo aquel que pudo objetivar una enseñanza será quien, en tanto transite por el camino del saber, estará aprendiendo».

Aprendiendo-se de sí, para diferenciarse y construirse en un modo personal y grupal sin fusionarse ni con-fundirse en otros.

Lourdes: El quehacer sin una instancia de reflexión, análisis y participación horizontal y transversal como ejes de lectura y construcción, no es más que mera repetición y ello no presupone aprendizaje.

Nuestro Quehacer es hacer en cada oportunidad que se presenta como favorable, una actividad o reflexión acerca de la movilización de recursos disponibles hacia lo constructivo, integrativo, creativo y curativo.

Lo cual presupone que «todo comportamiento» que implique aprender a cuidarse y cuidar a nuestro prójimo, que son los otros más próximos, es terapéutico; ya que curar se puede entender como derivado de curare que significa cuidar como todo aquel que cura o produce actos curativos se encuentra inmerso en un proceso de aprendizaje de cuidar-cuidarse.

Es decir: rehabilitar, habilitar, para nosotros también implica un proceso de aprender modalidades conductuales propias, es decir, a posibilitar «la gestión» del cuidado como un proceso que supone internalizar al Otro y aprehenderse a sí, avanzando con madurez cognitiva, emocional y social.

Julián: La historia del campamento fue transcurriendo por diferentes etapas, las cuales fueron convocando al participante a responderá conductas, hipótesis, logros, en función de la actividad.

Pero es imprescindible pasar por estos momentos para poder pensar en una mirada diferente, en una convocatoria al Sujeto que se va constituyendo a través del deseo, proponiéndole el opinar, el discernir, el proponer e instalar en él la independencia y la toma de decisión de su quehacer, generando y proyectando matices del deseo y la propuesta y ante esta propuesta: ¿Para qué buscar en la actividad? Si podemos encontrar en él un espacio para que

aparezca el protagonismo, ese que le va a permitir que logre un reconocimiento a la madurez. Esa madurez que no se puede comprar ni vender, sino que se va construyendo y aprendiendo a través de los aciertos y los errores, instalando un devenir de angustia y necesidades para constituirse en un Sujeto de autogestión en el cual debe estar impregnado de conocimientos y saberes para de esta manera poder ellos ser artífices de sus destinos y retirando el deseo del Otro en el Sujeto para dar lugar y ocupar el lugar de consultor de ese Sujeto.

¿Cuál es la meta entonces de nuestra propuesta de trabajo?

1° Momento:

- Profesor, único referente de enseñanza
- Actividades con un fin en sí mismas
- Idealización de las respuestas
- Cansancio de los profesores frente a la tarea ¿por qué?

2° Momento:

- Sujeto como protagonista
- Libertad para disfrutar
- Guardia
- Reconocimiento de las posibilidades (madurez para realizar ciertas actividades)
- Posibilidad de fomentar la integración social
- Posibilidad de competitividad

3° Momento:

- Autogestión: conocer, aprender, saber propio del participante
- Elaboración
- Profesor: guía

Pág. 155

Trabajo libre N°6: Interdisciplinariedad para una visión integral de la crianza.
Fisioterapeuta y psicóloga: atención en conjunto

Edna E. Nakahara, Solange B. Viana da Mota

NOTA: la presentación fue en portugués por lo cual no ha sido posible transcribirla y corregirla. (Fin de la nota)

Pág. 161

Trabajo libre N°7: ¿ VISIÓN FACIAL O AUDICIÓN FACIAL?

Claudia Arias, Oscar Fiamos, Aldo Skarp, Ximena Hüg

Resumen: La audición es la base sensorial de la ecolocación o habilidad para percibir obstáculos sin ayuda de la visión y el cambio en la altura tonal de los sonidos es condición necesaria y suficiente. Tales fueron las conclusiones a las que arribó el grupo Cornell en la década del 40 luego de llevar a cabo rigurosas investigaciones. (Referencia 1: DALLENBACH, K.; SUPA, M.; COTZIN, MA. 1944. Facial visión: the perception of obstacles by the blind. Fin referencia).

Sin embargo, muchas personas ciegas en diferentes épocas y lugares geográficos afirman «sentir la presencia del obstáculo» en el rostro, principalmente en la frente, mejillas y sienes. Describen esta sensación que dio origen al apelativo de «visión facial» con que se nombra a la ecolocación, como «similar a un ligero toque; un velo fino arrojado sobre la cabeza; el contacto con una telaraña». Algunos de los sujetos con visión normal ocluida que participaron en las pruebas de ecolocación la describen como «sombra delante de los ojos». (Referencia 2: KOHLER, I. Facial visión rehabilitated, in R. G. Busnel. 1967. Fin referencia)

En esta ponencia se abordan principales consideraciones teóricas acerca de la «visión facial» a la luz de las investigaciones sobre el uso potencial de la piel en la localización de sonidos (Referencia 3: BORG, E.- 1997- Cutaneous senses for detection and localization of environmental sound sources: a review and tutorial. Fin referencia) y se presentan nuestros trabajos realizados sobre el tema (Referencia 4: ARIAS, C. L'Écholocation humaine chez les handicapés visuels -1996-. Fin de referencia).

Pág. 162

8. ESTIMULACION TEMPRANA DEL BEBÉ CIEGO CON CAPACIDADES DIFERENTES

Licenciada Ana Fiondella

Me voy a referir a niños pequeños con ceguera y otras secuelas que interfieren y dificultan su desarrollo y sus aprendizajes.

En general, el primer año de vida, y aún más, está signado por las consultas médicas y los estudios especiales, situaciones que rompen la serena

cotidianeidad de un recién nacido normal y tienen la carga angustiosa de la incertidumbre.

Se quiebran las actividades casi ritualistas de alimentación, sueño e higiene, de mirarlo, hablarle, acariciarlo y mecerlo, todo hecho una y otra vez, despreocupadamente, dando vuelo a la imaginación, soñando en cómo va a ser cuando crezca, imaginándolo totalmente.

Por eso será tan difícil la mutua adaptación para la vida en común. La baja visión o la ceguera tienen una carga extra sobre el desarrollo de este niño, porque no es fácil orientar la mirada de los padres hacia una observación libre de presupuestos; no ve, no entiende, no sabe.

En una encuesta hecha a 18 madres de bebés con ceguera y patologías neurológicas severas, entre los 18 y 24 meses de edad, se les pregunta a qué atribuían principalmente el atraso de sus niños.

Las respuestas de las madres fueron:

3 - a las hemorragias cerebrales

4 - a la falta de movilidad

11 - «porque es ciego»

Una de las primeras tareas terapéuticas de la E.T. será orientar a los padres hacia el ser completo, para encontrar las partes de ese cuerpo que sí pueden registrar la presencia de sus padres, percibir su amor y esperar sus caricias.

A veces pasan muchos meses de desencuentro, es difícil interpretar un llanto y diferenciarlo de un quejido o de un grito, significándolo.

Básicamente, lo que falta es la COMUNICACION.

Llegado a este punto, yo quiero hacer mi pequeño homenaje a ese ser tan especial a quien le dedicamos estas jornadas. Hace dos años, en Santa Fe, en las XIII Jornadas Argentinas de Tiflología, Elina decía:

«Olvidémonos, aunque sea por un momento, de lo que puede ser una comunicación que llamamos especial o anormal. Pensemos en el hecho de estar frente a nuestro niño en una situación de comunicación en la que van a estar incorporadas sus capacidades diferenciadas, pero no sólo ellas, ya que la comunicación humana tiene que ver con todo el cuerpo humano y con toda la industria del cuerpo humano. Sea pensamiento o sea sin nombre, es el significado de nuestra energía comunicativa la que vale».

«Entonces, como docente, yo pienso que mi comunicación personalísima tiene que ver con esa comunicación personalísima del otro. Yo creo y tengo confianza en que todos los seres humanos nos comunicamos. Tenemos esa

facultad. Que no la sepamos descubrir es otro problema. Que tengamos que inventar metodologías es otro problema.»

Pág. 163

Los niños se comunican, nos envían señales.

La estimulación deberá promover primeramente un acercamiento real entre la madre y el niño.

Para eso el bebé debe volver a los brazos de su madre y tenemos que mirarlo juntos para poder encontrar cosas nuevas en ese aparente NO HACER que preocupa tanto.

Este acercamiento REAL, físico y emocional, es el ingrediente sin el cual no se puede abordar al bebé. Al decir ingrediente, se me ocurrió pensar en simples recetas de cocina.

A las que nos gusta cocinar, en los primeros intentos de hacer cosas ricas, buscamos recetas sofisticadas, con ingredientes raros, costosos y procedimientos complicados que parecieran asegurar el éxito del plato.

A medida que pasa el tiempo, nos damos cuenta de que a veces, se puede reemplazar la manteca por la margarina, y podemos llegar a hacer una ricas tortitas recurriendo a los pocos elementos que tenemos... y esas tortitas sin huevos, sin manteca, con agua, azúcar y un chorro de aceite pueden acompañarnos en una mateada sin la grandilocuencia del bizcochuelo o las milhojas.

Los ingredientes nos los da el niño, tenemos que saber pedírselos o descubrirlos escondidos en un movimiento de brazos, o en un respirar más agitado, o en la cerrada de los ojos o en una sonrisa de la que habrá que encontrar el motivo.

La estimulación es estímulo y espera, cuidando no esperar solamente la respuesta que desde nuestro «saber» consideramos adecuadas.

Estando alertas a esas respuestas vamos a poder tomar los «ingredientes» no convencionales que nos ofrece el niño y podremos hacer junto con él un intercambio de deseos, amores y frustraciones, algo que nos sirva a los dos, y si expresamos satisfacción a través de miradas, balbuceos, movimientos, caricias... seguramente va a querer y va a poder continuar haciendo eso que nos puso contentos (si es posible, sin euforias desmedidas), tratando de no desarmonizar nuestra respuesta con su capacidad de registro o saturación.

Daniel STERN, en «El mundo interpersonal del infante» dice:

«Cada infante tiene un nivel óptimo de excitación que le resulta agradable. Más allá de ese nivel, la experiencia se vuelve desagradable y por debajo de cierto

nivel desaparece el interés y el carácter grato» (...) «Por otro lado, el infante también regula el nivel de excitación, utilizando la desviación de la mirada para interrumpir la estimulación que ha excedido la gama óptima, y la mirada y conducta faciales para buscar e invitar a niveles más altos de estimulación cuando el nivel precedente ha caído demasiado».

Enrico MONTOBIO, en «La identidad difícil», dice:

«Por lo que se refiere a los primeros años de vida, el tema de fondo es procurar que la madre sea capaz de cuidar al niño. Hay que ser capaces de ofrecer a la familia servicios de apoyo para que ésta sepa a su vez garantizar al niño con discapacidad esa normalidad, afectiva primero y educativa después, que le es totalmente imprescindible. El trabajo sobre el duelo de los padres, el análisis de la comunicación entre ellos y el hijo y la decodificación de las dificultades de relación irán siendo poco a poco objeto de la relación terapéutica.

Pág. 164

El trabajo de los educadores sólo será eficaz si éstos han elaborado el duelo y saben por tanto situarse frente al niño, no sólo en términos de programas rehabilitativos o de recuperación de funciones, sino más bien como colaboradores de un proyecto de vida. Es necesario que el educador establezca una especie de entendimiento con el niño portador de discapacidad y este entendimiento sea el mediador para una buena relación entre el niño y sus padres y entre el niño y el mundo».

Decía Graciela Ferioli también en las XIII Jornadas Argentinas de Tiflogía refiriéndose al «Currículum Funcional»:

«Es el que focaliza a la persona en sus aspectos fuertes y en sus aspectos débiles dentro de su medio permitiendo que el programa sea individual, aunque debemos entender como individual no al trabajo uno a uno, como se pensó en algún momento, sino un mismo contenido desarrollado en grupo (...) con actividades adecuadas a su edad cronológica sin descuidar el nivel de desarrollo».

Es posible que en las primeras etapas de la estimulación temprana continuemos pensando en la relación uno a uno: madre-bebé en la que paulatinamente se integre al padre y/o al terapeuta. Son momentos durante los cuales se deberá respetar, descubrir y acompañar al bebé en la formación de sí mismo.

Luego descubrirá al otro e intentará comunicarse con él e influir en su accionar, luego serán sus padres y así habrá momentos de uno a uno y momentos de grupo mínimos, armando espacios para que se pueda generalizar la relación con varios otros...

Dice Peggy FREEMAN en «El bebé sordociego»:

«Necesita tener alguien al lado suyo que comparta con él sus ojos y oído, e interprete para él su entorno de una forma que pueda comprenderlo. Nuestro papel como padres y en realidad el de todos los que en algún momento de su vida ayudan a la persona con sordoceguera es el de intérprete o dicho de otro modo, de MEDIADOR, no tenemos que pensar qué tipo de información; debe ser qué ocurre a su alrededor, conocer los objetos, qué puede hacer con ellos y para qué sirven. No es una información especial, sino lo que cualquier otro niño encuentra en torno suyo en cualquier momento del día.»

Finalmente recordemos lo que dice Gloria RODRIGUEZ CAICEDO en «Lecturas selectas sobre educación para sordociegos». «Introducción»:

«El texto se fundamenta en la idea de que esas técnicas de comunicación no sólo son útiles con este tipo de población, sino también con los alumnos que no se comunican verbalmente». «Tomemos nuestro tiempo para conocerlos, evaluarlos y luego intervenir en sus vidas. Y cuando ya precedamos a introducir cambios, seamos respetuosos, consistentes, perseverantes, flexibles y realistas».

«Respetuosos ante las características individuales que nos presenten»

Consistentes en la forma de intervención, la misma deberá ser de una determinada manera. Cada una de las personas que estén involucradas deberán seguirla.

Perseverantes inclusive ante la falta de la respuesta que nosotros querríamos lograr.

Pág. 165

Flexibles ante cambios que tengamos que introducir dentro de los planes ya delineados, en el caso de que no funcionaran como nosotros esperábamos.

Realistas ante las potencialidades y limitaciones que cada uno de ellos presente.»

Se reflexiona con el público sobre abrir un espacio para analizar juntos la bibliografía existente.

Finalmente, y siempre por preguntas del público se sugiere que la estimulación temprana sea una terapia a domicilio hasta el año y medio de vida.

Pág. 167

APÉNDICE

Encuentro Nacional de Padres

Juntos es posible

Los padres de alumnos de Escuelas para ciegos de todo el país fueron convocados para asistir a un Encuentro de Padres que se realizaría coincidiendo con las XIV Jornadas Argentinas de Tiflogía.

La primera reunión se realiza con la presencia de casi 60 padres llegados de las provincias de Misiones, Córdoba, Río Negro, Santa Fe, Mendoza, Buenos Aires, Salta, Chubut, Jujuy, Catamarca, Tucumán, Neuquén, y San Luis. Incorporándose posteriormente padres de Brasil.

El numeroso grupo es coordinado con gran dinamismo y profesionalidad por la asistente social Patricia Duncauf, colaboran con ella Silvia Steel y Raquel Yulita.

En los distintos momentos de deliberación se observa un real compromiso de los asistentes por involucrarse más íntimamente en la educación de sus hijos, paralelamente, fuera de las sesiones deliberativas, hablan con otros padres de sus hijos; los más jóvenes escuchan ávidos a los «veteranos», se apoyan mutuamente y comienzan a tejerse lazos de unión y solidaridad.

A continuación, se detallan las sesiones realizadas los días 8, 9 y 10. Las actividades y sus conclusiones fueron resumidas por los mismos protagonistas.

Como integrante de la comisión Científica me correspondió acompañar a los padres en este maravilloso encuentro, los felicito sinceramente por el gran esfuerzo, el sincero compromiso y el sentido del humor que siempre ayuda a sortear dificultades.

Agradezco haber podido ser testigo de esta grata experiencia.

Ana María P. de Fiondella

Pág. 173

ÍNDICE

PRÓLOGO...5

Imposición de una placa con el nombre de Ma. Elina Tejerina de Walsh... 7

Entrega de la Distinción «Dr. Bernaldo de Quiróz»... 9

CONFERENCIAS:

ALGUNOS PENSAMIENTOS SOBRE SERVICIOS PARA NIÑOS CON DISCAPACIDADES MÚLTIPLES Por Stephen Perreault ... 20

REACCIÓN A LA PRESENTACIÓN DEL SR. STEPHEN PERREAULT SOBRE EL TEMA «ALGUNOS PENSAMIENTOS SOBRE LOS SERVICIOS PARA PERSONAS DISCAPACITADAS MÚLTIPLES». Gricelda Callegari... 27

EL BENCHMARKING PARA LA MEJORA CONTINUA DE PROCESOS EMPRESARIOS. Carlos María Picasso Cazón ... 30

CONFERENCIA DE CLAUSURA:

Coordinadoras: Prof. Cristina Ferrara y Lic. Cristina Sanz ...33

VIVENCIAS Y EXPERIENCIAS DE UNA PERSONA SORDOCIEGA: Dra. Sonia Margarita Villacrés Mejía ...34

PANEL: FAMILIA, COMUNIDAD Y ORGANIZACIONES

LA ESPECIAL FAMILIA DEL SORDOCIEGO CUANDO VIVIR ES UN DESAFÍO. Silvia Cristina Corrales de Altamirano... 45

MULTI IMPEDIDOS: FAMILIA, ORGANIZACIONES Y COMUNIDAD. Prof. Rosa Lidia Czerniecki ... 64

EL TRABAJO SOCIAL DESDE LA MIRADA DE LOS NUEVOS PARADIGMAS: UN ABORDAJE A LA SOCIEDAD DEL III MILENIO. Lic. María Graciela Spataro ...73

FAMILIA, COMUNIDAD Y ORGANIZACIONES. Enrique Elissalde ...79

CAFE CON EXPERTOS:

1. TRABAJO EN EQUIPO. Lic. Ana María Tittarelli... 85

2. DESARROLLO DE SERVICIOS. Prof. Graciela Ferioli ...86

3. DESARROLLO PROFESIONAL. Prof. Osvaldo Bertone ... 87

4. ACTIVIDADES ESCOLARES PROYECTADAS EN EL HOGAR. Prof. Sandra Polti ...89

5. TRABAJOS BASADOS EN LA COMUNIDAD. Prof. Yolanda Ramos y Lic. Graciela Ferioli ... 92

6. ORIENTACIÓN Y MOVILIDAD. Prof. Danuta Wojnacki ... 94

7. CAUSAS COMUNES DEL MULTIDÉFICIT. Dra. Susana Muñiz ...95

TARDES DE FOCALIZACIÓN

1. FAMILIA Sra. Silvia de Altamirano ...99

2. ORGANIZACIÓN INSTITUCIONAL. Lic. Ana Fiondella, Prof. Patricia Méndez y Prof. Lucía Piccione ...101

3. LEGISLACIÓN Y DISCAPACIDAD. Dr. Arturo Civetta y Dr. Alberto Rantucho ...103

4. RECURSOS TECNOLÓGICOS Y MATERIALES. Prof. Patricia Pastor y Lic. Olga Torres1 ...104

5. ORGANIZACIÓN DE PROGRAMAS. Prof. Gricelda Callogarl ...105

6. USO DE RECURSOS DE LA COMUNIDAD. Prof. Beatriz Zoppi de Alvarez ...105

7. ESTIMULACIÓN VISUAL EN PERSONAS CON MÚLTIPLES NECESIDADES. Prof. Marilda García Bruno ...106

PRESENTACIÓN DE TRABAJOS LIBRES

1. PROYECTO BRINCANTO; GARANTIZANDO EL PLACER DE JUGAR. Mara Olympia de Campos Siaulys ...113

2. PROYECTO: «FACILITANDO LA COMUNICACION». Nora Iris Massa, Germán Gabriel Miskoff, Alicia Beatriz, Chimino Florido, Susana Valle, Alicia Massera ...119

3. HACIA UNA TOMA DE CONCIENCIA COMUNITARIA. Marco A. Freaza, María Josefina Wahnish, Julián Esquivel ...125

4. SEÑALIZACIÓN HÁPTICA Y VISUAL DE LOS ENTORNOS PARA DISCAPACITADOS VISUALES. Clotilde Amengual, Adriana Apolonio, Beatriz Sandham, Estela Cuppi y Rosa Connio ...127

5. EL CAMPAMENTO: UN LUGAR DONDE EL SUJETO ES PROTAGONISTA. Julián Esquivel, Griselda Ferreyra, Graciela Aguirre ...135

6. INTERDISCIPLINARIEDADE PARA UMA VISÃO INTEGRAL DA CRIANQA. PARCERIA FISIOTERAPÉUTA E PSICÓLOGA: ATENDIMENTO EM CONJUNTO. Edna E. Nakahara, Solange B. Viana da Mota ...155

7. ¿VISIÓN FACIAL O AUDICIÓN FACIAL? Claudia Arias, Oscar Ramos, Aldo Skarp, Ximena Hüg ...161

8. ESTIMULACIÓN TEMPRANA DEL BEBÉ CIEGO CON CAPACIDADES DIFERENTES. Licenciada Ana Fiondella ...162

APÉNDICE

Encuentro Nacional de Padres ...167

Se terminó de imprimir en el mes de octubre de 2000 en los Talleres Gráficos de PuntoSur S.A. Durazno 1772 - Tel. 400 12 05- Montevideo - Uruguay

Hecho el depósito que marca la ley D.L. 307.781/00