

# El Educador

Volumen XXVIII – N° 1

Julio de 2014

## Participación de los padres



Publicación del

Consejo Internacional para la Educación de las  
Personas con Discapacidad Visual

## MESA DIRECTIVA

### PRESIDENTE

**Lord Low of Dalston**

Real Instituto Nacional de Personas Ciegas (RNIB)  
105 Judd Street, Londres WC1H 9NE, REINO UNIDO  
e-mail : [colin.low@rnib.org.uk](mailto:colin.low@rnib.org.uk)

### VICEPRESIDENTA PRIMERA

**Lucia Piccione**

Giraudó 4225, Manz. 8 Lte 23  
5016 Córdoba, ARGENTINA  
e-mail : [lpiccione@arnet.com.ar](mailto:lpiccione@arnet.com.ar)

### VICEPRESIDENTA SEGUNDA

**Frances Gentle**

Centro Renwick, Real Instituto para Niños Sordos y Ciegos  
Private Bag 29, Parramatta NSW 2124, AUSTRALIA.  
e-mail : [frances.gentle@ridbc.org.au](mailto:frances.gentle@ridbc.org.au)

### TESORERA

**Nandini Rawal**

Asociación de Personas Ciegas, Jagdish Patel Chowk, Surdas Marg,  
Vastrapur, Ahmedabad 380 015, INDIA.  
e-mail : [bpaiceviad1@sancharnet.in](mailto:bpaiceviad1@sancharnet.in)

### MIEMBRO DIRECTIVO

**Praveena Sukhraj**

42 Windswawel Street,  
Monument Park Extension 4, Pretoria 0181,  
SUDÁFRICA  
e-mail : [psukhraj@justice.gov.za](mailto:psukhraj@justice.gov.za)

### PRESIDENTE EMÉRITO

**Lawrence F. Campbell**

1, Center Street, Rockland, Maine 04841, EEUU  
e-mail : [larry.icevi@gmail.com](mailto:larry.icevi@gmail.com)

### DIRECTOR EJECUTIVO

**Mani, M.N.G.**

Nº 3, Professors' Colony, Palamalai Road, S.R.K. Vidyalaya Post,  
Coimbatore 641 020, INDIA  
e-mail : [sgicevi@vsnl.net](mailto:sgicevi@vsnl.net)

## PRESIDENTES REGIONALES

### ÁFRICA

**Tigabu Gebremedhin**

Oficina de CBM Etiopía, P.O. Box 694, Adís Abeba, ETIOPÍA

e-mail : [tigabucbr@gmail.com](mailto:tigabucbr@gmail.com)

### ASIA ORIENTAL

**Suwimon Udombiriyasak**

Facultad de Educación, Universidad Suan Dusit Rajabhat, 295 Ratchasima Road  
Dusit Dist., Bangkok 10300, TAILANDIA

[suwimonu@gmail.com](mailto:suwimonu@gmail.com)

### EUROPA

**Betty Leotsakou**

Ministerio de Educación, K.D.A.Y de Atenas, 12 Ioannou Kotsou Street  
Glyka Nera 15354, Atenas, GRECIA

e-mail : [bl@icevi-europe.org](mailto:bl@icevi-europe.org)

### AMÉRICA LATINA

**María Cristina Sanz**

Av. 13 N° 1207, 9° Piso - Dpto. A, (1900) La Plata, ARGENTINA

e-mail : [latinoamericaicevi@gmail.com](mailto:latinoamericaicevi@gmail.com)

### AMÉRICA DEL NORTE y CARIBE

**Kay Alicyn Ferrell**

Profesora de Educación Especial - Universidad de Northern Colorado  
Campus Box 146, 501, 20th Street, Greeley, CO 80639, EEUU

e-mail : [kay.ferrell@unco.edu](mailto:kay.ferrell@unco.edu)

### PACÍFICO

**James D Aiwa**

Director de División – Educación Especial, Escuela de Educación, Universidad de  
Goroka

P.O.Box 1078, Goroka, EHP, PAPUA NUEVA GUINEA

e-mail : [aiwaj@uog.ac.pg](mailto:aiwaj@uog.ac.pg)

### ASIA OCCIDENTAL

**Bhushan Punani**

Asociación de Personas Ciegas, Jagdish Patel Chowk, Surdas Marg  
Vastrapur, Ahmedabad 380 015, INDIA

e-mail : [blinabad1@bsnl.in](mailto:blinabad1@bsnl.in)

## ORGANIZACIONES FUNDADORAS

Fundación Americana para Ciegos

**Scott Traux**

11 Penn Plaza, Suite 300, Nueva York, NY 10001, EEUU

e-mail : [struax@afb.net](mailto:struax@afb.net)

Escuela Perkins para Ciegos

**David Power**

175 North Beacon Street, Watertown, MA 02472, EEUU

e-mail : [president@perkins.org](mailto:president@perkins.org)

Real Instituto Nacional de Personas Ciegas

**Lord Low of Dalston**

105 Judd Street, Londres WC1H 9NE, REINO UNIDO

e-mail : [colin.low@rnib.org.uk](mailto:colin.low@rnib.org.uk)

## ORGANIZACIONES INTERNACIONALES NO GUBERNAMENTALES

Sordociegos Internacional

**Bernadette M. Kappen**

999, Pelham Parkway Bronx, Nueva York 10469, EEUU

e-mail: [bkappen@nyise.org](mailto:bkappen@nyise.org)

Unión Mundial de Ciegos

**Rina Prasarani**

Secretaria General, Unión Indonesia de Ciegos (Pertuni)

Jl. Raya bogor Km 19, Ruko Blok Q no 13L, Kramat Jati

Jakarta, 13510 INDONESIA

e-mail : [rinalamsyah@gmail.com](mailto:rinalamsyah@gmail.com)

Agencia Internacional de Prevención de Ceguera

**Peter Ackland**

Escuela de Higiene y Medicina Tropical de Londres

Keppel Street, Londres WC1E 7HT, REINO UNIDO

e-mail : [packland@iapb.org](mailto:packland@iapb.org)

## MIEMBROS INTERNACIONALES ASOCIADOS

### CBM

#### Lars Bosselmann

Oficina de Enlace CBM (UE LO)

Tercer Piso, Rue Montoyer 39, 1000 Bruselas, BÉLGICA

e-mail: [lars.bosselmann@cbm.org](mailto:lars.bosselmann@cbm.org)

### Luz para el Mundo

#### Manuela Krauter

Cooperación para el Desarrollo Christoffel, Niederhofstrasse 26

A-1120 Viena, AUSTRIA

e-mail: [m.krauter@light-for-the-world.org](mailto:m.krauter@light-for-the-world.org)

### Asociación Noruega de Ciegos y Deficientes Visuales (NABPS)

#### Arnt Holte

P.O. Box 5900, Majorstua 0308 Oslo, NORUEGA.

e-mail : [arnt.holte@blindeforbundet.no](mailto:arnt.holte@blindeforbundet.no)

### Organización Nacional de Ciegos Españoles

#### Ana Peláez

C/ Almansa, 66, 28039 Madrid, ESPAÑA

E-mail: [apn@once.es](mailto:apn@once.es)

### Escuela Perkins para Ciegos

#### Aubrey Webson

175 North Beacon Street, Watertown, MA 02472, EEUU

e-mail : [Aubrey.Webson@perkins.org](mailto:Aubrey.Webson@perkins.org)

### Real Instituto Nacional de Personas Ciegas

#### Nicola J. Crews

RNIB Cymru, Jones Court, Womanby Street, Cardiff CF10 1BR

REINO UNIDO

E-mail: [Nicola.crews@rnib.org.uk](mailto:Nicola.crews@rnib.org.uk)

### Sightsavers

#### Caroline Harper

Grosvenor Hall, Bolnore Road, Haywards Heath, West Sussex RH16 4BX,

REINO UNIDO

e-mail: [charper@sightsavers.org](mailto:charper@sightsavers.org)

### Visio

#### Marten de Bruine

Amersfoortsestraatweg 180, 1272 RR Houses, HOLANDA

E-mail: [martendebruine@visio.org](mailto:martendebruine@visio.org)

¡Paul, te echamos de menos!



Querido Paul,

ICEVI está muy apenada porque ya no estás con nosotros. Aunque fuiste miembro del Comité Ejecutivo por un breve período, te ganaste el corazón de todos los miembros. Tu pasión por el movimiento de los padres te convirtió en un líder mundial y las organizaciones de padres emulan tu abnegado servicio y solidaridad con la causa. ICEVI siempre va a agradecer el dinamismo que mostraste en tu cargo de Presidente Regional del Pacífico. Eres el primer padre que llegó a ese puesto y esto ha inspirado realmente a otras regiones a incorporar padres a su hacer.

Nos has demostrado el verdadero significado del valor, la determinación y el coraje. Siempre estarás con tu familia, tus colegas de ICEVI y de todo el mundo y con las personas con discapacidad. Eres un silencioso pero firme apoyo que nos guía desde el más allá.

Fuiste una persona encantadora y alegraste la vida de la gente. Tu recuerdo continuará en esa línea.

Todos los miembros del Ejecutivo de ICEVI expresan las más sinceras condolencias a tu afligida familia y la incluimos en nuestras oraciones.

Que tu alma descanse en paz

La familia ICEVI

# Campaña Global Educación para Todos los Niños con Discapacidad Visual (EFA-VI)

## Países participantes

### ÁFRICA

- Burkina Faso
- Etiopía
- Ghana
- Kenia
- Malawi
- Mali
- Mozambique
- Ruanda
- Uganda

### ASIA ORIENTAL

- Camboya
- Vietnam

### AMÉRICA LATINA

- Bolivia
- Ecuador
- El Salvador
- Guatemala
- Honduras
- Nicaragua
- Paraguay
- República Dominicana

### PACIFIC

- Fiyi
- Papua New Guinea

### WEST ASIA

- Nepal
- Palestina
- Pakistán
- Tayikistán

## ÍNDICE

01. Mensaje del Presidente
02. Mensaje de la Directora invitada
03. Padres de Discapacitados Visuales Nueva Zelanda: Continuar el trabajo de Paul Manning
  - Paul Heather
04. Distinción Europea a Lea Hyvarinen
05. El poder de los padres: Garantizar un mejor futuro para nuestros hijos
  - María Rowena R. Fernández
06. Hacer que la educación sea accesible: Empuje de la Asociación de Padres de Israel. Una norma histórica de la Suprema Corte de Justicia pone fin a décadas de abandono y discriminación
  - Guila Seidel y Yael Weisz-Rind
07. Asamblea General Regional de UMC-Asia Pacífico 2014
08. Defensa entre los padres – Presentación de una madre en las Asambleas Conjuntas de UMC-ICEVI, Bangkok, 2012
  - Angelette Akkermans
09. Las familias como maestras – La competencia social se inicia en casa; Reflexiones de adultos con empleo sobre su infancia
  - Kathryn D. Botsford
10. Expectativas y realidades
  - Kay Alicyn Ferrell
11. Congreso de padres de PAVIC
12. Se funda IAPVI en la Conferencia Mundial de ICEVI, Kuala Lumpur
13. Para padres, por los padres - “El saber”
  - Paul Manning
14. Perspectivas de los padres con respecto a la autoestima, el braille y la vida independiente
15. Conferencia Nacional de Familias 2015
  - Susan LaVenture
16. Semana de Acción Global (2014) – Declaración de África
17. Semana de Acción Global (2014) – Experiencia africana
  - Martin Osangiri Okiyo
18. Semana de Acción Global (2014) – Actividad inicial de la India
  - Bhushan Punani
19. Aquí y allí





## Mensaje del Presidente

Estimados lectores,

Nos acaba de llegar la noticia de que Aubrey Webson, nuestro Director, ha sido designado Embajador de Antigua ante las Naciones Unidas. Es un enorme honor y no quiero demorar en enviarle desde ICEVI nuestras más sinceras felicitaciones. Es igualmente un gran logro y un bien merecido reconocimiento de la gran experiencia y conocimientos que puede aportar a tal función. Es excelente para Aubrey, excelente para Antigua y excelente para las personas discapacitados cuya situación mejorará gracias a su desempeño en este cargo. Se producirán necesariamente cambios en Perkins y en la dirección de El Educador, pero espero que no perdamos contacto con él, que aún tiene tanto que contribuir a nuestro movimiento.

Este número de El Educador está dedicado al Movimiento de los Padres – de los padres de niños discapacitados visuales. Antes de avanzar, me permito decir cuánto lamento el fallecimiento de nuestro querido amigo Paul Manning, que, como padre él mismo, apoyó con pasión la participación de ellos, y prestó servicios como Presidente Regional del Pacífico por un período demasiado corto. Durante su iniciación como tal, en Bangkok, en noviembre de 2012, Paul observó con emoción que era la primera vez que un padre llegaba a ser presidente de una región de ICEVI. Toda la Asamblea se hizo eco de sus sentimientos al afirmar que los padres son importantes interesados en el trabajo de ICEVI y prometió un continuo apoyo al crecimiento de su movimiento en todo el mundo. Me emocioné profundamente por las cariñosas memorias de Paul y su contribución a este aspecto en los artículos que siguen. Nuestro más sincero pésame a su familia. El ICEVI se complace en dedicar este número a homenajearlo como tributo por su trabajo con asociados y educadores.

ICEVI tuvo un rol decisivo en la formación de la Asociación Internacional para Padres de Niños con Discapacidad Visual (IAPVI) en su conferencia mundial, celebrada en Kuala Lumpur (Malasia), en 2006. Desde entonces, hemos venido

trabajando todo lo posible, por medio de nuestros presidentes regionales, en la promoción de las actividades de los padres. Me encanta poder contarles que en nuestras regiones se han organizado más de 100 programas de capacitación para padres en los últimos seis años y en el futuro, este trabajo continuará reforzando nuestros vínculos con las entidades que los reúnen. Como muestra de esto, introdujimos una columna exclusiva para ellos en la publicación oficial del ICEVI, *El Educador*, y se invita a las organizaciones de padres a compartir sus experiencias con los lectores por esta vía. Estamos invitando también a Susan LaVenture, la incansable Presidenta de IAPVI, a asistir a las reuniones del Comité Ejecutivo para ayudarnos a mantener el enfoque en la forma en que los padres pueden trabajar juntos para lograr un mejor futuro para los niños con discapacidad visual.

En el presente número, encontrarán eruditos artículos sobre este tema, escritos por padres y profesionales de diversas partes del mundo. También encontrarán referencias a las actividades de ICEVI, en particular, nuestra participación en la Semana de Acción Global, en mayo de 2014. ICEVI, como miembro del Grupo de Trabajo Inclusivo del Consorcio Internacional de Discapacidad y Desarrollo (IDDC), emprendió una cantidad de iniciativas para celebrar esta semana y van a encontrar un informe especial acerca de las actividades organizadas en nuestras regiones de África y Asia Occidental. Continuaremos incrementando la concienciación sobre los temas de discapacidad en organizaciones ordinarias, de modo que la educación de los niños con alguna deficiencia, llegue a formar parte del sistema educativo general.

También me alegra decir que están en marcha los preparativos para organizar las Asambleas Conjuntas UMC-ICEVI, en los EEUU, en 2016. Hubo un pequeño traspié en la finalización de la sede, pero esto se resolverá pronto y vamos a poder compartir con ustedes la información correspondiente en el Boletín de octubre de 2014.

Todos tendrán conocimiento de que, debido a la epidemia de ébola, no fue posible convocar la reunión del Ejecutivo de ICEVI junto con el Foro Africano de IDP, en Kampala (Uganda), en octubre, oportunidad en la que teníamos el plan de hacer un relanzamiento de nuestra iniciativa EFA-VI. El Foro se ha reprogramado para mayo próximo, pero vamos a observar de cerca la situación para ver si se pueden mantener estas nuevas fechas. Nos interesa mucho celebrar nuestras reuniones en conjunción con esa actividad, pero si resulta imposible, vamos a hacer un arreglo alternativo. Mientras tanto espero que podamos brindarles un inventario de cómo van las cosas en ICEVI en los próximos números de *El Educador* y de nuestros Boletines Electrónicos.

Una vez más, me enorgullece la participación de ICEVI en la promoción de las actividades de los padres y felicito a todos los autores y a la Directora Invitada por armar juntos tan excelente publicación.

Colin Low  
Presidente, ICEVI

## Mensaje de la Directora Invitada

Nos satisface compartir con ustedes El Educador de julio de 2014, número especial dedicado a la Participación de los Padres, con artículos escritos por los mismos interesados y sus asociaciones de todo el mundo. Los autores comparten sus perspectivas e información acerca de cómo ayudaron a mejorar los servicios educativos para las familias tanto a nivel local como nacional.

Van a leer sobre OFEK (Asociación Nacional de Padres de Niños con Discapacidad Visual) y su larga lucha en pro de una educación accesible en Israel. Apelaron con éxito a la Suprema Corte de Justicia y ahora el Ministerio de Educación tiene que proporcionarles libros de texto en formatos alternativos y materiales de enseñanza. En las Filipinas, PAVIC (Padres Defensores de sus Hijos Discapacitados Visuales) aboga activamente por los niños, proporciona apoyo a sus familias y promueve las asociaciones con instituciones sociales, incluida Recursos para Ciegos, Inc.

Estos relatos muestran el importante rol de los padres en la vida de sus propios hijos y el impacto que, colectivamente, pueden tener a través de sus asociaciones de defensa. Estos son sólo dos ejemplos de tales historias en el mundo. La Red de Niños de la Unión Mundial de Ciegos (UMC) realizó una encuesta para identificar asociaciones de padres de niños ciegos y deficientes visuales en todo el globo. Se recibieron respuestas de grupos de padres de 35 países, todos ellos ansiosos de unirse a nuestra Red Internacional de Asociaciones de Padres de Niños con Discapacidad Visual. Internacionalmente, tales padres, incluidos los de niños que tienen retos adicionales, comparten un vínculo afectivo: la necesidad de entender cómo afecta esto el desarrollo de sus hijos y cómo garantizar que reciban una educación especializada adecuada. Necesitan ayuda para criarlos: apoyo emocional, educación y conexión con los recursos.

Kay Alicyn Ferrell proporciona a los profesionales de la vista importantes consejos acerca de las actitudes hacia los padres y su participación en la educación de sus hijos. Ferrell, Presidenta de la Región de Norteamérica/Caribe

de ICEVI, comparte sus interesantes y francas perspectivas sobre el trabajo con las familias, recogidas en su carrera de investigación acerca del desarrollo temprano en niños con discapacidad visual. Kathryn D. Botsford investigó el tema de los adultos con ceguera y sus estudios revelan, "...el impacto crítico de las expectativas de los padres tanto en la evolución de las destrezas sociales como en su persistencia en un empleo remunerado."

ICEVI y la Asociación Internacional de Padres de Niños con Discapacidad Visual (IAPVI) dedican a Paul Manning, Director Ejecutivo de Padres de Discapacitados Visuales de Nueva Zelanda, fallecido este año, esta edición especial sobre la Participación de los Padres. Fue un amante esposo y padre de seis hijos, uno de los cuales era ciego con retos adicionales y, como tal, llegó a ser un fuerte dirigente en su país, en la Región del Pacífico de ICEVI y uno de los cofundadores de IAPVI. Fue una persona querida y sus colegas de IAPVI y los miembros de todo el mundo lo van a echar de menos.

Susan LaVenture  
Directora Ejecutiva, NAPVI,  
Liga Internacional Faro, EEUU

## Padres de Discapacitados Visuales Nueva Zelanda: Continuar con el trabajo de Paul Manning

Paul Heather, miembro y padre de un niño con sordoceguera  
PVI-NZ, Nueva Zelanda

El corazón y la vitalidad de cualquier red de apoyo a padres gira en torno al intercambio de experiencias, desafíos, éxitos y fracasos con nuestros niños discapacitados. Y esa red y apoyo son una experiencia singular a lo largo del viaje continuado de las familias.

Los padres no son ni héroes ni cobardes, sino hombres y mujeres comunes que tratan de enfrentar la realidad de la deficiencia de su hijo con determinación y valor. Todos recordamos bien el shock que experimentamos al conocer su discapacidad, sobre la que la mayoría de nosotros no sabía nada. De pronto, nos retan hasta nuestros mismos límites. En un instante, se espera que absorbamos una nueva realidad y tomemos decisiones.

Comenzamos por hacer preguntas y buscar información acerca de la deficiencia de nuestros niños. La confusión y la frustración eran sentimientos comunes, mientras los profesionales de la medicina, los educadores, los trabajadores sociales, los especialistas en rehabilitación y nuestros amigos nos aconsejaban tratar al niño igual que a cualquier otro. Muchas de esas recomendaciones no llegaban a cubrir específicamente las realidades del día a día al cuidar a nuestros recién llegados. Nadie nos preparó para las exigencias emocionales y físicas. Nadie nos dijo que podríamos experimentar un período de duelo como resultado de no tener un niño perfecto. Nadie nos dijo que esto podría ser una prolongada experiencia, o por cierto, podría no terminar nunca.

Comenzamos esa montaña rusa de emoción que muchos de nuestros amigos más íntimos y familiares más cercanos no podían entender. Algunos de nosotros sentíamos miedo, dolor, tristeza y no siempre una gran autoestima y confianza.

A veces, hemos tenido miedo de ser francos acerca de nuestros sentimientos, preocupados por lo que podrían pensar los profesionales. Todos necesitamos tiempo para reconocer, aceptar y entender la discapacidad visual de nuestro hijo. En algunos casos, puede llevar años lograr una definición realista de la afección del niño, el tratamiento y las perspectivas futuras, especialmente cuando tiene necesidades complejas y varios retos simultáneamente.

Desde esta mezcla de confusión y aislamiento, surgió nuestra red de apoyo a padres. Encontramos otros padres y familias y empezamos a compartir. Experimentamos una vinculación instantánea con otras madres y padres que

conocían nuestras emociones, nuestros dilemas o nuestro espacio. Encontramos familias que tenían soluciones para problemas a los que no hacíamos más que darles vueltas. Encontramos familias que podrían abogar, escalar la curiosa montaña burocrática, derribar la puerta de "seguridad" profesional.

Nuestro grupo de padres de Nueva Zelanda comenzó en 1983/84, con la reunión en Auckland de un pequeño grupo de 6 padres, durante un fin de semana. Nos separamos sabiendo que todos hablábamos el mismo idioma. Todos teníamos los mismos sueños y aspiraciones para nuestros niños y nos pusimos de acuerdo acerca de las cosas que queríamos cambiar.

¡Así nació los Padres de Discapacidad Visual Nueva Zelanda! En aquellos días iniciales recibimos un pequeño subsidio de la Real Fundación de Ciegos de Nueva Zelanda para producir un boletín. Este apoyo inicial creció para convertirse en una importante ayuda. Empleamos un Director Ejecutivo, formamos un comité que podía viajar para asistir a las reuniones, y empezamos con las tareas esenciales para conectarnos con otros padres y abogar por nuestros hijos.

Hace unos quince años, Paul Manning se unió a PVI como Director Ejecutivo. Tenía una hija discapacitada visual y sentía pasión por tal puesto. Guió nuestra organización hacia muchos logros durante su desempeño.

Con frecuencia hablaba del poder de las redes de padres y de cómo se unían nuestras fortalezas y debilidades para crear sinergias. Comentaba nuestra procedencia de diferentes entornos y antecedentes y, sin embargo, de lo fácil que era hablar y relacionarnos. Ciertamente, era más sencillo que cuando conversábamos con nuestros colegas y familiares.

Durante todos los años de liderazgo de Paul, continuamos hablando. Nos referíamos a los guardianes y a quienes tenían las llaves, acerca de los obstáculos y dónde estaban los desvíos. Paul encontró las llaves y los desvíos y abrió muchas, muchas puertas para padres, familias y nuestros niños.

Como organización, hemos participado plenamente en el desarrollo y crecimiento de un nuevo abordaje de la educación en Nueva Zelanda que ahora es considerado un modelo internacional. Los padres están representados en ese foro y, como resultado, tenemos una relación muy estrecha con el Ministerio de Educación.

En otros sectores tenemos importantes vínculos con el Ministerio de Salud y con el de Desarrollo Social. Hace veinte años, éramos espectadores, hoy, somos asociados. Hace veinte años, el entorno era conflictivo, hoy es de colaboración.

Paul abrió muchas de estas puertas, mientras que al mismo tiempo mantenía una relación especial de red con los padres y familias. Cuando hacía falta abogar en forma individual, estaba disponible para responder a tal demanda.

A medida que su red se desarrollaba, se involucró en el apoyo internacional y a padres de las Islas del Pacífico. Se recibían con agrado y se valoraban su experiencia y contribución a este foro. Repetía que si bien éramos padres de Nueva Zelanda, internacionalmente, todos parecíamos hablar el mismo lenguaje.

Sin tener en cuenta la discapacidad de nuestros hijos e hijas, nuestra tarea real como padres es armarnos de toda la confianza y coraje que podamos a fin de ser modelos para nuestros niños. En este viaje juntos, todos necesitamos mucho de esto. Y al presentarles ese estándar a nuestros chicos lo antes posible, los ayudamos a prepararse para el día en que no estemos con ellos, excepto a través de las lecciones que les hayamos enseñado.

A lo largo de este viaje, encontraremos mucha gente estupenda que marcará una gran diferencia en nuestro mundo. También tropezaremos con muchas personas, instituciones y políticas difíciles. Cuando la vida se vuelve complicada, abogar adopta una nueva forma. La palabra abogar viene del latín *advocatus* cuya traducción literal es "llamar o responder la demanda de ayudar a otro". Esta es la tarea de los padres. Este trabajo requiere confianza y coraje... todo el que podamos acopiar. Alguien dijo una vez: "En esta vida, es de esperar que haya problemas. El infortunio, sin embargo, es opcional."

Como padres, necesitamos encontrar a quienes pueden ayudarnos lo más posible y tenemos que crear una posición de igualdad con ellos.

Paul Manning falleció en mayo de 2014, luego de una larga batalla contra el cáncer. Creó una red de padres fuerte y vibrante que va a desempeñar un rol de defensa significativo para nuestro grupo y nuestros hijos, en un largo futuro.

El whakatauaki (proverbio maorí) favorito de Paul está tomado de "El jinete de ballenas" de Witi Ihimaera:

Kia hora te marino  
Kia whakapapa pounamu te moana  
Kia tere te karohirohi  
I mua i tou huarahi

Que la calma se extienda  
Que el océano brille como jade  
Que el centelleo de la luz  
Siempre baile en tu sendero

## Distinción europea a Lea Hyvarinen

el 17 de mayo, en una ceremonia organizada por la Universidad TU de Dortmund (Alemania)



Durante más de 40 años ya, Lea Hyvarinen ha estado dedicada a las personas con discapacidad visual. Es una de los pocos oftalmólogos comprometidos con aspectos educativos. Una de sus condiciones más destacadas es construir puentes entre los profesionales médicos y los educadores especiales. Desde el comienzo contribuyó en diversas conferencias internacionales y regionales de ICEVI con la presentación de

ponencias y dirigiendo talleres. En cooperación con nuestro Consejo desarrolló un modelo de clasificación que tiene en cuenta las actividades y funciones en diversos contextos, desde la perspectiva de la participación. Trabajó en todos los continentes y en muchos países y enseñó y luchó por los intereses de los niños con necesidades especiales. Ya sea en África, Europa, Oriente Medio o Asia, trabaja, con frecuencia de la mano de ICEVI, para cambiar las estructuras de los sistemas médicos y educativos relacionadas con la discapacidad visual. Lea Hyvarinen enseñó a muchos profesionales del área educativa de necesidades especiales y de la intervención temprana a confiar en su propio conocimiento, y a integrarlo con las especificaciones de los oftalmólogos para mejorar la situación de los niños a quienes todos ellos brindan servicios.

- Hans Welling

Ex Vicepresidente de ICEVI y Ex Presidente Regional de ICEVI Europa



## El poder de los padres: Garantizar un mejor futuro a nuestros hijos

Maria Rowena R. Fernández

Presidenta, Padres Defensores de los Niños Discapacitados Visuales (PAVIC),  
Las Filipinas

PAVIC (Padres Defensores de los Niños Discapacitados Visuales, Inc.) es una organización filipina de padres cuyos hijos tienen ceguera, baja visión u otra discapacidad. Nuestra visión es que todos los niños con discapacidad visual disfruten de iguales oportunidades y accedan a todas las actividades de la vida, de acuerdo con su elección y habilidad. Abogamos activamente a favor de nuestros niños mediante el apoyo a sus familias y la promoción de la colaboración con instituciones sociales. Este trabajo prepara a los padres para defender mejor a sus hijos por medio de concienciación, aceptación, educación, formación y talleres.

Los programas y actividades de PAVIC para los padres incluyen seminarios y talleres sobre la aceptación, buenas prácticas e intervención temprana. A quienes tienen hijos con multidiscapacidad y deficiencia visual, les ofrecemos seminarios de transición. PAVIC ayuda a organizar grupos de apoyo de padres en diferentes partes del país a través de la formación de dirigentes. Esto abarca estrategias de captación de fondos, preparación para la subsistencia y lo que es más importante, información sobre los derechos de los niños. Subsidiarnos programas de terapia que atienden a familias necesitadas. El programa de voluntariado para padres, los entrena como auxiliares de los maestros, destinados a garantizar que nuestros niños con discapacidad visual reciban atención y enseñanza adecuadas en el aula.

(Se puede leer más sobre esto en el número de enero de 2013 de El Educador, páginas 45-46:

[http://icevi.org/pdf/The\\_educator\\_january\\_2013\\_spanish\\_version.pdf](http://icevi.org/pdf/The_educator_january_2013_spanish_version.pdf))

La mayoría de los niños con discapacidad múltiple y deficiencia visual necesitan la intervención y los servicios de terapeutas, que son muy escasos en las áreas remotas del país. La falta de tales servicios crea problemas educativos y de desarrollo a muchos niños. PAVIC lleva a cabo cursos de transferencia de técnicas terapéuticas tanto para padres como para maestros especiales a fin de compensar esta carencia. (Se encontrará más información en el artículo antes citado.)

En mayo de 2014, PAVIC celebró el IV Congreso Nacional de Padres acerca de la Discapacidad Visual en el Hotel Bayview Park, de Manila. Realizamos esta

actividad cada tres años, para analizar las preocupaciones y problemas identificados el año anterior en la Consulta Nacional de Padres. Este año, el tema fue: "Garantizar una educación accesible y de calidad". Nos centramos en los programas y servicios brindados a nuestros niños por el gobierno y otros interesados y en asegurar que nuestros hijos reciban educación inclusiva de alta calidad. Invitamos oradores informados de los sectores gubernamentales y no gubernamentales. Contamos con la asistencia de 148 participantes; 80 de la Región de la Capital de la Nación, 44 de Luzón; 12 de Bisayas y 12 de Mindanao.

El impacto del Congreso se extenderá a todo el país, lo que aumentará el impulso de PAVIC en cuanto al cambio nacional y la provisión de mayor sustentabilidad a los programas. Confiamos en establecer asociaciones con otros grupos de padres para reforzar la red nacional y regional de personas que abogan por sus hijos. El Congreso produjo un documento de posición sobre las perspectivas de los padres en cuanto a educación inclusiva en las Filipinas, que se presentará a las agencias correspondientes: Departamento de Educación, Comisión de Educación Superior, TESDA (Autoridad de Educación Técnica y Desarrollo de Destrezas), Consejo Nacional de Asuntos de Discapacidad y otros interesados. Estamos trabajando en un plan de acción para colaborar con otras agencias y responsables gubernamentales.

El Congreso de padres fue posible por nuestra asociación con Perkins Internacional, la Fundación del Club de Leones Internacional y el Consejo Internacional para la Educación de las Personas con Discapacidad Visual (ICEVI) y en colaboración con el Consejo Nacional de Asuntos de Discapacidad, el Departamento de Educación y Recursos para Ciegos, Inc.

PAVIC organiza también actividades de promoción de la concienciación pública, lo que incluye la Celebración Anual del Día del Bastón Blanco, el 1º de agosto y nuestro encuentro deportivo anual en marzo, llamado VISTA (Defensa del Entrenamiento Deportivo de Discapacitados Visuales) en el que nos asociamos tanto con agencias gubernamentales como con organizaciones no gubernamentales (ONGs).



## Hacer que la educación sea accesible: Empuje de la Asociación de Padres de Israel

Una norma histórica de la Suprema Corte de Justicia pone fin a décadas de abandono y discriminación

Guila Seidel y Yael Weisz-Rind

Ofek Liyladenu (Asociación Nacional de Padres de Niños con Discapacidad Visual),  
de Israel

E-mail: [Ofek@ofel.org.il](mailto:Ofek@ofel.org.il)

Dedicamos este artículo a Paul Manning, padre inspirador y leal amigo.

Durante más de 60 años, el Estado de Israel descuidó su obligación de hacer que la educación fuera accesible a los niños con ceguera o deficiencia visual. El Ministerio de Educación (MoE) se negó a proporcionar libros escolares y materiales en formatos accesibles o a asignar presupuestos para atender esta necesidad.

Se derivaba a los padres a la Biblioteca Central para Ciegos, única institución que proporciona materiales de lectura accesibles a la comunidad. Aunque no tenía financiación del MoE, la Biblioteca se esforzó durante años por responder a la demanda, pero sufría la falta de fondos y de capacidad de producción. Sólo podía ofrecer parte de los libros, especialmente cuando se requerían complejos procesos de transcripción y experiencia muy especial. Por ejemplo, todos los años se transcribían dos o tres libros de matemáticas. Además, se recurría principalmente a formatos de audio y se producían sólo unos pocos libros braille. Y así, los padres se veían forzados a seguir un complicado proceso: luchar para armar la lista de libros de las escuelas con anticipación y obtener materiales escolares, preparar libros en relieve, leer a sus niños y pasar horas generalmente, para apoyar el aprendizaje de sus hijos.

Para muchos padres la exigencia de tiempo, recursos y trabajo constituían una tarea imposible. Esta insoportable situación tuvo un grave impacto en los niños que no podían llegar a su pleno potencial ni estar a la altura de su talento. En el contexto israelí, en el que todos los niños que sólo tienen discapacidad visual (no otras) están integrados en las escuelas comunes y donde los recursos son limitados, esto era aún más crítico. En muchos casos, los estudiantes abandonaban la escuela o se veían obligados a renunciar a ciertas materias debido a la carencia de libros.

Ofek Liyladenu (forma hebrea de Horizonte de Nuestros niños) es la Asociación Nacional de Padres de Niños con Discapacidad Visual. La organización tuvo un papel fundamental en la producción de un extraordinario cambio. El trabajo de

defensa a largo plazo de la organización condujo a la solución de esta frustrante situación y promovió el derecho de los niños a la igualdad en la educación.

El camino hacia la Suprema Corte de Justicia (SCJ)

Desde su creación a fines de la década del 90, Ofek Liyladenu representó a los niños y debatió en nombre de los padres con el Ministerio de Educación y otras autoridades. La organización abogó por la igualdad del derecho a la educación de los niños con discapacidad visual, pero no tuvo éxito. En un intento de presionar al gobierno, logramos el apoyo de muchos miembros de la Knesset (Parlamento israelí). Trataron de promover el tema por medio de Cuestionamientos al Gobierno, debates en el Comité de Educación y en el de Derechos del Niño. Sin embargo, las autoridades permanecieron indiferentes. El gobierno se negaba siempre a hacerse cargo de la responsabilidad y se la pasaba a los progenitores.

En ese momento, una encuesta entre los padres reveló un desalentador cuadro de desesperación y agotamiento, lo que confirmó nuestra interpretación acerca de la necesidad de un enfoque diferente. A esa altura, la junta de Ofek Liyladenu tomó la decisión de intensificar nuestras acciones y explorar la vía legal. En nuestra búsqueda de asesoramiento y apoyo en este aspecto, nos dirigimos a Bizchut, Centro Israelí de Derechos Humanos para las Personas con Discapacidad. Se dedica a habilitar a las personas con discapacidad física, intelectual, sensorial, mental y de aprendizaje a participar lo más plena e independientemente posible en la vida de la comunidad general. El nombre "Bizchut" (por derecho, en hebreo) refleja su convicción de que todas las personas tienen los mismos derechos y que las necesidades de las personas con discapacidad tienen que ser satisfechas sobre esa base y no desde una perspectiva basada en la caridad. Bizchut proporciona representación legal en temas de principios y estuvieron de acuerdo con representarnos en este juicio.

El proceso abarcaba la creación de un comité de dirección, compuesto por padres de niños en edad escolar dispuestos a ser los demandantes. No fue una tarea fácil, ya que muchos temían que sus hijos fueran a sufrir las repercusiones del caso. En el proceso de preparación con el comité, se identificaron otras áreas de inaccesibilidad. Entre ellas estaban los materiales de enseñanza que no fueran libros, tales como las hojas de ejercicios y exámenes internos.

El Comité también identificó la muy problemática situación de los exámenes de madurez, en los que el estudiante con discapacidad visual no podía presentarse en tiempo real. Mientras sus compañeros con vista comenzaban el examen, ellos tenían que esperar un maestro de apoyo que lo transcribiera en braille, lo que podía llevar unas cuantas horas, y durante todo este tiempo, no se les permitía salir de la sala de exámenes. Finalmente podían empezar a responder, pero terminaban horas después que sus amigos con vista por el tiempo de espera más

el tiempo adicional que se les asignaba. Por ejemplo, en un examen de respuesta múltiple, tenían que esperar la transcripción completa de todas las preguntas, antes de poder empezar a responder. Como resultado, no era raro que un estudiante lector de braille terminara ¡hasta ocho horas después que los otros!

Se analizaron las conclusiones del comité y las necesidades identificadas con el asesor legal de Bizchut. Los interesados decidieron que la mejor estrategia era apelar a la Suprema Corte de Justicia. Otra traba en el proceso fue la permanente formulación de reglamentos de accesibilidad que se produjeron en ese período. Presentamos nuestras peticiones pero tuvimos que esperar que estuvieran completas antes de evaluar si se satisfacen todas las necesidades de los niños. Una vez completado el proceso, supimos que las reglamentaciones no se refieren al derecho a una educación igual para los niños con discapacidad visual por la provisión de libros accesibles. En noviembre de 2011 se presentó la apelación a la SCI.

### Primeros logros

Antes de la primera audiencia programada para el caso, el estado hizo un espectacular anuncio: aceptaba su responsabilidad fundamental de proporcionar libros accesibles. Por primera vez en la historia de Israel, en el presupuesto del Ministerio de Educación se garantizaba la financiación para producir libros en uno de los cuatro formatos: braille, grabación de audio, texto digital y macrotipo. La SCJ dio instrucciones al Ministerio sobre la apertura de un diálogo con la asociación a fin de atender las agudas necesidades de los niños. En los meses siguientes, el MoE puso en marcha el proceso para sistematizar la producción de los libros y creó canales de comunicación con Ofek Liyladenu.

### Éxito revolucionario

La SCJ consideró los problemas y disputas e hizo su normativa formal en diciembre de 2013. Los principales puntos de relevancia son:

1. El Ministerio de Educación reconoce su responsabilidad de proporcionar a los niños con discapacidad visual libros de texto, materiales de enseñanza y exámenes de madurez accesibles.
2. Se proporciona accesibilidad en forma modular, en cuatro formatos relevantes: braille, macrotipo, texto digital y grabación de voz. El estudiante debe poder usar cualquiera de los formatos así como con la necesaria combinación de acuerdo con sus requerimientos. Esto debe decidirse en diálogo con su maestro profesional.
3. Proporcionar materiales internos escolares es responsabilidad de la institución educativa a través del maestro correspondiente.

4. La reglamentación del MoE respecto a la obligación de las escuelas de garantizar la accesibilidad a los materiales internos y a las actividades escolares se va a publicar hacia el 1º de marzo de 2014. Consultarán a OFEK Liyladenu al respecto y se referirá a los cuatro formatos y al procedimiento para decidir cuál es el más adecuado. Las normas incluirán criterios para proporcionar grabaciones de voz.
5. Exámenes de madurez accesibles – El MoE reconoce la responsabilidad de ofrecer los exámenes en braille, macrotipo o texto digital en tiempo real. Publicará una reglamentación sobre la interrelación entre la escuela y el Departamento de Exámenes con respecto a las pruebas de madurez para estudiantes con discapacidad visual.
6. Coordinación de los tiempos de distribución de los libros a los estudiantes: la posición del MoE es que tienen que entregarse a fines de octubre, dos meses después del comienzo del año escolar (a los que en mayo están incluidos en sus listas). También observó la falta de profesionales cualificados para producir en relieve los de matemáticas en árabe y, por lo tanto, en los casos en que fuere necesario, los maestros tendrán la responsabilidad de ayudar a los estudiantes hasta que se les entreguen los libros. Nuestra posición fue que todos los libros debían entregarse al comienzo del año escolar (fines de agosto). La Corte sentenció a favor de nuestra posición.
7. Uso de archivos digitales: la normativa se refería a la necesidad de que Israel enmienda la Ley de Derechos de Autor 2007 que ya estaba en debate en la Knesset. La reforma propuesta tiene la finalidad de despenalizar el hecho de proporcionar una copia de una publicación a las personas con discapacidad visual u otras limitaciones de lectura, sin tener en cuenta el consentimiento de los editores. Así, la reglamentación observó que el Estado garantizará la prioridad de esta reforma, de modo que todos los libros escolares sean accesibles en formato digital a los niños con ceguera o deficiencia visual. Mientras tanto, el MoE actuará a fin de asegurar el consentimiento de todos los editores para que se usen los ficheros digitales por estudiantes con discapacidad visual y considerará acciones legales contra los que se rehúsen. Si el Ministerio no progresa en un plazo adecuado en este aspecto, Ofek Liyladenu podrá dirigirse otra vez a la SCJ.

Finalmente, la corte observa que la petición

planteaba un problema público crucial y que los demandantes tienen un rol importante con respecto a la solución del problema. Y como la mayor parte de sus reclamos fueron aceptados por la Corte, el MoE pagará las costas del juicio.

## Próximos pasos

A pesar de nuestro gran logro, no hubo tiempo para descansar en los laureles. Si bien el MoE demuestra una mejor actitud, transparencia y cooperación con Ofek Liyladenu, surgen nuevos retos y dificultades en el período de transición. Estos requieren nuestro permanente seguimiento y presencia.

Los desafíos se presentan a diferentes niveles:

1. La planificación preliminar del proceso de producción y distribución de libros por en MoE no estuvo bien estructurada, ya que era la primera vez que enfrentaban ese tipo de tarea. El proceso incluye a muchos participantes, a los proveedores de servicios y procedimientos complejos que requieren un enfoque integral. Faltaba este matiz.
2. Falta de experiencia, conocimientos, capacidad y herramientas principalmente en los que prestan servicios, que no estaban preparados para el gran volumen de la demanda y la especialización requerida.
3. Falta de comunicación con Ofek Liyladenu sobre la puesta en práctica y su cronograma. Este fue el mayor obstáculo en la producción de libros ya que el MoE perdió la oportunidad de aprender del rico conocimiento y experiencia de los padres. Tampoco se les informó acerca del proceso dirigido por el Ministerio, por ejemplo, el cronograma de la entrega de libros, los proveedores de servicios, etc.
4. Las demoras en la publicación de la normativa del MoE y su comunicación a las escuelas.

Durante los meses siguientes, insistimos en el permanente aporte de los padres que demostró ser crucial para nosotros en nuestros debates y trabajo con el Ministerio de Educación. Se comprobó que esa contribución fue útil para mejorar el proceso desde los primeros pasos de recopilación de listas de lectura hasta la producción de libros y finalmente su oportuna distribución a los estudiantes. Esperamos que para el próximo año académico veamos una mejora considerable y un sistema eficaz de provisión de materiales escolares accesibles.

“Estamos entusiasmados con el juicio de la Corte” dice Yael Weisz-Rind, Director Ejecutivo de Ofek Liyladenu. “Los niños con ceguera o discapacidad visual ya no son ciudadanos de segunda clase y pueden disfrutar del derecho a la educación y comenzar el año escolar como sus pares con vista”.

Guila Seidel, Presidenta de Ofek Liyladenu, dice, “Ahora nuestros niños pueden realizar su potencial y crecer para ser adultos independientes que contribuyen a la sociedad. Todo lo que necesitan es una actitud adecuada y el apoyo del MoE y de sus escuelas.”

Ofek Liyladenu es una asociación no lucrativa financiada por donaciones. Es una gran comunidad diversa y de ayuda a más de 1.200 familias de todos los niveles de la sociedad de Israel que proporciona servicios, apoyo y representación a los niños y a sus familias.

Dirección postal : 8 Degel Reuven St., POB 925, Jerusalén (Israel)

Teléfono : +972-2-6599553

Fax : +972-2-6522614

Email : Ofek@ofel.org.il

## Asamblea General Regional de UMC-Asia Pacífico 2014

21 a 24 de noviembre de 2014, Hong Kong

La Asamblea General Regional de Mitad de Período de UMC-Asia Pacífico (UMCAP) 2014 tendrá lugar del 21 al 24 de noviembre, en Hong Kong.

Globalmente, la UMC está dividida en 6 regiones y cada una de ellas tiene su propia Junta para atender las necesidades de los miembros locales. La UMC-AP es una de ellas y ahora tiene organizaciones miembros de 20 países y 2 territorios. Se reúne cada dos años, una de ellas con ocasión de la Asamblea General de la UMC que se celebra cada cuatro y una intermedia de mitad de período.

La de 2014 ofrecerá la oportunidad de elaborar soluciones a los problemas que enfrentan las personas ciegas de esta región. Habrá debates sobre oportunidades educativas, acceso a la información, empleo y empresas sociales. Además, junto con esa actividad, habrá una exposición de los últimos instrumentos auxiliares técnicos para personas discapacitadas visuales.

Fecha : 21-24 de noviembre de 2014

Tema : Hacer que los derechos sean una realidad en la III Década de las Personas con Discapacidad del Sudeste Asiático y el Pacífico, 2013 - 2022.

Lugar : Cyberport 3, 100 Cyberport Road, Hong Kong

Idioma : Inglés con interpretación simultánea en cantonés y mandarín estándar en las sesiones plenarias.



## Defensa entre los padres

Presentación de una madre en las Asambleas Conjuntas de UMC-ICEVI,  
Bangkok, 2012

Angelette Akkermans, Madre defensora, Mi ta stimabo (Holanda)  
[mitastimabo@planet.nl](mailto:mitastimabo@planet.nl)

Estimado público,

Buenas tardes y bienvenidos a esta reunión. Mi nombre es Angelette Akkermans. Estoy involucrada en ICEVI desde 2002.

Me complacen su presencia y su interés en oír mi historia de madre.

Soy la mamá de una hermosa joven. Mi hija tiene ahora 23 años y siempre digo que es hermosa por fuera y por dentro. Se llama Laura y estudia administración económica y derecho.

Nació sana, pero después de las vacunas, cuando era pequeña, se le produjo reumatismo. A causa de eso, tuvo uveítis, que es una infección ocular. Con un ojo sólo puede ver la luz y la oscuridad y en el otro tiene sólo 0,5, pero se maneja razonablemente bien. Le gusta estudiar y trabajar pero eso le demanda mucha energía. Ahora se está recuperando de agotamiento. Tiene que aprender a decir: "Esto es suficiente por hoy; no más. Tengo que interrumpir ahora." Esta es la lección que tiene que aprender, aunque trato de ayudarla a conocer sus límites.

Laura tuvo maestros muy buenos y afables que la apoyaban para que hiciera todo lo que podía. Le gusta vivir sola, con nuestra ayuda, como mamá y papá, y un poco de otros, para los quehaceres domésticos.

Quienes estamos aquí provenimos de diferentes culturas, pero pienso que todos los padres entenderán mi relato. Me gustaría compartirlo con ustedes para alentar a otros. Podemos trabajar juntos y lograr más.

La mayoría de ustedes son profesionales y están aquí, en esta conferencia, con padres de los EEUU, Israel, Nueva Zelanda y Malasia. Los instamos a decirles a los de sus países que no están solos. Nos complacerá que se pongan en contacto con nosotros en la asociación internacional de padres.

La mayor parte de la gente no se puede imaginar lo que significa tener un hijo que sea discapacitado. La vida cambia cuando uno entra en este mundo nuevo.

Hay lecciones que aprender, hay que volver a crearse en este camino y conseguir información. Se tiene que aprender un lenguaje que difiere de aquel con el que uno está familiarizado. En este sendero uno se encuentra con inesperados compañeros, con personas que uno no conocía antes. En verdad es un entorno totalmente diferente.

Todo es un poco más lento y difiere de la vida sin discapacidad. Pero esto sólo hace que el mundo sea más grande y más glamoroso de lo que uno hubiera podido imaginar alguna vez. Después de un tiempo, uno comienza a mirar a su alrededor y se da cuenta de que es posible vivir en él. Hay tantas cosas interesantes con las que uno se pone en contacto y en las que se puede participar y tanta gente interesante con la que se puede trabajar.

No olviden nunca que no tienen que hacer esto solos. Traten de involucrar a su familia y a sus amigos. Pueden hablar de los problemas y éxitos que tengan. ¡Hay cosas maravillosas para compartir! Nunca supongan que los otros saben y entienden: ¡cuéntenles! ¡Puede ser un tremendo obstáculo si no lo hacen! La pena que sienten nunca, nunca los va a abandonar; estas cosas van a estar con ustedes durante el resto de su vida. Es la pérdida de su sueño completo. Pero, por favor, ¡no pasen de luto todo lo que les queda por vivir por el hecho de que no tienen un hijo sano! Conozcan gente que está dispuesta a acercarle una mano para ayudarles y cooperar con ustedes. Si no lo hacen, nunca van a ser libres y nunca podrán abrirse a las cosas especiales y hermosas que van a encontrar en el camino. Inclusión significa cooperar, tratar de averiguar: ¿qué? ¿por qué? Los otros (los que ayudan, las organizaciones) hacen las cosas del modo que tienen para hacerlas.

Traten de involucrarse a fondo en este mundo – que es su mundo y el mundo de su niño. Encuentren maneras de trabajar con la gente con la que se cruzan en el camino, de modo que no tengan nunca que decir: “Si sólo...” Al final, van a ser más fuertes y podrán estar orgullosos de ustedes mismos y de su hijo. Entren en un mundo con el que nunca soñaron. Crean en su fuerza como padres; siempre sigan sus instintos y, sobre todo, siempre confíen en las posibilidades de sus hijos. ¡Es asombroso!

Compartamos nuestro conocimiento y destrezas. Por la cooperación, nosotros, como padres podemos trabajar con los profesionales y los gobiernos.

La generosidad de los papás y mamás con quienes he trabajado no se limita al dinero; hemos compartido empatía, tiempo, interés y nuestras experiencias. Esto nos ha potenciado y los instamos como profesionales a ponerse en contacto con sus organizaciones de padres. Juntos podemos repartirnos la responsabilidad y apoyarnos mutuamente en esta importante tarea.

Pónganse en contacto con mi organización holandesa, Mita stimabo: mitastimabo@planet.nl. Siempre les vamos a responder lo antes posible. Gracias por su interés. ¡Trabajemos juntos!

## Las familias como maestras – La competencia social se inicia en casa: Reflexiones de adultos con empleo sobre su infancia

Kathryn D. Botsford  
Universidad de Northern Colorado (EEUU)

### Introducción

Las familias, los maestros y los investigadores saben que sus niños con discapacidad visual necesitan aprender las mismas competencias sociales que todos los que salen de la escuela secundaria, hacen la transición a la universidad y/o trabajan y viven vidas adultas gratificantes y con independencia. Por una parte, la noticia de una tasa del 94% de los estudiantes con discapacidad visual que completan la secundaria según se informa en el Estudio Nacional Longitudinal de Transición-2 (Wagner y otros, 2005), es alentadora. Sin embargo, a pesar de muchos indicadores de resultados positivos de la transición, las tasas de empleo para jóvenes con deficiencia visual o ceguera (de 13 a 26 años) siguen siendo bajas: alrededor de un 30% (AFB, 2006; Shaw, Gold y Wolffe, 2007). McDonnall (2010) comparó las de empleo para estudiantes con discapacidad visual: 38,2%, con las de jóvenes de la población general: 72,6%. El impacto se propaga a la edad adulta con cifras de 36,8% para los adultos de esta población (Erickson, Lee y von Schrader, 2012).

### Razones para un estudio de competencia social

Las familias y los maestros saben que el desarrollo de destrezas sociales efectivas tiene un impacto que va mucho más allá del aula. Sacks y Wolffe (2006) citan la competencia social como crítica para el éxito en el puesto de trabajo, el hogar y la comunidad mucho más allá de los años escolares. Golub (2003) entrevistó a gerentes que emplean adultos con discapacidad visual para identificar las cosas que aumentaban el éxito del trabajador. Los resultados destacaron la independencia, los logros personales, la Ley Americanos con Discapacidad y las destrezas sociales. Los empleadores identificaron específicamente la capacidad de conversar, una buena forma de encajar en la cultura del trabajo y “mantener relaciones armoniosas productivas con sus compañeros” como las competencias sociales que necesitan las personas con discapacidad visual (Golub, 2003).

El tema de mantener la armonía social también se encuentra en los estudios de Ladd con niños sin discapacidad (1990, 2006) y crea una imperiosa polémica en apoyo de la necesidad que tienen todos los chicos de experimentar la aceptación social en su vida. Celeste (2007) observó que “la competencia social tiene que ser una prioridad para los niños que son discapacitados visuales” (p. 521). Al analizar los relatos de personas que son ciegas y que también tienen trabajo, familia y vida independiente, el estudio actual se diseñó para ayudar a las familias y a los maestros a entender las destrezas sociales específicas que necesitan los jóvenes cuando se preparan para su transición después de la escuela.

### Métodos y procedimientos

Participantes: Participaron en el estudio 14 adultos (8 hombres y 6 mujeres) entre los 26 y los 65 años (edad promedio: 41,65 años). Las personas que compartieron sus historias para este proyecto, vivían en áreas rurales y urbanas de comunidades tanto de la costa como del interior occidental de los Estados Unidos. Aunque estas preguntas no figuraban como parte de sus entrevistas, los participantes compartieron que:

- o se identificaban como miembros de grupos de consumidores (del Consejo Americano de Ciegos o de la Federación Nacional de Ciegos);
- o tenían algún tipo de relación personal con un esposo o compañero;
- o vivían por su cuenta como cabezas de una casa o solos, con esposo, y/o hijos dependientes.

Todos los que participaron en este estudio, al hablar de su nivel de visión útil, se describieron como ciegos. Algunos nacieron con problemas oculares que les causaron ceguera desde el principio, en tanto que otros informaron que habían perdido la vista cuando eran pequeños. Todos estaban empleados en carreras profesionales e identificaron sus puestos como dependientes de escuelas (1); el gobierno (4); o una entidad privada que brinda servicios a las personas con ceguera (9, de cuatro distintas organizaciones). Dijeron que su situación era la de empleados o que fueron voluntarios durante un período de tiempo, entre los 2 a los 27 años (promedio de tiempo en el puesto de trabajo: 13,36). 10 personas declararon tener empleos remunerados de plena dedicación y una se jubiló hace poco de un puesto con tales condiciones (78%). Tres (21%) eran voluntarios de dedicación parcial. Once podían reunirse en tres grupos de intereses diversos. Tres pidieron entrevistas telefónicas individuales.

Los logros en materia educativa de los participantes coincidieron estrechamente con la información registrada en grandes bases de datos gubernamentales, como la NLTS2. Wagner y otros (2005) informaron que 94% de los jóvenes que completaron las encuestas de NLTS2 habían terminado la escuela secundaria. En

este estudio cualitativo, 100% se habían graduado de la escuela media o tenían un diploma de equivalencia general. 93% de los participantes en este estudio dijeron que asistieron a la universidad o a un curso terciario después de la secundaria. El informe 2009 de NLTS2 registró que el 78% de los que respondieron a la encuesta y tienen discapacidad visual, se habían graduado recientemente de la escuela secundaria y habían concurrido a algún tipo de universidad (Estudio Nacional Longitudinal de Transición 2, 2009). De las personas que compartieron sus historias para este estudio, 78,5% tenía algún tipo de diploma universitario.

Recogida de datos: Para encontrar los participantes, primero me puse en contacto con programas estatales y privados de rehabilitación de ciegos. Ellos identificaron a los candidatos potenciales que reunían los criterios del estudio: ciegos de nacimiento o desde la primera infancia, lectores de braille, de 18 a 65 años y con empleo durante un mínimo de un año. También se incluyó a los voluntarios de dedicación parcial. Los contactos de las entidades comentaron el estudio a los participantes potenciales y les pidieron que si estaban interesados, se comunicaran directamente con el encargado de la investigación. Entonces les enviamos por e-mail los documentos del estudio (consentimiento y formularios de la encuesta) antes de la entrevista, para que tuvieran oportunidad de acceder a los materiales por su medio preferido de lectura.

La forma que se prefirió como fuente de datos para este estudio fue la realización de entrevistas grupales especiales. Se llevaron a cabo reuniones personales según la conveniencia de los participantes. Ellos eligieron los lugares sobre la base de sus propias limitaciones de tiempo, para equilibrar las obligaciones laborales y familiares así como según su experiencia en esos entornos. Tres entrevistas se coordinaron individualmente debido a las dificultades de tiempo y desplazamiento de los interesados.

Antecedentes del investigador: Soy maestra de discapacitados visuales y especialista en orientación y movilidad, con más de 15 años de experiencia en el trabajo con niños y jóvenes con discapacidad visual y sus familias. No soy ciega pero en mi trabajo, ayudo a los estudiantes y a sus familiares a tomar decisiones acerca de cómo priorizar las destrezas a enseñarles a los niños a medida que avanzan en la escuela, se gradúan y llegan a la vida adulta.

Antes de realizar las entrevistas de grupos enfocados a la encuesta y las individuales, pedí a dos adultos que son ciegos, que me ayudaran a revisar las preguntas, porque tienen experiencia directa en el uso de destrezas sociales para facilitar las relaciones profesionales. Trabajamos en colaboración para refinar el conjunto definitivo de interrogantes a usar en las entrevistas y debates de grupo sobre este tema.

Modelo teórico: El fenómeno de ver a las personas con discapacidad como sujetos que necesitan más apoyo o estándares diferentes de los de quienes no tienen tal condición es muy antiguo. De acuerdo a la científica política Bárbara Arneil (2009), puede rastrearse la tradición social y política de sobreprotección hasta el pensamiento general de las tradiciones judeocristianas europeas. En ese modelo, se las ve como desviaciones de la imagen ideal de Dios: en el peor caso, de alguna manera deficientes; en el mejor, como quienes requieren reglas sociales diferentes (Arneil, 2009). Hay una percepción muy arraigada que equipara con deficiencia a la diversidad que se produce naturalmente y por lo que se requiere un conjunto de estándares, expectativas o tratamiento aparte (y menos riguroso). Se necesita una nueva perspectiva teórica para reformular esta apreciación.

El tema fue parte de los fenómenos de competencia social que manifestaron los participantes en este estudio cualitativo. Steve, uno de ellos, resumió la idea de Arneil (2009) en un debate en el que se contrastaba el género con la ceguera. Señaló que se espera que los adultos con ceguera acepten la ayuda no pedida de familiares e incluso, desconocidos:

Sí, tú como adulto con vista no tienes que hacer eso porque la comunidad de personas que ven te considera un igual, como persona que ve, de modo que no necesitas ninguna ayuda. No eres un bebé para ellos. Básicamente, pienso que la comunidad con vista nos piensa a los ciegos como "nuestros niños" y por lo tanto, tenemos que protegerlos. Y si no estás por encima de ellos en el mismo campo de juego, entonces requieres apoyo.

Los participantes en el estudio citaron las bajas expectativas (93%) y la sobreprotección (57%) como barreras para el desarrollo de destrezas sociales apropiadas.

En su ensayo sobre la teoría feminista de la discapacidad, Rosemary Garland-Thomson (2002) observó la pertinencia de aplicar teorías críticas de encuesta a la investigación en discapacidad como parte de una tradición más amplia de estudios de identidad. Propuso esto como una manera de ampliar los debates de discapacidad más allá de temas como los servicios de salud y médicos. Garland-Thompson propuso transformar la teoría feminista ampliando el debate con el reconocimiento de que igual que en el caso de la diferencia de género, se definían políticamente las variaciones biológicas naturales.

Al investigar cómo la discapacidad al igual que la femineidad o género, se define en términos de desviación del constructo social de normal, Garland-Thompson

(2002) reformuló las percepciones y colocó con más precisión a la discapacidad dentro del espectro más amplio de las diferencias humanas.

Las historias de los participantes, tanto femeninos como masculinos, reflejaron la percepción de crecimiento psicológico. Al mismo tiempo, expresaron aflicción por tropezar con estereotipos basados en ideas equivocadas sobre la ceguera. En su relato sobre el regreso a su casa y a su familia después de finalizar la universidad y un programa de destrezas independientes de vida diaria, Chris reflexionó acerca de los conflictos creados cuando trataba de demostrar que era un adulto independiente:

Estaba cambiando mi situación. Estaba aprendiendo a ser independiente y a hablar por mí mismo. Recuerdo haber tenido un problema con mi familia respecto al uso del bastón porque antes acostumbraba a tomarme del brazo de alguien y marchar. Se sentían cómodos con eso y les gustaba esa forma de hacerlo. Bueno... cuando empecé a decir "no, voy a usar mi bastón. No es que no los quiera", fue casi como si el bastón fuera una persona. Como si fuera su rival. Saben, un rival a su atención porque a veces se ponían insistentes [con respecto a actuar como guías videntes]. Yo les decía: "Es un bastón; se supone que me ayuda." y respondían: "No, no necesitas eso."

## Resultados

El lenguaje de los participantes se prestaba a la teoría feminista de la discapacidad según la presentaron Garland-Thompson (2006) y Arneil (2009). Esta teoría procura cambiar nuestras percepciones de la discapacidad como un estado antinatural inferior, un hecho desafortunado o una desgracia. "La discapacidad es, más bien, una narración del cuerpo fabricada culturalmente, similar a lo que entendemos como ficciones de raza y género" (Garland-Thompson, 2006, p. 5). En este estudio, el investigador, una Maestra de Discapacitados Visuales, confiaba en lograr cierta comprensión en cuanto a cómo abordaban los adultos ciegos empleados sus interacciones sociales de modo que, a su vez, pudiera ser mejor maestra para sus familias y estudiantes. Los temas de las historias de los participantes se agrupaban sobre ciertos aspectos generales de mostrar un comportamiento cortés y buenos modales básicos en lugar de centrarse en problemas relacionados con el aprendizaje de destrezas o técnicas de adaptación de la discapacidad. Algunos de los temas identificados en estos datos respaldan los mencionados en la transición y la búsqueda de empleo. Las destrezas reconocidas como facilitadoras de los resultados del empleo incluyen los modales básicos, tener sentido del humor, poner a otros en una situación de comodidad con respecto a la discapacidad, reflejar cultura corporativa, poder analizar las necesidades de adaptación y solicitar o rehusar ayuda (Golub 2003, 2006). Un nuevo tema, el sentido de identidad de grupo de los participantes y el consiguiente sentido de responsabilidad como miembro de

un conjunto con discapacidad, se reflejó en el 93% de las entrevistas de este estudio.

Rol crítico de los padres: Cuando se pidió a los participantes que analizaran dónde habían aprendido algo sobre las destrezas sociales, identificaron a los padres y mencionaron específicamente la responsabilidad de ambos en tal enseñanza y también en la apertura de oportunidades para practicarlas en interacciones producidas naturalmente. De acuerdo tanto con los datos como con la bibliografía actual, “los modales básicos” fueron con creces la competencia social más importante que contribuye a facilitar las relaciones e interacciones en el trabajo.

Cuando nos reunimos para este estudio, Jim dijo inmediatamente: “Es casi como decir que las personas ciegas no tienen destrezas sociales muy buenas.” Sara le recordó: “Si a un niño no se le enseña a ser correcto, entonces, va a ser terrible y nadie querrá estar cerca de él. Uno de mis estudiantes no tiene ninguna destreza social. Carece de modales. Es súper inteligente pero eso no lo lleva a ninguna parte.”

La reacción inicial de Jim se puede ver a través del lente de la teoría feminista de la discapacidad como la frustración de alguien que tropieza con estereotipos basados en prejuicios o ideas equivocadas de la ceguera en lugar de ser considerado inmediatamente como una persona singular. Sin embargo, Jim reconoció que algunos padres se excusan por sus hijos a causa de la discapacidad. El reconocimiento de un trato diferenciado refleja el desarrollo político y social de la discapacidad según la descripción de Enns (2010). Jim ofrecía una fuerte historia que reflejaba el poder de transformación de considerar la ceguera como una diferencia biológica y no como un constructo social o incapacidad. Su relato refleja muchos de los temas que se elaboraron durante este estudio:

Pienso que las destrezas sociales de las personas ciegas comienzan en la casa. Es necesario que a uno le enseñen a ser normal, justo como los demás. Uds. saben que hay un montón de personas ciegas que se balancean o se presionan los ojos y cosas como esas, y eso está fuera de lo normal. Tus padres tienen que hacerte hacer lo mismo que hacen los otros. En mi casa, no se decía no puedo. Si lo decías, te metías en un gran problema. Mi mamá te lavaba la boca con jabón si decías no puedo o porque. Porque no es una palabra que puedes usar como excusa. Lamentablemente, muchos padres de chicos ciegos los sobreprotegen. Quieren hacer todo para ellos y les hacen una injusticia. ¿Cómo van a saber [los chicos] la manera de hacer algo si se los estás haciendo?



Las experiencias de la primera infancia de Jim destacan el rol que los padres juegan en la socialización de sus hijos, tengan estos o no discapacidad. En este hilo temático, los padres son los principales maestros de competencia social de los niños pequeños en dos sentidos: crear expectativas y ofrecerles oportunidades de aprendizaje independiente. En datos amplios, 86% de los participantes mencionaron el rol de sus padres y familias como principales maestros de destrezas sociales. Relacionado con eso, la sobreprotección demuestra el poder que los padres tienen en apoyar y potenciar a sus hijos para que se incrementen sus experiencias, la conciencia de sí mismos y su competencia social.

Jana compartió: "Mis padres [y] mi familia eran modelos de urbanidad en todo y así, seguí verdaderamente su dirección... y me enseñaron todo eso. Y mi madre siempre repetía: si usas miel en lugar de vinagre, llegas mucho más lejos, y cosas como esa."

14% de los participantes en el estudio que dijeron haber aprendido destrezas sociales en el entorno escolar, también señalaron que sus familias fijaban expectativas conductuales que reforzaban tales habilidades. En su propio relato de la infancia, cuando asistía a una escuela residencial, contó Sara que, a diferencia de Jim, aprendió la mayor parte de las destrezas sociales en la escuela. Pero agregó con rapidez que sus padres apoyaban las mismas expectativas de conducta en la casa. Aunque no directamente dicho, estas conversaciones sugieren una expectativa subyacente social o cultural y que los maestros de niños con discapacidad determinan el tono de la enseñanza de las destrezas sociales. Sin embargo, como señaló Sara, nuestros padres son una fuente crítica de este aspecto de la enseñanza dada a sus hijos. Las escuelas y los maestros solos no pueden enseñar a los alumnos a ser socialmente correctos.

Veo eso en el trabajo todo el tiempo. Tengo una variedad de padres que o son extremadamente sobreprotectores y no dejan a sus hijos experimentar distintas cosas a fin de que puedan crecer socialmente, o perdonan a sus estudiantes y dicen está bien, no tienen que ser bien educados: no tienen que comer de ese modo si no quieren. Entonces los niños sufren porque termina presentándose con conductas groseras. Si la escuela, o el personal, u otra gente con la que interactúa un chico trata de corregirlo y no hay coherencia entre lo que dicen los padres y los maestros, entonces es realmente malo porque el niño es muy inteligente y sabe que pueden jugar uno en contra del otro. Igual que manejaría a un padre para que estuviera contra el otro.

La reflexión de Sara es compleja y refleja la importancia de considerar toda diferencia física humana en un espectro de normalidad. Sus observaciones con

respecto a que los padres ponen trabas a sus hijos ciegos al fijar expectativas diferentes y más bajas para su conducta social, aparecen también en los relatos de los otros participantes. 93% de ellos destacaron la importancia de fijar el mismo estándar para todas las personas en la sociedad, especialmente, para los niños ciegos.

Las observaciones de los participantes y mis experiencias profesionales, muestran que las escuelas y los maestros tienen el rol de apoyar las expectativas y valores de las familias. También es importante notar que para un maestro supondría un reto tratar de enseñar un conjunto de destrezas sociales o expectativas que van en contra de las patrocinadas por la familia. Esto no significa que los maestros de discapacitados visuales simplemente refuercen las expectativas de los padres. El punto es subrayar la importancia de trabajar con ellos para crear un entendimiento, aceptación y apuesta a la enseñanza de modales básicos y destrezas sociales apropiadas a sus hijos con deficiencia visual.

Oportunidades y expectativas: Junto con el 93% de los participantes que destacaron el rol y la responsabilidad de las familias de fijar expectativas altas, el 64% habló de la necesidad de que los padres proporcionaran a sus hijos oportunidades de tener experiencias en las cuales pudieran aprender conductas sociales adecuadas.

Pero también pienso que es muy importante que los padres refuercen eso y esperen que sus hijos hagan cosas, ayuden en la casa. No teman permitir que usen la cocina si se les ha enseñado cómo hacerlo, porque les va a ser muy útil cuando sean mayores. Hemos tenido estudiantes aquí y he escuchado relatos de los que han venido y que no sabían cómo hacer un sandwich, sabes.

Y así, es triste, pero estoy segura de que han vivido la situación de que sus padres dijeran siempre: Oh, sólo que es más fácil para mí hacerlo yo; me llevaría mucho tiempo mostrarte, tú harías un lío. Bueno, sí, podrían hacer un lío y puede llevar un rato enseñarles. Pero así es cómo le enseñas a cualquier niño. Y les va a hacer mucho más daño si no les enseñas, porque van a llegar a los 30 o a los 40, y sabes bien, no podrán cortar su filete o hacer un sándwich o cualquier cosa que necesiten.

Pienso que parece existir esta idea de que los padres no piensan en el hecho de que no van a estar cerca de su hijo para siempre, no son inmortales. Y por eso es más que probable, que en algún momento de su vida, tengan que manejarse solos. Y si no se les han enseñado las destrezas

que necesitan saber, realmente se las van a ver en problemas y los padres no van a estar cerca para sacarlos de esa dificultad.

En 2004, Wagner observó “que los estudiantes con discapacidad visual ... que están en entornos de la educación general y también en escuelas especiales, pueden carecer de competencias sociales” (p. 1). Esto es así a pesar de décadas de investigación y de currículos de destrezas sociales disponibles en el comercio. Mientras tener una discapacidad visual parece contribuir a retrasos en la concienciación social, estas personas desarrollan la capacidad de percibir y apreciar las perspectivas de otros. En el estudio de Peavey y Leff, de 2002, sobre estudiantes de escuela secundaria con deficiencia visual, se documentó el poder que tienen los pares con vista para moldear la conducta de sus compañeros. Cuando estos compartieron sus reflexiones al observar los hábitos típicamente sociales de quienes tienen problemas visuales, cuatro de los cinco sujetos del estudio recogieron el aporte y cambiaron sus hábitos. Los hallazgos de Peavey y Leff (2002) fueron ilustrados en los relatos de los participantes acerca de la influencia de sus pares en las escuelas con respecto al desarrollo de destrezas sociales apropiadas.

Al reflexionar sobre su propio aprendizaje de conductas sociales adecuadas, los recuerdos de Jana de cuando era una chica joven en la escuela de su barrio, demostraron el poder del aporte de los pares. Si bien los intercambios pueden sonar poco amables, Jana sintió que realmente la ayudaban a ver el impacto de su comportamiento en los demás.

Hay un par de experiencias con amigos que aún persisten en mi mente. Cuando estaba en primer grado, acostumbraba a comer con la boca abierta. No la cerraba. Estaba en el almuerzo con una amiga, una de mis buenas amigas, que me dijo: “No puedes comer así. Es terrible.” Todavía lo recuerdo porque estaba tan avergonzada que no volví a hacerlo nunca más [risas].

Y luego otra vez, no sabía que cuando se bebe de una fuente es el chorro de agua lo que... no se pone la boca en el borde del bebedero porque yo no me había enterado. Y entonces recuerdo a una amiga que me decía: “Oh, eso es terrible. Sabes, no puedes hacer eso.” Pienso que un par de mis amigas fueron realmente fundamentales, también, quizá al detenerme con sus observaciones y de algún modo, eso hería mis sentimientos, pero entonces, yo cambiaba inmediatamente y me controlaba para no hacerlo otra vez nunca más.

En su trabajo Gurette y Smedema (2011) y Nyman, Gosney y Victor (2011) percibieron que la sobreprotección de la familia y amigos tenía una correlación

positiva en la predicción de la depresión en personas con discapacidad visual. En su estudio descriptivo Cimarolli y Boerner (2005) descubrieron correlaciones entre el apoyo social positivo (percepción de la disponibilidad de la ayuda de la familia y amigos) y un bienestar óptimo. El apoyo social negativo (subestimación de las habilidades de la persona o falta de apoyo) tenía una correlación con menor bienestar óptimo. Los participantes en este estudio cualitativo se hicieron eco de la importancia de sus relaciones con las familias y el daño que percibían por la sobreprotección.

George, un hombre de 33 años, subrayó que las expectativas de la familia y su aceptación de la ceguera continuaban bien entrada la edad adulta. Su relato resuena con los hallazgos de Gurrette y Smedema (2011) Y Nyman y otros (2010) además de reflejar vestigios de ideas equivocadas y frustración.

La familia puede ser parte de la solución, pero es demasiado fácil para ellos convertirse en parte del problema. Me encanta una cena con un buen filete. Antes de recibir mi entrenamiento en el centro, acostumbraba a pedir eso cuando regresaba a casa para Navidad o por cualquier causa. Mi madre me lo cortaba, porque, saben, soy "discapacitado visual". Luego, vine al centro y ellos dicen básicamente: "¿Qué demonios estás haciendo? Aquí hay un cuchillo, ¡úsalo tú mismo!"

Recuerdo la primera vez que corté mi filete en un restaurante. ¡Me produjo este fenomenal sentimiento de independencia! Es fantástico porque resurge ahora cada vez que como filete. Es simplemente fantástico. Y la razón de haberlo mencionado es porque hace unos dos años, estaba sentado en un restaurant con mi madre. Y esto fue tres o cuatro años después del entrenamiento. Tres o cuatro años después de haber tenido profundas conversaciones con ella respecto de mi ceguera y de lo valiosa que era para mí la independencia y de demostrarle a través de las acciones de todos los días, vivir mi vida, estar casado en esa época y todo. Y estaba sentado con ella en el restaurante y me trajeron un filete. Y ella se ofreció a cortármelo. Y recuerdo haberme sentido extraordinariamente herido. Era muy perturbador desde el punto de vista emocional; incluso un poquito ahora, realmente porque sentí que había estado haciendo el máximo esfuerzo... Pensaba que teníamos una comunicación muy abierta, muy clara acerca de hasta dónde sentía que llegaban mis destrezas de independencia, y estábamos en la misma página.

Conducta adecuada: Una de las preguntas de la entrevista era: "¿Qué significa para ti la frase "ser cortés"?" El hilo de los modales básicos apareció en 86% de las entrevistas. Otros hilos codificados a lo largo de esta línea incluían las expectativas de los padres con respecto a conducta (93%), análisis de contextos

sociales (93%), demostración de respeto a los demás (71%), consideración de los sentimientos de los otros (64%) y demostración de conductas adecuadas (57%) y manejo de las actividades de la vida diaria, tales como comer, vestirse, arreglarse, cuidado personal e higiene personal (50%). Como maestra de discapacitados visuales, Sara analizó las experiencias con estudiantes que carecen de los modales básicos y sus esfuerzos con los padres que consideran la discapacidad visual una excusa para el comportamiento grosero de un niño. Jane, una madre de 48 años e instructora de rehabilitación de ceguera, compartió una observación similar acerca de las expectativas de una conducta correcta. Su relato incluyó líneas que reflejaban la teoría feminista de la discapacidad, en la cual la discapacidad es un constructo social y no un estado innato del ser.

Veo la mala educación en mis alumnos [ciegos] como un problema personal. Al trabajar con adolescentes y jóvenes como lo hago, no veo que la discapacidad sea una dificultad específica. Sí, ustedes habrán visto unos cuantos deficientes visuales como ese muchacho, pero he observado lo mismo en personas con discapacidad cognitiva, o con otro reto específico y que se desarrollan en la forma típica en que lo hacen los demás de todas las edades. Lamentablemente, lo vi en mí misma. Por eso pienso que es un problema personal.

La responsabilidad de la identidad social: Como maestra de discapacitados visuales, trabajé con familias, escuelas y los pares de los estudiantes para disipar los estereotipos acerca de la ceguera. El análisis con quienes participaron en este estudio presentó algo que nunca había considerado. Un profundo sentido de responsabilidad social inherente a su identidad como personas con ceguera. Se encontró en el 93% de las respuestas la conciencia de alguna identidad social como miembro de una comunidad discapacitada, o que la conducta de una persona se reflejaba en la imagen del público del grupo más grande.

Los debates sobre aceptar o rehusar la ayuda indeseada ilustró este tema y reflejó la importancia de un adecuado apoyo social, identificada por Cimarolli y Boerner (2005), Gurette y Smedema (2011) y Nyman y otros (2011). En la bibliografía, se identifica la aceptación o rechazo de la ayuda como una destreza social específica, valorada por los empleadores (Golub, 2003, 2006). Cuando se le pidió a Sara que reflexionara sobre sus experiencias sobre negarse a la ayuda innecesaria o no pedida a extraños o colegas, consideró el balance entre su propia reacción emocional y un sentido de la responsabilidad social:

Si alguien te pregunta si necesita ayuda, o te hacen un comentario por simple ignorancia, es muy difícil controlarse emocionalmente y poder responder correctamente. Pero si no puedes, y quieres explotar y decirles lo

que se merecen porque no estuvieron bien, lo único que consigues de toda la conversación o interacción es: "¡Las personas ciegas son tan maleducadas!" Nunca piensan que es por lo que dijeron. ¿Saben a qué me refiero?

Aun cuando reconocía su frustración al ver la forma en que los extraños lo percibían, basada en ideas equivocadas sobre la ceguera, Jim también reflexionó sobre el sentido de responsabilidad personal que le impide reaccionar negativamente a la "ayuda" no deseada:

Si le hago eso a alguien y me manifiesto totalmente detestable, cosa que puedo ser [risas] obviamente, ¿qué va a suceder entonces con algún ciego que esté por ahí afuera agitado y perdido? La persona vidente ¿va a ser más o menos apta para ayudar? Quiero decir ¿Hola? después de que un tipo ciego ha reaccionado estallando. No van a querer ni siquiera hablar con otro ciego.

Los participantes en este estudio reflejaron un agudizado sentido de responsabilidad influenciado por su reconocimiento de que la ceguera es un fenómeno de baja incidencia. Esto incluye darse cuenta de que un encuentro con un extraño puede ser la experiencia que moldee su percepción de una persona ciega. Su debate mostró su sentido de tener que equilibrar sus reacciones individuales por la responsabilidad social hacia otras personas ciegas. Todos mencionaron la importancia de educar al público en general sobre la ceguera. Como seres independientes, con empleo e involucrados en su comunidad, esto se convierte en una danza delicada en la cual enfrentan e intentan mediar la percepción común de que la discapacidad es una deficiencia. Todo esto mientras, al mismo tiempo, se esfuerzan por ser vistos y apreciados como una persona compleja que trasciende los prejuicios de un extraño sobre una identidad superpuesta culturalmente: persona ciega.

La teoría feminista de la discapacidad pone énfasis en que no es más que una etiqueta social y que todos los seres humanos están en algún punto de un amplio espectro de diferencias. Los participantes compartieron experiencias personales y pensaron que, si queremos que los adolescentes y jóvenes con ceguera adquieran la competencia social requerida para seguir roles adultos, es crítico aplicarles los mismos estándares y expectativas que a cualquier otro niño.

El relato de Jim refleja el poder de la comunicación de sus padres acerca de que era normal someterlos a los mismos estándares que a sus iguales sin discapacidad. Otros analizaron la idea de actuar adecuadamente en una variedad de situaciones sociales. Cuando se le preguntó acerca del uso de su lenguaje corporal, Jim pareció confuso por mi pregunta. Se refirió a que sus padres le

enseñaron la conducta que esperaban de él. Como resultado, Jim tiene una imbuida conducta motriz del lenguaje corporal y la postura. Con respecto al uso de su "lenguaje corporal" para facilitar la comunicación, Jim subrayó su dependencia de la interpretación de las claves vocales de la persona que le habla: tono, inflexión y cadencia para interpretar el significado no volcado en palabras. Cuando le repetí mi pregunta sobre el lenguaje corporal, reconoció el beneficio de entender los significados sociales o contextuales de los gestos o posturas usados por quienes se comunicaban con él, pero agregó:

Realmente no pienso en mi lenguaje corporal, para serte muy honesto. Quiero decir, uno quiere sentarse y parecer normal, pero, aparte de eso, no sé. Creo que yo no veo qué es el lenguaje corporal de los otros, y por lo tanto, no me preocupo por el mío. Obviamente, no quiero estarme meciendo hacia adelante y atrás o que se me vea incorrecto o algo así, pero apartes de eso, en realidad no me preocupo por ese tema.

La cuestión refleja mi punto de vista subconsciente: alguien con una discapacidad puede verse a sí mismo o al mundo, desde la lente de la diferencia. La respuesta de Jim plasma la propuesta de Garland-Thompson (2002) de la discapacidad como un constructo social. Jim sólo se percibía a sí mismo, incluidas su postura y sus gestos, como normal. Para él, el tema no plantea un problema; y por lo tanto, lo confunde. Su respuesta, cuando dijo que él no controla su propio lenguaje corporal, es la que uno hubiera esperado de cualquier adulto seguro y capaz.

### Conclusión

En este estudio, las experiencias sobre la adquisición y uso de destrezas sociales de adultos ciegos que tienen un empleo, se condensan en tres temas principales:

1. Las familias son los maestros principales y más efectivos en cuanto se refiere a las destrezas sociales.
2. Las expectativas y oportunidades de auténticas experiencias y retroalimentación son piezas cruciales para construir la competencia social.
3. Los participantes reconocieron que son miembros de un grupo de identidad: el de personas que son ciegas.

Estos temas son un eco de hallazgos sobre los que se informó con anterioridad acerca de la competencia social en el puesto de trabajo (Golub, 2003, 2006) y del impacto emocional y psicológico de encontrarse con ideas erróneas sobre la ceguera (Cimarolli y Boerner, 2005; Guerette y Smedema, 2011; Nyman y otros, 2010). Además, el lenguaje de los participantes apoyó la aplicación de un teoría de investigación crítica para explorar la interacción de las personas y sus comunidades. Finalmente, este estudio refleja un tema sobre el que no se había

dicho nada antes: el de un profundo sentido de responsabilidad social basado en la identidad de los participantes como miembros de un grupo de discapacidad. Este sentido de responsabilidad tiene la fuerza de influir positivamente en las respuestas de las personas cuando sienten frustración por los prejuicios del público general con respecto a la ceguera.

Todos los participantes expresaron un sentido de responsabilidad con respecto a educar a las personas acerca de la ceguera. Este hilo reflejó una amplia gama de competencias sociales: social, cultural y sensibilidad interpersonal; usar el humor para suavizar situaciones incómodas creadas por los prejuicios o ideas equivocadas de los demás con respecto a la ceguera; autocontrol personal; mantenerse calmo, profesional e imparcial al experimentar estereotipos o discriminación; y una disponibilidad a perseverar o, en las palabras de Jim y de Dan, "a probarse a sí mismo" sin ponerse defensivo o enojado con los extraños que se encuentran con una persona con discapacidad visual quizás por primera vez.

Quienes compartieron sus experiencias para este estudio subrayaron repetidamente que las destrezas sociales básicas o los modales básicos son las técnicas que emplean con gran frecuencia y las que veían como más críticas en la creación de relaciones sociales positivas. Las experiencias de Jim, Jana y Sara ilustraron que todos los niños, sin influencia de características físicas singulares, necesitan que se les permita y aliente a interactuar y establecer relaciones positivas con sus iguales. Este tema se reflejó en gran parte de la investigación sobre los niños con discapacidad visual, lo que condujo a la conclusión de que la aceptación por sus pares es una necesidad universal (Burhow y otros, 1998; Ladd 1990, 2006; Ladd, Herald-Brown y Reiser, 2008; Kef, 2005; Kef y Dekovic, 2004; Rosenblum, 1997, 1998).

Como maestra, Sara puntualizó que los modales básicos eran la clave del éxito social y destacó que los padres eran los maestros principales y más críticos de estas destrezas. Declaró que las familias engañan a sus hijos cuando no fijan las mismas expectativas de conducta para sus niños ciegos, cuando no les enseñan o esperan de ellos modales básicos, cuando usan la discapacidad para excusar su conducta irrespetuosa o hiriente y cuando no les proporcionan oportunidades para que experimenten el mundo o busquen relaciones sociales en forma independiente. Los chicos sufren porque se les niegan oportunidades de desarrollar un nivel de competencia social igual al de sus pares.

Implicaciones para familias y maestros:

Los resultados de este estudio destacaron el rol principal y crítico que tienen los padres en la preparación de sus hijos para sus funciones adultas.



Aunque tuve esperanzas de descubrir estrategias específicas de enseñanza para usar con los estudiantes, los relatos recogidos para este estudio mostraron que el rol más efectivo de un maestro de discapacitados visuales sería reforzar los estándares de valores y conducta fijados por los padres de sus estudiantes. Sobre la base de los recuerdos y experiencias de estos adultos con empleo, la conclusión que se saca es que en tanto las escuelas y los maestros son fuentes importantes de información sobre la baja visión y la ceguera, no son los maestros fundamentales ni más eficaces con respecto a la enseñanza de destrezas visuales.

Específicamente, los maestros pueden ayudar a las familias a entender su rol crítico en cuanto a (a) fijar y comunicar altas expectativas de conducta social y (b) proporcionar oportunidades para que los niños ciegos practiquen una variedad de destrezas en la comunidad. Para los maestros de discapacitados visuales esto significa trabajar en estrecho contacto con las familias, aprender sus culturas y alentarlas a fijar altos estándares para sus hijos, especialmente los que son ciegos o deficientes visuales. En los relatos de los participantes en cuanto al aprendizaje de destrezas sociales, el rol de los maestros que tenían éxito era menos relacionado con la instrucción directa de estrategias compensatorias y más con la potenciación de los padres para que se sintieran seguros de su habilidad para enseñarles a sus propios hijos.

## Bibliografía

- AFB. (2006). Employment statistics for people who are blind or visually impaired: U.S. (Estadísticas de empleo de personas que son ciegas o deficientes visuales: EEUU.) Consultado el 2 de octubre de 2011, en <http://www.afb.org/Section.asp?DocumentID=1529&SectionID=7> .
- Arneil, B. (2009). Disability, self image, and modern political theory. *Political Theory (Discapacidad, autoimagen y teoría política moderna. Teoría política)*, 37, 218-242.
- Celeste, M. (2007). Social skills intervention for a child who is blind (Intervención en destrezas sociales en el caso de un niño que es ciego). *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 101, 521-533.
- Cimarolli, V. R. y Boerner, K. (2005). Social support and well-being in adults who are visually impaired (Apoyo social y bienestar en adultos que son discapacitados visuales). *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 99, 521-534.
- Enns, C. (2010). Locational feminisms and feminist social identity analysis. *Professional Psychology, Research & Practice (Análisis de feminismos de situación y de la identidad social feminista. Psicología, investigación y práctica profesionales)*, 41, 333-339.

- Erickson, W. y Lee, C., y Von Schrader, S. (2012). 2011 Disability Status Report: United States. Ithaca, NY: Cornell University Employment and Disability Institute (EDI) (Informe sobre el estatus de discapacidad: Estados Unidos. Ithaca, NY: Instituto de Empleo y Discapacidad de la Universidad de Cornell).
- Garland-Thompson, R. (2002). Integrating disability, transforming feminist theory. *Feminist Formations* (Integrar la discapacidad, transformar la teoría feminista. Formaciones feministas), 13(3), 1-32.
- Golub, D. (2003). Exploration of Factors That Contribute to a Successful Work Experience for Adults Who Are Visually Impaired (Investigación de factores que contribuyen a una experiencia de trabajo con éxito para adultos que son discapacitados visuales). *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 97, 774-778.
- Golub, D. (2006). A model of successful work experience for employees who are visually impaired: The results of a study (Modelo de una experiencia de trabajo con éxito para empleados que son discapacitados visuales. Resultados de un estudio). *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 100, 715-725.
- Guerrette, A. R. y Smedema, S.M. (2011). The relationship of perceived social support with well-being in adults with visual impairments (La relación del apoyo social percibido con el bienestar en adultos con discapacidad visual). *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 105, 425-439.
- Kef, S. (2005). Social networks and psychological development: A longitudinal Dutch study (Redes sociales y desarrollo psicológico: Estudio longitudinal holandés). *International Congress Series*, 1282, 174-178.
- Kef, S. y Dekovic, M. (2004). The role of parental and peer support in adolescents [sic] well-being: A comparison of adolescents with and without a visual impairment (Rol del apoyo de los padres y los pares en el bienestar de los adolescentes: Comparación entre adolescentes con y sin discapacidad visual). *Journal of Adolescence*, 27, 453-466.
- Ladd, G. (1990). Having friends, keeping friends, making friends, and being liked by peers in the classroom: Predictors of children's early school adjustment? *Child Development* (Tener amigos, mantenerlos, hacer amistades y gustar a los pares en el aula: ¿Predicen la adaptación temprana de los niños a la escuela? *Desarrollo infantil*), 61, 1081-1100.
- Ladd, G. (2006). Peer rejection, aggressive or withdrawn behavior, and psychological maladjustment from ages 5 to 12: An examination of four predictive models. *Child Development* (Rechazo de los pares, conducta agresiva o insociable e inadaptación psicológica de los 5 a los 12 años: Examen de cuatro modelos predictivos), 77, 822-846.

- Ladd, G., Herald-Brown, S. y Reiser, M. (2008). Does chronic classroom peer rejection predict the development of children's classroom participation during the grade school years? *Child Development* (El rechazo crónico de los pares en el aula ¿predice el desarrollo de la participación durante los años de la escuela primaria? *Desarrollo infantil*), 79, 1001-1015.
- McDonnall, M. C. (2010). Factors predicting post-high school employment for young adults with visual impairments (Factores que predicen el empleo posterior a la escuela secundaria en los adultos con discapacidad visual), *Rehabilitation Counseling Bulletin* 54(1), 35-45.
- National Longitudinal Transition Study 2 (Estudio Nacional Longitudinal de la transición) ([NLTS2], N.D.). The Post-High School Outcomes of Youth with Disabilities up to 4 Years After High School (Resultados hasta 4 años después de que jóvenes con discapacidad hubieran terminado la escuela secundaria). (April 2009 - abril de 2009) Consultado en [http://www.nlts2.org/reports/2009\\_04/](http://www.nlts2.org/reports/2009_04/)
- Nyman, S. R., Gosney, M. A., y Victor, C. R. (2010). Psychosocial impact of visual impairment in working-age adults (Impacto psicológico de la discapacidad visual en adultos en edad laboral). *British Journal of Ophthalmology*, 94, 1427-1431.
- Peavey, K. y Leff, D. (2002). Social acceptance of adolescent mainstreamed students with visual impairments (Aceptación social de estudiantes adolescentes en el sistema común), *Journal of Visual Impairment & Blindness* 96, 808. Consultado en Education Research Complete database (Base de datos completa de investigación educativa).
- Rosenblum, L. P. (1997). Adolescents with visual impairments who have best friends: A pilot study (Adolescentes con discapacidad visual que tienen mejores amigos: Estudio piloto). *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 91, 224-235.
- Rosenblum, L. P. (1998). Best friendships of adolescents with visual impairments: A descriptive study (Mejores amigos en adolescentes con discapacidad visual: Estudio descriptivo). *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 92, 593-608.
- Sacks, S. y Wolffe, K. (2006). *Teaching Social Skills to Students with Visual Impairments From Theory to Practice* (De la teoría a la práctica de enseñar destrezas sociales a estudiantes con discapacidad visual). New York: AFB Press.
- Shaw, A., Gold, D. y Wolffe, K. (2007). Employment-related experiences of youths who are visually impaired: How are these youths faring? (Experiencias relacionadas al empleo de jóvenes que son discapacitados visuales: ¿Cómo les va a estos jóvenes?) *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 101, 7-21.

- Wagner, E. (2004). Development and implementation of a curriculum to develop social competence for students with visual impairments in Germany (Elaboración y puesta en práctica de un currículo para desarrollar las competencias sociales de estudiantes con discapacidad visual en Alemania), 98. Consultado en: <http://www.afb.org/jvib/jvib981105.asp>.
- Wagner, M. y otros (2005). Changes over time in the early postschool outcomes of youth with disabilities: A report of findings from the National Longitudinal Transition Study (NLTS) and the National Longitudinal Transition Study-2 (NLTS2). (Cambios a lo largo del tiempo en los primeros resultados posteriores a la escuela en jóvenes con discapacidad: Informe de las conclusiones del Estudio Nacional Longitudinal de transición 1 y 2). Menlo Park, CA: SRI International.

## Expectativas y realidades

Kay Alicyn Ferrell, Presidenta Regional de ICEVI Norteamérica/Caribe  
Universidad de Northern Colorado (EEUU)

Los profesionales reconocen la importancia de la participación de los padres en la educación de sus hijos. Pero ¿reconocemos la importancia de permitir que los padres elijan su nivel de participación?

Generalmente, las personas que planean iniciar una familia no piensan que su hijo pueda ser deficiente visual ni tener ningún tipo de discapacidad. Esperamos que nuestro niño sea perfecto: el más brillante, más hermoso, más apuesto, más talentoso, más dotado que jamás haya nacido. Sólo con el tiempo nos damos cuenta de que quizás nuestros hijos no satisfagan realmente nuestros sueños iniciales de perfección. Los amamos sin tener en cuenta eso y nos enorgullecen por sus logros. Como profesionales, tendríamos que aportar la misma aceptación y comprensión a las familias con las que trabajamos.

Los educadores con frecuencia parecen basar su opinión sobre las familias en el nivel de participación de los padres en la educación de su hijo. ¿Reciben bien las visitas a la casa, sin que les importe cuántas personas seann? ¿Asisten a las reuniones entre padres y maestros? ¿Se ofrecen como voluntarios en el aula? ¿Ocupan cargos en los grupos de padres? Con frecuencia escuchamos comentarios como: "Pierde tanto durante el fin de semana/vacaciones/feriados escolares." "Sus padres simplemente no siguen hasta el fin." "Nunca asisten a las reuniones de padres." A veces olvidamos que no estamos "conectados" todo el tiempo, que nos gusta tener algo de tiempo libre y de que el liderazgo tiene distintos significados en diferentes momentos.

Los niños con discapacidad visual entran y salen de diversos servicios de acuerdo con sus cambiantes necesidades educativas. El continuo funciona en los dos sentidos: los estudiantes podrían haber empezado su escolarización en un aula inclusiva y después, encontrar que necesitan un trabajo más intensivo para desarrollar destrezas especializadas. O uno puede pasar de una clase especializada a un aula inclusiva una vez que domina esas destrezas. Aun entonces, el estudiante podría moverse hacia atrás o hacia adelante en este continuo de entornos escolares según la cantidad de apoyo adicional que necesite y las demandas de su currículo.

Del mismo modo, hay un continuo de participación de los padres, muy similar al de las ubicaciones educativas. Los padres avanzarán y retrocederán en él según las otras cosas que les estén pasando. Durante un año o dos pueden estar contentos con las visitas a domicilio pero después de un tiempo, pueden parecerle intrusiones, especialmente si reciben múltiples profesionales a causa de las complicaciones del niño. A medida que su hijo avanza en la escuela, pueden cambiar su nivel de participación según las necesidades del niño. En algún punto, un padre podría querer dirigir una organización local, estatal o incluso nacional; en otros momentos, puede querer retirarse de lo intenso de estar siempre pensando en su hijo, o ser definido por él. Otro hijo puede necesitar atención. O un esposo puede requerir apoyo y aliento. Podría no adecuarse a nuestras expectativas con respecto a lo que un padre de un niño con discapacidad visual debería estar haciendo, pero ciertamente cabe en las realidades de la vida diaria.

Los profesionales tienen su continuo de participación. Tenemos un cargo en un organismo profesional y estamos contentos cuando nuestro horario termina. Somos mentores de estudiantes de profesorado, luego no queremos hacerlo otra vez por un tiempo. Nuestros propios hijos necesitan nuestra atención; nuestro cónyuge demanda más de nuestro tiempo. Se nos termina el dinero y no podemos viajar; nos diagnostican una enfermedad crónica; simplemente nos caemos de cansados. Los padres de niños con discapacidad visual no son diferentes.

Esperamos que ellos hagan las cosas que hacemos, aunque nosotros somos los que fuimos a la escuela y obtuvimos títulos a fin de trabajar con estudiantes con discapacidad visual. Elegimos la profesión de educadores y elegimos trabajar con bebés, niños y jóvenes con ceguera o baja visión. Los padres, en la mayoría de los casos, no eligieron este trabajo que nosotros amamos.

En Reach Out and Teach (Alcanzarlos y enseñar, 2011) describí 15 derechos que todos los padres tienen, pero que me parecieron particularmente importantes

para los que tienen niños con discapacidad visual. No se trata de derechos legales o civiles, pero son las expectativas que deben guiar nuestra interacción con las familias. Es tan importante que los padres los recuerden como lo es para los profesionales. Los padres y las familias tienen:

- Derecho a hacer preguntas.
- Derecho a buscar otra opinión.
- Derecho a la privacidad.
- Derecho a decir NO.
- Derecho a la ambigüedad.
- Derecho a sentir enojo.
- Derecho a seguir intentando.
- Derecho a dejar de tratar.
- Derecho a fijar límites.
- Derecho a ser padres.
- Derecho a no ser entusiastas.
- Derecho a estar molestos con su hijo.
- Derecho a tener un tiempo libre
- Derecho a ser los expertos a cargo.
- Derecho a la dignidad.

Para parafrasear lo que escribí entonces: estos derechos se reducen al de ser respetados y tratados como iguales. En cada situación, los padres deben tener la expectativa de que ni se les tenga lástima ni se los admire. Ser un padre de un niño con discapacidad visual es diferente, pero no merece ni admiración ni lástima. Es simplemente diferente. Sí tienen que aspirar a que los oigan y apoyen sin críticas. Los padres esperan la verdad por parte de los doctores, maestros, trabajadores sociales y terapeutas que están allí para ayudar; de los amigos y vecinos, que tienen que darles la oportunidad de ser otro que “el padre de un niño discapacitado”; y de los miembros de la familia que tal vez se encuentren con alguien con ceguera por primera vez. Merecen que se les hable como a un adulto.

Nuestras expectativas con frecuencia se dan de cabeza con la realidad. La verdad es que es más probable lograr la clase de participación de los padres que queremos si entendemos que están haciendo frente a las mismas realidades de la vida diaria que toda la gente, incluidos nosotros. Esas realidades fluctúan por una variedad de razones, muchas de las cuales pueden no estar relacionadas con el niño con discapacidad visual. Los padres responderán según puedan y con tanta frecuencia como puedan. Y si no lo hacen, nos es una oportunidad para criticarlos sino para apoyarlos, para pensar creativamente con miras a resolver problemas.

Sin tener en cuenta la ubicación geográfica ni la cultura, ser invitado al hogar de una familia es un privilegio. No nos olvidemos de tratar a los padres en la forma en que querríamos que nos traten a nosotros.



## Congreso de padres de PAVIC

- Informe de los organizadores

### Historia

En 2002, algunos miembros de Padres Defensores de los Niños Discapacitados Visuales de Las Filipinas participaron en la Conferencia Internacional de ICEVI. Inspirados por lo que aprendieron, propusieron que PAVIC organizara su propio encuentro nacional. La meta era proporcionar a los padres de diversas regiones la oportunidad de comparar sus experiencias de trabajo por garantizar el pleno derecho a la educación de sus hijos con discapacidad visual.

En 2005, PAVIC organizó el primer Congreso de Padres con el tema: "Trabajar por un futuro más brillante". Descubrieron que generalmente se niega a sus hijos el acceso a una educación de calidad. Se reforzaron unos a otros durante las conferencias, al saber que no estaban solos. La idea de un movimiento nacional de padres contó con el fuerte respaldo del Consejo para la Educación de las Personas con Discapacidad, la Christoffel Blindenmission, Perkins Internacional y la Fundación del Club de Leones Internacional. También obtuvieron el apoyo local de Recursos para Ciegos, Inc., Leones Distrito Múltiple 301, el Departamento de Educación y el Consejo Nacional de Asuntos de Discapacidad.

Desde el primer Congreso en 2005, PAVIC ha celebrado un encuentro nacional de padres en Manila, cada tres años. Entre prestigiosos oradores, de contó con el Prof. Michael Stein, Director Ejecutivo del Proyecto de Discapacidad del Harvard College; la Sra. Loretta Ann Rosales, Presidenta de la Comisión de Derechos

Humanos y la Sra. Susan LaVenture, Presidenta de la Asociación Nacional de Padres de Niños Con Discapacidad Visual (NAPVI).

#### Garantizar una educación accesible y de calidad – Conferencia 2014

El IV Congreso de Padres de PAVIC tuvo lugar del 9 al 11 de mayo de 2014, en Manila y el tema fue “Garantizar una educación accesible y de calidad” .

Entre los oradores se encontraban administradores de escuelas que están a favor de la educación inclusiva de los estudiantes con deficiencia visual desde el nivel elemental hasta el terciario. Varias agencias gubernamentales explicaron sus roles como asociados en este sentido. El Acceso a la Tecnología de la Información, a servicios de baja visión y a información sobre prestaciones de rehabilitación despertaron una gran atención por parte de los participantes.

Los padres se dividieron en 4 grupos para las sesiones simultáneas de seminarios y talleres: Ceguera/Baja visión, Discapacidad múltiple/Transición, Sordociegos y Educación superior. Los padres asistentes aportaron objetivos para la acción, más percepciones y decisiones sobre el camino a recorrer.

La Dra. Suwimon Udompiriyasak, conferenciante principal, Presidenta de la Región del Este de Asia de ICEVI, presentó el alcance del trabajo internacional de ICEVI y su impacto en el desarrollo regional. Invitó a los padres a tomar parte en la Campaña Global de Educación para Todos los Niños con Discapacidad Visual (EFA-VI).

#### Experiencias clave de aprendizaje y recomendaciones de la Conferencia

1. Todos los padres aceptan a sus hijos con discapacidad. Comprenden plenamente que tienen los mismos derechos a la rehabilitación y la educación. Es obligación de los gobiernos garantizar que se los respete a todos los niveles. Afortunadamente, el Congreso de Padres se ha convertido en un foro en el cual diversas agencias gubernamentales presentan sus políticas y programas, lo que mejora la comunicación con los padres.
2. Todos los padres saben que, con intervención y educación adecuadas, sus hijos pueden desarrollar plenamente su potencial. La activa participación de los padres en estos procesos mejora mucho la calidad de vida del estudiante.
3. Se insta a los padres a aprender cómo abogar con eficacia a favor de sus hijos. Su trabajo con los administradores escolares y con los maestros les asegura mayores oportunidades de aprender y mejores experiencias escolares. Los padres lograron más ideas para abogar dentro del sistema.



4. Los padres ampliaron su defensa a otras ONGs y grupos civiles locales para lograr apoyo financiero y logístico. No sólo despertamos su simpatía sino también la participación de personas de la comunidad en el trabajo en pro de los niños con necesidades especiales.

#### Empuje de los padres

- En el IV Congreso de Padres estuvieron representadas todas las regiones con excepción de la Autónoma del Mindanao Musulmán.
- Un 80% de los participantes fueron amas de casa. Ellas están equipadas y dispuestas a trabajar en pro de una comunidad mejor para sus hijos.
- Este 80% de madres-amas de casa representa aproximadamente la situación de todo el país.
- Con entrenamiento y canalización adecuados, la participación de los padres mejora la vida de los niños con discapacidad.

### Se funda la Asociación Internacional de Padres de Niños con Discapacidad Cisual (IAPVI) en la Conferencia Mundial de ICEVI, Kuala Lumpur

(Publicado en El Educador, enero de 2007)

Por Susan LaVenture, Directora Ejecutiva  
Asociación Nacional de Padres de Niños con Discapacidad Visual (NAPVI)  
(Estados Unidos)

La Conferencia Mundial de ICEVI celebrada en Kuala Lumpur (Malasia), en julio de 2006, proporcionó un foro a los dirigentes de asociaciones nacionales de padres y a quienes estaban interesados en formar parte de la comunidad de pares que se convocaría. Los que participaron sintieron curiosidad por los objetivos generales de la conferencia: promover el diálogo al más alto nivel sobre aspectos internacionales resumidos en el tema,

“Igualdad en la Educación: Desafíos y Estrategias”, para facilitar el intercambio de percepciones, experiencias, prácticas e investigaciones y brindar una visión internacional actual de la igualdad en el acceso a la educación y rehabilitación de niños y jóvenes con discapacidad visual.

A partir de la creciente participación e interés de los padres que asistieron a las Conferencias Mundiales de ICEVI, primero en San Pablo (Brasil) y luego en Holanda, el Comité de Programa de ICEVI tuvo la previsión de apoyar tal impulso con la inclusión de un taller especial denominado “Padres que Movilizan a Padres para la Defensa de los Derechos”, organizado por padres líderes con vasta experiencia: Paul Manning, Director Ejecutivo de la Asociación Nacional de

Padres de Nueva Zelanda, Guila Seidel, Presidenta fundadora de la Asociación Nacional de Padres de Israel "Ofek Liyladenu", y yo misma, en representación de NAPVI, la asociación de padres de Estados Unidos. Cada uno de nosotros compartió sus experiencias como dirigentes y organizadores de asociaciones nacionales de padres y él explicó el impacto que tiene su trabajo en sus respectivos países en cuanto a cambios y mejoras en la prestación de servicios y políticas de salud, educación y bienestar de los niños con discapacidad visual. El objetivo del día centrado en este tema fue promover el desarrollo y organización de asociaciones de padres y su capacidad para producir cambios positivos y mejoras nacionales. Debido a que la conferencia se desarrolló en Asia, pudieron asistir principalmente, padres de Filipinas, China y Malasia, además de aquellos provenientes de Holanda, Dinamarca e Inglaterra. En la reunión de padres se estableció un diálogo e interacción muy enriquecedores. Uno de los puntos de debate fue comprender, por lo observado en la conferencia de ICEVI, que los padres no tienen una "voz internacional" en los asuntos globales. En consecuencia, formaron el primer Consejo Directivo de la International Association of Parents of Children with Visual Impairment – IAPVI (Asociación Internacional de Padres de Niños con Discapacidad Visual) y presentaron la siguiente resolución que fue aceptada por la Asamblea General de ICEVI:

#### Resolución

"Por la presente se resuelve que con el objetivo de acrecentar y facilitar el trabajo y la Campaña Global de ICEVI, el Consejo Internacional para la Educación de las Personas con Discapacidad Visual respalda la decisión de trabajar conjuntamente con la recientemente creada "Asociación Internacional de Padres de Niños con Discapacidad Visual (IAPVI)" y apoya la formación de organizaciones de padres en todos los países. Se solicita a los Presidentes Regionales de ICEVI que colaboren con IAPVI y otras organizaciones similares regionales, de manera que todas estén representadas."

Los principales objetivos de la nueva asociación serán promover el desarrollo de asociaciones de padres y actuar como nuestra voz representante en los asuntos internacionales relacionados con la educación y bienestar de los niños con discapacidad visual y sus familias. IAPVI espera poder colaborar con a sus miembros y asociados, en la concreción de los objetivos de la Campaña Global de ICEVI.

## Padres de discapacitados visuales (Nueva Zelanda) Inc.

(Esta carta fue escrita por el recientemente desaparecido Paul Manning y publicada en El Educador – Julio de 2007. Se reproduce aquí en homenaje a Paul)

Mayo de 2007

Para padres, por los padres

“El saber”

Saludos a todos:

Me han dado esta magnífica oportunidad de escribir regularmente una columna en “El Educador”. Como padre de un niño con necesidades complejas, es excelente. Primero, quiero presentarles a mi familia. Marie y yo, somos una pareja feliz desde hace 33 años y tenemos 6 hijos: 5 niñas y un varón y 3 preciosos nietos. ¡Soy un hombre afortunado! Nuestra cuarta hija, Jessica, tiene necesidades especiales.

Los primeros dos años de su vida fueron un infierno para todos nosotros. Nació tres meses antes de su fecha y pesaba 800 gramos... Marie y yo apenas salíamos adelante, no, en realidad ni siquiera eso. Era horrible. Nadie entendía cómo nos sentíamos. Otro padre nos aconsejó asistir a una reunión de fin de semana de un grupo que se llamaba Padres de Discapacitados Visuales. Nos alentaba que esto pudiera ayudar. Estarás entre amigos, entre padres que entienden. Pensé: “¿Qué podemos perder? Cualquier cosa va a ser mejor que el punto en que nos encontramos en este momento.” Fui. Y tenían razón. Regresé a casa cambiado, inspirado y con esperanzas – esperanzas para mí y Marie y para Jessica. Aprendí que no era un sueño tener educación para ella, sino una realidad, que iba a ir a la escuela y estudiaría igual que sus hermanas. Aprendí también cómo llorar sin sentirme avergonzado, etc. Me apasioné por primera vez por el futuro de Jessica.

Hace unos 23 años, un pequeño grupo de padres se acercó a la Real Fundación de Ciegos de Nueva Zelanda (RNZFB) en procura de fondos iniciales para una reunión anual de Padres que Crían Hijos Ciegos y Deficientes Visuales en el país. Tres años después se fundó formalmente Padres de Discapacitados Visuales N Z (PVI NZ).

Es necesario tener muy claro por qué los padres valoran sus reuniones. El hecho de tener en común y compartir experiencias comunes sobre sus hijos ciegos o con baja visión es un vínculo muy fuerte. Los padres aprender, inspiran y se potencian mutuamente cuando se les dan oportunidades de estar juntos. Aquí en

Nueva Zelanda, lo llamamos "el saber". La capacidad de conectarse y entender de dónde viene otro intersecta muchas culturas. Da autoridad natural para hablar sin miedo a las críticas, sin miedo de tener que explicar y sabiendo que se es escuchado. Es una aceptación que muchos de nosotros encontramos muy sana. Algunos explican que es como una "medicina" sin igual.

Durante muchos años, PVI NZ existió con éxito como un modelo voluntario de padres. A medida que los miembros aumentaron, se hizo necesario ser más profesionales. Decidimos emplear a alguien, un cargo rentado que guiara el progreso de la organización, etc. Retrospectivamente, esto ha sido nuestro emprendimiento singular de mayor importancia. Instamos a otros grupos de padres en desarrollo a seguir este camino más rápidamente que nosotros.

Hoy en nuestro país, se considera que PVI NZ es una organización de padres confiable. Trabajamos en colaboración con educadores y responsables de la salud a nivel local, regional y nacional. Ahora trabajamos en el ámbito internacional a través de la campaña global EFA de ICEVI/UMC.

Aquí en Nueva Zelanda, tenemos una red de educación llamada BLENNZ (Red de Educación de Ceguera y Baja Visión de Nueva Zelanda). Ha sido un emprendimiento conjunto con nuestro Ministerio de Educación, Resource Teachers Vision, la Real Fundación de Ciegos de Nueva Zelanda y PVI NZ- Tiene un empleado, un conjunto de estándares nacionales y pautas que garantizan una práctica profesional coherente. Aunque BLENNZ está todavía en su infancia, esperamos una mayor asignación de fondos y recursos en el anuncio del Presupuesto del Gobierno. Les explicaré más en el próximo número; ¡confío en que serán buenas noticias!

Les ruego que apoyen a los padres de sus comunidades para que se reúnan y aprendan unos de otros. Déjenlos hacerlo a su ritmo. Déjenlos ser "para padres, por padres". La autodeterminación es algo maravilloso siempre que se incluya a la gente.

Hasta la próxima. ¡Cuídense!

Con los mejores deseos,

Paul Manning

Director Ejecutivo. Padres de Discapacidad Visual NZ Inc.

14. Perspectivas de los padres con respecto a la autoestima, el braille y la vida independiente

15. Conferencia Nacional de Familias 2015  
- Susan LaVenture

## Perspectiva de los padres con respecto a la autoestima

(Columnas publicadas en números anteriores de El Educador)

La autoestima se refiere a que los padres se relajen y tengan la confianza de permitir a sus hijos que intenten hacer lo que quieren. Tienen que ser lo suficientemente valientes como para dejarlos probar, dentro de lo razonable, por supuesto, pero no se pueden minimizar las acciones de los niños porque sean ciegos o deficientes visuales. Crean en ellos lo suficiente como para apoyarlos y alentarlos a tratar de hacer montones de cosas diferentes.

Los padres tienen también que tener un sentido bien desarrollado de autoestima. Es necesario que acepten que les importa lo mejor para su hijo e hicieron lo mejor posible aunque se hubieran equivocado o fallado en algunas cosas.

No se autocastiguen porque en retrospectiva vean lo que podrían haber hecho. Aprendan de eso y sean más abiertos la próxima vez.

Con respecto a ayudar a sus chicos discapacitados visuales, encuentren maneras de hacer las cosas en lugar ponerles impedimentos porque no pueden ver. Mi hijo ciego montó en bicicleta solo, condujo un auto con un copiloto: le enseñamos a manejar igual que a sus hermanos, empezó a cocinar alrededor de los 8 o 9 años, bailó un solo de claqué en un concierto.

Se trata de analizar en caso de que las cosas no funcionen de la manera esperada y de encontrar una nueva forma de abordarlas o de aceptar que eso no puede ser, cimentar la resiliencia a fin de recuperarse.

- Gayle Skinner

Presidente de la Asociación Australiana de Padres de Deficientes Visuales

Los niños con discapacidad visual tienen que tener autoestima. Una buena autoestima es importante porque les ayuda a sentirse orgullosos de sí mismos y de lo que pueden hacer. Les da valor para tratar de hacer cosas nuevas y el poder de creer en sí mismos. Por ejemplo, tenemos un hijo con deficiencia visual que ha desarrollado la habilidad de identificar diversos modelos de autos al tocar solamente la forma y diseño exterior o, a veces, por el sonido del motor. Cada vez que lo hace correctamente hay una sonrisa de triunfo en su rostro y se siente realmente orgulloso de sus logros.

Entonces se acrecienta su coraje para tratar de aprender a identificar otros modelos, vehículos multiuso y 4x4. Esta experiencia tuvo un efecto positivo en sus relaciones con los demás. Puede entenderse con gente nueva con facilidad y con frecuencia disfruta de su compañía. Para un niño con discapacidad visual, tener una alta autoestima también significa elevar el nivel de confianza. Es menos probable que siga a la mayoría si sus amigos están haciendo algo que no esté bien. Será lo suficientemente listo como para tomar sus propias decisiones.

- Alvin Teoh  
Padre dirigente, Malasia

## Perspectiva de los padres con respecto a la importancia de abogar en favor del braille y de alentar sus hijo a usarlo

Angelette Akkermans

Organización Holandesa de y para Personas con Discapacidad Visual y sus Familias

En Holanda, también estamos celebrando el 200º aniversario de Braille. Al ser madre de un niño discapacitado visual siempre me siento embajadora del derecho a leer, a aprender y a recibir información en una forma accesible. Desde el 2000, he sido asesora de libros especiales (adaptados); es decir, de todo tipo de libros y de todo tipo de información.

Mi hijo discapacitado visual tiene ahora 19 años. Es importante que, como padres, siempre estemos alerta, aun cuando nuestros niños sean tan mayores como el mío, porque la mayoría de los servicios que ofrece el gobierno son brindados por personas que no saben nada acerca de la discapacidad visual.

En este momento, en Holanda, tenemos libros escolares gratuitos para quienes están en la escuela secundaria. Sin embargo, nosotros tenemos que pagar los libros especiales. Hemos escrito al gobierno para decirles que existe una ley sobre la igualdad de derechos y que es necesario aplicarla.

Siempre seguimos abogando por nuestros hijos. También hemos estado dando información a los miembros del gobierno, a las organizaciones solidarias, etc. acerca de qué significa tener deficiencia visual y qué se puede hacer.

Les explicamos que hay muchas cosas posibles y que yo, como madre, quiero que me consideren en igualdad de condiciones. ¡Que estén en un estrado o que salga su foto en los periódicos! Sabemos que lo hicimos juntos.

Siempre tenemos que creer en las posibilidades de nuestros niños. En Holanda tenemos una madre genial. Su nombre es Dorine in het Veld. Ella y su hijo ciego Tim son excelentes. Entre otras cosas, lograron incluir las matemáticas en la agenda de Holanda y Europa. Visiten su sitio web ([www.dvlop.nl](http://www.dvlop.nl)) o envíenles un correo electrónico para contarles su problema. Quizás ella sepa la manera de manejarlo.

## Vida independiente... solo una reflexión

David y Rhonda Heather, Padres de Nueva Zelanda

Nuestro hijo Richard tiene ahora 36 años y nació con Síndrome de Rubéola Congénita en los atroces comienzos de los años '70. Nos dijeron que era un vegetal, que no gatearía, caminaría, hablaría, que lo encerráramos bajo custodia y que siguiéramos adelante con nuestra vida. No se hablaba en absoluto en 1971 del tema de la vida semiindependiente.

Richard probó por primera vez el gusto de vivir con semiindependencia cuando tenía alrededor de 18 años y el cambio fue excelente para él, para Rhonda y para mí. Para el vegetal que no caminaría, gatearía, hablaría, etc., bueno, acaba de regresar de una estimulante semana en un centro de actividades al aire libre en las montañas al norte de Islandia y le encantó. ¡Su cuidador todavía se está recuperando!

A causa de los diversos tipos de discapacidad de Richard, aún requiere permanente apoyo pero el grado de independencia crece. Seguimos siendo el soporte, el receptor y los que defendemos sus derechos y no podemos morirnos hasta el 2075, por lo menos. Estamos en espera de un informe detallado y las recomendaciones para el paso futuro a un nuevo modelo de cuidados que ampliará su independencia... ¡Estén atentos a esta columna!

## Conferencia Nacional de Familias 2015: Asociación Nacional de Padres de Niños con Discapacidad Visual

¡Invitamos a visitantes internacionales a unirse a nosotros en  
Chicago en 2015!

Susan LaVenture, Directora Ejecutiva

Asociación Nacional de Padres de Niños con Discapacidad Visual (NAPVI, EEUU)

Me complace anunciar que la próxima Conferencia Nacional de Familias se celebrará en Chicago (Illinois, EEUU) del 10 al 12 de julio de 2015. La Lighthouse Guild y NAPVI les brindarán una valiosa experiencia a las familias, por eso, les pedimos que compartan esta noticia con interesados de sus países. Daremos la bienvenida a los invitados internacionales que participen en el programa.

La Lighthouse de Chicago para Personas que Son Ciegas o Deficientes Visuales se ofreció generosamente a ser anfitriona de nuestra conferencia. Está situada en el Distrito Médico de Chicago, en el campus de la Universidad de Illinois en Chicago (UIC), que sólo queda a tres calles del hotel de la conferencia.

Hemos logrado una tarifa con descuento para NAPVI de U\$S 169.- por noche en el Chicago Marriott, en el Distrito Médico/UIC. Estaremos en el vecindario llamado Pequeña Italia, que se jacta de tener 50 restaurantes y bares a una distancia que se puede cubrir a pie. Para quienes deseen recorrer el Centro de Chicago, queda sólo a unos minutos en taxi o en tren.

Nuestra conferencia les ofrecerá muchas oportunidades de encontrarse con otras familias y profesionales de las áreas de educación y medicina relacionadas con la visión y podrán aprender de ellos. Esperamos que ustedes y los suyos se unan a nosotros. Visiten el sitio web: [www.lighthouseguild.org](http://www.lighthouseguild.org) o pónganse en contacto con la Oficina Nacional de NAPVI para conocer las novedades del programa: [Napvi@lighthouseguild.org](mailto:Napvi@lighthouseguild.org).





## Semana Global de Acción (2014)

Igualdad de derechos, Igualdad de oportunidades – Educación inclusiva para niños con discapacidad

### Declaración de África

El Consejo Internacional para la Educación de las Personas con Discapacidad Visual celebra en África la Semana Global de Acción 2014. El tema de esta actividad especial es Igualdad de derechos, Igualdad de oportunidades – Educación inclusiva para niños con discapacidad. Los nueve países de África en los que se centra ICEVI también participan en la Campaña Global de Educación para Todos los Niños con Discapacidad Visual (EFA-VI), en asociación con coaliciones educativas nacionales. Estos colaboradores son representantes de la Campaña Global de Educación, asociaciones nacionales de ciegos, agencias nodales de EFA-VI, otras organizaciones de personas con discapacidad y los respectivos Ministerios de Educación. ICEVI también es miembro del Grupo de Trabajo de Educación Inclusiva del Consorcio Internacional de Discapacidad y Desarrollo (IDDC).

La misión de ICEVI es promover el acceso en igualdad de condiciones a una educación adecuada para todos los niños y jóvenes con discapacidad visual. Concebimos un entorno educativo libre de barreras, en el que estos estudiantes puedan lograr su pleno potencial. En línea con esta misión, instamos a las organizaciones internacionales no gubernamentales, incluidos UNICEF, UNESCO y PNUD, a las organizaciones no gubernamentales nacionales, a las organizaciones de la sociedad civil y especialmente, a las coaliciones nacionales de educación a garantizar que los niños y jóvenes con discapacidad accedan a una educación de calidad en un entorno inclusivo libre de barreras. Esta meta cuenta con el apoyo de pronunciamientos proactivos de la Convención de la ONU sobre los Derechos y Bienestar del Niño y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD).

ICEVI reconoce que:

- 1) 15% de la población del mundo que vive con alguna forma de discapacidad se enfrenta a una miríada de retos para participar con plenitud en la sociedad sobre una base de igualdad. En particular, se les niega el derecho a la educación, lo que a su vez, obstaculiza otros derechos y, por lo tanto, se les impide tener oportunidad de contribuir al desarrollo nacional.
- 2) Hay 161 millones de personas en el mundo que viven con una deficiencia visual; 37 millones de ellos son ciegos y 124 millones tienen baja visión.
- 3) Por lo menos 4 millones de personas con discapacidad visual o ceguera son niños en edad preescolar o escolar.

- 4) 80% vive en países en vías de desarrollo.
- 5) Menos del 10% de estos niños están recibiendo educación.
- 6) Las niñas con discapacidad visual reciben menos atención y se las discrimina doblemente.
- 7) Casi nadie de la creciente cantidad de niños con discapacidad visual y déficits adicionales recibe algún tipo de servicios educativos.

Por lo tanto, ICEVI se une a la Campaña Global de Educación y a otros asociados para requerir:

- 1) La creación de marcos legales apropiados y ambiciosos planes nacionales de inclusión. Todos los gobiernos tienen que ratificar y poner en práctica la CDPD, la Convención sobre los Derechos del Niño y el Tratado de Marrakech que facilita el acceso de las personas que son ciegas, deficientes visuales o tienen dificultades de lectura a las obras publicadas.
- 2) Provisión de capacitación, recursos y liderazgo para poner en práctica los ambiciosos planes de inclusión nacionales. Los gobiernos deben garantizar que sus Ministerios de Educación tengan el respaldo de los dirigentes políticos de alto nivel y sean los principales responsables de la educación de los niños discapacitados. Se deben delinear claramente los diferentes niveles de incumbencia en todo el sistema educativo. Por lo menos el 20% de los presupuestos nacionales deben asignarse a educación y, por lo menos un 50% tiene que dedicarse a la educación básica.
- 3) Mejora de los datos sobre discapacidad y educación, que forjan la responsabilidad de la acción. Los gobiernos deben garantizar que los datos de educación estén desglosados por discapacidad y género y que se monitoree tanto la inscripción como la permanencia (con inclusión de diferentes escuelas, tales como segregadas o generales).
- 4) Hacer que las escuelas y las aulas sean accesibles y relevantes para todos. Los gobiernos deben proporcionar materiales accesibles y tecnología de apoyo para el aprendizaje y elaborar y poner en vigor reglamentaciones sobre la accesibilidad de las escuelas.
- 5) Garantizar que haya suficientes maestros adecuadamente formados para todos. Los gobiernos deben reducir la proporción maestros-alumnos, de modo que los profesionales puedan concentrarse en las necesidades individuales de los alumnos y deben garantizar una adecuada formación en educación inclusiva anterior al servicio y durante el mismo,.
- 6) Combatir las actitudes que refuercen y sostengan la discriminación. Los gobiernos tienen que combatir las actitudes que mantienen a los niños con discapacidad fuera de las escuelas por medio del lanzamiento de programas

de concienciación entre los padres, niños, comunidades, escuelas y en el sector público.

- 7) Creación de un entorno que permita y apoye la educación inclusiva, que incorpore políticas y estrategias transversales sectoriales que reduzcan la exclusión. Los gobiernos deben introducir políticas y recursos adicionales que apoyen la educación inclusiva para niños con discapacidad, es decir, planes de protección social, programas de rehabilitación con base en la comunidad, atención a la primera infancia o programas de salud

## Semana de Acción Global (2014) - Experiencia africana

Martin Osangiri Okiyo, Coordinador Regional

### Participación de ICEVI

1. En los países africanos en los que ICEVI se enfoca, se involucró a las asociaciones nacionales de ciegos (que representan al país) para que influyeran en la Semana de Acción Global. Este año, centrada en la educación y la discapacidad, se vio una enorme mejora en el establecimiento de redes y en la colaboración entre las asociaciones y otros asociados del sector de discapacidad y desarrollo. Se compartieron experiencias y conocimientos con los representantes nacionales de la Campaña Global de Educación (CGE) en cuanto a la planificación y presentación de esta actividad.
2. Hasta ahora, cinco países han hecho grandes y exitosas celebraciones en la Semana Global de Acción. Se trata de Mali, Burkina Faso, Mozambique, Ghana y Malawi, y específicamente, se han recibido informes completos de Mali y Burkina Faso.
3. En algunos países, como Burkina Faso, Malawi, Kenia y Ghana, las asociaciones nacionales de ciegos están representadas en juntas directivas y en varios comités de delegados nacionales de la CGE. Esto ha mejorado la puesta en práctica de las actividades de la Campaña EFA-VI. Esta cooperación e integración sin duda ha tenido un impacto positivo en la planificación y puesta en práctica de las actividades de la Semana Global de Acción, ya que los representantes nacionales de la CGE tuvieron que ponerse en contacto con las organizaciones de personas con discapacidad, incluidas las de ciegos. Damos las gracias a la Semana Global de Acción 2014 cuyo tema hacía referencia a la discapacidad, así como a los esfuerzos

de defensa realizados por ICEVI y la Campaña EFA-Vi, entre otros colaboradores.

## Objetivos

1. La mayoría de las asociaciones de ciegos prepararon resúmenes sobre el estado de la educación de los principiantes con discapacidad visual en sus respectivos países. Incluyeron cifras sobre índices de inscripción, permanencia y transición, elaboración de políticas y/o su puesta en práctica, formación de maestros, accesibilidad física, etc. Hubo sólidas publicaciones de Kenia, Ghana, Burkina Faso y Mali.
2. ICEVI procuró que las asociaciones nacionales de ciegos siguieran el objetivo principal de la Semana Global de Acción y al mismo tiempo, que sus contribuciones elevaran la visibilidad de EFA-VI en una empresa conjunta.

## Contribuciones de ICEVI a través de las asociaciones de ciegos

1. Activa participación de las asociaciones nacionales de ciegos en reuniones periódicas de planificación de la Semana Global de Acción, iniciada por los representantes de la CGE. Inicialmente, las reuniones se realizaban dos veces por mes, pero en abril, fueron semanales. Esto se observó en la mayoría de los países en que se desarrolla la campaña EFA-VI.
2. Movilización de los estudiantes con discapacidad visual de escuelas primarias, secundarias y universidades.
  - o En Mali, por ejemplo, fueron mayoría los alumnos con discapacidad visual, lo que no sorprende ya que la actividad tuvo lugar en las instalaciones de la asociación UMAV.
  - o Durante las celebraciones en Burkina Faso, una mayoría de los estudiantes que asistieron pertenecían a las escuelas de ciegos de ABPAM (asociación nacional de ciegos). Fueron las personas con discapacidad de esta entidad las que condujeron la movilización de alumnos con discapacidad.
  - o En Mozambique, ACAMO (asociación nacional de ciegos) dominó la movilización de los participantes. Las grandes celebraciones de este año en el país se realizaron en la provincia nórdica de Nampula, en asociación con Sightsavers, Light for the World (Luz para el Mundo) y otros colaboradores.
  - o En Kenia, las personas con discapacidad que movilizaron a los participantes pertenecían a la Unión de Ciegos de Kenia, a la Sociedad de Ciegos de Kenia y a la Asociación Nacional de Kenia de Discapacitados Mentales.

3. Movilización de maestros y padres de las mencionadas instituciones y respectivas comunidades.
4. Donación de contribuciones financieras razonables a la Semana Global de Acción en línea con sus respectivos presupuestos. Se hicieron aportes directos a los representantes nacionales de la CGE y se agradeció el apoyo de ICEVI. Este año, en el presupuesto de EFA-VI se incluyó una línea en apoyo de la Semana. Se distinguió a los países de esta campaña en base a la creatividad e innovaciones en sus planes para la Semana de Acción Global.
5. Se hizo el lanzamiento de la Campaña EFA-VI en Mali durante las celebraciones de la Semana.
6. El Coordinador Regional de ICEVI África estuvo presente en las grandes actividades de Mali y Burkina Faso. Reforzó las relaciones ya existentes e hizo nuevos contactos muy útiles.

#### Control e informes

- a. El Coordinador Regional recibió resúmenes de las asociaciones nacionales de ciegos y en algunos casos, directamente de los representantes nacionales de la CGE con actas de los debates durante las reuniones.
- b. Se pondrá a disposición un informe completo con fotos y filmaciones.

#### Recomendaciones de ICEVI

1. Es necesario apoyar e influir en más países que tienen potencial, como Tanzania, Lesoto, Sudáfrica y Gambia, para que organicen tales consorcios educativos con representantes en la CGE, ya que se demostró que son un buen instrumento para abogar y crear redes.
2. Por lo tanto, las organizaciones de personas con discapacidad deben aprovechar el instrumento mencionado más arriba para aumentar su nivel de defensa en discapacidad y educación. Sin duda, esto va a impactar en forma positiva en el entorno convencional y en el desarrollo inclusivo y minimizará la creación de entidades separadas y específicas de discapacidad. Después de esta Semana de Acción Global no debemos sentarnos a esperar que en otra se cubra un tema particular de la discapacidad. Las organizaciones de personas con discapacidad y las ONGs internacionales DEBEN trabajar con la CGE y sus representantes nacionales para que todos los temas convencionales incluyan la discapacidad.
3. Es necesario que los representantes de la CGE incorporen a personas con discapacidad y a otras ONGs internacionales de discapacidad y desarrollo en su actividad, incluso más allá de la Semana de Acción Global de este año para que se logre la Educación Global para Todos – EFA.

## Semana de Acción Global (2014) - Actividad inicial en INDIA

Bhushan Punani, Presidente Regional, ICEVI Este de Asia

La Oficina de CBM Región Sudeste de Asia (SARO) colaboró con la Campaña Nacional de Educación y con otros asociados para crear la actividad inicial de la Semana de Acción Global. En India, hubo demoras a causa de las elecciones que tuvieron lugar a principios de mayo y se celebró en la semana del 19 al 25 de mayo. Se comenzó con el “encendido de la lámpara” por personalidades y luego, acogió una serie de oradores destacados de organismos tales como UNESCO, la Campaña Global de Educación, el Ministro de Justicia Social y Potenciación, UNICEF India, el Consejo Internacional para la Educación de las Personas con Discapacidad Visual (ICEVI) y otras ONGs y ONGs internacionales. Entre los disertantes hubo cinco representantes de CBM.

La Dra. Sara Varughese, Directora Regional de SARO compartió el caso práctico de una niña con multidiscapacidad que por medio de la Rehabilitación Basada en la Comunidad pudo asistir a la escuela de su pueblo. El relato subrayaba el punto clave de la primordial importancia de llegar a las comunidades, escuelas y padres para mejorar la concienciación y la capacidad con respecto a la educación inclusiva. La Dra. Varughese también citó otro proyecto de CBM en Chamaraj Nagar, en el cual se forma a los educadores para el pensamiento inclusivo, como otro abordaje necesario para promover la puesta en práctica de esta modalidad educativa.

El Dr. M.N.G. Mani, Director Ejecutivo del Consejo Internacional para la Educación de las Personas con Discapacidad Visual (y también asesor de CBM), habló de la importancia de lograr la inscripción de niños con discapacidad en la escuela y asegurarse de que reciban una educación de la misma calidad que la de sus compañeros. Invitó a todos los maestros a recibir formación adicional sobre las metodologías inclusiva y especial, y destacó la necesidad de que el sistema educativo se sensibilice acerca de las necesidades de todos los estudiantes.

Otros oradores de CBM fueron el Dr. Anil Aneja, Vicepresidente de la Confederación Pan India de Ciegos y el Sr. Parthiban, Secretario Nacional del Foro de Auto Defensores de India, formado por Parivaar, una organización de padres financiada por CBM. El Sr. Umesh Baurai, Responsable de Defensa de SARO entregó a los participantes la Carta de Requerimientos a presentar al

Presidente de India. El borrador de este documento fue preparado por la Coalición Nacional para la Educación, con los aportes de diversas organizaciones de la sociedad civil del país. Se solicitaron comentarios sobre esta Carta.

Como era verano y en la India, muchas escuelas estaban cerradas durante la Semana de Acción Global, SARO hará el seguimiento de este encuentro con actividades y encuentros a nivel estatal en todo el país. El proceso de planificación está en marcha y durante el resto de 2014 se irá cumpliendo.

## Aquí y allí

### Actividades de ICEVI de enero a junio de 2014

#### Participación en el Grupo de Trabajo IDDC

ICEVI ya es miembro del Grupo de Trabajo de Educación Inclusiva (IETG) del Consorcio Internacional de Discapacidad y Desarrollo (IDDC). En febrero de 2014, el Dr. M.N.G. Mani, Director Ejecutivo de ICEVI, asistió a una reunión personal del IETG que se llevó a cabo en la oficina de CBM en Bruselas (Bélgica). Una de las recomendaciones clave que surgió fue celebrar una Semana de Acción Global 2014, centrada especialmente en la discapacidad. En consecuencia, ICEVI alentó a sus Presidentes Regionales a organizar una serie de programas, con inclusión de la capacitación, presión sobre los gobiernos para que refuerzas las políticas proactivas con respecto a la discapacidad, etc. Las regiones de África, América Latina y Asia Occidental colaboraron con muchos de nuestros asociados internacionales a nivel regional y nacional para organizar actividades en el marco de la Semana de Acción Global.

#### Debates acerca de las Asambleas Generales Conjuntas UMC-ICEVI

Como consecuencia del éxito de las asambleas conjuntas de UMC e ICEVI celebradas en Bangkok en 2012, el Comité Ejecutivo de ICEVI respaldó la propuesta de organizar similares actividades en 2016. La Federación Nacional de Ciegos (NFB) de EEUU, con sede en Baltimore (Maryland), presentó una propuesta para ser la anfitriona. El Presidente de la UMC, Arnt Holte y Penny Hartin, su Directora Ejecutiva junto con M.N.G. Mani, Director Ejecutivo de ICEVI, sostuvieron detalladas conversaciones con los responsables de la NFB. Visitaron también potenciales sedes en Baltimore. La decisión final sobre este tema se comunicará pronto por correo electrónico y se publicará en el sitio web. Una de las características propuestas para la asamblea conjunta es que ICEVI tenga un día dedicado exclusivamente a presentaciones académicas a cargo de profesionales. Pronto dispondremos de más detalles sobre el formato de la asamblea conjunta.

## Participación de ICEVI en la Campaña de Educación Global (CEG)

Desde la Asamblea Mundial conjunta UMC-ICEVI de 2012, ICEVI ha estado colaborando con las actividades sobre educación convencional. Solicitamos ser miembros formales, resolución que la CEG estudiará en el futuro. Creemos que será posible influir en las iniciativas generales para que incorporen aspectos de la discapacidad, a fin de que el sistema general tenga una naturaleza más inclusiva.

## ICEVI en el CCNGO-EFA

El Consorcio Colectivo de Organizaciones No Gubernamentales (CCNGO) sobre Educación para Todos invitó a ICEVI a asistir a su reunión celebrada en Chile del 21 al 23 de mayo de 2014. Lucía Piccione, Vicepresidenta Primera, representó al Consejo en esta importante actividad y compartió las experiencias de la Campaña Global EFA-VI.

## Estrategia de ICEVI en Tecnología

La tecnología tiene un rol importante en la puesta en práctica de la estrategia de ICEVI. Colin Low, Presidente de ICEVI, dirige una iniciativa para desarrollar una estrategia apropiada en este área que se integrará a la Campaña EFA-VI. Tiene el potencial de mejorar las experiencias de aprendizaje de los estudiantes con discapacidad visual, así como para expandir las oportunidades educativas de los niños a los que todavía no se ha llegado en los países en vías de desarrollo. Estamos trabajando en una propuesta que estimule a nuestros actores internacionales a apoyar activamente la iniciativa en tecnología. En la segunda mitad de 2014 se anunciarán a los miembros de ICEVI los ulteriores avances en esta área.

## Se reúnen los Coordinadores de educación superior

Los coordinadores del programa de educación superior apoyado por la Fundación Nipona se reunieron en Phnom Penh (Camboya), en febrero de 2014 a fin de planear estrategias específicas de puesta en práctica para los años 2014-2015. Los coordinadores sugirieron que sólo se pueden apreciar los frutos de esta etapa educativa cuando existe una rehabilitación con éxito en el caso de las personas discapacitadas visuales. Un grupo central se reunió en Manila, en marzo de 2014 con el fin de identificar recomendaciones adicionales al proyecto de educación superior, en apoyo del aumento de la empleabilidad de las personas ciegas o deficientes visuales. El grupo resolvió que en el futuro se debía incluir el desarrollo de las destrezas de trabajo de los estudiantes. Este aspecto incluirá entrenamiento en técnicas sencillas, agregado a los estudios académicos. Estos componentes se integrarán a las futuras actividades de educación superior (de 2015 en adelante) a fin de facilitar una fluida transición de los estudiantes con discapacidad visual de la educación al empleo.



## Promoción de las actividades de los padres

ICEVI tuvo una reunión con los directivos de PAVIC (Padres Defensores de los Niños Discapacitados Visuales) en Manila (Filipinas), el 22 de abril de 2014 para reforzar las actividades conjuntas en la región del Este de Asia. ICEVI trabaja en estrecho contacto con la Asociación de Padres de Discapacitados Visuales y está en el proceso de promover las actividades de las asociaciones de padres a nivel regional y apoyó a PAVIC en la organización del IV Congreso Nacional de Padres, en Manila, del 9 al 11 de mayo de 2014.

## Citas sobre los padres

Sé que Dios no me dará nada que yo no pueda manejar. Sólo desearía que Él no confiara tanto en mí.

- Madre Teresa

Ustedes han desarrollado la fuerza de un caballo de tiro y al mismo tiempo mantienen la delicadeza de un narciso... son las madres, defensoras y protectoras de un hijo con discapacidad.

- Lori Borgman

Sólo hay dos formas de vivir la vida. Una es como si nada fuera un milagro. La otra es como si todo fuera un milagro.

- Albert Einstein

Disfruten de las cosas pequeñas, porque un día, cuando miren atrás se darán cuenta de que esas eran las grandes.

- Robert Brault

La única forma de estar junto a nuestros hijos es estar junto a nosotros mismos.

- Anonymous

Los niños nos hacen acordar de atesorar el más pequeño de los regalos, incluso durante los momentos más difíciles.

- Allen Klein

Todos pueden abandonar, es la cosa más fácil de hacer del mundo. Pero mantenerse en pie cuando los demás entenderían si uno se derrumbara, eso es auténtica fuerza.

- Christopher Reeves