El Educador

Volumen XXIX - Nº 2 Enero 2016

Alcanzando los Excluidos



Publicación del

ICEVI

Consejo Internacional para la Educación de las Personas con Discapacidad Visual

MESA DIRECTIVA

PRESIDENTE
Lord Low of Dalston
Real Instituto Nacional de Personas Ciegas
105 Judd Street, Londres
WC1H 9NE
REINO UNIDO
colin.low@rnib.org.uk

VICEPRESIDENTA PRIMERA
Lucia Piccione
Giraudo 4225, Manz 8 Lte 23
Tejas del Sur, 5016 Córdoba
ARGENTINA
lpiccione1@gmail.com

VICEPRESIDENTA SEGUNDA
Frances Gentle
Centro Renwick, Real Instituto para Niños Sordos y Ciegos
Private Bag 29
Parramatta, NSW 2124
AUSTRALIA
frances.gentle@ridbc.org.au

MIEMBRO DIRECTIVO
Praveena Sukhraj
42 Windswawel Street,
Monument Park Extension 4,
Pretoria 0181,
SUD AFRICA
psukhraj@justice.gov.za

TESORERA
Nandini Rawal
Asociación de Personas Ciegas 132 Ft. Ring Road
Vastrapur
Ahmedabad 380 015
INDIA
bpaiceviad1@bsnl.in

PRESIDENTE EMÉRITO
Lawrence F. Campbell
1, Center Street,
Rockland, Maine 04841
EEUU
larry.icevi@gmail.com

PRESIDENTES REGIONALES

AFRICA
Tigabu Gebremedhin
Oficina de CBM Etiopía
P.O.Box 694, Addis Ababa
ETIOPIA
tigabucbr@gmail.com

ASIA ORIENTAL
Suwimon Udompiriyasak
Facultad de Educación,
Universidad Suan Dusit
Rajabhat 295 Ratchasima
Road Dusit Dist., Bangkok
10300, TAILANDIA
suwimonu@gmail.com

EUROPA
Betty Leotsakou
Ministero de Educación
K.D.A.Y de Atenas
12 Ioannou Kotsou Street
Glyka Nera 15354,
Athens, GRECIA
bl@icevi-europe.org

AMERICA LATINA
María Cristina Sanz
avda. 13 n 1207, flor 9 dpto. A
(1900) LA PLATA
ARGENTINA
latinoamericaicevi@gmail.com

AMERICA 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
kay.ferrell@unco.edu

PACIFICO
James D Aiwa
Director de División - Educación Especial, Escuela de Educación,
Universidad de Goroka
P.O.Box 1078, Goroka, EHP
PAPUA NUEVA GUINEA
aiwaj@uog.ac.pg

ASIA OCCIDENTAL
Bhushan Punani
Asociación de Personas Ciegas 132 Ft. Ring Road
Vastrapur
Ahmedabad 380 015
INDIA
blinabad1@bsnl.in

ORGANIZACIONES FUNDADORAS

Fundación Americana para Ciegos
Scott Truax
2 Penn Plaza, Suite 1102
New York, NY 10121
EEUU
struax@afb.net

Escuela Perkins para Ciegos
Dave Power
175 North Beacon Street
Watertown, MA 02472
EEUU
dave.power@perkins.org

Real Instituto Nacional de Personas Ciegas
Lord Low of Dalston
105 Judd Street
London WC1H 9NE
REINO UNIDO
colin.low@rnib.org.uk

ORGANIZACIONES INTERNACIONALES NO GUBERNAMENTALES

Sordociegos Internacional
Bernadette M. Kappen
999, Pelham Parkway Bronx
New York 10469
EEUU
bkappen@nyise.org

Unión Mundial de Ciegos
Penny Hartin
1929 Bayview Avenue
Toronto, Ontario M4G3E8
CANADA
penny.hartin@wbu.ngo

Agencia Internacional de Prevención de Ceguera
Peter Ackland
Escuela de Higiene y Medicina Tropical de Londres
Keppel Street, Londres
WC1E 7HT
REINO UNIDO
packland@iapb.org

Visítenos en:
www.icevi.org

MIEMBROS INTERNACIONALES ASOCIADOS

CBM
Lars Bosselmann
Oficina de Enlace CBM (UE LO)
Tercer Piso, Rue Montoyer 39,
1000 Brussels, BÉLGICA
lars.bosselmann@cbm.org

Luz para el Mundo
Nafisa Baboo
26 Niederhofstrasse
A11-20 Vienna, AUSTRIA
n.baboo@light-for-the-world.org

Asociación Noruega de Ciegos y Deficientes Visuales (NABPS)
Terje Iversen
P.O. Box 5900, Majorstua0308
Oslo, NORUEGA
terje.iversen@blindeforbundet.no

Organización Nacional de Ciegos Españoles
Ana Peláez
C/ Almansa, 66, 28039
Madrid, ESPAÑA
apn@once.es

Escuela Perkins para Ciegos
Dave Power
175 North Beacon Street
Watertown, MA 02472
EEUU
dave.power@perkins.org

Real Instituto Nacional de Personas Ciegas
Kevin Carey
105 Judd Street
Londres WC1H 9NE
REINO UNIDO
Kevin.Carey@rnib.org.uk

Sightsavers
Andrew Griffiths
35 Perrymount Road
Haywards Heath West
Sussex RH16 3BW
REINO UNIDO
agriffiths@sightsavers.org

Visio
Marten de Bruine
Amersfoortsestraatweg 180
1272 RR Houses
PAISES BAJOS
martendebruine@visio.org

DIRECTOR EJECUTIVO
Mani, M.N.G.
5030, 3rd Floor
Sreevatsa Centre, G.N. Mills Post
Coimbatore - 641 029
Tamil Nadu, INDIA
sgicevi@vsnl.net

Miembros Internacionales Asociados de ICEVI

(Aquellos que pagan una cuota anual de U$S 20.000)

CBM
www.cbm.org

Luz para el Mundo
www.light-for-the-world.org

Organización Nacional de Ciegos Españoles
www.once.es

Escuela Perkins para Ciegos
www.perkins.org

Real Instituto Nacional de Personas Ciegas
www.rnib.org.uk

Sightsavers
www.sightsavers.org

Asociación Noruega de Ciegos y Deficientes Visuales (NABPS)
www.blindeforbundet.no

Royal Dutch Visio
www.visio.org

Miembros actuales de ICEVI

(Aquellos que pagan una cuota anual entre U$S 100 y U$S 750, acorde a su presupuesto anual)

Fundación Americana para Ciegos
www.afb.net

Escuela Overbrook para Ciegos
www.obs.org

Fundación Internacional Club de Leones
www.lcif.org

DEDOS QUE SUEÑAN (Ceguera y Tacto)
www.tactus.org

Consejo Caribeño para Ciegos
www@eyecarecaribbean.com

Mesa Redonda de Acceso a la Información para Personas con Discapacidad de Lectura
www.printdisability.org

Svenska skolan för synskadade
www.blindskolan.fi

Asociación de Ciegos y Ambliopes de Portugal (ACAPO)
www.acapo.pt

Instituto Real para Niños Sordos y Ciegos
www.ridbc.org.au

Asociación Panhelénica de Padres, Tutores y Amigos de las Personas Discapacitadas Visuales con necesidades especiales adicionales "Amimoni"
www.amimoni.gr

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

Países participantes



Editora

Marianne Riggio
Directora Educativa del Programa de Liderazgo y Entrenamiento Internacional relacionado al Campus Perkins Internacional

175 North Beacon Street
Watertown, MA 02472
EEUU

Editor Asociado

M.N.G. Mani
CEO, ICEVI

Comitè Editorial

Marianne Riggio
Lord Low of Dalston
M.N.G. Mani

Diseño e Imprenta

Secretaría de ICEVI
5030, 3rd Floor
Sreevatsa Centre
Mettupalayam Road
G.N. Mills Post
Coimbatore - 641 029
Tamil Nadu, INDIA

Telefax : 91-422-2648104
e-mail : sgicevi@vsnl.net

INDICE

1. Mensaje del Presidente 02
2. Mensaje de la Editora 03
3. Actividades de ICEVI 04
4. El Camino a Casa de Arman
- Hasmik Dzvakeryan
5. Más allá de la Lectoescritura: Tecnología, Habilidades sociales y cotidianas de un Selecto Grupo de Estudiantes Ciegos Académicamente Capaces de los Estados Unidos 06
- Karen E. Wolffe & Stacy M. Kelly
6. Buscando a los Excluidos en Burkina Faso 17
- Nafisa Baboo, Philippe Compaore, Lenie Hoegen Dijkhof & Suzanne Tapsoba
7. Educación en la Infancia Temprana para Niños con Discapacidad Visual en Nepal 20
- Madhav Aryal,Hom Nath Aryal, Subodh Gnyawali, Sanjib Upadhyay & Madan P Uadhyay
8. Sintiendo a van Gogh: Volviendo el Arte Accesible para las Personas Ciegas y con Baja Visión 24
- Ann Blokland
9. Programa Educativo para Pacientes con Cáncer a Largo Plazo en el Sur de las Filipinas 30
- Edna H. Jalotjot & Bonifacio G. Gabales
10. Alcanzando a las Familias Rurales en el Norte de la India 33
- Javed Ahmad Bhat
11. La Visión del Cambio: Servicios de Apoyo a las Familias en Nairobi 35
- Edwin Mwaura & Stella Kamau
12. Marrakech y el Intercambio de Libros: Terminando con la Hambruna de Libros 37
- Jim Fruchterman
13. Alcanzando a los Australianos con Discapacidad Visual: El Nuevo Esquema Nacional de Seguro Médico para Discapacidad 42
- Sue Silveira
14. El Derecho a Vivir de Manera Independiente y de Ser Incluido en la Comunidad 48
- Victoria Belen Pérez & María Verónica Cajal
15. Un Modelo de Apoyo a Niños, Familias o Colegas en Áreas Remotas 52
- Juventine Imanitai
16. Exclusión Cero / Inclusión con Responsabilidad: Educación para Estudiantes con Salud Frágil y Discapacidad Múltiple 55
- Laura Griselda Domínguez, Nurse Graciela Ferioli & María Antonia Vázquez

Socios Internacionales

cbm · LIGHT FOR THE WORLD · ONCE · Perkins · RNIB · Sightsavers · The Norwegian Association of the Blind and Partially Sighted · Visio

Mensaje del Presidente



Desde la última vez que nos comunicamos, el Foro de África de IDP que había sido postergado el año anterior a causa del ébola, tuvo lugar en Kampala, Uganda en octubre de 2015, y proporcionó un excelente foco para la colaboración internacional. Pudimos exhibir nuestra Campaña Global de Educación para Todos los Niños con Discapacidad Visual (EFA-VI), que recibió un gran impulso gracias a un vídeo con un mensaje de apoyo por parte de Gordon Brown, el ex Primer Ministro del Reino Unido y actual Enviado Especial para la Educación Global de la Secretaría de las Naciones Unidas. Estuvimos a punto de no poder reproducirlo, pero el Dr. Mani, con gran presencia de ánimo, se acercó corriendo al podio con su laptop y nos salvó.

También pudimos llevar a cabo una reunión del Comité Ejecutivo. Hubo una animada discusión acerca de las nuevas Cláusulas de Asociación, la constitución de ICEVI, preparada por nuestros abogados, Bates, Wells y Braithwaite, abogados líderes en caridad de Londres. Algunos cambios fueron acordados y discutidos con los abogados, pero todavía necesitamos más tiempo para resolver algunas cuestiones que surgen de nuestro deseo de desarrollar constituciones para nuestras regiones, y también para aliviar las preocupaciones que manifestaron nuestros socios internacionales.

Estarán encantados de saber que la Campaña EFA-VI, implementada en sociedad con la Unión Mundial de Ciegos (UMC), fue seleccionada por el Proyecto Zero, Austria, como una de las 86 prácticas innovadoras, y Larry, Mani y yo asistimos a la conferencia y ceremonia de premiación que tuvo lugar en Viena en febrero. Muchas organizaciones internacionales e individuos mostraron interés en la labor de ICEVI y esperamos que la Campaña EFA-VI gane aún más tracción con este aumento de exposición.

El 2016 será un año importante para ICEVI ya que organizamos nuestra segunda Asamblea General Conjunta en colaboración con nuestros colegas de la UMC. La Asamblea de 2012 en Bangkok generó mucha buena voluntad y camaradería entre la UMC e ICEVI, y estamos buscando fortalecer progresivamente esta colaboración a todo nivel. Como ejemplo, logramos sacarle el mayor provecho al Foro de África en Kampala el pasado octubre al juntar a los miembros de la UMC y de ICEVI a nivel regional para planear actividades estratégicas que expandan la Campaña Global EFA-VI en la región, y también para fortalecer el trabajo conjunto en la defensa de los derechos.

Como otras instancias de colaboración, la región de Asia Occidental de ICEVI y la Unión de Ciegos de Asia llevarán a cabo una Conferencia Regional Conjunta en Ahmedabad, India, el próximo marzo, y los miembros de la UMC y de ICEVI de la región de Norteamérica y el Caribe proponen realizar una reunión conjunta durante la Asamblea General en Orlando.

Estas actividades conjuntas dan testimonio de la colaboración fortalecida entre las dos organizaciones, lo que da buen augurio para que la acción conjunta mejore las oportunidades educativas para los niños con discapacidad visual.

Esta edición de El Educador se enfoca en "Alcanzando a los excluidos" y tiene una excelente selección de artículos escritos por autores que representan las distintas regiones de ICEVI. La Dra. Marianne Riggio, la Editora de la Escuela Perkins para Ciegos, ha realizado un excelente trabajo en juntar un grupo de artículos que servirán como maravillosos recursos para los programas de capacitación y permitirán a los investigadores saber más acerca del estado de la educación para los niños con discapacidad visual de distintas partes del mundo. Una importante mejora en la Asamblea, a comparación con la realizada en Bangkok, será el "Día de ICEVI" como parte de la Asamblea Conjunta, dedicado a la presentación de

informes, siguiendo la línea de la tradicional conferencia de ICEVI. La temática de los artículos de esta edición se combinan bien con la temática del Día de ICEVI "Educación Para Todos los Niños con Discapacidad Visual: Más Allá del 2015", y estoy seguro de que muchos de los autores estarán presentes. Estamos encantados de que el Sr. Sasakawa, Presidente de la Fundación Nippon y uno de nuestros mayores financiadores, y la Sra. Camilla Croso, Presidente de la Campaña Global Por la Educación, hayan aceptado dar cada uno un discurso de apertura en la sesión inaugural del Día de ICEVI, que será llevada a cabo conjuntamente con la UMC.

Finalmente, en reconocimiento del rol desarrollador de ICEVI, particularmente en las áreas de trabajo en red y defensa, proponemos llevar a cabo un Resumen Estratégico de la visión, misión y objetivos de ICEVI a principios del siguiente Cuadrienio.

En resumen, el año 2015 fue muy productivo para ICEVI y esperamos otro año constructivo para la organización en 2016

C. M. Low

Colin Low
Presidente, ICEVI

Mensaje de la Editora



Estimados colegas y amigos,

Es un gusto para mi compartir con ustedes la última edición de El Educador, dedicada a la temática Alcanzando a los Excluidos. Fue sorprendente recibir un torrente de respuestas a esta temática.

Estoy seguro de que disfrutarán los diversos artículos que recibimos. Al leerlos, viajaran por todas las esquinas del mundo, incluyendo áreas remotas de Australia; el barrio marginal de Kibera en Nairobi y las Filipinas - tantas culturas diversas y diferentes soluciones al desafío de alcanzar a los millones de niños y jóvenes que necesitan servicios. Todos ellos son testimonios del compromiso individual y la creatividad de las personas en nuestro campo de trabajo.

Mientras pensábamos en la próxima edición de El Educador, miramos atrás y nos sorprendimos al descubrir que quince años han pasado ya desde nuestra última edición dedicada enteramente a los temas de Intervención Temprana así que parece un momento importante para hablar de ellos nuevamente. Es un tema muy oportuno, ya que en muchos países están comenzando a ser desarrollados modelos creativos de intervención temprana para apoyar a los miembros más jóvenes de la sociedad.

La temática será Sociedades en Intervención Temprana, dado que, a todo nivel, es una sociedad. Esperamos ver artículos que hablen de sociedades con las familias; sociedades entre comunidades médicas y educativas; sociedades entre programas y gobiernos. También esperamos ver artículos que se relacionen con los servicios a sectores únicos de la población, capacitaciones docentes, y por supuesto estudios de caso individuales.

Mientras tanto, espero que se inspiren al leer.

Les agradezco y envío mis Buenos deseos,

Marianne Riggio

Marianne Riggio
Editora

ACTIVIDADES DE ICEVI

Julio - Diciembre 2015

El 2015 fue un año muy productivo para ICEVI. La Campaña EFA-VI se expandió por numerosos países en las regiones de ICEVI y el Programa de Educación Superior incluyó el componente de empleo en la próxima fase de implementación. A continuación están las actividades destacadas de ICEVI durante el año.

- La inscripción de niños con discapacidad visual en los países participantes de la Campaña EFA-VI ha excedido 105.000 con el apoyo de todos los accionistas. Estamos encantados de que el Proyecto Zero Austria haya seleccionado nuestra Campaña Global para la Educación de los Niños con Discapacidad Visual (EFA-VI) como uno de los abordajes más innovadores a la educación inclusiva, e ICEVI asistió a la Ceremonia de Premiación del Proyecto Zero que se llevó a cabo en Viena del 10 al 12 de febrero de 2016.
- La Campaña Global EFA-VI fue lanzada nuevamente en el Foro de África IDP en Kampala, Uganda en octubre de 2015. Obtuvimos un mensaje en video del Sr. Gordon Brown, Enviado Especial de las Naciones Unidas para la Educación Global, apoyando la Campaña Global EFA-VI, y este mensaje fue compartido con los delegados del Foro de África IDP y también fue publicado en el sitio web de ICEVI.
- Las regiones de ICEVI organizaron actividades en conexión con la Semana de Acción Global de la Campaña Global de Educación (CGE). Estos programas crearon una gran conciencia en el público acerca del potencial de las personas con discapacidad.
- La región de Asia Oriental de ICEVI organizó su Conferencia Regional 2015 en Bali, Indonesia del 28 de septiembre al 1 de octubre de 2015, en la que participaron más de 250 delegados.



- La Fundación Nippon (TNF) está complacida con el progreso del programa de Educación Superior que está siendo implementado en países de la región de Asia Oriental y extendió asistencia financiera para el ciclo 2015-18 del proyecto. El Sr. Suichi Ohno, Director Ejecutivo de la Fundación Nippon recibió un premio especial en la conferencia regional de Asia Oriental en reconocimiento del apoyo de la Fundación Nippon a ICEVI. El Sr. Sasakawa, Presidente, TNF y Colin Low, Presidente, ICEVI se reunieron en Londres en noviembre del 2015 y discutieron actividades colaborativas y futuras sociedades. El Sr. Sasakawa también acordó dar el discurso inaugural en el Día de ICEVI de las Asambleas Conjuntas UMC-ICEVI.
- Una reunión de los coordinadores de los programas de educación superior fue organizada en septiembre de 2015 para

ajustar las actividades de implementación del nuevo ciclo del proyecto 2015-18.

- El Comité Organizativo Internacional de la Asamblea Conjunta 2016 UMC-ICEVI se reunión en Orlando en noviembre de 2015 para finalizar el programa para las Asambleas Generales. Se concluyó la selección de resúmenes para las presentaciones del Día de ICEVI, y los presentadores fueron ya informados.
- ICEVI fortaleció la colaboración con SEAMEO (Organización de los Ministerios de Educación del Sudeste Asiático) durante el 2015 para influenciar los cambios en las políticas que promueven la educación inclusiva para niños con discapacidad en la región de Asia Oriental.
- ICEVI formó una sociedad estratégica con el Consorcio DAISY para proveer soluciones prácticas para la imprenta de personas con discapacidad. Colin Low, Presidente, ICEVI y Richard Orme, CEO, DAISY lideran la iniciativa tecnológica y visitaron Mauricio para trabajar en un proyecto piloto.
- A continuación de la reunión del equipo de Alianza Visión con el Sr. Barry Palmer, Presidente, Club de Leones Internacional en Londres en marzo de 2015, los presidentes regionales de ICEVI han pedido preparar planes de acción conjuntos para la implementación de la educación y actividades de rehabilitación en colaboración con los Clubes de Leones locales.
- ICEVI hizo una declaración oral en la reunión de ECOSOC-Naciones Unidas en Nueva York en Julio de 2015. Kay Ferrell, nuestra Presidente Regional de América del Norte y Caribe representó a ICEVI en este evento.
- Una reunión de la Escuela de Texas para Ciegos, la Escuela Perkins para Ciegos e ICEVI se llevó a cabo en Austin, Texas en noviembre 2015 para discutir una propuesta para preparar paquetes de video basados en la publicación de ICEVI "Matemáticas Sencillas para Niños Ciegos". Se preparó un informe conceptual detallado y se compartió con los Miembros Internacionales de ICEVI para su apoyo.
- Durante la reunión de EXCO de ICEVI hubo discusiones substanciales para enmendar la constitución de ICEVI actual, lo cual trans-formará a ICEVI en una organización fuerte de trabajo en red. También se desarrolló una política de Junta en Membrecía.

2016 será un año especial para ICEVI ya que las 2da Asamblea General Conjunta de la Unión Mundial de Ciegos e ICEVI tendrá lugar en Orlando en agosto 2016. Estamos también encantados de que ICEVI emprenderá una Revisión Estratégica de ICEVI a principios del próximo Cuadrienio para definir su Visión, Misión y Objetivos renovados. Más información acerca de la Revisión Estratégica será publicada en el sitio web de ICEVI y también en las ediciones venideras de El Educador.

El Camino a Casa de Arman

Hasmik Dzvakeryan, Hogar de Niños Gyumri, Armenia

Esta es la historia de Arman, un niño armenio con sordoceguera que vivió en un orfanato por un tiempo, lejos de su familia. En Armenia, los padres de los niños con discapacidad son aún fuertemente presionados para llevar a sus hijos a los orfanatos. Desafortunadamente, muchos niños viven en estas instituciones, sin saber lo que es el amor de sus padres. Arman escapó a este destino gracias a los maestros que aprendieron a alcanzar a los niños con sordo-ceguera.

Arman nació en 2005, y durante sus primeros nueve meses de vida vivió con su familia. Sus padres no sabían cómo cuidarlo o cómo lidiar con los problemas asociados a su sordoceguera, que prometían intensificarse en el futuro. Tomaron la decisión de llevar a Arman a un orfanato.

Cuando Arman llegó al Hogar de Niños Gyumri, tenía problemas de comportamiento. Aunque era sordociego, tenía algo de audición, pero no la usaba efectivamente. No tenía ningún medio de comunicación, y a veces gritaba y lloraba. Intentamos comunicarnos con Arman, pero no teníamos experiencia en el trabajo con niños como él.

Le pedimos ayuda a Perkins Internacional, y la organización organizó entrenamientos y talleres para el personal del Hogar de Niños. De estos entrenamientos obtuvimos algunas habilidades básicas para trabajar con niños con sordoceguera y discapacidad visual con discapacidades adicionales. Estuvimos especialmente agradecidos de que algunos de nuestros especialistas pudieran participar del Programa de Liderazgo Educativo (PLE) en la Escuela Perkins para Ciegos.

El entrenamiento PLE de Perkins se enfoca en enseñar a los educadores especiales que trabajan con estudiantes con sordoceguera y discapacidad múltiple con discapacidad visual. Se beneficiaron de la experiencia directa de trabajo en salones de la escuela. Los educadores del Hogar de Niños regresaron con nuevas habilidades y conocimiento para trabajar con Arman.

El personal decidió invitar a la familia de Arman al Día de Padres, que fue organizado con la ayuda de Perkins Internacional. Los padres de Arman estaban viviendo en Rusia, pero su abuela y su tío vinieron a visitarlo. Se había vuelto un niño independiente, con habilidades de orientación y movilidad, y se podía comunicar con gestos básicos.

La abuela de Arman estaba muy excitada y compartió su impresión con los padres, que no lo habían visitado por un largo tiempo. Eventualmente, el padre de Arman volvió a Armenia a visitarlo. Fue muy conmovedor ver su reunión. Cuando Arman abrazó a su padre, no pudo contener sus lágrimas.

Durante el Segundo Día de Padres, el personal del Hogar de Niños Gyumri estuvo muy feliz y entusiasmado al descubrir que los padres de Arman habían decidido traerlo a casa nuevamente. Ahora vive en Rusia con sus padres y hermanos.

El personal del Hogar de Niños Gyumri está orgulloso y feliz de que su entrenamiento le haya dado las habilidades para alcanzar a Arman y ayudarlo a volverse lo más independiente posible. La reunión de Arman con su familia es una de las historias de éxito del Hogar de Niños.

Más allá de la Lectoescritura: Tecnología, Habilidades Sociales y cotidianas de un Selecto Grupo de Estudiantes Ciegos Académicamente Capaces de los Estados Unidos

Karen E. Wolffe, *Career Counseling & Consultation, United States*
Stacy M. Kelly, *Associate Professor, Northern Illinois University, United States*

[NOTA: Los autores quieren reconocer las contribuciones de Sharon Z. Sacks, Escuela de California para los Ciegos, y Nancy Niebrugge, Instituto Braille, al esfuerzo de investigación presentado.]

Los estudios de estilo de vida de adolescentes con discapacidad visual han demostrado que, mientras muchos de los individuos interrogados aparentemente están llevando vidas plenas, podrían estar en riesgo en las siguientes áreas: uso de la tecnología (académico), participación social, desempeño de actividades cotidianas, y participación vocacional (Kelly & Wolffe, 2012; Shaw, Gold, & Simson, 2005; Wolffe & Sacks, 1997). Aunque los adolescentes con discapacidad visual en estos estudios tienden a tener calificaciones similares a las de sus pares videntes, muchos pasan un tiempo considerable solos participando en actividades pasivas, tienen grupos más pequeños de amigos, menos oportunidades de participación laboral, y experimentan menores expectativas familiares para completar tareas de vida independiente al ser comparados con sus compañeros videntes (Gold, Shaw, & Wolffe, 2005; Kef, 1997; Newman, Wagner, Cameto, Knokey, & Shaver, 2010; Sacks, Wolffe, & Tierney, 1998). Los resultados de los estudiantes a lo largo del tiempo en las áreas de habilidades sociales, actividades cotidianas, habilidades profesionales y vocacionales, habilidades de ocio y recreación, y habilidades académicas no han aumentado o cambiado drásticamente, aunque se les ha dado énfasis curricular con el Currículum Central Expandido (CCE) y con la disponibilidad de currículum especializado para la enseñanza de estas habilidades (Gold, Shaw, & Wolffe, 2010; Shaw, Gold, & Wolffe, 2007; McDonnall, 2011; McDonnall & Crudden, 2009; Wolffe & Kelly, 2011).

En este artículo, los autores presentan los resultados de un estudio de estilo de vida completado en los Estados Unidos, que se enfocó en 20 estudiantes ciegos o con discapacidad visual severa (DV) y que usan braille como su medio de alfabetización primario. Sus padres y maestros también fueron encuestados, resultando un grupo encuestado total de 60 individuos.

Preguntas de Investigación

Para investigar como estos estudiantes se desempeñan en áreas importantes de sus vidas, hicimos las siguientes preguntas de investigación:

1. ¿Existe acuerdo entre los estudiantes, los maestros de estudiantes con discapacidad visual (MDV), y los padres de los estudiantes respecto al uso de la tecnología por parte de los estudiantes (encuesta académica), al nivel de participación social (encuesta social), y al desempeño en actividades de la vida cotidiana (encuesta AVC)? Y, ¿varían las respuestas por grupo etario de los estudiantes - menores (9 a 13 años) versus mayores (15 a 19 años)?

2. ¿Qué piensan los estudiantes, los maestros de estudiantes con discapacidad visual, y los padres que harán dichos estudiantes luego de la secundaria (asistir a entrenamiento post-secundario, a la universidad, trabajar, etc.)? Y, ¿varían las respuestas por grupo etario de los estudiantes - menores (9 a 13 años) versus mayores (15 a 19 años)?

MÉTODO

Instrumentos

Para probar sus hipótesis, los investigadores diseñaron cinco encuestas basadas en estudios de investigación previos (Wolffe & Sacks, 1997; Gold, Shaw, & Wolffe, 2005; Shaw et al., 2005). Las encuestas se enfocaron en los siguientes campos: Académico, incluyendo tecnología de asistencia; actividades cotidianas; participación social y recreativa; participación vocacional. Además, se diseñó una encuesta para obtener información demográfica. Se crearon encuestas paralelas para estudiantes, sus padres o cuidadores, y para sus maestros (MDV). Las encuestas fueron probadas en el campo, revisadas y colocadas en Survey Monkey en formato accesible para los encuestados.

Procedimiento

Siguiendo la aprobación de las Juntas de Revisión Internas, los participantes fueron reclutados para el estudio. Durante las Finales del Desafío Braille 2012 en Los Angeles, California se estableció el contacto inicial con los estudiantes y sus familias. El reclutamiento subsecuente de los finalistas del Desafío Braille y sus familias se realizó por medio de correo electrónico y teléfono. El personal del Instituto Braille proporcionó los correos electrónicos de los finalistas, luego de haber obtenido permiso para ello por parte de los interesados, y los investigadores primarios enviaron cartas formales de invitación para participar en 2013.

Cuando los permisos estuvieron asegurados, los estudiantes fueron contactados por la asistente de investigación del equipo. Ella determine si los estudiantes y sus familias preferían completar las encuestas directamente vía Survey Monkey o por medio de una entrevista telefónica. Noventa por ciento de los participantes completaron la entrevista vía Survey Monkey sin apoyo de la asistente de investigación. Durante el contacto inicial telefónico, se les pidió a los estudiantes y padres información de contacto de los MDVs de los estudiantes. Se le envió a cada MDV una carta por correo electrónico invitándolos a participar en la investigación junto con un formulario de permiso para completar.

Estudiantes, padres y MDVs fueron instruidos para completar y cargar cada encuesta en Survey Monkey, a menos que indicaran que preferían completar sus encuestas vía entrevista telefónica. Los investigadores principales monitorearon el envío de encuestas, y realizaron el seguimiento con los participantes vía correo electrónico y por teléfono cuando las encuestas no estuvieron completadas en tiempo y forma. Cada trío (estudiante, padre y MDV) que haya completado las encuestas recibió una tarjeta de regalo como manera de agradecimiento.

Análisis de la información

La información de las encuestas fue analizada usando estadísticas descriptivas así como también en grupos individuales y fue triangulada para comparar los resultados. El nivel alfa estándar de . 05 ($\alpha = .05$) fue usado para evaluar si hubo una diferencia significante o no. Usamos el test U Mann-Whitney (Wilcoxon, 1945) para comparar las diferencias entre nuestros dos grupos independientes (estudiantes menores y mayores). Tuvimos dos grupos iguales de estudiantes (10 por grupo), y los estudiantes más jóvenes tenían entre 9 y 13 años y los mayores entre 15 y 19 años. Las diferencias entre los tres grupos de encuestados (estudiantes, padres y maestros) fueron analizadas

usando el test Kruskal-Wallis (Kruskal & Wallis, 1952) para cada una de nuestras preguntas de investigación que hayan obtenido resultados significativos. A continuación el resultado de nuestro análisis.

RESULTADOS

Información demográfica

Veinte estudiantes con discapacidad visual, uno de sus padres y sus MDVs (un total de 60 encuestados) participaron en el estudio. El rango etario de los estudiantes varió de 9 a 19 años de edad, entre el tercer grado y el primer año de universidad. Todos los estudiantes fueron educados en programas de educación inclusiva. Dos de los estudiantes participantes tenían discapacidades leves además de su discapacidad visual. El setenta por ciento de los estudiantes eran funcionalmente ciegos y 58% eran mujeres. La mitad de los estudiantes eran menores (grados 3-7) y la mitad mayores (grados 9 en adelante). La Tabla 1 provee información detallada acerca de los estudiantes y sus familias.

Tabla 1
Características Demográficas de los Participantes

	Número	Porcentaje
Todos	20	100%
Género		
Masculino	9	42%
Femenino	11	58%
Grado		
3	1	5%
4	0	0%
5	5	25%
6	2	10%
7	2	10%
8	0	0%
9	1	5%
10	5	25%
11	1	5%
12	1	5%
Primer año de Universidad	2	10%
Uso medio de braille		
Estudiantes que leen braille	20	100%
Estudiantes con padre que lee braille	9	45%
Estado visual		
Ciegos	14	70%
Baja visión	6	30%
Comienzo de la Discapacidad Visual		
Congénita	16	80%
Accidental	4	20%
Tipo de Comunidad		
Ciudad	6	30%
Suburbio	9	45%
Ciudad pequeña/pueblo	2	10%
Rural	3	15%

RESULTADOS A LA PRIMERA PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

Tecnología (encuesta académica)

Acuerdo entre los estudiantes, sus maestros, y sus padres. No encontramos diferencias significativas en el grado de uso de la tecnología (es decir, uso de la Internet y correo electrónico para tareas relacionadas con la escuela) por parte de los jóvenes cuando se compararon las respuestas de los estudiantes, sus maestros y sus padres en este punto. Sin embargo, sí encontramos diferencias significativas cuando consideramos los grupos etarios de los estudiantes.

Acuerdo entre estudiantes menores y mayores. Investigamos qué grupo etario ha reportado mayor uso de la Internet y el correo electrónico para las tareas relacionadas con la escuela. En este caso, el grupo etario de estudiantes mayores (15-19 años) ha reportado tener un uso significativamente mayor de la Internet y el correo electrónico para actividades relacionadas con la escuela que el grupo de estudiantes menores (9-13 años).

Resultados descriptivos. Estudiantes, padres y maestros estuvieron de acuerdo en que la mayoría de los estudiantes se sienten a gusto o muy a gusto con la Tecnología de Asistencia (85-95%). Aproximadamente la mitad de los estudiantes se sienten a gusto con la tecnología regular; sin embargo, casi un tercio no se siente a gusto. El uso de Internet y correo electrónico es significativamente diferente entre los grupos de estudiantes menores y mayores. El último grupo usa más la Internet y el correo electrónico que el primer grupo. Las respuestas de los estudiantes, padres y maestros fueron similares. La mayoría de los estudiantes utilizan la internet para completar tareas relacionadas con la escuela; y en menor medida el correo electrónico. Los detalles figuran en la Tabla 2.

Tabla 2

Respuestas a los Ítems Tecnológicos (Encuestas Académicas)

	Encuestados					
	Estudiantes		Padres		Maestros	
	%	n	%	n	%	n
Estudiantes usan la Internet para Tareas Escolares						
Si	89	16	89	17	95	19
No	11	2	11	2	5	1
Total encuestados	100	18	100	19	100	20
Estudiantes usan el E-Mail para Tareas Escolares						
Si	76	13	74	14	65	13
No	24	4	26	5	35	7
Total encuestados	100	17	100	19	100	20
Nivel de Comodidad de los Estudiantes con la Tecnología de Asistencia						
No están a gusto	0	0	5	1	5	1
Están medianamente a gusto	5	1	0	0	5	1
A gusto	25	5	28	5	30	6
Muy a gusto	70	14	67	12	60	12
Total encuestados	100	20	100	19	100	20
Nivel de Comodidad de los Estudiantes con la Tecnología Regular						
No están a gusto	24	4	26	5	30	6
Están medianamente a gusto	29	5	0	0	20	4
A gusto	24	4	42	8	15	3
Muy a gusto	24	4	32	6	35	7
Total encuestados	100	17	100	19	100	20

Participación Social (encuesta social)

Acuerdo entre los estudiantes, sus padres y sus maestros. Los encuestados casi universalmente sienten que estos estudiantes se entienden con estudiantes de su misma edad y que son aceptados por otros estudiantes. Este fue el caso de los estudiantes de todas las edades, sus maestros y sus padres. No hubo diferencias significativas en la medida de la participación social a través de los grupos. Por ejemplo, no hubo diferencias significativas entre los grupos en términos del número de amigos cercanos de los estudiantes. La amistad fue investigada en términos de amigos totales, amigos videntes, amigos con discapacidad visual, y mejores amigos, sin encontrar diferencias significativas entre cualquiera de los grupos.

Resultados Descriptivos. Aunque no hubo resultados estadísticamente significativos con respecto a la participación social, hubo resultados descriptivos interesantes y la Tabla 3 provee el detalle de ellos. Por ejemplo, todos los estudiantes sintieron que otros querían entablar amistad con ellos, mientras que el 85% de los padres y el 70% de los maestros estuvieron de acuerdo. Según todos los entrevistados, la mayoría de estos estudiantes tiene amigos, tanto videntes como visualmente discapacitados. Sin embargo, cerca del 80% de los estudiantes y padres sienten que los estudiantes tienen mejores amigos, pero solo el 50% de los maestros pensaron que es así. Similarmente, los estudiantes (95%) y padres (100%) sienten que los amigos de los estudiantes entienden la discapacidad visual, pero solo el 75% de los maestros estuvieron de acuerdo.

Lo que preocupa a los autores, es que el 47% de los estudiantes y el 33% de los padres sienten que los estudiantes han sufrido acoso, mientras que solo el 25% de los maestros piensan que es así. Los estudiantes (75%) y sus maestros (74%) sienten que la discapacidad visual de los estudiantes no impide sus actividades; sin embargo, los padres no están tan seguros ya que solo el 56% indicó que la discapacidad visual de sus hijos no impide sus actividades.

Prácticamente ninguno de estos estudiantes ha tenido citas y solo uno indicó que él o ella tenía novio/a. La mayoría de los estudiantes (85%), padres (100%), y maestros (75%) indicaron que los estudiantes pasan su tiempo libre con sus padres. El cincuenta por ciento de los estudiantes indicaron que pasan tiempo con sus amigos y 49% dijeron que pasan tiempo solos, y estos porcentajes fueron un espejo de las respuestas de sus maestros y padres. Los encuestados pudieron elegir más de una respuesta para este ítem con respecto a cómo los estudiantes pasan su tiempo libre.

Tabla 3

Respuestas a los Ítems de Participación Social (Encuesta Social)

	Respondents					
	Students		Parents		Teachers	
	%	n	%	n	%	n
Número de amigos cercanos que tiene el estudiante						
No tiene	5	1	5	1	5	1
Un amigo cercano	5	1	11	2	30	6
Dos amigos cercanos	20	4	21	4	10	2
Tres amigos cercanos	20	4	11	2	15	3
Cuatro amigos cercanos	25	5	16	3	10	2
Cinco amigos cercanos	0	0	11	2	5	1
Más de cinco	25	5	26	5	25	5
Entrevistados	100	20	100	19	100	20

El estudiante se relaciona con otros de su misma edad						
Si	95	19	95	19	100	20
No	5	1	5	1	0	0
Total	100	20	100	20	100	20
A otros le agrada el estudiante						
Si	100	19	95	19	100	20
No	0	0	5	1	0	0
Total	100	19	100	20	100	20
Otros quieren entablar Amistad						
Si	100	20	85	17	70	14
No	0	0	15	3	30	6
Total	100	20	100	20	100	20
El estudiante tiene un mejor amigo						
Si	80	16	79	15	50	10
No	20	4	21	4	50	10
Total	100	20	100	19	100	20
El estudiante tiene citas						
Si	0	0	0	0	5	1
No	100	19	100	19	95	19
Total	100	19	100	19	100	20
El estudiante siente que su discapacidad visual le impide realizar actividades						
Si	25	5	44	8	26	5
No	75	15	56	10	74	14
Total	100	20	100	18	100	19
El estudiante ha sido acosado						
Si	47	9	33	6	25	5
No	53	10	67	12	75	15
Total	100	19	100	18	100	20

Actividades de la Vida Cotidiana (encuesta AVC)

Acuerdo entre los estudiantes, sus maestros y sus padres. No hubo diferencias significativas en las respuestas de los estudiantes, maestros y padres entre el amplio rango de actividades cotidianas que fueron evaluadas por la encuesta (ej. compras o ayuda en las compras alimenticias, uso del microondas, ayuda con la lavandería, cuidado de la higiene personal, limpieza, lavar el auto, sacar la basura, ayuda con la jardinería, etc.)

Acuerdo entre los estudiantes menores y mayores. Los estudiantes mayores aparentaban estar más confiados que los estudiantes menores para llevar a cabo AVC y proyectaron un nivel de confianza levemente más alto en cuanto a vivir independientemente; aun así, solo dos ítems (elegir ropa y usar las hornallas) fueron estadísticamente diferentes entre los grupos de estudiantes mayores y menores. En ambas instancias, los estudiantes mayores reportaron un grado significativamente mayor de independencia con respecto a los estudiantes menores. Es decir, el grupo de estudiantes mayores reportó significativamente más confianza en elegir su propio vestuario y en usar las hornallas con respecto al grupo de estudiantes menores.

Resultados Descriptivos. De acuerdo con los estudiantes y sus padres, las mejores habilidades de los estudiantes son:

higiene personal, uso del microondas, elegir su vestuario, ayudar con las compras alimenticias, preparar tentempiés, y recoger el correo. Sus habilidades moderadas incluyen: aspirar, limpiar el polvo, lavar/secar platos, preparar comidas, usar el horno/hornalla, y sacar la basura. Sus habilidades más débiles son: habilidades bancarias (manejo de cheques, ahorros, crédito/débito); ayudar con la lavandería; lavar el auto; y jardinería. Cuando se les preguntó si contribuían en el hogar, la mayoría de los estudiantes (79%) respondieron positivamente; 95% de los padres estuvieron de acuerdo y también 79% de los maestros. Cuando se les preguntó si vivirán independientemente, la mayoría de los estudiantes (78%) pensaron que sí; 95% de los padres y 63% de los maestros estuvieron de acuerdo. Cuando se les preguntó si necesitarán ayuda para vivir independientemente, 37% dijeron que sí; 42% de los padres y 37% de los maestros estuvieron de acuerdo.

RESULTADOS DE LA SEGUNDA PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

Participación en la Escuela y en el Trabajo Después de la Secundaria

Para encarar la segunda pregunta de investigación, primero buscamos las diferencias significativas en las percepciones de los encuestados en lo que respecta a si los estudiantes irán a la universidad después de la secundaria, y luego si tendrán trabajos después de la secundaria. También investigamos si hubo diferencias significativas entre las respuestas de los estudiantes menores (9-13 años) y de los mayores (15-19 años) a las mismas preguntas.

Diferencias significativas en el acuerdo entre estudiantes, sus maestros y sus padres en la participación laboral después de la secundaria. La única diferencia significativa que encontramos en nuestro análisis de la segunda pregunta de investigación fue entre los estudiantes, maestros y sus padres en cuanto pensaban que los jóvenes encontrarían trabajo después de la secundaria o no. Los resultados mostraron que los estudiantes fueron los que más reportaron planes para la participación laboral post secundaria, seguidos por los padres, y luego los maestros. Hubo una diferencia significativa entre los siguientes grupos, como se describe abajo.

Estudiantes vs. Maestros: El resultado de estos análisis reveló una diferencia significativa entre la percepción de los estudiantes y sus maestros acerca de si los estudiantes conseguirán un trabajo después de la secundaria. De esta información se puede concluir que es significativamente más probable que los estudiantes reportaran pensar que obtendrán un trabajo post secundaria que los maestros.

Padres vs. Maestros: El resultado de este análisis reveló una significativa diferencia entre la percepción de los padres y los maestros acerca de si los estudiantes encontrarán trabajo después de la secundaria. De esta información se puede concluir que es significativamente más probable que los padres reportaran que los estudiantes obtendrán un trabajo post secundaria que los maestros.

No hubo diferencia significativa entre los siguientes grupos: Estudiantes vs. padres. El resultado de estos análisis reveló que no hay diferencia significativa entre las percepciones de los estudiantes y sus padres acerca de si los estudiantes obtendrán trabajo luego de la secundaria. De esta información se puede concluir que no es significativamente más probable que los estudiantes reporten que obtendrán trabajo luego de la secundaria que los padres.

Resultados Descriptivos. De acuerdo con todos los encuestados, se espera que estos estudiantes asistan a la Universidad después de la secundaria. Sin embargo, solo los estudiantes (74%)

consistentemente identificaron resultados laborales en su futuro. Cincuenta y cinco por ciento de los padres también identificaron resultados laborales en el futuro de los estudiantes, pero solo 21% de los maestros lo hicieron. Un patrón similar fue evidenciado con respecto a si los estudiantes preveían casarse en el futuro: 53% de los estudiantes pensaron que se casarán, 44% de los padres estuvieron de acuerdo, pero solo 16% de los maestros estuvieron de acuerdo. Todos estos detalles que conciernen a los resultados post secundaria aparecen en la Tabla 4. Es importante observar que los encuestados pudieron elegir más de un resultado en respuesta a esta pregunta.

Tabla 4

Respuestas a los Ítems de Participación Post Secundaria (Encuesta Académica)

	Encuestados*					
	Estudiantes		Padres		Maestros	
	%	n	%	n	%	n
Resultados Post Secundaria						
Universidad de dos años	5	1	5	1	5	1
Universidad de cuatro años	95	19	94	17	84	16
Entrenamiento Vocacional	5	1	0	0	11	2
Trabajo	74	15	55	10	21	4
Casamiento	53	11	44	8	16	3
Indecisos	11	2	11	2	21	4

**Nota.* El número y porcentaje de encuestados varía dentro de estos resultados como consecuencia de que este ítem de la encuesta no tenía opciones de respuesta mutuamente excluyentes (ej. los encuestados pudieron seleccionar más de una opción de respuesta)

DISCUSIÓN

Este estudio nos permitió examinar el estilo de vida de los estudiantes académicamente capaces, como evidencia su participación como finalistas en el Desafío Nacional Braille y sus fuertes boletines calificativos en la escuela. Mientras que los estudios de estilo de vida previos se enfocaron en la población adolescente de estudiantes ciegos y con baja visión con habilidades académicas variadas, este estudio nos proporcionó la oportunidad de examinar un grupo más homogéneo de estudiantes que son excelentes usuarios del braille y académicamente exitosos. Usando cinco cuestionarios (demográfico, académico, habilidades de vida independiente, social, y vocacional), y triangulando la información de estudiantes, padres, y maestros de estudiantes con discapacidad visual, se obtuvieron hallazgos interesantes en todos los aspectos de la investigación.

La información confirmó que estos estudiantes son competentes con la tecnología de asistencia, y esperan ampliar su educación post secundaria en programas de educación superior. Además de ser habilidosos con el braille, las características demográficas de los participantes mostraron que casi la mitad de los padres reportaron saber braille, lo que puede ser un factor que contribuya al éxito académico de sus hijos.

Hubo una diferencia significativa en la percepción de los encuestados de la participación post secundaria relacionada con el trabajo. Muchos más estudiantes y padres que maestros pensaron que los jóvenes de este estudio tendrán trabajo. Las estadísticas descriptivas clarifican que la mayoría de los estudiantes creen fuertemente que obtendrán trabajo. Todos los encuestados estuvieron de acuerdo en que los estudiantes perseguirán estudios

post secundarios, pero sin el vínculo con el trabajo, ese esfuerzo puede ser menos que adecuado para asegurar resultados exitosos de empleo. Los maestros, en particular, y los padres querrán pasar más tiempo discutiendo el futuro y relacionando el aprendizaje post secundaria a las oportunidades de trabajo de los jóvenes.

Aunque no hubo muchas diferencias considerables entre los estudiantes mayores y menores, los estudiantes mayores parecen estar más confiados que los estudiantes menores en el manejo de habilidades de AVC y proyectaron un grado ligeramente mayor de confianza en que vivirán de manera independiente - estas diferencias fueron estadísticamente significativas solo en cuanto a que el grupo de estudiantes mayores reportaron mayor confianza en elegir su propio vestuario y en el uso de hornallas que el grupo de estudiantes menores. Estas diferencias relacionadas a la edad se evidenciaron en que el grupo de estudiantes mayores tuvo un reporte significativamente más alto del uso de Internet y correo electrónico para tareas relacionadas con la escuela que el grupo de estudiantes menores. Finalmente, hubo consenso entre los encuestados que estos estudiantes tenían menor confianza en el manejo de tecnología regular que en el manejo de tecnología de asistencia, y este es un hallazgo que puede impactar la habilidad de los estudiantes a manejarse exitosamente en la vida adulta.

Limitaciones del Estudio

Esta fue una muestra conveniente de estudiantes de las finales del Desafío Nacional de Braille que se ofrecieron como voluntarios, sus padres, y sus maestros. A pesar de los intentos de los investigadores de recolectar la información de manera sistemática y estructurada, las respuestas de los participantes fueron por cuenta propia y basadas en sus percepciones. El uso de Survey Monkey o de entrevistas telefónicas permitió que las preguntas sean similares entre los tres grupos, pero el conocimiento de los individuos o la información de primera mano del nivel de habilidades de un estudiante estuvo necesariamente basado en la percepción más que en un hecho.

Otra limitación es que mientras la información fue triangulada a través de tres grupos separados, el tamaño del muestreo fue relativamente pequeño. Con solo sesenta encuestados respondiendo a las preguntas que conciernen a veinte jóvenes, la generalización de los descubrimientos es limitada. Sería importante repetir este estudio con grupos adicionales de estudiantes para comparar y contrastar resultados. Sin embargo, es importante notar que más allá de las limitaciones de este estudio, estudios de investigación previos arrojaron un número de resultados similares.

Implicaciones para la Práctica

Aunque hay limitaciones en el presente estudio, sus hallazgos proporcionan combustible para la mente de los profesionales interesados en los estudiantes con discapacidad visual que son académicamente exitosos pero que aún así pueden requerir apoyo adicional.

Aunque los estudiantes están familiarizados con una variedad de dispositivos de tecnología de asistencia, también se tienen que familiarizar con la tecnología regular que les permitirá un mayor acceso a las actividades académicas y relacionadas al trabajo.

Los maestros querrán pasar más tiempo discutiendo las expectativas de vida de los estudiantes más allá de la secundaria, tanto con estudiantes individuales como con sus familias: qué trabajos quieren conseguir, cómo sus objetivos post secundaria ampliarán sus aspiraciones vocacionales, y si tienen las habilidades que necesitarán para posicionarse en el mercado.

Implicaciones para Investigaciones Subsiguientes

Los hallazgos presentados en este estudio provén una base sólida para investigaciones subsiguientes. Este estudio proporcionó conocimiento acerca de las vidas

de los estudiantes ciegos que son académicamente exitosos. Aun así, se necesita un análisis más profundo para comprender los hallazgos de cada conjunto de encuestas: académica, actividades de la vida cotidiana, social, y vocacional; y para determinar si los resultados reflejan una participación exitosa a través de los dominios. También será importante ampliar el número de participantes y replicar este estudio con estudiantes adicionales, sus padres y sus MDVs. En estudios subsiguientes, sería interesante comparar y contrastar los resultados a través de diferentes grupos de estudiantes con discapacidad visual. Por ejemplo, sería interesante determinar si las respuestas de estudiantes que participan en campos de deportes o en programas intensivos de Ciencia, Tecnología, Ingeniería y Matemática (CTIM) son diferentes o similares a las respuestas de los finalistas del Desafío Braille, quienes fueron nuestros encuestados.

****

Red Internacional de ICEVI

GCE | GPE | IDDC | IDPP

SEAMEO SEN | UNESCO | UNICEF | World Blind Union

Actores de la Campaña EFA-VI



Buscando a los excluidos en Burkina Faso

Nafisa Baboo, *Asesora Superior en Educación Inclusiva, Luz para el Mundo Internacional, Austria*
Philippe Compaore, *Oficial del Programa, Luz para el Mundo, Burkina Faso*
Lenie Hoegen Dijkhof, *Oficial del Programa, Luz para el Mundo, Burkina Faso*
Suzanne Tapsoba, *Directora, Escuela de Jeunes Aveugles, Burkina Faso*

Preámbulo

Aunque Burkina Faso es uno de los países más pobres del mundo, su escuela para ciegos es un ejemplo para el mundo. Los burkineses están comprometidos a mejorar la calidad de la educación e inscribir a TODOS los niños en la escuela. La escuela de Jeunes Aveugles (EJA) es un centro de recursos y un verdadero centro de experticia. El índice de inscripción ha aumentado ampliamente en la última década.

La iniciativa de adoptar la educación inclusiva vino de parte de la misma Organización de Personas Discapacitadas para los Ciegos. Sus miembros creen firmemente que la educación inclusiva es un vehículo para la inclusión social, alentando el antiguo proverbio africano, "Se necesita a una aldea para educar a un niño". Los estudiantes visualmente discapacitados asisten la Escuela de Jeunes Aveugles solo por tres años, obteniendo las habilidades que les permitirán tener éxito en las escuelas de sus barrios. En vez de alojarse en dormitorios institucionales u hosterías, estos estudiantes son hospedados por familias que viven cerca de la escuela, y su bienestar es monitoreado por trabajadores sociales.

El éxito de la educación inclusiva en los estudiantes burkineses con discapacidad visual es apoyado por el esfuerzo colectivo de la Unión Nacional de Asociaciones para la Promoción y Protección de Personas con Discapacidad Visual, el Ministerio Nacional de Educación, Organizaciones Católicas de Desarrollo, Luz para el Mundo, CBM, y otras ONG asociadas en Burkina Faso. Nuestro deseo es que la historia de educación inclusiva inspire a otras escuelas a adoptar un abordaje inclusivo en alcanzar a todos los estudiantes que son ciegos o discapacitados visuales.

Información General acerca de Burkina Faso

Burkina Faso es un pequeño país del Oeste de África, con una población de aproximadamente 18.900.000 personas. Aunque globalmente somos uno de los países más pobres, estamos colmados de esperanza y altas aspiraciones desde las elecciones democráticas de 2015. Casi la mitad de la población de Burkina Faso son menores de 14 años. Alrededor del 70% vive en áreas rurales donde el acceso a los servicios básicos es escaso (Agencia Central de Inteligencia de los Estados Unidos, 2016).

La situación de los niños ciegos y con discapacidad visual

En 2015, el Ministerio de Acción Social y Solidaridad reportó que hay 79.617 niños (48.126 niños y 31.491 niñas) con discapacidad en el país, de los cuales 82% vive en áreas rurales. Llegar a los niños con discapacidad en áreas rurales es entonces una parte esencial de cualquier programa educativo. De los niños con discapacidad escolarizados, 43% están en nivel primario y solo 7,1% en nivel secundario, lo que indica que la transición a la secundaria es un desafío. El ratio bruto de matriculación de niños con discapacidad de 53,1% es sombrío en comparación a la matriculación nacional en escuela primaria en el 2013 de 83,1%. (Ministerio de Acción Social y Solidaridad de Burkina Faso, 2015).

Hay 8.850 niños con ceguera o discapacidad visual en el censo del Ministerio de Seguridad Social y Solidaridad. Algunas de las causas principales de discapacidad visual incluyen cataratas, tracomas, xeroftalmia, glaucoma y errores refractivos.

Entorno Político

Burkina Faso ha tomado medidas audaces para incluir a las personas con discapacidad, comenzando en 2009 con la ratificación de la Convención de las Naciones Unidas por los Derechos de las Personas con Discapacidad (más el protocolo opcional). A esto le siguió la adopción de Ley de Asamblea Nacional acerca de la Protección de los Derechos de Personas con Discapacidad en 2010, que garantiza el derecho a la educación.

Marco de Acción de Educación Inclusiva

El Ministerio de Educación desarrolló una política de educación inclusiva, y en 2015 presentó una estrategia y un plan de implementación de tres años. La estrategia fue desarrollada en consulta con todos los líderes del estado y de las ONG.

Se estableció un directorio nacional en educación inclusiva para estudiantes con discapacidad en 2013. Su equipo de 32 personas altamente motivadas se embarcó en una campaña de concientización dentro del ministerio de educación a todo nivel. El personal desarrolló cuatro manuales y guías para maestros en temas de educación inclusiva, baja visión, deporte inclusivo y discapacidad intelectual. Su tenacidad y dedicación ganaron el respeto y apoyo de colegas en el sistema de educación.

Abordaje en Sociedad de UN-ABPAM

La Unión Nacional de Asociaciones para la Promoción y Protección de Personas con Discapacidad Visual (UN-ABPAM) ha estado abogando por los derechos educativos de los estudiantes ciegos y discapacitados visuales desde 1987. Su escuela emblema, Escuela de Jeunes Aveugles (EJA), está en la ciudad capital de Ouagadougou. El Ministerio Nacional de Educación de Burkina Faso la considera un modelo de servicios educativos para estudiantes ciegos o con discapacidad visual, y emplea 19 maestros. Ellos enseñan a los estudiantes que asisten a la escuela, así como también a aquellos que son educados en aulas inclusivas en las escuelas regulares de los alrededores.

En la Escuela de Jeunes Aveugles, los estudiantes ciegos reciben al menos tres años de educación especializada para desarrollar sus habilidades cognitivas, físicas, socio-emocionales, y de aprendizaje. Durante su primer año en la EJA, los estudiantes son evaluados en sus fortalezas, intereses y debilidades. Reciben entrenamiento intensivo en conceptos básicos, aritmética y alfabetización en braille para prepararlos para la escuela regular. Hay diez escuelas primarias regulares y catorce escuelas secundarias regulares en Ouagadougou que incluyen a los niños ciegos. De los 166 estudiantes apoyados por EJA, 77 asisten a escuelas regulares secundarias, 7 a escuelas regulares primarias, y 17 a la Universidad.

La escuela ha abierto clases para jardín de infantes recientemente. Los maestros de EJA son entrenados y monitoreados por una unidad especial. La escuela se ha convertido en un importante recurso y centro de entrenamiento para maestros y proveedores de educación. Los maestros de estudiantes ciegos también realizan su entrenamiento práctico allí y sirven como ejemplo para los alumnos en la escuela. Cuando han calificado, los maestros vuelven a sus hogares en los pueblos para enseñar.

Expandirse para Servir a los Niños en Áreas Rurales

Debido a las creencias y prejuicios tradicionales persistentes, muchos niños con discapacidad

permanecen escondidos en sus hogares y nunca asisten a la escuela. Para llegar a aquellos niños ciegos, la EJA necesitó descentralizarse y expandir sus actividades. La escuela se asoció con Organizaciones Católicas de Desarrollo (OCADES), que administra escuelas y programas de rehabilitación basados en la comunidad. Agentes de la CBR son entrenados para visitar los pueblos, concientizar acerca de la discapacidad y convencer a los padres para dar a conocer a sus niños discapacitados. Cuando los agentes identifican niños con discapacidad visual, se aseguran de que obtengan cualquier intervención médica necesaria. A esto le siguen los servicios de rehabilitación, tales como entrenamiento en orientación y movilidad, para prepararlos para inscribirse en la escuela. La colaboración entre la EJA y OCADES asegura el monitoreo social y educativo de los niños.

La Escuela de Jeunes Aveugles también creó una sociedad con Educación Católica en 2009. Este piloto de descentralización sirve a las seis ciudades de Tenkodogo, Ouahigouya, Gaoua, Pô, Koudougou y Kaya, todas en las zonas periféricas de Burkina Faso. El objetivo es incluir niños con discapacidad visual en las escuelas locales católicas que tengan una unidad educativa especializada de la UN-ABPAM. Las unidades alojan muchos estudiantes ciegos mayores que la edad escolar que fueron descubiertos por los agentes de CBR y miembros de UN-ABPAM. Los estudiantes son equipados con las habilidades necesarias en las clases especializadas, y aquellos que pueden son eventualmente incluidos en clases regulares. El desarrollo de este piloto de educación inclusiva está monitoreado de cerca por el Ministerio Nacional de Educación.

Aunque Burkina Faso está en el camino correcto, aún hay mucho que hacer. Tenemos que abogar más eficientemente por los estudiantes con discapacidad, y dedicar más recursos humanos y financieros para lograr llegar al objetivo de educación para todos. Aún hay algunos desafíos críticos que superar. Necesitamos mejorar nuestros servicios de intervención, y continuar desarrollando las habilidades de los agentes de CBR. La salud visual y el escaneo visual necesitan ser parte de todos los programas de promoción de la salud de las escuelas. Un mayor entrenamiento de maestros y mejor manejo del personal son necesarios para asegurarse de que estamos sirviendo a nuestros estudiantes con discapacidad a través de sus carreras educativas.

Los estudiantes ciegos y con discapacidad visual en Burkina Faso tienen un acceso muy limitado al material publicado y a los libros de texto en formato accesible. Más allá del gran interés en la tecnología, ésta es raramente usada para mejorar el acceso a la información. Esta hambruna de libros tiene un impacto adverso en los resultados de educación, empleo y participación en la sociedad.

Planes para el futuro

Inspirados por las presentaciones en el Foro de África que tuvo lugar en Uganda en 2015, UN-ABPAM, Luz para el Mundo, y el Ministerio Nacional de Educación, están colaborando con el Consorcio DAISY para resolver la falta de libros. En los próximos meses, el Consorcio DAISY llevará a cabo seminarios en publicación accesible y acceso a las tecnologías. Esperamos con ansias la visita del Consorcio, que establecerá las bases para una estrategia comprensiva.

Referencias

Ministerio de Acción Social y Solidaridad de Burkina Faso (2015). Censo General de Niños con Discapacidad (0-18 Años en Burkina Faso, RGEH-2013).

Agencia de Inteligencia Central de EE.UU. (2016) Obtenido de: https://www.cia.gov/library/publications/the-world-factbook/geos/uv.html

Educación en la Infancia Temprana para Niños con Discapacidad Visual en Nepal

Madhav Aryal, Educador Especial, ICEVI Representante de su país, Nepal
Hom Nath Aryal, Coordinador Nacional Anterior, CBR Red Nacional, Nepal
Subodh Gnyawali, Jefe, Departamento Académico y de Investigación, BP Fundación del Ojo, Nepal
Sanjib Upadhyay, Secretaría General, BP Fundación del Ojo, y Director Ejecutivo, CHEERS, Nepal
Madan P Uadhyay, Presidente Emérito, BP Fundación del Ojo, y Miembro Fundador, Asociación para el Bienestar de los Ciegos de Nepal, Nepal

La Necesidad de Educación para los Niños con Discapacidad Visual en Nepal

Aunque la educación para los niños con discapacidad en Nepal empezó en 1964, la mayoría de los niños con discapacidad visual aún no asisten a la escuela. Según la última información del Departamento de Educación, alrededor de 5.000 niños con discapacidad visual están inscriptos en la escuela. Considerando que existen 30.240 niños ciegos, y más de 90.000 con baja visión en Nepal, este es un muy pequeño porcentaje.

Un estudio de alrededor de 700 niños con ceguera inscriptos en la escuela (integradoras, inclusivas y especiales) descubrió que los niños o nacían ciegos (67,3%) o adquirían ceguera durante el primer año de sus vidas (26,1%). Estos niños necesitan ser habilitados desde una edad temprana. Sin embargo, a causa de falta de políticas, la inscripción a la escuela en Nepal comenzó solo después de los 6 años de vida. En contraste, los niños videntes son admitidos desde la edad de 3 o 4 años. Esto tiene un impacto significativo en los niños con discapacidad visual, creando retrasos devastadores en el desarrollo. Esto, a la vez, afecta a sus familias y a la sociedad en general.

Para resolver este problema, el Departamento de Educación estableció en 2007 un Grupo de Trabajo Nacional en Educación para Todos los niños con Discapacidad Visual (EFA-VI - NTF). ICEVI Nepal se unió a BP Fundación del Ojo, Asociación para el Bienestar de los Ciegos de Nepal, Asociación para los Ciegos de Nepal, y CBR Red Nacional para lograr que esto suceda. El objetivo principal del Grupo de Trabajo es asegurar un acceso igualitario a la educación para todos los niños con discapacidad visual, más allá de su edad, sexo, raza y ubicación geográfica.

Estableciendo la Educación en la Infancia Temprana para Niños con DV

El Ministerio de Educación de Nepal ha estado conduciendo Centros de Desarrollo Temprano (CDT) para niños de entre 3-8 años desde 2001. El objetivo era aumentar la inscripción y la permanencia de los niños en las escuelas primarias. La iniciativa fue exitosa, llevando a un incremento notable en la inscripción a escuelas primarias, por el cual Nepal fue reconocido por parte de las Naciones Unidas. Sin embargo, de los 34.000 CDTs en el país, ninguno tuvo niños con ceguera o discapacidad visual hasta el 2013. Este fue un serio desafío para los derechos de estos niños. Esta falta de acceso a los servicios de infancia temprana quizás explique la baja taza de inscripción de niños ciegos y con DV en escuelas primarias, comparada a la taza de inscripción del 94,5% de sus pares videntes.

Las escuelas regulares han sido reacias a admitir niños ciegos o con DV, incluso cuando son mayores al nivel del grado. Los Centros de Desarrollo de la

Infancia Temprana han sido aún más reacios a alojar niños con discapacidad visual en edad preescolar. El personal teme tener que brindar cuidados adicionales a los niños pequeños, creyendo que son incapaces de cuidarse a sí mismos o participar en las actividades de clase si no son asistidos. También les preocupa el aumento de costos. Esta disparidad en la inscripción fue discutida varias veces en las reuniones de EFA-VI - NTF. Sin embargo, por esta ausencia de evidencia que apoye el éxito de estos alumnos, el Departamento de Educación fue renuente a iniciar la admisión de niños ciegos o con DV en los Centros de Desarrollo de la Infancia Temprana.

BP Fundación del Ojo: Rompiendo la Barrera

BP Fundación del Ojo (BPEF, por sus siglas en inglés), con larga experiencia en prevención de la ceguera y rehabilitación, aceptó el desafío de remediar esta situación. El personal de cuidado de la vista de la agencia (oftalmólogos y optometristas) se entrenó en su primer proyecto emblema, BP Koirala Lions Centro de Estudios Oftalmológicos. Esta ONG ha jugado un rol crucial en la expansión de los servicios del cuidado de la vista en Nepal en un corto período de tiempo. Su trabajo de alcance extensivo reveló que los niños, particularmente aquellos con discapacidad neuro-sensorial, fueron los más marginados. Esto llevó a que se estableciera su Segundo gran proyecto, El Hospital de Niños para el Ojo, el Oído y Servicios de Rehabilitación (CHEERS). CHEERS es una mezcla única: una institución que provee atención médica, una escuela pre-primaria, y un centro de rehabilitación, todo bajo el mismo techo.

Una encuesta anterior ha revelado las principales barreras en la inscripción a los CDTs de niños con discapacidad visual:

- La reticencia de los padres a enviar a sus niños a la escuela
- Falta de confianza y autoestima entre los niños con ceguera y discapacidad visual;
- La reticencia de los maestros escolares al manejo y aceptación de niños ciegos y con DV;
- Falta de recursos humanos y materiales en las escuelas.

Agravando estas cuestiones existió la falta de políticas de gobierno para apoyar la inscripción de niños ciegos y con DV en los preescolares. La estrategia de la BP Fundación del Ojo fue encarar y superar estas barreras designando un currículo estructurado para dirigirse a cada una de ellas en particular.

Los Objetivos de Educar a los Niños Ciegos y con Discapacidad Visual

El entrenamiento preparatorio de CHEERS para niños ciegos y con DV comenzó con 4 grandes objetivos:

1. Preparar a los niños ciegos y con DV para la inscripción temprana en los CDT;
2. Preparar un ambiente facilitador para los niños en los CDT;
3. Sensibilizar a los líderes en la importancia de la educación de los niños ciegos y con DV;
4. Abogar con el gobierno para desarrollar una política de inscripción para los niños ciegos y con DV en las escuelas pre-primarias por todo el país.

Actividades y Logros

El desafío inicial fue encontrar niños con ceguera y DV elegibles de entre 3 y 8 años de edad. Debido al estigma que conlleva la ceguera, las familias nepaleses han escondido desde hace tiempo a los niños con discapacidad visual en sus hogares. BPEF creo un Ejército de Búsqueda, un abordaje innovador que creó una amplia red de instituciones de salud, instituciones educativas, organizaciones basadas en la comunidad, e individuos interesados. El Ejército de Búsqueda visitó comunidades rurales para localizar niños elegibles para la inscripción en

CHEERS. Otras fuentes de referencia de la niñez fueron los CDTs, hospitales de ojos, y los centros de cuidados primarios del ojo. Fueron sensibilizados en identificación e importancia de la intervención educativa temprana para los niños con ceguera y DV.

Cuando se localizó niños elegibles, algunos estuvieron interesados en ir a la escuela. Sin embargo, una gran porción de ellos había perdido la confianza en sí mismos y la autoestima debido a la negligencia e incluso al abuso. Para superar esto, nuestros trabajadores de campo desarrollaron un abordaje llamado Plan de Sueños. Los trabajadores de campo se encontraron con los niños en sus hogares, y les contaron las historias de niños con ceguera y DV similares a ellos que han sido exitosos. Los trabajadores luego le preguntaron a estos niños que quisieran ser, y tejieron historias en las que los niños con ceguera y DV eran los héroes. Esto provocó el entusiasmo de los niños por la escuela.

La siguiente barrera fue la reticencia de los padres a enviar a sus niños a la escuela. La reticencia deriva de varias cosas: creencia de que el niño es muy pequeño, duda de que el niño pueda estudiar y aprender, dificultades financieras, incapacidad para acompañar al niño, y la creencia que el niño no estará capacitado para aplicar la educación y el conocimiento en la vida futura. Los trabajadores de campo encararon los temores de los padres a través de la interacción personal, exención de cuotas, y alojamiento en hosterías.

La barrera final fue la reticencia de las escuelas a aceptar niños ciegos y con DV tan jóvenes, ya que nunca antes lo habían hecho. Para superar esta barrera, colaboramos con el personal del Departamento de Educación para persuadir a los CDTs a aceptar a los niños en una prueba piloto. Entrenamos a maestros y ayudantes en las escuelas, proporcionamos materiales de recursos, y creamos un sistema de apoyo. Los maestros del Centro Habilitador CHEERS visitaron las escuelas para alentar y apoyar al personal de los CDTs. Un comité directivo del programa monitoreó todas las actividades, involucrando a los miembros de diferentes sectores incluyendo el Departamento de Educación, el Ministerio de Salud, ONGs y ONGIs.

Un proyecto piloto se inició con 6 niños en CHEERS. La estadía promedio de un niño en el Centro Habilitador es de seis meses. Evaluaciones periódicas se llevaron a cabo interna y externamente usando una serie de herramientas desarrolladas especialmente para el programa, evaluando tanto los resultados generales y el proceso involucrado. La percepción de las madres, cuidadores y facilitadores fueron monitoreadas periódicamente a través de entrevistas y discusiones de los grupos foco.

El personal docente utilizó un currículo estructurado para entrenar a los niños. Las alteraciones al currículo se realizan basadas en el desempeño y el potencial individual. Esta flexibilidad es importante porque encontramos niños con sordera, autismo y desordenes del habla además de la discapacidad visual. Subsecuentemente hicimos arreglos para entrenar a niños con sordoceguera también.

Conclusion

Este proyecto piloto iniciado en Nepal ha resultado exitoso en inscribir a los niños pequeños con ceguera y discapacidad visual en escuelas pre-primarias, un derecho que se les había negado antes. Una encuesta sistemática identificó barreras, y el personal de BPEF las encaró. Hemos progresado en asegurarle equidad de derechos a los niños ciegos y con DV. Un resultado significante de este cambio innovador es la actitud de los padres, maestros y dirigentes de escuelas. Por sobre todo, nuestros esfuerzos trajeron un cambio en la política del gobierno, lo que resultó en la firma de un Memorando de Entendimiento entre BF

Fundación del Ojo y el Departamento de Educación. BP Fundación del Ojo sirvió como Centro de Recursos para entrenar a los maestros del gobierno, Este programa ha sido un hito en el desarrollo para la educación temprana de los niños ciegos y con DV en Nepal. Hemos facilitado su inscripción en CDTs, y su progreso a través del sistema de educación nacional. El Ministerio de Educación continua proporcionando los salarios de los facilitadores así como también estipendios y materiales de aprendizaje a los niños ciegos y con DV.
El éxito del programa CHEERS alentó a otros padres, maestros y políticos, y muchos niños han sido referidos al Centro de Habilitación.





Aprendiendo acerca de las diferentes texturas y formas de los objetos



Madres entrenadas en habilidades de movilidad

Hasta el momento 67 niños con discapacidad fueron inscriptos en el Centro de Habilitación. La mayoría de ellos (70%) son niños y tienen ceguera (53%) como discapacidad (Tabla1). De ellos, 49 se han graduado del centro y han sido inscriptos en pre-escuelas (Tabla 2).

Tabla 1: Detalles de Niños con Discapacidad Inscriptos en CHEERS del 16 de enero 2013 al 31 de diciembre 2015

S. No.	Niños c/ Discapacidad	Número Total	Niños	Niñas
1	Ceguera	36	26	10
2	Sordoceguera	3	1	2
3	Cegera/Neuro	2	2	0
4	Baja Visión	7	4	3
5	Baja Visión/Autismo	2	1	1
6	Ceguera/ Autismo	6	5	1
7	MR/Ceguera	1	0	1
8	Sordera	5	5	0
9	Ceguera/Autismo/ Retraso	3	2	1
10	Sordera/Neuro	2	1	1
	Total	**67**	**47**	**20**

Tabla 2: Detalles de Niños con Discapacidad Inscriptos en CDTs/cuartos de recursos desde el 16 de enero 2013 al 31 de diciembre 2015

S. No.	Children with Disabilities	Total Number	Boys	Girls
1	Ceguera	33	24	9
2	Sordoceguera	1	1	0
3	Cegera/Neuro	1	0	1
4	Baja Visión	7	4	3
5	Baja Visión/Autismo	2	1	1
6	Ceguera/ Autismo	2	1	1
7	MR/Ceguera	0	0	0
8	Sordera	3	3	0
9	Ceguera/Autismo/ Retraso	0	0	0
10	Sordera/Neuro	0	0	0
	Total	**49**	**34**	**15**

Sintiendo a Van Gogh: Volviendo el Arte Accesible para las Personas Ciegas y con Baja Visión

Ann Blokland, Curadora de Educación, Museo Van Gogh, Amsterdam

"Quizás esta sea una pregunta tonta, ¿pero por qué una persona ciega querría visitar un museo?" Un miembro del personal de nuestro museo preguntó esto cuando desde el Departamento de Educación e Interpretación presentamos nuestros planes para un programa para visitantes ciegos y con visión parcial. Es una pregunta entendible, ya que el arte es primero y principalmente una experiencia visual. Esto es ciertamente así con las pinturas de Vincent van Gogh; sus colores sobresalientes y pinceladas vibrantes tienen un impacto directo en el espectador.

La respuesta a la pregunta del miembro del personal radica en entender que las personas ciegas o con visión parcial son iguales a las personas videntes. Les gusta ir de compras o leer, salir a cenar, visitar un partido de fútbol, un teatro o un museo. La perdida de la visión no significa que no quieran hacer esas cosas, y es responsabilidad de la sociedad volverlas posibles para ellos.

Museum for All

La ambición de Vincent van Gogh de darle expresión a las existencia humana resulta en hermosas y poderosas pinturas. Su impresionante historia de vida puede leerse en muchas de sus cartas, en las que describe su amor a la pintura, así como también sus desilusiones y su lucha con su enfermedad mental. Van Gogh es famoso mundialmente y el Museo Van Gogh atrae alrededor de 1.6 millones de visitantes al año, de 40 países. Ello tienen una experiencia única en la vida, a juzgar por los mensajes en nuestro libro de visitantes: *"¡Una muy hermosa e inspiradora composición de pinturas hecha por un artista realmente brillante!" "Nuestra visita fue un sueño vuelto realidad."* Queremos hacer una experiencia de museo inspiradora y memorable que sea accesible para todos.

El Museo Van Gogh recientemente ha hecho a las Responsabilidades Corporativas Sociales parte de su política estratégica. Esto significa que queremos agregarle valor a nivel social: ofrecer una experiencia inclusiva en el museo y crear oportunidades para las personas en posiciones difíciles o vulnerables.

En el pasado hemos tenido en cuenta a las personas con discapacidad visual. Sin embargo, nuestros resultado de crear un edificio accesible e información accesible (ej. libros de texto con letra aumentada) fue muy modesto. Considerando nuestra misión de volver accesible el arte de Vincent van Gogh para la mayor cantidad de gente posible, enriquecerlos e inspirarlos, así como nuestra responsabilidad social como museo, sentimos una gran urgencia por hacer un esfuerzo aún mayor. Con nuestra creación de *Sintiendo a van Gogh*, un programa de contenido para las personas ciegas y con visión parcial, hemos dado el primer paso en la dirección de volvernos un museo para todos, incluyendo a las personas con discapacidad.

Nuestros objetivos para *Sintiendo a van Gogh* fueron:

- Aumentar la accesibilidad a la vida y obra de Vincent van Gogh para visitantes con discapacidad visual y facilitarles el goce de las artes;

- Llegar a una nueva audiencia: conectar con un grupo que no está familiarizado con el arte, y especialmente con las pinturas, debido a su discapacidad;
- Realzar el rol social del Museo Van Gogh acercándonos activamente a los ciegos y visualmente disminuidos, cooperando, y dándoles un estímulo positivo a través de la experiencia del arte.

Llegando a su Audiencia

Aunque Holanda ratificó la Convención de las Naciones Unidas por los Derechos de las Personas con Discapacidad, todavía no se implementó en las leyes o regulaciones holandesas. Esperamos que el gobierno comience a hacerlo en el 2016. Programas para ciegos y discapacitados visuales en los museos holandeses son escasos, en comparación a países como Estados Unidos o el Reino Unido, donde la legislación ha urgido a los museos a tomar acciones. Así que, sin reales programas modelo holandeses que seguir, primero necesitamos conocer a nuestra audiencia meta y aprender acerca de ellos.

Algunas estadísticas (Stichting Bartimeus Sonneheerdt, 2014):

- Cerca de 350.000 personas en Holanda son ciegas o con visión parcial. Este número aumentará a cerca de 380.000 para el 2020, en parte como resultado de la vejez pero también de la diabetes en personas jóvenes.
- 85% de todas las personas con discapacidad visual tiene 50 años de edad o más. De ellos, cerca de dos tercios son mujeres.
- Entre 2500 y 3000 niños y jóvenes con discapacidad visual van a la escuela, de los cuales 75% asisten a escuelas regulares.
- Aproximadamente 35% de las personas ciegas o con discapacidad visual en Holanda tienen empleos, comparados al 67% de la población holandesa con empleo. Además de problemas prácticos, la falta de conocimiento de los empleadores es el mayor obstáculo para el empleo de las personas con discapacidad visual.

Adicionalmente, las personas con discapacidad física o sensorial se sienten más solitarias y participan menos en actividades de ocio que las personas sin discapacidad (Meulenkamp, van der Hoek, & Cardol, 2013).

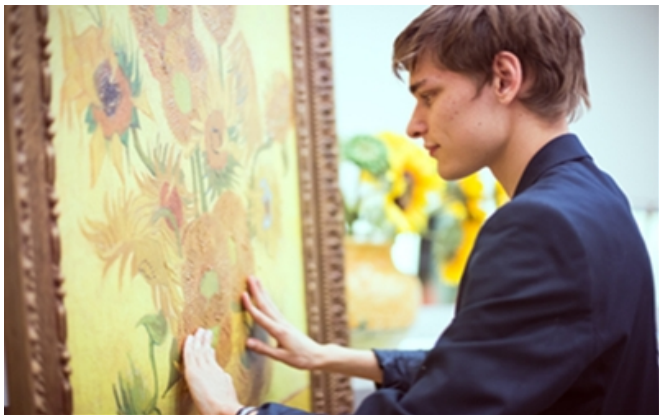
Sintiendo a van Gogh se adapta primariamente a las personas ciegas o con discapacidad visual. La mayoría de ellos son acompañados por una persona vidente, así que dan la bienvenida a una experiencia que puedan compartir. Después de todo, la visita a un museo es una salida social para la mayoría de nosotros. Por ello quisimos desarrollar un programa que puedan disfrutar las personas con discapacidad visual y sus amigos, familia o acompañantes videntes. Este abordaje no solo vuelve el trabajo de Vincent van Gogh accesible para una nueva audiencia, sino que también invita a una mayor participación en la cultura y en la sociedad.

Los programas de necesidades especiales son a menudo desarrollados sin el suficiente diálogo con la población meta. *Sintiendo a Van Gogh* se inició desde los comienzos en cooperación cercana con representantes de personas ciegas y con visión parcial y de organizaciones holandesas en el campo de la discapacidad visual: Kubes (Arte para los ciegos y discapacitados visuales), Oogvereniging (Asociación de Ciegos y Discapacitados Visuales), y el proyecto Acceso a la Cultura (Unión de Ciegos de Europa). Estas organizaciones se involucraron desde la fase conceptual hasta el lanzamiento, probando los materiales y aconsejándonos en servicios, entrenando al personal y publicitando. El programa se co-financió con una contribución financiera substancial de Oogfonds (Fondo Holandés del Ojo).

Material Estrella: Relievos

Reproducciones en relieve de calidad *premium* de las pinturas de Van Gogh, llamadas Relievos,

fueron el punto de inicio de *Sintiendo a Van Gogh*. La técnica especial "reliofografía" combina un escaneo 3D con una impresión en alta resolución. El resultado representa la pintura original lo más precisa y fielmente posible, tanto su parte delantera como trasera. Los Relievos fueron desarrollados por el museo y Fujifilm para fines comerciales y educacionales, pero probaron ser el material estrella para el programa de visitantes con discapacidad visual.



Participante ciego tocando el Relievo del Museo Van Gogh

Van Gogh a menudo usaba pinceladas expresivas en sus pinturas, una técnica que lleva varias capas espesas de pintura al óleo en el lienzo. Esta técnica de pintura es muy apta para la reproducción en 3D, haciendo las pinceladas vibrantes de Van Gogh accesibles a través del tacto por primera vez. Uno de nuestros visitantes comentó *"Nunca pude ver más que la diferencia entre lo claro y lo oscuro. Debido a esto nunca pude experimentar lo que está representado en una pintura. Los Relievos del Museo Van Gogh son una gran solución: pude tocar las pinturas impresas en 3D."*

La cualidad táctil de los Relievos abre una nueva posibilidad para los ciegos, y especialmente para las personas con visión parcial de descubrir el arte de Van Gogh. Pero sentir las pinceladas solamente no les dará una imagen clara del trabajo. Es necesario realzar la experiencia con una explicación, descripción, y otros métodos de aprendizaje, enfocándose en otros sentidos.

Interactivo y Multi-Sensorial

En el Departamento de Educación e Interpretación del Museo creemos que podemos crear accesibilidad para nuestra audiencia a través de la mezcla interpretativa de varios medios. Buscamos una "mezcla educacional" que encuadre con diversos estilos de aprendizaje, diversos sentidos, y diversos grupos meta. Para nuestros visitantes con discapacidad visual, la diversidad en las condiciones de la vista es bien atendida por nuestra política de ofrecer una rica variedad de herramientas y medios. Ofreciendo actividades multisensoriales, donde pueden tocar, escuchar, u oler, los participantes se apropian de las pinturas a su propio ritmo, más allá de cual sea su discapacidad. Hay también mucho lugar para la interactividad entre el educador y el participante, y entre los participantes mismos. Las visitas guiadas interactivas son la especialidad del Museo Van Gogh, usando entre otros abordajes, las técnicas de Pensamiento Visual.

Sintiendo a Van Gogh es un programa de dos horas y consta de dos partes: una visita guiada por las galerías del museo, seguidas de una sesión multi-sensorial en nuestro estudio.

Para la visita guiada, un grupo de 10-12 personas es llevado por las galerías por un educador (docente del museo) entrenado. Se detienen ante las pinturas que luego serán parte de la sesión multi-sensorial.

Hemos entrenado a un pequeño grupo de nuestros educadores regulares para dar descripciones de los objetos. Algunas guías, extraídas de Ginley (2015) incluyen:

- Prestar atención a la velocidad en la que hablan, y mantener el ritmo.
- Usar la información básica que se encuentra en la etiqueta, como el nombre, título o sujeto del objeto, como punto de partida de

la descripción. Las dimensiones son especialmente importantes para darse una idea del tamaño.

- Usar color en la descripción, ya que muchos que han perdido la visión retienen una memoria visual de los colores, lo que les ayudará a hacerse una idea del objeto en sus mentes.
- Explicar los apropiados sonidos, olores, etc., que se relacionen al objeto para traerlo a la vida.



¡Los perros guía son bienvenidos!

Combinando la descripción del objeto con técnicas interactivas, ej. haciendo preguntas para disparar el diálogo, vuelve la experiencia interesante tanto para el discapacitado visual como para su acompañante vidente. Pueden disfrutar de una visita al museo juntos, y compartir la experiencia del ajetreo de las galerías y de pararse frente a íconos reales, como los *Girasoles* de Van Gogh.

Luego, las sesiones multi-sensoriales se llevan a cabo en un estudio tranquilo, lejos del ruido de las concurridas galerías. Para esta parte, nos enfocamos en cuatro pinturas con pinceladas gruesas y táctiles: *Girasoles, La habitación, Trigal bajo nubes de tormenta* y *Paisaje al atardecer.* También son pinturas claves en la historia de Van Gogh como artista.

Los participantes se sientan en dos grupos separados alrededor de mesas. Cada grupo se enfoca en dos pinturas, y el educador del museo les muestra los Relievos y el material relacionado.



Trigal bajo nubes de tormenta, Van Gogh, pintado unas pocas semanas antes de su muerte en julio de 1890

Ofrecemos:

- Materiales artísticos, tales como el tipo de lienzo que Van Gogh utilizó para su bastidor y una reproducción de su paleta.
- Imágenes simplificadas en relieve, que clarifican la composición eliminando las pinceladas entrecruzadas.
- Objetos como un jarrón Provençal característico del siglo diecinueve, similar al representado en *Girasoles*. Estas macetas eran utilizadas para preservar grasa de pato, y todavía pueden encontrarse en tiendas de antigüedades. La textura de vidriados suaves en contraste a la cerámica rugosa proporcionan una fuerte experiencia táctil y hace que la pintura cobre vida.



Maceta Provenzal del siglo diecinueve, similar a la de Girasoles de Van Gogh.

- Un modelo a escala de la pintura *La habitación* se roba el espectáculo; ¡a la gente le encanta! Fue creado por alguien que construye casas de

muñecos y todo está allí en detalle: la cama, la pequeña mesa de arrime con la toalla a su lado, las pinturas en las paredes, etc.



Modelo a escala de la pintura de Van Gogh *La habitación*

- Leer en voz alta las cartas de Van Gogh a su hermano Theo trae al mismo artista de vuelta a la vida. Describe en qué estaba trabajando, qué colores usaba, y qué quería expresar con su arte. Acercarse a los pensamientos más privados de Van Gogh es una experiencia impresionante.
- Por ultimo pero no menos importante, tenemos materiales que despiertan los sentidos. Por ejemplo, usamos el aroma de pasto mojado para realzar el paisaje abrumador del *Trigal*, con su refrescante color verde e indicios de una lluvia de verano. El aroma de sábanas limpias y frescas (mencionando a modo de broma que tal vez las sábanas de Van Gogh no estuvieran tan limpias) se invoca con un simple jabón de Marsella. A través del aroma podemos evocar los sitios de las pinturas de Van Gogh.



Imagen en líneas con relieve de *Trigal□bajo□nubes□de tormenta*

Recordando el Primer Año

En marzo de 2005, lanzamos *Sintiendo□a□Van Gogh*, con cuatro sesiones al año. La atención de la prensa fue impresionante y se reservaron por completo en algunas semanas. Rápidamente agregamos dos nuevas fechas. Recibimos un total de 71 participantes, de los cuales 38 era discapacitados visuales y 33 eran videntes. El hecho de que esas sesiones fueran gratuitas pagando la entrada al museo (17 €) pudo haber ayudado a alentar la asistencia.

Antes del lanzamiento, organizamos dos sesiones de prueba a través de organizaciones para ciegos para ver si nuestro montaje, objetos táctiles, aromas, y sonidos se ajustaban a sus necesidades. 22 personas participaron. Nos dieron buenas devoluciones y consejos prácticos. Estar junto a familiares y amigos videntes fue algo favorable, como también las animadas conversaciones sobre el arte. Juntar la experticia del museo en interpretación del arte con la experticia del grupo asesor probó ser muy eficiente y rentable (no necesitamos hacerle ningún cambio al programa), y fue la clave del éxito del programa.

Para el 2016 nos extendimos a 9 sesiones, pero ya están completamente reservadas. Esto significa que la necesidad de los ciegos y discapacitados visuales de participar en el arte y la cultura es enorme. Ahora queremos abrir el programa a grupos (internacionales) pagos, y visitar escuelas y centros de rehabilitación. Estamos planeando un área permanente para una experiencia multi-sensorial independiente.

Sorpresa

Nos propusimos lograr algunos objetivos con *Sintiendo□a□van□Gogh*: volver el arte accesible a los discapacitados visuales, ofrecerles poder disfrutarlo, y al mismo tiempo ayudar a su bienestar. Hemos tenido éxito en las dos primeras, al menos eso es lo que pudimos concluir de las reacciones positivas de los participantes y de las

sesiones completamente reservadas.

Entre los comentarios que recibimos están los siguientes: *"He visitado el Museo Van Gogh antes, pero era algo que disfrutaban principalmente los otros miembros de mi familia y yo simplemente los seguía. Esta vez sentí que yo también participaba y eso fue divertido, porque realmente se experimenta el museo mucho mejor." "Fue realmente genial experimentar las intenciones del artista. Cuando voy a un museo dependo de las historias. Alguien te cuenta que es lo que hay en la pintura. Esta vez pude "verlo" por mí mismo"*

El último objetivo, dar un impulso positivo a largo plazo a través de la experiencia artística, es más difícil de lograr y evaluar. Hay diversos estudios en el Reino Unido acerca de los efectos del arte en la salud y el bienestar (Alianza Nacional de las Artes, Salud y Bienestar, 2015; Colegio Universitario de Londres, 2015). Estamos planeando un proyecto de investigación en esta materia en cooperación con la Escuela de Arte Reinwardt.

Para nuestra sorpresa, hemos logrado algo más, algo quizás tan importante como nuestros objetivos originales concernientes al arte y a las personas ciegas y con visión parcial. ¡Hemos concientizado a las personas videntes! Nuestros propios colegas del museo, por ejemplo, se preguntaban al inicio por qué las personas con discapacidad estarían interesadas en visitar un museo. Ellos ahora reconocen cuanto significa para las personas con discapacidad. Y lo que es más interesante, parece que hemos concientizado a la próxima generación de profesionales del museo. Hemos sido contactados por varias universidades y escuelas de arte para visitas y clases de *Sintiendo a van Gogh*. Estudiantes de historia del arte, museología o estudios sociales serán quienes dirijan las instituciones culturales en el futuro. Es vital que ellos entiendan y velen por los intereses de las personas con discapacidad. Como un gran museo internacional, el Museo Van Gogh juega un rol ejemplar y estamos felices de que continúe siendo así.

Información para reservas de grupos extranjeros

Contáctenos en

vangoghopgevoel@vangoghmuseum.nl

Referencias

Ginley, B. (2015). Como describir objetos de museo

Meulenkamp, T., Van der Hoek, L., Cardol M. (2013). Deelname aan de Samenleving van Mensen met een Beperking, Ouderen en de Algemene Bevolking: Rapportage Participatiemonitor 2013. Utrecht, The Netherlands: Nivel.

Alianza Nacional de las Artes, Salud y Bienestar. Obtenido de:

http:// www.artshealthandwellbeing.org.uk/resources/research

Stichting Bartimeus Sonneheerdt (2014). Hechos & Números. Obtenido de: https:// www.bartimeus.nl

Colegio Universitario de Londres. Obtenido de: http://www.ucl.ac.uk/museums/research/touch

Programa Educativo para Pacientes con Cáncer a Largo Plazo en el Sur de las Filipinas

Edna H. Jalotjot, Colegio de Educación Universitaria del Sureste de las Filipinas
Bonifacio G. Gabales, Jr., Colegio de Educación Universitaria del Sureste de las Filipinas

Resumen

El Programa Educativo Vinculado al Hospital (HBEP, por sus siglas en inglés) es un programa educativo para niños con cáncer en un hospital del Gobierno en el Sureste de las Filipinas. El HBEP le da a los niños bajo tratamiento una chance de continuar con sus estudios. Los socios del programa creen que traer la escuela al ambiente de salud les da a los niños un sentido de identidad, esperanza para el futuro y un sentimiento de estar al día con el mundo externo.

Razonamiento

En el Centro Médico del Sudeste del Pacífico, hay niños con cáncer que residen en un hogar transitorio llamado Casa de la Esperanza (2015) mientras realizan su tratamiento. En los años 2011-2015, 73 niños fueron diagnosticados con retinoblastoma, un cáncer de ojo entre los niños pequeños que comienza en la retina. Residen en la Casa de la Esperanza mientras reciben tratamiento a largo plazo en el Centro de Retinoblastoma del hospital. Los voluntarios que trabajan con los niños se dieron cuenta que no recibían clases durante el tratamiento. Los voluntarios, siendo maestros en entrenamiento, se dieron cuenta que estos niños estaban siendo excluidos de su derecho fundamental a los servicios educativos, lo que garantiza el gobierno de las Filipinas.

En el 2012, la Universidad del Sudeste de las Filipinas (USEF) llevó a cabo una evaluación de la viabilidad de una escuela basada en el hospital. La Universidad determinó que sería enteramente posible, con apoyo del Colegio de Educación (Jalotjot and Gabales, 2013a). USEF tiene la capacidad y los recursos necesarios para llevar a cabo el proyecto como un programa de extensión, ya que es una institución educativa de maestros que ofrece un programa de Educación Especial. Como resultado, el modelo de la escuela-hospital identificó a los niños con cáncer que residían en la Casa de la Esperanza del hospital. La Casa es un hogar temporario para los pacientes con cáncer y sus tutores que no tienen dónde quedarse durante el tratamiento. Está regenteada y apoyada por una Organización No Gubernamental Local (ONG). Los distintos líderes formaron una sociedad para establecer la Escuela del Hospital.

Modo de Implementación

Las escuelas basadas en el hospital son para estudiantes que experimentan problemas de salud y necesitan opciones de escuelas alternativas. Estas proporcionan programas de aprendizaje para niños que no pueden asistir o tienen acceso limitado a servicios de infancia temprana debido a su enfermedad.

La Universidad tomó el liderazgo en el manejo de la escuela basada en el hospital. Un comité compuesto por representantes de escuelas asociadas y organizaciones de voluntarios manejaron conjuntamente el programa. Alumnos del jardín de infantes y la primaria están oficialmente inscriptos

en una escuela primaria pública, mientras que los alumnos de la secundaria están inscriptos en una secundaria pública. Esto asegura que las necesidades educativas de los niños con cáncer bajo tratamiento en el hospital sean supervisados por educadores.

El Modo de Entrega Alternativo del Departamento de Educación, particularmente el Abordaje Modificado-En la Escuela-Fuera de la Escuela (MISOSA, por sus siglas en inglés) para nivel primario es empleado para este programa. MISOSA es un abordaje educativo pensado para niños en edad escolar que están expulsados del sistema regular debido a enfermedades u otros problemas. Junto con MISOSA, el modelo Programa de Reducción de Deserción es también utilizado por los maestros para entregar lecciones a los estudiantes de la escuela secundaria.

Sesiones cara a cara son llevadas a cabo los miércoles y viernes, mientras que los días de actividades están programados domingo de por medio. El Campamento de Verano sirve como un programa de enriquecimiento. Las clases tienen lugar en la Casa de la Esperanza. Maestros/ Facilitadores y estudiantes del Colegio de Educación de la Universidad son la facultad, bajo la supervisión de los socios del Departamento de Educación. Los recursos y materiales son donados por una organización de negocios y otros donantes. La entrega instructiva es naturalmente multi-grado, donde estudiantes de diferentes grados y niveles son agrupados en una clase e instruidos por voluntarios expertos en la material

Tabla 1. Información de Inscripciones en los últimos tres años escolares

Año Escolar	Primaria	Secundaria
2013-14	22	9
2014-15	12	5
2015-16	18	5

Lecciones Aprendidas

En el 2013, que fue el Segundo Año del Programa, una evaluación del Programa Educativo Vinculado al Hospital mostró que la sociedad proporcionó asistencia adecuada para los estudiantes en el programa (Jalotjot and Gabales, 2013b). El compromiso y concientización de los líderes locales en el BPEP creó una fuerte y bien integrada colaboración. Hubo grandes niveles de interés entre los estudiantes, pero los números disminuyeron cerca de fin de año, debido a expiración o alta del tratamiento.

En el 2014, que fue el Tercer Año del Programa, el Estudio Interactivo de Evaluación identificó los factores que llevan al éxito del Programa Educativo Vinculado al Hospital:

- Los socios mantuvieron una Buena relación a través de comunicación constante;
- Los socios y líderes están comprometidos a asistir a las clases y participar en las actividades;
- Los líderes ven al programa como una actividad personal de defensa;
- Hay suficiente apoyo financiero de los donantes para libros y materiales; y
- Los líderes consideran que el programa es único y loable (Jalotjot & Gabales, 2014).

El Estudio Interactivo de Evaluación de 2014 también identificó obstáculos y fuerzas limitantes:

- Los maestros están estresados y agobiados;
- Algunos maestros no pueden asistir a clase;
- Algunos pacientes tienen baja moral y optan por no unirse al programa educativo;
- Los padres están abrumados con cargas financieras y no pueden o no quieren mantener a los niños en el programa;
- Confusión causada por el papelerío del Departamento de Educación.

Finalmente, el trabajo de Zerrudo y Jalotjot (2015) con niños en jardín de infantes con cáncer en el Programa Educativo Vinculado al Hospital reveló que estos estudiantes tienden a tener una perspectiva positiva de su vida. Asistir a clases en el HBEP puede haber contribuido a esta perspectiva, normalizando sus vidas lo más posible.

Recomendaciones

Luego de tres años de implementación, la escuela basada en el hospital ha contribuido con los objetivos de desarrollo del milenio del gobierno de las Filipinas de proporcionarles educación a todos estos niños. A pesar de los problemas con la entrega instructiva, falta de materiales y algunas políticas internas, el programa tuvo éxito en proporcionar educación para los pacientes con cáncer que están en el hospital a largo plazo.

Sin embargo, algunos componentes del proyecto pueden ser mejorados para que sea más eficiente y efectivo. Se necesita más esfuerzo para reclutar maestros voluntarios para que enseñen en la Casa de la Esperanza. La política interna de enseñanza de tareas necesita coincidir de manera más precisa con la circunstancia de la escuela hospital. El Departamento de Educación necesita aumentar el apoyo administrativo y reclamar copropiedad del proyecto. Finalmente, la sociedad con la unidad del gobierno local y la ONG voluntaria local debería ser cultivada para sostener el éxito del programa.

Referencias

Departamento de Educación, División de Educación Especial, Oficina de Educación Primaria (2008). Políticas y Lineamientos en Educación Especial en las Filipinas. Manila: Departamento de Educación.

Casa de la Esperanza (2015) Obtenido de http://www.kidsofhope.org/house-of-hope.html

Jalotjot, E. & Gabales, E., Jr. (2013a). Estableciendo una Escuela Basada en el Hospital: Una Evaluación Proactiva. Informe Presentado Durante la 4ta Conferencia Internacional en Educación Especial: ASEAN Perspectivas en la Escuela de Graduados, Universidad Suan Dusit Rajabhat, Bangkok.

Jalotjot, E., & Gabales, B., Jr. (2013b). Informe de Logros Entregado a la División de Extensión, Universidad del Sudeste de las Filipinas.

Jalotjot, E., & Gabales, B., Jr. (2014). Informe de Logros Entregado a la División de Extensión, Universidad del Sudeste de las Filipinas.

Zerrudo, A. & Jalotjot, E. (2015). Experiencias Vividas por Alumnos del Jardín de Infantes con Cáncer en un Programa de Educación Vinculado al Hospital. Informe Presentado Durante la 6ta Conferencia Internacional en Educación Especial. Universidad Suan Dusit Rajabjabhat, Bangkok

Alcanzando a las Familias Rurales en el Norte de la India

Javed Ahmad Bhat, Secretario General Honorario,
Asociación Nacional de Ciegos, Jammu & Kashmir Branch, India

Jammu y Kashmir es un estado en el lejano norte de la India, con el porcentaje más alto de personas con discapacidad de la nación: cerca del 3% de su población. De acuerdo con el censo de 2001 es casi el doble de alto que el ratio de discapacidad de la India que es de 2.1%. De ellos, 280.000 individuos en Jammu y Kashmir tienen discapacidad visual. Muchos miles tienen una discapacidad adicional, física, del habla o auditiva.

La Asociación Nacional para Ciegos (NAB, por sus siglas en inglés) reconoció las necesidades educativas desatendidas de muchos niños en el estado con discapacidad visual y multi discapacidad (DVMD). Al embarcarnos en la travesía para llevar el primer servicio de educación para estos niños, nos encontramos numerosos desafíos. Tuvimos que resolver problemas de acceso físico, persuadir a las familias para que acepten nuestra ayuda, convencerlos de la necesidad de una intervención educativa, y lidiar con la falta de disponibilidad de servicios médicos y terapéuticos en todo el estado.

Para obtener ayuda en superar estos desafíos, NAB se acercó a Perkins Voz y Visión India (PVVI), con base en Mumbai. PVVI entiende la necesidad de una intervención educativa para estos niños, y nuestra sociedad nos dio un nuevo ímpetu y una nueva dirección a nuestro trabajo. Además de apoyarnos para iniciar un programa basado en el hogar para una intervención educativa, PVVI también proporcionó entrenamiento a nuestros maestros y fisioterapeutas. Este entrenamiento ayudó al equipo completo a conducir evaluaciones funcionales de los niños, proporcionar una intervención educativa, y desarrollar un programa educativo con la participación de las familias.

PVVI continuó colaborando con el trabajo de NAB en Jammu y Kashmir a través de apoyo técnico, entrenamiento *in□situ*, y mentoreo. Esta sociedad nos ha ayudado consistentemente a mejorar nuestros servicios, lo cual es evidente por el progreso realizado por los niños, y la creciente aceptación y participación de sus padres y familias.

¡Una travesía de mil millas comienza con un solo paso! Mientras hoy reflexiono y miro hacia atrás, recuerdo los numerosos desafíos que encontramos en el camino cuando iniciamos el programa. Comenzamos visitando varios pueblos, para reunirnos con familias de niños con DVMD, y la comunidad en general. Algunos de los desafíos principales que enfrentamos fueron:

Acceso geográfico
Muchos niños están en áreas rurales o semi rurales que son muy inaccesibles por cualquier medio de transporte. Adicionalmente, las distancias entre el hogar de un niño y otro es con frecuencia 15 o 20 km. Esto presenta un gran desafío para los educadores, que usualmente viajan distancias demasiado largas para llegar a un solo niño.

Pobreza.
Muchas veces las familias pertenecen al grupo socio-económico más bajo y muchos están debajo de la línea de pobreza. Esto significa que las familias no tienen dinero para una nutrición adecuada o cobertura médica.

Espacio físico.
La falta de espacio es una limitación importante. Algunas familias solo tienen un pequeño cuarto rentado para la familia completa. El educador tiene

que trabajar con el niño en el mismo cuarto donde simultáneamente otros miembros de la familia están realizando diversas tareas.

Severidad de la discapacidad.

Muchos de los niños con que trabajamos tienen discapacidades severas u otros desafíos además de la discapacidad visual. Estos desafíos incluyen parálisis cerebral, discapacidad intelectual severa, discapacidad auditiva, y/o desafíos físicos. Algunos niños tienen necesidades en el área de la alimentación y desafíos del comportamiento asociados, que son usualmente el resultado de la incapacidad de la familia para comunicarse con el niño.

Problemas familiares.

Es usualmente difícil para el educador ganar acceso a un hogar donde la familia no está concientizada acerca de la discapacidad. Muchas familias son analfabetas y no se dan cuenta de la importancia de la intervención educativa para sus niños. En muchos



casos aún faltan los cuidados básicos para el niño.

Aquí es donde ayuda el trabajo colaborativo en equipo. Los educadores trabajan en colaboración con los fisioterapistas, otros educadores y los miembros de la familia para encontrar soluciones.

En el montaje educativo basado en el hogar, el educador trabaja con *ambos,*☐la familia y el niño. La aceptación por parte de la familia es el primer paso para ganar el acceso al hogar. Además de las habilidades de enseñanza, el educador también necesita las habilidades para ganar la confianza y construir una relación con la familia. A menudo el educador debe entender y ajustarse a sus preferencias, lenguaje, rutina, y cultura. Una vez que se establece esta relación, asegura que la familia se unirá en el proceso de educación del niño.



Afortunadamente, los educadores en nuestro equipo han superado la mayoría de estos desafíos. Hoy, a causa de sus visitas constantes, y la intervención educativa basada en las necesidades que ellos proporcionan, las familias están más concientizadas acerca de las necesidades únicas de sus niños con DVMD. Los padres han aprendido como las cosas simples, como apoyar al niño para que se siente en la posición correcta al comer, trabajar, o jugar, puede hacer una gran diferencia en la manera en la que el niño participa de estas actividades.

Como resultado de la intervención educativa, los padres ahora entienden la importancia de tener una rutina para que el niño vaya al baño, se bañe, coma, y juegue. Muchos padres ahora interactúan con sus hijos, ya que han aprendido a comunicarse por otros medios además del habla. Muchos niños, que antes no disfrutaban el cumplimiento de las necesidades básicas, ahora son bañados, acicalados y alimentados como parte de su rutina diaria. Antes, muchos niños usaban la misma ropa sucia por varios días; a veces permanecían en la misma posición por varias horas después de haber mojado su ropa. Todo esto ha cambiado ahora, y una mejora en higiene personal es muy notoria en todos los niños. También se nota una mejor nutrición, los niños comen sus alimentos a tiempo, ahora que sus padres han aprendido una rutina adecuada para alimentarlos. Ahora todas las familias con las que trabajamos son nuestras aliadas en el proceso de intervención educativa y rehabilitación de sus niños con DVMD. Tratan a los educadores como miembros de su familia, y están muy felices de implementar las recomendaciones.

Cada educador ha hecho un impacto enorme en brindar un cambio positivo en el proceso de pensamiento de las familias, mejorando la calidad de vida del niño. Resumiendo, los educadores han asegurado indirectamente que los niños tengan acceso a los derechos básicos.

La Visión del Cambio: Servicios de Apoyo a las Familias en Nairobi

Edwin Mwaura y Stella Kamau, Nairobi, Kenia

Kibera es una favela urbana y barrio de la ciudad de Nairobi, Kenia, la favela urbana más grande de África. Por 33 años, los Servicios de Apoyo a las Familias en Nairobi han estado atendiendo a sus habitantes.

Kibera está situada a cinco kilómetros del centro de la ciudad. Su población estimada varía, en un rango de un millón a dos millones de hogares. La mayoría de las viviendas son casillas de 12 x 12 pies, con pisos de tierra o concreto, paredes de barro o chapas, y techos de metal corrugado. Cada casilla alberga a seis o más personas, algunas de las cuales duermen en el piso. Kibera no tiene una confiable provisión de agua limpia y facilidades de saneamiento, y las enfermedades relacionadas con una mala higiene son comunes, por ej. tifoidea, cólera, y malaria.

Los residentes de Kibera son pobres y desempleados, y tienen poco acceso a escuelas o centros médicos. Aunque Kibera ocupa 2,5 kilómetros cuadrados de tierras del gobierno, éste considera a sus habitantes ocupantes ilegales, y provee pocos servicios. La gran mayoría de los habitantes depende de establecimientos informales para la educación y el cuidado de la salud.



Panorámica de la favela de Kibera

Hay un número de organizaciones caritativas que intentan cubrir las necesidades de los habitantes de Kibera. Los Servicios de Apoyo a las Familias en Nairobi (NFSS, por sus siglas en inglés) es una organización no gubernamental (ONG) registrada iniciada por padres de niños con necesidades especiales. Fue fundada en 1982 con el apoyo de Action Aid - Kenia. Sirve a familias de niños y jóvenes con necesidades especiales a través de servicios de rehabilitación comprensivos orientados a la familia, con el objetivo de mejorar la calidad de vida y autonomía. Con un centro de rehabilitación en Kibera y otro en Waithaka, los Servicios de Apoyo a las Familias en Nairobi proporciona servicios completamente gratuitos. NFSS se sostiene por donaciones tanto nacionales como internacionales. Perkins Internacional es uno de los donantes principales de la agencia, apoyando servicios para los niños con discapacidad visual con multi discapacidad.

Los programas de los Servicios de Apoyo a las Familias en Nairobi empoderan a los niños con necesidades especiales y sus familias. Los servicios incluyen identificación temprana, escaneo y ejercicios de remisión, entrenamiento, conducción de sesiones de terapia ocupacional, provisión de dispositivos de asistencia, defensa, concientización, becas para escuelas, y clínica de divulgación de la epilepsia.

Para llegar eficientemente a la vasta mayoría de grupos marginales en Kibera, especialmente niños con discapacidad, los Servicios de Apoyo a las Familias en Nairobi han establecido una estrategia para trabajar con la comunidad local. Esta estrategia incluye enlazar con el consejo administrativo del pueblo para identificar a personas locales para volverse entrenadores basados en la comunidad. Estas personas están bien familiarizadas con el entorno, su gente, y su cultura, y están dispuestas a

trabajar por la comunidad. El entrenamiento incluye: introducción a necesidades especiales, identificación y escaneos tempranos, referencias y seguimiento, y un poco de asesoramiento.



Después del proceso e inducción, un entrenador basado en la comunidad se aventura en la comunidad de su pueblo e identifica familias con niños con discapacidad. El entrenador conecta a la familia con NFSS para servicios de identificación temprana. Entre esos niños identificados, escaneados y referidos hay niños con discapacidad visual y multi discapacidad.

La historia de Faiz

En 2011 un entrenador basado en la comunidad identificó un niño con discapacidad visual de cuatro años de edad llamado Faiz, y recolectó información de sus antecedentes entrevistando a sus padres. Luego de su nacimiento, no sospechaban que Faiz tenía discapacidad visual. Durante la etapa de gateo, sus padres notaron que se golpeaba constantemente con los objetos. Sin embargo, Faiz aprendió a maniobrar en su entorno, y su discapacidad visual no se identificó hasta que fue escaneado por el entrenador basado en la comunidad.

Faiz fue referido a los Servicios de Apoyo a las Familias en Nairobi y al Hospital Nacional Keniata para evaluaciones médicas, que confirmaron que tiene una profunda discapacidad visual. A través del programa de alcance de NFSS, el entrenador comenzó a trabajar con Faiz y su familia, usando intervenciones basadas en el hogar para desarrollar sus habilidades de comunicación y de la vida cotidiana.

Luego de algunos meses, Faiz comenzó a asistir a un centro de desarrollo de la infancia temprana para mejorar sus habilidades sociales, de comunicación y de orientación y movilidad. Después de cerca de seis meses, fue transferido a la Escuela Primaria Integradora Kilimani, y fue admitido en la clase de principiantes en la sección de baja visión. Actualmente, Faiz está en el nivel de lectura pre-braille, realiza sus actividades cotidianas con asistencia mínima, expresa verbalmente sus necesidades, y camina independientemente en ambientes familiares.



Faiz y su familia tienen reuniones de seguimiento regulares con el entrenador basado en la comunidad. Esto apoya una transición de aprendizaje suave de la escuela a la casa, y viceversa. El entrenador basado en la comunidad también conecta a la familia de Faiz con otros proveedores de servicios, como transferencias de efectivo por parte del gobierno para grupos marginales.

La historia de Faiz es una entre muchas. El trabajo de los entrenadores basados en la comunidad aumenta la identificación temprana y la intervención para niños con necesidades especiales. Los entrenadores los conectan con proveedores de servicios como trabajadores de la salud, nutricionistas, y trabajadores sociales, entre otros. Además, sus esfuerzos han aumentado la concientización y aceptación de niños con discapacidad, y han reducido la estigmatización de los grupos marginales en la sociedad.

Por 33 años, los Servicios de Apoyo a las Familias en Nairobi se han mantenido firmes en la favela de Kibera, proporcionando servicios de rehabilitación de calidad. NFSS ha empoderado a más de 2500 niños con necesidades especiales y a sus familias. 1500 habitantes locales también se han beneficiado al ser preparados como entrenadores basados en la comunidad de calidad. La temática del número de enero de 2016 de la revista El Educador concuerda con el eslogan de los Servicios de Apoyo a las Familias en Nairobi: **"alcanzando a los excluidos."**

Marrakech y el Intercambio de Libros: Terminando con la Hambruna de Libros

Jim Fruchterman, Director Ejecutivo, Benetech, Estados Unidos

Introducción

Hay una hambruna global de libros para personas con discapacidad visual. Finalizar con ella ahora está al alcance. Este artículo esboza el camino para proveer acceso igualitario e independiente a los libros para la comunidad de personas con discapacidad visual. Central para esta travesía es alcanzar a los excluidos: la gran mayoría de personas, especialmente en economías menos desarrolladas, que nunca han tenido acceso independiente a los libros.

El Consorcio DAISY de bibliotecas que sirven a personas con discapacidad de imprenta (visual, de aprendizaje, y discapacidad física que interfiere con la lectura de imprenta tradicional) esboza su objetivo como "hacer que el mismo libro esté disponible para todos al mismo tiempo sin costo extra." En los Estados Unidos, estamos acercándonos a lograr este objetivo. Ahora, ¡tendemos que extender esto al mundo entero!

Las claves para alcanzar este objetivo audaz son tres grandes innovaciones: en la ley, en la tecnología y en la implementación. Estas innovaciones ya han demostrado funcionar en algunos países, y creo que están listas para ser extendidas al mundo.

Aún más, Benetech, la organización sin fines de lucro que opera Bookshare, actualmente la biblioteca especializada para personas con discapacidad visual más grande de EE.UU., está lista para extender su alcance al resto del mundo, con un foco especial en alcanzar a los excluidos en economías en desarrollo.

Innovaciones en la Ley

La primera innovación crítica es una excepción globalmente efectiva en derechos de autor. La dificultad de obtener permisos para crear versiones accesibles de libros en algunos países ha sido una gran parte de la hambruna de libros. Y los permisos a través de las fronteras son aún más difíciles.

Por suerte, el trabajo de defensa de la Unión Mundial de Ciegos y otras organizaciones en el campo de DV (discapacidad visual) ha llevado a la negociación y firma del Tratado de Marrakech por más de 80 países en 2013. Para que el Tratado entre en vigencia, se necesita la ratificación de 20 países más. Esperamos que esto suceda en 2016.

En breve, el Tratado de Marrakech hace que sea legal para un individuo con discapacidad visual, así como para los educadores, escuelas, y organizaciones al servicio de la comunidad, crear copias accesibles de materiales impresos sin necesitar obtener permiso. Simplemente se puede disponer de un libro en formato braille, letra aumentada, audio o libro electrónico, si lo necesita una persona con discapacidad de imprenta (aunque este artículo se enfoca en personas ciegas o con discapacidad visual). En la gran mayoría de los países, podrás hacer esto de manera gratuita. Aún más, será posible proporcionar una copia de ese libro accesible a las personas que lo necesiten en otros países que hayan ratificado el Tratado de Marrakech.

El Tratado de Marrakech es un increíble avance para nuestro campo ya que proporciona la innovación

legal que se necesita. Si su país no lo ha ratificado todavía, ¡lo aliento a que se una a su afiliación nacional de la Unión Mundial de Ciegos para ayudar a abogar por esto!

Innovación en Tecnología

La segunda innovación crítica es el progreso en tecnología que facilita el proceso de crear y consumir (es decir, leer) libros accesibles. Gracias a la industria de la tecnología así como también al Consorcio DAISY, estos avances ya han ocurrido.

El poder para crear libros accesibles está ahora en manos de todos los que tengan acceso a una computadora. Es sencillo escanear un libro impreso en un archivo de texto con OCR, o grabar un libro con una aplicación de grabación de voz. Y este tipo de tecnología está disponible gratuitamente o de forma económica.

Formatos estandarizados han sido alineados para que sea sencillo compartir libros accesibles a través de dispositivos y a lo largo del mundo. Los audiolibros están todos en formato MP3. Los libros de texto en formato electrónico están en formatos comunes como EPUB o DAISY.

Estos formatos estandarizados pueden ahora ser leídos en dispositivos especializados diseñados para personas con discapacidad visual, o con computadoras, tabletas, teléfonos inteligentes estándar, o incluso con teléfonos o reproductores de MP3 económicos. Los libros en físico en formato braille o letra aumentada pueden ser fácilmente producidos desde copias maestras digitales.

Esencialmente, sería posible para cada persona ciega o visualmente discapacitada en el mundo tener un dispositivo que les permita leer independientemente.

Innovación en Implementación

La tercera innovación crítica es revolucionar las maneras en las que los libros accesibles son producidos y distribuidos.

El *crowdsourcing* es un ejemplo de un nuevo abordaje a la producción de libros accesibles. Hasta hace poco, los libros de audio narrados por humanos tenían que ser producidos casi en exclusivo en estudios de grabación construidos para ese propósito. Ahora, más y más libros de audio están siendo producidos en alta calidad en los hogares, y aún así con equipos cada vez más económicos. Nuestra biblioteca, Bookshare, fue inicialmente creada por personas ciegas que escaneaban libros para ellos mismos, y luego compartían legalmente con otros miembros a través del sitio web de Bookshare. ¡Un solo individuo contribuyó con más de 3.000 libros escaneados para Bookshare el año en el que fue lanzada!

Luego, es ahora posible para la industria editorial beneficiar directamente a las personas con discapacidad visual. Las editoriales ahora están estandarizando un formato que es muy parecido al formato DAISY, el formato de contenido líder específico para discapacidad. La barrera que impedía a las editoriales comprometerse con la comunidad ahora ha caído, y muchas editoriales están dispuestas a ayudar.

Por último, el abordaje tradicional de circular medios en físico a través de canales postales ha tenido grandes limitaciones en términos de satisfacer la necesidad de libros. La tecnología digital significa que es sencillo entregar un libro accesible a cualquier lugar en cuestión de segundos a través de la Internet. También es sencillo realizar múltiples copias del mismo título casi sin costo.

El Impacto de estas Innovaciones

Estas innovaciones paralelas se reúnen para terminar con la hambruna de libros. Volviéndolo legal, tecnológicamente factible, y operativamente práctico, será posible obtener libros accesibles para la gente que más los necesita.

Compartir a través de las fronteras es un ejemplo de una nueva opción de implementación vuelta mucho más práctica a través de la innovación legal y técnica. Es legalmente posible a través de permisos de derecho de autor, y eventualmente a través de implementación generalizada del acuerdo de Marrakech. La tecnología ya hace posible que sea fácil entregar un libro accesible tanto a un país como a otro, asumiendo que los aspectos legales y operativos sean encarados.

Estas innovaciones, especialmente cuando trabajan juntas, reducen dramáticamente el costo de proveer libros accesibles. Los servicios a las personas con discapacidad visual están tradicionalmente infra financiados. Sin embargo, ahora es posible imaginar solucionar el problema de acceso a los libros con fondos que estén al alcance práctico.

En última instancia, el diseño universal, combinado con estas innovaciones, puede incapacitarnos a abandonar completamente el sistema de libros accesibles especializados. Como el libro electrónico desplaza al libro tradicional impreso en la industria editorial, alcanzamos un punto de inflexión. Amazon.com, la librería más grande de los Estados Unidos, anunció que desde el 2011 ha estado vendiendo más libros electrónicos que impresos.

El libro electrónico, a diferencia del libro impreso, es intrínsecamente tan accesible para una persona con discapacidad que para una persona sin ella. Es irónico que la tecnología anti copias para libros electrónicos a menudo tiene el efecto de dejar afuera a los consumidores más naturales de libros electrónicos, las personas con discapacidad visual. George Kerscher es el Secretario General del Consorcio DAISY, y uno de los mejores expertos mundiales en libros accesibles. Él y yo acuñamos el término "libro a prueba de sonido" para esta práctica desafortunada. Nuestro objetivo es asegurarnos que los libros electrónicos comerciales sean completamente accesibles para las personas con discapacidad con la campaña Nacido Accesible. Nuestro lema es "¡Si ha nacido digital, debería haber nacido accesible!" Por supuesto, esta última innovación no está del todo desarrollada, incluso en los Estados Unidos, donde existe la industria editorial más avanzada.

Bookshare: Un Ejemplo de las Tres Innovaciones Trabajando a Escala

Gracias a estas innovaciones, la hambruna de libros ha terminado efectivamente para los estudiantes con discapacidad visual en los Estados Unidos. Por ejemplo, Bookshare ha prometido a todos los estudiantes Americanos con discapacidad de imprenta: si necesitan un libro para su educación, y no lo tenemos ya en nuestra colección, lo conseguiremos y lo agregaremos. Por supuesto, con 385.000 títulos ya en nuestra colección, es muy probable que una persona con discapacidad visual encuentre que el libro que necesita ya está disponible.

El éxito del modelo de Bookshare ha sido posible combinando todas las innovaciones descritas arriba. El Tratado de Marrakech fue modelado después de la excepción de derechos de autor de EE.UU., y Bookshare fue probablemente el ejemplo más citado en las negociaciones acerca de lo que el tratado volvería posible.

Alcanzando a los Excluidos

Como pueden ver, estas innovaciones vuelven posible terminar la hambruna de libros a nivel global. Es posible satisfacer la necesidad de un libro en particular por parte de una sola persona ciega hoy en día. Pero, para tener realmente "el mismo libro disponible para todos al mismo tiempo si costo extra", necesitaremos cooperar más a través de las fronteras. Una vez que se crea un libro accesible, no debería ser necesario para alguien más duplicar ese trabajo. Ese era el sueño

detrás de la creación de Bookshare. Y, ese sueño está listo para convertirse en una realidad globalmente.

Las ofertas de Bookshare

Bookshare tiene dos ofertas clave para realizar en el campo de la educación para estudiantes con discapacidad visual. La primera es el acceso a la colección existente de Bookshare. La segunda es la asistencia en la construcción de colecciones nacionales en donde no exista todavía la infraestructura.

Nuestra primera oferta es volver Bookshare disponible a los estudiantes hoy. Bookshare es usado por personas con discapacidad visual en más de 50 países. Gracias a la financiación del gobierno de los Estados Unidos y los donantes clave, podemos subsidiar efectivamente el costo de Bookshare. En países clasificados de Ingresos Bajos o Medios por el Banco Mundial, Bookshare cuesta US $10 por año. Y, si costear estos aranceles modestos es un desafío para los estudiantes en dichos países, probablemente podamos encontrar fondos para garantizar estos servicios.
Nuestra colección existente de más de 200.000 títulos disponibles en todo el mundo es muy fuerte en inglés y español, y es bastante útil para hablantes del inglés y estudiantes de educación superior. Actualmente, Bookshare no tiene los libros de texto más importantes que se necesitan para la educación primaria y secundaria fuera de EE.UU. Sin embargo, dado que el inglés es un importante idioma de instrucción en la educación superior de muchos países, muchos de los títulos de educación superior de Bookshare son útiles mundialmente. Para muchos educadores, la colección de Bookshare existente será un importante recurso secundario de literatura en inglés. Sin embargo, en algunos países, puede ser simplemente la única fuente significativa de libros accesibles.

La segunda oferta encara las necesidades más importantes de los estudiantes con discapacidad, especialmente aquellos en educación primaria y secundaria. Estos estudiantes necesitan su importante contenido educativo y vocacional local, en su lengua materna. Ya que estos títulos son distintos en cada país, e incluso a nivel estatal y provincial dentro de los países, este es un problema que tiene que ser encarado de manera local. Pero, Bookshare tiene una oferta audaz para ayudar con este desafío.

Gracias a una nueva y existente financiación de donantes en países más ricos, Bookshare ofrece asociarse con hasta tres países interesados y comprometidos para prestarles la infraestructura de Bookshare de forma gratuita por un período de dos años. Nosotros buscaremos socios dentro de los países que compartan nuestro compromiso en proporcionar libros para aquellas personas con discapacidad de imprenta. Nuestro enfoque es en alcanzar estudiantes en países de Ingresos Bajos o Medios que hayan ratificado el Tratado de Marrakech.

Aquí están los elementos claves de esta oferta, para estos países:
Membresía gratuita en la biblioteca de Bookshare para todas las escuelas, educadores y estudiantes, con el único propósito de servir a estudiantes con discapacidad de imprenta, especialmente a estudiantes con discapacidad visual, incluyendo la disponibilidad de más de 200.000 títulos de libros electrónicos en inglés y español.

Añadiremos 125 libros locales del país a la colección de Bookshare que no estén ya allí. Necesitaremos copias de los libros impresos que puedan ser escaneadas utilizando el reconocimiento óptico de caracteres (o podemos trabajar con editores locales para obtener copias digitales). Esto incluirá los mejores 50 títulos infantiles, los mejores 50 títulos

literarios, y los mejores 25 libros de texto primarios y secundarios que necesiten los estudiantes con discapacidad.

También crearemos materiales de entrenamiento a docentes en la forma de webinarios para ayudar a los educadores a aprender cómo inscribir estudiantes en el servicio, cómo utilizar la tecnología de asistencia para leer los libros, y cómo agregar libros escaneados a la biblioteca de Bookshare.

En algún punto, cualquier organización del país que concuerde con la definición de Marrakech de una entidad autorizada tendrá libre acceso a copias maestras de todos los materiales agregados a Bookshare bajo la excepción nacional de derechos de autor del país. No queremos que nuestros socios estén obligados a trabajar con Bookshare indefinidamente, especialmente si el país puede crear luego su propia infraestructura de biblioteca nacional digital accesible.

Desde Bookshare queremos ayudar a hacer que más libros estén disponibles. Estaremos felices de conversar con líderes del campo de la educación de estudiantes con discapacidad visual en cualquier país acerca de cómo lograr esto. Confiamos en que lograremos un gran apoyo a través de las fronteras para estos esfuerzos, dada la prioridad que el mundo le ha dado a esta cuestión a través del Tratado de Marrakech.

Conclusion

Asegurar que las personas con discapacidad visual en todo el mundo tengan acceso a los libros que necesitan para su educación, vocación, e inclusión social. Las innovaciones legales, técnicas y de implementación que harán esto posible ya han sido desarrolladas y probadas. El libro electrónico digital es especialmente importante para avanzar con esta causa en el rango completo de formatos, incluyendo el braille, letra aumentada, y audio.

Como agencia sin fines de lucro organizada con carácter global para servir a las personas con discapacidad, ayudar a terminar con la hambruna de libros es una misión central objetiva para Benetech. Estamos ansiosos por ayudar en el campo a avanzar en este objetivo compartido de una completa equidad en el acceso a libros.

Socios de ICEVI - Fundación Nippon Foundación Proyecto de Educación Superior

Krousar Thmey
Cambodia
www.krousar-thmey.org

Pertuni
(Indonesian Blind Union),
Indonesia
http://pertuni.idp-europe.org

Myanmar National Association of the Blind (MNAB), Myanmar
www.mnab-myanmar.org

Resources for the Blind, Inc.,
Philippines
www.blind.org.ph

Sao Mai Vocational & Assistive Technology Center for the Blind
Vietnam
www.saomaicenter.org

Lao Association of the Blind
Lao PDR
www.lablao.org

Alcanzando a los Australianos con Discapacidad Visual: El Nuevo Esquema Nacional de Seguro Médico para Discapacidad

Sue Silveira, Instituto Real para Niños Sordos y Ciegos,
Centro Renwick y Universidad de Newcastle, Australia

Introducción

Australia es un país con 24 millones de habitantes, de los cuales aproximadamente 4 millones tienen algún tipo de discapacidad (Oficina Australiana de Estadísticas, 2009). De ellos, 357,000 personas (o 1.4% de la población australiana) reportaron tener baja visión o ceguera (Visión Australia, 2013). Hasta recientemente, se les ofrecía servicios a las personas con discapacidad bajo un esquema conocido como el Acuerdo Nacional de Discapacidad. Este programa federal del gobierno incluía apoyo para su alojamiento, acceso a la comunidad, cuidados de descanso, empleo, y asistencia en defensa (Instituto Australiano de Salud & Bienestar, 2013).

El Acuerdo Nacional de Discapacidad fue altamente criticado por fallar en prevenir muchas desventajas para las personas con discapacidad y sus familias (Gobierno Australiano, 2014). En respuesta, el Gobierno Australiano, en consulta con las personas con discapacidad, adoptó un esquema nuevo e innovador. Las reformas del Esquema de Seguro Nacional de Discapacidad (NDIS, por sus siglas en inglés) han sido desplegadas progresivamente, mejorando el apoyo disponible a todos los australianos con discapacidad (0-65 años) para el 2018.

El NDIS se enfoca en minimizar el impacto de la discapacidad (Gobierno Australiano, 2013a). Este objetivo será logrado desviando el foco de la presencia de una condición de salud al impacto de una condición de salud, específicamente en comunicación, interacción social, aprendizaje, movilidad, cuidado personal, y manejo personal (NDIS, 2014). Como la discapacidad visual tiene un gran impacto en la mayoría, sino en todas estas áreas, está incluida en el grupo de discapacidades elegibles para el apoyo financiero del NDIS.

La elegibilidad para el apoyo del NDIS será determinada usando una herramienta de evaluación designada. Dado el enfoque del NDIS en el impacto de la discapacidad, es razonable esperar que esta herramienta incluya una evaluación de impacto funcional. En cambio, la elegibilidad de un discapacitado visual es juzgada usando las medidas clínicas de un examen oftalmológico. Sin embargo, se sabe desde hace tiempo que las mediciones clínicas son indicadores pobres del impacto funcional de la discapacidad visual (Colenbrander, 2010). Este proceso de evaluación obsoleto está creando un serio desajuste entre la ampliamente aclamada filosofía de apoyo al impacto funcional de discapacidad de la NDIS, y los métodos de evaluación de la elegibilidad para dicho apoyo (Silveira, 2014).

Este informe examinará la evolución del NDIS, los problemas potenciales que surgen de su actual criterio de elegibilidad, y soluciones potenciales. El objetivo es asegurar que el apoyo a la discapacidad del NDIS satisfaga las necesidades funcionales de los australianos con discapacidad visual.

La Evolución de las Políticas de Discapacidad en Australia

Los abordajes sociales occidentales del apoyo de personas con discapacidad han sido influenciados

históricamente por el "modelo médico". Urdang (1983) describe el modelo médico como "el abordaje tradicional del diagnóstico y tratamiento de la enfermedad tal como la practican los médicos… enfocándose en los aspectos físicos y biológicos de las enfermedades y condiciones específicas" (p. 662). Sin embargo, muchos critican la aplicación de este modelo a los servicios y apoyo a la discapacidad. Por ejemplo, el científico social americano Wolfensberger (1975) resumió la inadecuación de aplicar el modelo médico al contexto de la discapacidad. Él señala que el sistema identifica la discapacidad como enfermedad que requiere de un "diagnóstico y pronóstico" (p. 5). Taylor & Hawley (2010) han criticado similarmente la aplicación del modelo médico a la discapacidad generalmente, porque crea actitudes y reacciones desalentadoras para las personas con discapacidad.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha proporcionado liderazgo en encarar la necesidad de la des-medicalización de la discapacidad, comenzando en 1980 con el lanzamiento de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (ICIDH). La ICIDH anunció el cambio, pero no reconoció el rol que juegan las personas con discapacidad en el entorno, y la "necesidad asociada de intervenciones enfocándose en el cambio físico, social y político en los entornos en los que viven las personas con discapacidad, en vez de los individuos" (Schneider, et al., 2003, p. 590).

Las repercusiones de las discusiones acerca de la eficacia de la ICIDH llevaron a redefinir la discapacidad. Hurst (2003) define la discapacidad como "el resultado de la interacción entre deficiencia y funcionamiento y el entorno" (p. 574). Simeonsson, et al., enfatiza la naturaleza multidimensional de la discapacidad en la forma de "deficiencia, limitaciones al rendimiento y la experiencia de la desventaja" (p. 602).

La Organización Mundial de la Salud revisó la ICIDH, y lanzó la Clasificación Internacional de Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (ICF). Este marco internacional describió y midió la salud y la discapacidad (OMS, 2002). El ICF señaló un cambio conceptual en representar la discapacidad como el resultado de la interacción entre condiciones de salud y factores contextuales, incluyendo características personales y del entorno (OMS, 2002).

Implementando el Esquema Nacional de Seguro Médico para Discapacidad, Australia abandonó el modelo médico, moviéndose hacia un abordaje informado por el marco del ICF. Como tal, cuando evalúa las necesidades de una persona con discapacidad, la herramienta de evaluación del NDIS utiliza un abordaje basado en las fortalezas, que se enfoca en el apoyo a los objetivos y aspiraciones del cliente (NDIS, 2014).

La organización de la nueva herramienta de evaluación del NDIS refleja los dominios del ICF e incluye lo siguiente:

- Aprendiendo y aplicando conocimiento;
- Tareas generales y requerimientos;
- Comunicación y movilidad;
- Cuidado personal y necesidades especiales de asistencia médica;
- Actividades de la vida doméstica;
- Interacciones interpersonales y relaciones;
- Comunidad, vida social y cívica;
- Educación y entrenamiento;
- Empleo.

Australia ha respondido históricamente a las iniciativas globales en políticas de discapacidad. Hemos presenciado el establecimiento de la Comisión Australiana de Derechos Humanos en 1981; el Acta de Servicios de Discapacidad de la Mancomunidad en 1986; El Consejo de Discapacidad

del NSW en 1987; el Acuerdo en Discapacidad de la Mancomunidad Autónoma/Estado Territorial en 1991, el marco de acción nacional para la entrega, financiación y desarrollo de servicios de discapacidad especializados para personas con discapacidad (Departamento de Servicios Sociales del Gobierno Australiano, 2013); y el Acto de Discriminación de Discapacidad de la Mancomunidad en 1993. Australia también firmó la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006). Estas ganancias del sector de políticas sobre discapacidad de nuestra nación, incluyendo la reciente implementación del NDIS, ponen a la política australiana por buen camino con respecto a las grandes iniciativas globales.

Por más loables que sean estos pasos, la política por sí sola no es suficiente para asegurar que el apoyo llegue a quienes está previsto que llegue. Para garantizar que se cumplen los objetivos del NDIS, la metodología de la provisión de servicios debe encarar el impacto de la discapacidad. En el caso de la discapacidad visual, el uso de medidas clínicas como criterio elegible para el apoyo del NDIS no alcanza para cumplir este muy importante objetivo.

Barreras del Criterio de Elegibilidad del NDIS

La cuestión de si las medidas clínicas representan o no verdaderamente la función visual de una persona ha sido debatida por largo tiempo en la bibliografía. No hay dudas del rol vital que juegan las medidas clínicas en el diagnóstico y manejo de las patologías del ojo y desórdenes visuales (Blais, 2011). Sin embargo, la bibliografía oftalmológica no defiende el uso de medidas clínicas para calcular los fondos de discapacidad. Esta bibliografía reconoce que las evaluaciones oftalmológicas usualmente ocurren en un entorno optimizado donde se toman breves medidas de visión que no replican los desafíos visuales de los entornos diarios (Blais, 2011). Por ejemplo, esas cuestiones significativas de la vida diaria como la contaminación visual y el resplandor son controladas dentro de un entorno oftalmológico. En otras palabras, las medidas clínicas reflejan puntajes obtenidos en un entorno que no representa el entorno en el que una persona funciona día a día (Colenbrander, 2010).

Otras dos cuestiones clave para personas con discapacidad visual son la fatiga visual (Holbrook, Koenig & Rex, 2010), y las fluctuaciones en la función visual. Las personas con discapacidad visual experimentan estas fluctuaciones debido a las variaciones en la iluminación, el estrés personal, y el bienestar general (Sticken & Kapperman, 2010). Una evaluación oftalmológica formal es una serie de medidas clínicas precisas que reflejan el umbral de la función visual de una persona. Porque la evaluación se lleva a cabo en un entorno ideal y controlado, no mide el impacto de esos factores como el resplandor, la contaminación visual, la fatiga visual y las fluctuaciones en la función visual. Esto cuestiona si estas medidas son o no verdaderamente representativas de la función visual de una persona en el entorno diario.

Para las personas con discapacidad visual, la confiabilidad de las medidas clínicas como criterio de elegibilidad crea potencialmente una barrera para adquirir el apoyo del NDIS. Existe el riesgo consiguiente de que el NDIS sub financie o no financie a los australianos con discapacidad visual necesitados. Por ejemplo, una persona con albinismo oculocutáneo puede ser diagnosticada con discapacidad visual leve durante una evaluación oftalmológica llevada a cabo en un entorno con iluminación controlada. Sin embargo, la misma persona experimentará un impacto visual significativo del resplandor que ocurre naturalmente en entornos diarios (Phillips, 2012). Esto los deja con una más severa discapacidad visual de la que se indica en sus medidas clínicas. Otro ejemplo común es un niño con discapacidad visual cortical

que demuestra un adecuado nivel de agudeza visual en un entorno oftalmológico, pero no presenta un nivel similar de función visual en un entorno que tiene contaminación visual y resplandor, como un aula de clases.

Soluciones para Asegurar que el NDIS Llegue a los Australianos con Discapacidad Visual Necesitados

El objetivo del NDIS es asegurar que los australianos con discapacidad reciban el apoyo financiero que necesitan y merecen, empoderándolos para que participen y contribuyan a la vida social y económica en la medida en que sean capaces (Gobierno Australiano, 2013b). Para promover este objetivo para personas con discapacidad visual, una reforma del criterio de elegibilidad del financiamiento del NDIS es claramente necesaria. Sin embargo, introducir esta reforma no viene sin desafíos. Actualmente no existe una herramienta de evaluación validada para evaluar eficientemente el impacto de la discapacidad visual en una persona. Sin embargo, puntos de referencia significativos existen dentro de la bibliografía de baja visión que pueden ser invaluables para esta reforma.

La práctica actual de utilizar medidas clínicas para evaluar la función visual de una persona y su nivel de discapacidad visual resulta en una mirada estrecha a cómo ve la persona. Un entendimiento más amplio se obtiene al examinar los componentes de la función visual de una persona, lo que incluye factores tales como resplandor, contaminación visual, fatiga visual, y fluctuaciones. Corn (1983) por ejemplo, ha deconstruido la función visual en componentes: habilidades visuales, entorno visual, y rasgos individuales clave de la persona. Todo esto influencia la capacidad de la persona de utilizar su visión en un momento dado. Este tipo de pensamiento puede llevar a re conceptualizar la función visual, y muy importantemente, a guiar el desarrollo de un criterio de elegibilidad más adecuado.

Otra metodología útil es examinar el impacto de la discapacidad visual en la calidad de vida de la persona (CDV). Existen medidas validadas de la CDV, y algunos proveedores de servicios de baja visión los utilizan en lugar de medidas clínicas cuando evalúan la elegibilidad. Ejemplos de instrumentos de CDV incluyen el Cuestionario de Función Visual del Instituto Nacional del Ojo, desarrollado para la evaluación de medidas de calidad de vida orientadas a la visión y relacionadas con la salud (Mangione et al, 1998); la Evaluación de la Función Relacionada con la Visión, que evalúa un espectro de actividades relacionadas con la visión (Seo, Yu & Lee, 2009); y el Inventario Massof de Actividad, una herramienta basada en las tareas que evalúa ampliamente el objetivo de la persona, la tarea, y la función que necesita para realizar la tarea (Massof et al, 2007).

Finalmente, hay mucho que aprender de los educadores que apoyan a los niños con discapacidad visual. A menudo están privados de informes oftalmológicos que incluyen medidas clínicas, pero reconocen que estas medidas no definen necesariamente la función visual del niño (D'Andrea & Farrenkopf, 2000). Usualmente son expertos en implementar estrategias que minimizan el impacto de factores que afectan a la función visual, mientras maximizan la visión remanente del niño. Su práctica proporciona muchos ejemplos de estrategias que pueden reducir barreras para asegurar que el apoyo alcance a los niños con discapacidad visual.

Conclusion

Con la implementación reciente del NDIS, Australia intenta crear un esquema de apoyo a la discapacidad que empodera a las personas con discapacidad (Departamento de Servicios Sociales del Gobierno Australiano, 2013). No existen dudas de que el objetivo debería recibir un extenso

aplauso. Pero para cumplir este objetivo, todos los aspectos del NDIS se deben alinear. Este informe cuestiona la naturaleza del criterio de elegibilidad existente del NDIS utilizado para personas con discapacidad visual. Se necesita realizar más trabajo para desarrollar un criterio de elegibilidad equitativo e informado que revele el impacto total de la discapacidad visual de una persona, y la verdadera naturaleza de su función visual. Esto asegurará que el NDIS proporcione niveles apropiados de apoyo a los australianos con discapacidad visual.

Referencias

Oficina Australiana de Estadísticas. (2009). Prevalencia de la Discapacidad. Obtenido de http://www.abs.gov.au/ausstats/abs@.nsf/Lookup/4446.0main+features42009

Instituto Australiano de Salud y Bienestar. (2013) Servicios de apoyo a la discapacidad: servicios proporcionados bajo el Acuerdo Nacional de Discapacidad 2011-12. Obtenido de http://www.aihw.gov.au/publication-detail/?id=60129543841

Gobierno Australiano. (2013a). Acta del Esquema Nacional de Seguro Médico para Discapacidad. Obtenido de https://www.comlaw.gov.au/Details/C2013A00020.

Gobierno Australiano. (2013b). Esquema Nacional de Seguro Médico para Discapacidad (Convertirse en un Participante) Reglamento 2013. Obtenido de https://www.comlaw.gov.au/Details/F2013L01066.

Gobierno Australiano (2014). Excluidos: Las Experiencias de Personas con Discapacidad y sus Familias en Australia. Obtenido de https://www.dss.gov.au/our-responsibilities/disability-and-carers/publications-articles/policy-research/shut-out-the-experience-of-people-with-disabilities-and-their-families-in-australia.

Departamento de Servicios Sociales del Gobierno Australiano. (2013). Camino a Seguir: Un nuevo Marco de la Política de Discapacidad en Australia. Obtenido de https://www.dss.gov.au/our-responsibilities/disability-and-carers/program-services/for-people-with-disability/disability-investment-group.

Blais, B. (2011). Guías AMA para la Evaluación de Deficiencia Oftalmológica y Discapacidad: Midiendo el Impacto de la Discapacidad Visual en las Actividades de la Vida Diaria. Estados Unidos de América: Asociación Médica Americana.

Colenbrander, A. (2010). Causas vs. Consecuencias de la Pérdida de Funcionalidad. Consejo Internacional de Oftalmología. Obtenido de http://www.icoph.org/resources.html?page=15

Corn, A. (1983). Función Visual: un modelo teórico para individuos con baja visión. Revista de Discapacidad Visual y Ceguera, 77, 373-376.

D'Andrea, F. M., & Farrenkopf, C. (2000). Introducción: Caminos a la Alfabetización. En F. M. D'Andrea & C. Farrenkopf (Eds.), Buscando Aprender: Promoviendo la Alfabetización para Estudiantes con Baja Visión (pp. 1-9). Nueva York: Fundación Americana para Ciegos.

Holbrook, M. C., Koenig, A., & Rex, E. (2010). Instrucción de las Habilidades de Alfabetización a los Niños y Jóvenes con Baja Visión. En A. Corn & J. Erin (Eds.), Bases de la Baja Visión: Perspectivas Clínicas y Funcionales, 2da ed. Nueva York: Fundación Americana para Ciegos.

Hurst, R. (2003). El Movimiento Internacional Por los Derechos de Discapacidad y el ICF. Discapacidad y Rehabilitación, 25(11-12), 572-576. doi:10.1080/0963828031000137072

Mangione, C., Lee, P., Pitts, J., Gutierrez, P., Berry, S., & Hays, R. (1998). Propiedades Psicométricas del Cuestionario de Función Visual del Instituto Nacional del Ojo (NEI-VFQ) Archivos LIBRES de Oftalmología, 16(11), 1496-1504 doi: 10.1001/archopht.116.11.1496

Massof, R., Ahmadian, L., Grover, L., Deremeik, J., Goldstein, J., Rainey, C., & Barnett, D. (2007).

Esquema Nacional de Seguro Médico para Discapacidad. (2014). Planeamiento y Evaluación - Evaluación de las Necesidades de los Participantes. Obtenido de http://www.ndis.gov.au/planning-and-assessment-assessment.

Phillips, P. (2012). Manejo de los problemas neuro-oftalmológicos comunes. En K. Wright & Y. Strube (Eds.), Oftalmología y Estrabismo Pediátrico. Nueva York: Prensa de la Universidad de Oxford.

Schneider, T., et al. (2003). El rol del medio ambiente en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud (ICF). Discapacidad & Rehabilitación, 25(11-12), 588-595.

Seo, J., Yu, H., & Lee, B. (2009). Evaluación del puntaje de visión funcional y la calidad de vida específica de la visión en individuos con retinitis pigmentosa. Revista Coreana de Oftalmología, 23, 164-168.

Silveira, S. (2014). Replanteamiento de la Discapacidad Visual para el Esquema Nacional Australiano de Seguro Médico para Discapacidad. Revista Ortóptica Australiana, 46, 17-22.

Simesonsson, R., et al. (2003). Aplicando la Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud (ICF) para Medir la Discapacidad Infantil. Discapacidad & Rehabilitación, 25(11-12), 602-610. doi: 10.1080/096328031000137117

Sticken J., & Kapperman, G. (2010). Integración de Habilidades Visuales para la Vida Independiente. En A. Corn & J. Erin (Eds.), Bases de la Baja Visión: Perspectivas Clínicas y Funcionales, 2da ed. Nueva York: Fundación Americana para Ciegos.

Taylor, R., & Hawley, H. (2010). Salud y Sociedad: Debates Clave en Atención Médica. Obtenido de http://library.newcastle.edu.au/record=b3056104~S8

Urdang, L. (1983). Diccionario Mosby de Medicina y Enfermería. St Louis: La Compañía Mosby CV Mosby.

Visión Australia (2013). Ceguera y Pérdida de Visión. Obtenido de http://www.visionaustralia.org/living-with-low-vision/newly-diagnosed/blindness-and-vision-loss.

Wolfensberger, W. (1975). El Origen y Naturaleza de Nuestros Modelos Institucionales. Nueva York: Prensa de Políticas Humanas.

Organización Mundial de la Salud. (2002). Hacia un Lenguaje Común para el Funcionamiento, Discapacidad y Salud: ICF la Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud. Obtenido de http://www.who.int/classifications/icf/icfapptrainin g/en/

ICEVI- Fundación Nippon Proyecto deEducación Superior

Actividades de Capacitación

Al día de hoy, los socios han organizado un total de 123 actividades de capacitación para enriquecer la experiencia educativa de estudiantes con discapacidad visual y para eliminar barreras y crear entornos y políticas más inclusivos para todos los estudiantes. Muchas de las actividades de entrenamiento organizadas para estudiantes incluyeron un componente de preparación para educación universitaria y, al mismo tiempo, algunos programas exclusivos enfocados en preparación para la educación universitaria también fueron organizados. La siguiente tabla muestra el tipo de programa de capacitación que se han llevado a cabo.

ICT para Estudiantes	12
Entrenamiento de habilidades (incluyendo sociales)	31
Programas de concientización para maestros	42
Mnejo de aulas inclusivas	29
Preparar a los estudiantes para el Colegio / Universidad	09

123 TOTAL

El Derecho a Vivir de Manera Independiente y de Ser Incluido en la Comunidad

Victoria Belen Pérez y María Verónica Cajal, Córdoba, Argentina

Para los que tenemos familiares con discapacidades severas en Latinoamérica, la independencia y la inclusión son materias de gran preocupación. El Artículo 19 de la Convención de las N.U sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad declara los derechos de todas las personas a vivir independientemente y a ser incluidos en la comunidad:

> *Los Estados Parte de esta Convención reconocen el igual derecho para todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con igual capacidad para elegir que otros, y deben tomar efectivas y apropiadas medidas para facilitar el ejercicio pleno de este derecho por parte de las personas con discapacidad, y su inclusión y participación plena en la comunidad...*

Familias de Adultos con Sordoceguera o Discapacidad Múltiple

Alcanzar una vida adulta independiente es un desafío para las personas con sordoceguera o discapacidad múltiple, dado que necesitan ayuda o apoyo para casi todas las actividades de su vida. La mayoría de las tareas, incluso muchas tareas simples, requieren asistencia por parte de otra persona. La independencia y la inclusión son el objetivo principal de la Asociación de Padres de Personas con Sordoceguera y Discapacidad Múltiple (APPSMA). Nosotros trabajamos para crear y mantener espacios donde estos adultos puedan vivir independientemente y ser incluidos en la comunidad. Hemos auspiciado proyectos de ley en el Congreso de Argentina en 2012 y 2015. También hemos colaborado en acciones legales con los discapacitados en casos específicos y urgentes.

La realidad es que la cobertura médica es selectiva para profesionales pagos, tales como acompañantes terapéuticos, guías, facilitadores, intérpretes, y otros sistemas de apoyo. La cobertura financiera está garantizada en muy pocos casos, lo que significa que hay poco apoyo para una vida independiente y autónoma para las personas con discapacidad. Esto quiere decir que un sistema de apoyo real y funcional está supeditado a la capacidad de la familia de mantenerlo. Aunque el objetivo es la independencia, las personas con discapacidad dependen de la presencia y el apoyo de sus familiares a lo largo de sus vidas.

Porque mucho depende de las familias, ellas deben prepararse para la vida adulta de sus hijos en los años a partir de su nacimiento. Podemos argumentar que aquellos que no logran prepararse pueden convertirse luego en obstáculos para el futuro independiente de sus propios hijos.

Además de la falta de recursos, las familias encuentran otros problemas mientras trabajan por la independencia de sus hijos con discapacidad. Hay muchos conflictos emocionales, ya que los padres a menudo consideran la auto suficiencia como algo muy difícil de lograr para sus hijos. Por otra parte, la independencia es su mayor deseo, pero también su mayor miedo.

Sentimientos encontrados abruman a las familias para las que todo se ha vuelto más difícil con la llegada de su hijo con discapacidad. Han estado constantemente luchando por ellos y junto a ellos durante años. Por esta razón, es difícil acostumbrarse

a la idea de que sus familiares con discapacidad puedan algún día ser auto determinados y plenamente incluidos en la comunidad. Adicionalmente, el costo de vida para una persona con discapacidad que vive por su cuenta es a veces imposible de afrontar para las familias, aunque esto sea su máximo deseo.

Las Redes

Acatar la Convención por los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas es responsabilidad del gobierno nacional. Este apoyo del gobierno es particularmente necesario para los derechos a la independencia e inclusión del Artículo 19, particularmente para los ciudadanos con discapacidades severas, como sordoceguera o discapacidad múltiple. Sin embargo, es la unidad familiar la que asume la mayor parte de la responsabilidad de asegurar que la persona discapacitada se vincule con las oportunidades de participación disponibles. Muy a menudo, los miembros de la familia abrumados se pierden estas oportunidades. A veces su participación durante los años escolares es más pasiva y secundaria, exactamente cuando la base para la futura vida independiente del niño debe ser construida.

La realidad es que nada en esta vida se puede lograr solo, por lo que siempre es necesario contar en el respaldo de una red que incluya un sistema de apoyo. Las familias deben trabajar conjuntamente con todas las áreas y agencias. Esto alienta a la independencia futura, pero es una tarea que es imposible de lograr sin ayuda. Es precisamente aquí donde el término *redes□de□apoyo* cobra sentido. Una nueva Ley Nacional de Educación fue aprobada en Argentina, construida para ser totalmente flexible a las necesidades de las personas con sordoceguera y discapacidad múltiple.

Es importante mencionar las configuraciones de fondo:

... son Redes, relaciones, posiciones, interacciones entre personas, grupos o instituciones que están conformadas para detectar e identificar barreras al aprendizaje y desarrollar estrategias educativas para la participación escolar y comunitaria. Las configuraciones prácticas que pueden ser adoptadas por sistemas de apoyo educativo son: atención, asesoramiento y orientación, entrenamiento, provisión de recursos, actividades de cooperación y coordinación, monitoreo e investigación."
(Ministerio de Educación de Argentina, 2009)

La cita de la norma de más arriba muestra por qué las redes constituyen un elemento clave cuando se trata de la realización de los objetivos del Artículo 19.

Historias de Vida: Victoria Belén Pérez

Mi nombre es Victoria Belén Pérez. Soy de Córdoba, Argentina, y tengo 24 años. Soy estudiante universitaria en el campo de Psicología y Recursos Humanos separadamente, y soy la hermana menor en una familia de cuatro hijos. Mi hermana Natalia, 41 años, es sordociega y tiene discapacidad múltiple. Ella es la razón por la que escribo esto; para contar brevemente su historia de vida en curso.



Hace cuatro años, una residencia para mujeres con sordoceguera y discapacidad múltiple fue abierta en Córdoba. Mi familia y yo no creíamos que esto alguna vez se haría realidad. Encontrar la independencia para Nati parecía un sueño imposible, y temíamos que nunca pudiera mudarse de casa.

Después de ver el lugar, decidimos que Natalia debería vivir con otra persona con su misma condición. No fue fácil, tanto para ella como para nosotros, acostumbrarse a que ella no esté en casa todos los días. Ella solo venía de visita los fines de semana, aunque podíamos verla cuando queríamos durante la semana. Aún así, fue increíblemente difícil para todos, y nos llevó tiempo adaptarnos a este cambio así como acompañarla en este proceso.

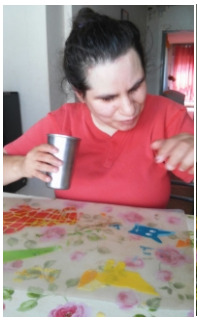
Nati vivió en la residencia por tres años. Para todos fue una gran experiencia verla en contacto con otra gente además de su familia. Desafortunadamente, dado el enorme costo económico de la residencia, Nati no pudo seguir viviendo allí. Ahora ella vive otra vez en casa con su familia.



Quiero dejar en claro que a mi familia, así como a muchas otras familias, le gustaría ver que otra vez Nati pueda tener la oportunidad de vivir independientemente. Esperamos que la independencia y la inclusión progresiva en la comunidad se vuelvan una prioridad para las personas con discapacidad múltiple y sordoceguera. Es un desafío para la sociedad encarar las demandas económicas de este trabajo, y desarrollar una infraestructura que apoye las residencias y servicios que se necesitan para una vida independiente.

Historia de Vida: María Verónica Cajal

Mi nombre es María Verónica Cajal, y vivo en Córdoba, Argentina. Tengo 52 años, estoy casada, y soy madre de cinco niños. El mayor de ellos, 27 años, es un hombre completamente independiente. Está en una residencia especial para personas con multidiscapacidad debido a su condición, que requiere asistencia permanente. Tomamos la decisión de llevarlo allí después de considerar consejo médico, y porque era imposible para la familia asistirlo las 24 horas del día y proporcionarle todos los servicios que necesita.





La Convención de las Naciones Unidas introdujo un concepto de persona y derechos para personas como mi hijo. Nos trajo nuevas consideraciones con respecto a su derecho a vivir independientemente con un sistema de apoyo adecuado. Alentó a mi familia a desarrollar nuevas formas para que nuestro hijo participe en las actividades sociales, deportivas, culturales, vocacionales, y educativas que ofrece su comunidad. Descubrimos que un acompañante terapéutico es una de las formas más significativas de apoyo para las personas dependientes, alentando actividades independientes al resto de la familia.

En nuestro caso, hemos encontrado un acuerdo de beneficio mutuo con una escuela que entrena acompañantes terapéuticos profesionales. Ellos asisten a nuestro hijo con respeto a través de las actividades y decisiones de su vida adulta. También fue necesario establecer actividades fuera de la residencia a base regular y sistemática. Usamos un

servicio de transporte adecuado y confiable que está preparado para estas tareas. Aún más, activamos redes sociales alrededor de él, lo que lo involucra con actividades dentro de su comunidad. La familia es parte del sistema de apoyo de los adultos con discapacidad. Su función es asistir y proporcionar recursos, servicios, representación legal, seguro médico, así como también actividades sociales y vocacionales. Esto crea una red



sustentable alrededor de un hombre joven cuya independencia requiere la investidura de recursos de todo tipo. En Argentina, las leyes han apoyado ese tipo de proyectos para la vida independiente, pero los fondos provistos han sido muy limitados. Esto significa que las familias no tienen más elección que afrontar esta carga económica por su cuenta, o desistir de la idea de alcanzar algún día este objetivo importante. Adicionalmente, hay muy pocas historias de personas con discapacidad que hayan tenido éxito viviendo independientemente. Bajo las circunstancias actuales es casi imposible de costear para la mayoría de las personas con multidiscapacidad



Debería quedar en claro que en Latinoamérica no se mira con buenos ojos cuando una familia permite que una persona con multidiscapacidad viva por su cuenta. Las madres, por sobre todo, se sienten aterradas con culpa. Muchas creen que nadie podrá entender o asistir a niños con discapacidad más que sus madres. Nuestra sociedad espera una actitud de servicio eterno por parte de las madres, como si fueran las culpables de la multidiscapacidad que experimentan sus hijos.





REFERENCIAS

Asociación de Padres de Personas con Sordoceguera y Discapacidad Múltiple (2014). Legislación propuesta acerca de la definición de sordoceguera y discapacidad múltiple: Necesidades específicas de un sistema de apoyo adecuado. Conferencia anual en Río Cuarto. Córdoba, Argentina.

Ministerio de Educación de Argentina, Presidencia de la Nación (2009). Educación Especial, una Modalidad del Sistema de Educación en Argentina. *Orientaciones* 1. Buenos Aires: Piera, V. Publications.

Buceta, C., et al. (2014). *Transición a la Vida Adulta para Jóvenes con Sordoceguera y Multidiscapacidad*. Watertown, Mass.: Perkins/ FOAL Latinoamérica.

Naciones Unidas (2006). *Convención por los Derechos de las Personas con Discapacidad.* Obtenido de http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf.

Un Modelo de Apoyo a Niños, Familias o Colegas en Áreas Remotas

Juventine Imanitai, Subdirector, Escuela Secundaria para Ciegos St. Francis, Uganda

Accediendo a la educación y pago de tarifas

En Uganda, los niveles de alfabetización y habilidades numéricas son muy bajos. Para mejorar la situación, el gobierno de Uganda introdujo la Educación Primaria Universal (EPU) y la Educación Secundaria Universal (ESU) en 1997 y 2007 respectivamente. La alfabetización y las habilidades numéricas son especialmente bajas entre los grupos marginales, tales como personas con discapacidad, quienes constituyen una buena porción de la población, especialmente en áreas profundamente rurales.

Las leyes de Educación Universal tienen la intención de promover un acceso igualitario a la educación para todas las personas independientemente de su estado. A lo largo de los años, este programa ha funcionado exitosamente entre algunos desafíos. Este informe se enfocará en los problemas de apoyar a los niños ciegos o con discapacidad visual y sus familias en áreas remotas. Hemos diseñado, y queremos compartir, algunos abordajes innovadores que encaran las dificultades financieras de la educación en áreas rurales y lugares del país empobrecidos.

Según la política de la Educación Secundaria Universal (ESU), el gobierno y la familia tienen cada uno un papel que jugar en apoyar la educación de un niño. El gobierno apoya la infraestructura, paga los salarios del personal, y proporciona materiales instructivos. La familia es responsable de la comida, uniformes, materiales escolares, así como del alojamiento u otros arreglos de pensión. Sin embargo, el público ha confundido el concepto de "Educación Universal" por educación gratuita, causando que los padres retiren su parte de la obligación financiera. La situación es peor aún para niños con ceguera o discapacidad visual. La combinación de esta actitud reacia y pobre estatus económico ha hecho que la educación para estos niños sea casi imposible en Uganda.

Esta situación crea grandes problemas para los estudiantes de la Escuela Secundaria para Ciegos St. Francis. Somos una escuela especial en Uganda que inscribe niños y niñas de entre 14 a 21 años de todo el país. Nosotros implementamos el programa Educación Secundaria Universal, proporcionando un currículo secundario formal, con entrenamiento vocacional y de habilidades de la vida diaria. Muchos de nuestros estudiantes vienen de familias muy necesitadas, cuyos padres o tutores en muchos casos también son ciegos o con discapacidad visual. Esto crea dificultades en materia de apoyo a los estudiantes. Como consecuencia, los niños abandonan la escuela prematuramente, y otros pierden completamente la oportunidad de educación.

Modelo de éxito

En St. Francis, hemos estado muy preocupados por este problema. Después de largas consultas con las familias involucradas, autoridades locales, y otros interesados, hemos divisado una solución. Creamos un método para permitir a los padres y tutores de aquellos niños necesitados que contribuyan con pagos en especies. Se les requiere que proporcionen cualquier cosa que les sea posible, mientras tenga valor para la escuela. El pago en especies puede ser de comida, material combustible como leña o carbón, o materiales de construcción como arena,

ladrillo cocido, o piedra, para mencionar algunas posibilidades.

En un caso, la escuela adquirió un equipo que necesitaba un padre con discapacidad visual que trabaja en las canteras de piedra. A cambio, él proporcionó sus productos al precio de mercado para los proyectos de construcción de la escuela. Esto le permitió a él pagar en especies la cuota educativa para sus niños. Esta familia en particular ha logrado obtener educación para cinco de sus siete hijos con discapacidad visual a través de la Escuela Secundaria para Ciegos St. Francis. Dos de los estudiantes se han graduado de la Universidad, uno es maestro y otros dos son estudiantes en otra institución de aprendizaje, con apoyo de personas de la caridad. El atractivo de esto es que, además de proporcionar educación para sus hijos, la familia ha construido una capacidad suficiente para continuar con su negocio. Esto les permitirá llevar una vida familiar decente mientras continúen teniendo energía.

Queremos fomentar esta idea para otros administradores de escuelas, que ciertamente encuentran situaciones similares en sus localidades. Aceptar el pago en especies con materiales que necesite la institución permite a las familias educar a sus hijos con dignidad. En la Escuela St. Francis hemos tenido que ser flexibles a veces y hacer un esfuerzo adicional. A veces, algunos padres no han podido ni siquiera proporcionar pago en especies. Hemos creado una manera para que ellos puedan intercambiar su tiempo y energía haciendo trabajos que la escuela necesitaba. Negociamos el valor de su trabajo, y lo contamos como pago para las cuotas escolares de sus hijos. Este método ha permitido a un buen número de padres ver a sus hijos completar el ciclo escolar, sin barreras.

Aunque obtuvimos mucha gloria con el modelo, ha venido con una serie de desafíos. Aceptar el pago en especies reduce el ingreso de dinero y tiene un impacto en la formulación e implementación del presupuesto.

No se puede planear el uso efectivo de lo que no se tiene a mano, especialmente antes de negociar con la familia. Esto significa que muchas veces hay que revisar el presupuesto. Es incluso más denso cuando el proyecto involucra muchos interesados. Aún más, como inscribimos estudiantes de todo el país, es una presión en nuestro tiempo y recursos administrar el proceso de identificación, sensibilización, implementación y seguimiento.

Este abordaje también requiere mucha paciencia, ya que el tiempo de entrega de los ítems o los servicios nunca es perfecto. La entrega se basa más en la capacidad y conveniencia del proveedor que en las necesidades de la escuela. Este sistema compromete las expectativas en la gestión moderna donde el tiempo es un aspecto crítico. Esta situación demanda mucha sustitución, lo que quiere decir que se debe tener acceso inmediato a otras alternativas.

El control de calidad está altamente comprometido porque siempre estamos presionados para aceptar lo que sea que se entregue, independientemente del estado. En la mayoría de los casos no tenemos lugar para elegir. El énfasis aquí es más en el tipo o nombre del ítem que en su forma. Después de todo, el padre/madre solo puede proporcionar lo que tiene disponible independientemente de la calidad. A veces al fin de cuentas no había valor monetario.

Los beneficios de este abordaje de pago en especies, sin embargo, pesan más que sus desventajas. Lo más notable, es que ha aumentado el acceso a la educación. También ha creado lealtad, apoyo, y apreciación de la educación por parte de los padres. El síndrome de dependencia está desapareciendo progresivamente. Esta política ha fomentado la confianza entre las familias y también entre los niños, porque están seguros de que tendrán acceso a la escuela sin limitaciones. Representa la educación como un servicio para ser disfrutado tanto por los pobres como los adinerados.

Las inscripciones crecieron, y la escuela disfruta de un mayor apoyo por parte de los padres. La actitud de las familias con respecto a la educación de sus niños con discapacidad visual ha mejorado. Finalmente, la vida ha cobrado más sentido para nuestros estudiantes con ceguera y discapacidad visual. Hay más esperanzas, especialmente para la independencia en la vida que le sigue a la escuela.

El ausentismo de los estudiantes así como la tasa de deserción escolar han disminuido drásticamente. El tiempo de contacto maestro-alumno ha aumentado debido a la disminución progresiva de la tasa de deserción causada por incumplimiento de la cuota escolar. La mejora en la asistencia se tradujo en una mejora del desempeño académico, adquisición de habilidades, y sobre todo, un aumento en el cambio a un comportamiento positivo. En última instancia esto tiene un efecto positivo en el bienestar social de la comunidad.

Los padres han mostrado un más alto nivel de responsabilidad, ahora que son completamente responsables de la educación de sus hijos, así como también de los recursos en sus respectivas localidades. Igualmente están involucrados en la existencia y desarrollo de la escuela, lo cual nunca era el caso.

Como resultado de sus logros educativos, las personas ciegas y con discapacidad visual han incrementando enormemente su nivel de participación en las actividades de la comunidad. Algunos de nuestros graduados ya están participando como los principales sostenes de sus familias. Otros han tomado con seriedad la vida política o religiosa en sus áreas. Un buen número se ha unido al campo de la música, la danza, y el teatro, lo que mejora el entorno cultural y recreativo de sus comunidades.

Obviamente la integración armoniosa de los ciegos y discapacitados visuales en sus comunidades es un logro que vale la pena celebrar. La marginalización basada en la discapacidad ha disminuido en un grado razonable. Es menos probable que las personas ciegas sean vistas con limitaciones en cuanto a la participación.

Las barreras que existían antes ya no existen. Lo mismo aplica para los pobres como para los adinerados, ya que la educación es accesible a todos, independientemente de su estatus económico. La noción de que las personas ciegas o con discapacidad visual deben siempre llevar una vida de mendigos es casi historia del pasado, debido a los frutos de la educación. La mayoría de nuestros graduados tienen posiciones razonables donde pueden ganarse el sustento, en vez de recurrir a las calles para buscar sobrevivir. Su futuro mejora día a día.

En conclusión, quiero rendir un gran homenaje a todos nuestros queridos estudiantes, padres, tutores, y maestros, tanto del presente como del pasado, por las buenas relaciones de trabajo que disfrutamos en dichas circunstancias. Aunque las raíces del proceso puedan ser amargas, sus frutos son muy dulces. Que nuestras relaciones florezcan.

Siempre debemos ser conscientes que empezar algo no siempre es fácil pero una vez que hay voluntad las cosas fluyen y las ambiciones siempre pueden lograrse. Nada será imposible para siempre mientras haya cooperación entre los involucrados.

Buena suerte para todos nosotros.

Exclusión Cero / Inclusión con Responsabilidad: Educación para Estudiantes con Salud Frágil y Discapacidad Múltiple

Laura Griselda Domínguez, Nurse Graciela Ferioli,
Representantes Regionales para América Latina & el Caribe, Perkins Internacional
María Antonia Vázquez

¿Quiénes son los niños médicamente frágiles? La Federación Americana de Docentes (2009) los define como:

> *…□[E]studiantes□que□requieren procedimientos□de□salud□complejos, terapia□especial□o□equipamiento□médico especializado/suministros□para□mejorar□o sostener□sus□vidas□durante□el□día escolar.□Porque□la□condición□de□cada niño□es□única,□su□programa□educativo debe□ser□determinado□en□una□base caso-por-caso.□(p.1)□*

Utilizaremos esta definición a lo largo de este artículo.

¿Cuáles son los derechos educativos de los Niños Médicamente Frágiles? La Convención Internacional por los Derechos de las Personas con Discapacidad declara:

> *"Los□Estado□Parte□reconocen□el□derecho de□las□personas□con□discapacidad□a□la educación.□Con□vistas□a□realizar□este derecho□sin□discriminación□y□en□base□a una□igualdad□de□oportunidades,□los Estados□Parte□deben□asegurar□un sistema□de□educación□inclusivo□a□todo nivel□y□de□aprendizaje□vitalicio"□(Art. 24:□Educación,□p.□18-19).□*

Esta Convención se firmó el 30 de marzo de 2007, con la participación de 191 naciones, incluyendo la mayoría de los países de América Latina y el Caribe.

Esta Convención de la ONU es un documento guía para organizaciones internacionales, estableciendo una nueva era en el servicio a la diversa población de personas con discapacidad. La Organización Mundial de la Salud (OMS) de la ONU nos invita a reflexionar acerca de la información en el Informe Mundial de Discapacidad, declarando que "En los próximos años, la discapacidad será una preocupación aún más grande porque su prevalencia está aumentando." El Informe muestra que este aumento se debe tanto al impacto de enfermedades crónicas adquiridas como a condiciones de salud congénitas (OMS, 2011, p.5).

En la Declaración de Incheon (República de Corea, 2015), la Organización Educativa, Científica y Cultural de las Naciones Unidas (UNESCO) reafirma la Convención por los Derechos de las Personas con Discapacidad. Aún más, UNESCO prioriza la inclusión y la equidad en el Foro de Educación Mundial 2015, especialmente para "… darle a todos oportunidades iguales, y no dejar a nadie atrás … la necesidad de un aumento en los esfuerzos orientados especialmente a alcanzar a aquellos que están marginados o en situaciones vulnerables." (UNESCO 2015, p.4)

Estos documentos establecen un marco legal para las políticas educativas y prácticas que reconocen la variedad de desafíos que enfrentan las personas con salud frágil, particularmente aquellos con discapacidad múltiple. Dentro de este contexto, y

comenzando con este trabajo, nos enfocamos en la asistencia a dichos estudiantes y su derecho a la educación, ya que son frecuentemente privados de servicios educativos.

Salud Frágil, Una Condición con Identidad Propia

Perkins Internacional y sus agencias asociadas siempre han trabajado en permanecer flexibles al responder a las circunstancias cambiantes de los estudiantes con discapacidad múltiple y condiciones médicas frágiles. La naturaleza y las necesidades de esta población cambian de acuerdo a las mejoras científicas y médicas. Siguiendo las pautas de la Convención por los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, los servicios educativos deben atenerse a las necesidades de los estudiantes, sus intereses, edad, cultura familiar, y características únicas del estudiante, y hacer uso del apoyo temporario o permanente que el estudiante necesite para una educación de calidad.

Para entender mejor la situación en Latinoamérica, Perkins Internacional y la Fundación ONCE América Latina llevaron a cabo la Encuesta Permanente de Servicios para Personas con Discapacidad de Latinoamérica en 2014. Descubrimos que el 68% de las 50 instituciones encuestadas proporcionan servicios a 600 personas con salud frágil en Latinoamérica. De estas instituciones, la mayoría (46%) asisten a entre 1 y 10 personas con esta condición; 16% entre 11 y 30; y 6% más de 30 personas. El propósito de esta encuesta fue entender la realidad que experimentan las personas con esta condición, y ajustar las necesidades de entrenamiento de cada equipo de trabajo y los servicios educativos que ellos proporcionan.

Reforzando los indicadores de esta encuesta están las observaciones *in□situ* de los autores. Vemos directamente como esta población es pasada por alto, segregada, y descuidada por los programas y servicios educativos. A estos estudiantes se les ofrece propuestas con horarios reducidos y apoyo inadecuado.

Es un hecho que esta población de niños y adolescentes de salud frágil con discapacidad múltiple está presente en las escuelas. También es verdad que los equipos de trabajo que tratan con esta situación muy a menudo carecen de las habilidades, materiales, y personal necesario para garantizar los derechos de los estudiantes. Como resultado se deja sin solución a los estudiantes y sus familias.

Sin trabajadores de atención médica como miembros del equipo educativo, así como de un maestro que posea todo el conocimiento necesario para trabajar con esta población, es imposible atender las necesidades de los estudiantes médicamente frágiles. Es de gran importancia fomentar la cooperación entre la salud y la educación para aumentar las oportunidades de aprendizaje, que ahora son reducidas o inexistentes. Esta realidad destaca la importancia de un entrenamiento profesional en los campos de la educación y la medicina. Las familias también deben entender sus derechos y responsabilidades legales para trabajar colaborativamente como miembros del equipo en apoyar a sus niños.

En la ciencia médica, para poder alcanzar una educación de la salud es crucial reconocer la importancia de la participación familiar. Muchos de los hábitos y costumbres aprendidos dentro del seno familiar son continuados por las personas a lo largo de sus vidas. Este es el porqué de la gran importancia del trabajo colaborativo entre trabajadores de atención médica, personal docente, y miembros de la familia.

La presencia de estudiantes con salud frágil en la escuela incluye responsabilidades para todos los miembros del personal de la escuela: maestros, administradores, enfermeros, y otros profesionales. Cada uno juega un papel crucial, y

un buen entrenamiento ayuda al médico/enfermero cuando delega responsabilidades, así como asegura un entorno de aprendizaje seguro y saludable.

Una educación inclusiva con "responsabilidad" requiere que los gobiernos adhieran a ciertos principios que son cruciales para el éxito. Esto es necesario para entregar servicios de calidad a todos los estudiantes, especialmente cuando la vulnerabilidad es alta, como es el caso de estudiantes de salud frágil con discapacidad múltiple.

Hamre-Nietupski (1999) clarifica los requerimientos de una educación inclusiva de alta calidad:

- Una visión compartida entre los administradores, profesionales, padres, y miembros de la comunidad acerca de cómo identificar las necesidades del estudiante, cómo satisfacerlas, y cómo continuar en el futuro.
- Un compromiso administrativo y apoyo por parte de las autoridades de los gobiernos, así como del director de la escuela donde se provee el servicio. El gobierno y la escuela deben garantizar la disponibilidad de apoyo permanente y temporario, tanto material como humano, que el estudiante necesite en los entornos familiar, escolar y comunitario.
- Tiempo para comunicación y cooperación entre los miembros del personal y la familia, en apoyo a un planeamiento, consulta, y asesoramiento estructurados.
- El estado también debe facilitar y apoyar el entrenamiento y educación permanentes de los miembros del personal que participarán en el proceso de inclusión del estudiante.

Aún más, un programa exitoso de inclusión educativa para estudiantes con salud frágil y discapacidad múltiple debe incluir:

- Cooperación y colaboración entre servicios médicos y centros educativos;
- Transición de los servicios de educación temprana a los servicios escolares;
- Evaluaciones que reconozcan las fortalezas y debilidades del alumno. Deben ser llevadas a cabo por el equipo completo, incluida la familia;
- Un currículum y programas personalizados que respondan a las necesidades del estudiante;
- Una relación estudiante-maestro-profesional de la salud que apoye la participación del estudiante en el día escolar completo;
- La integración de lo que se aprende en la escuela en el entorno del hogar y la comunidad, y viceversa.

Debemos garantizarle al estudiante con multidiscapacidad y salud frágil la oportunidad de llevar una vida tan feliz y completa como cualquier otro ser humano.

MIRANDO HACIA EL FUTURO

Cuando miramos hacia el futuro, debemos continuar con las acciones y cambios estructurales inmediatos en los programas educativos para personas de salud frágil con multidiscapacidad. Todavía hay mucho que hacer para proporcionar servicios de calidad en diferentes partes de América Latina y el Caribe. Todavía no hemos incluido a todos en nuestros sistemas educativos.

Esta visión solo se puede lograr si alineamos nuestra visión con la ley. Esta es la razón por la que es de gran importancia continuar el trabajo cooperativo con las autoridades del gobierno para llevar a cabo las modificaciones legales necesarias.

Estos cambios requieren trabajo de equipo con la familia, profesionales en el área de la educación y la salud, y la comunidad en general. Los niños de salud frágil con multidiscapacidad deberían ser el centro de

atención. Deberíamos trabajar juntos para generar un cambio de actitud, compartiendo conocimientos, y el entrenamiento de personal médico y educativo, con el propósito de lograr la inclusión total de esta población en la sociedad.

Tanto la educación como la salud son importantes agentes de cambio. Este cambio no puede lograrse por sí solo. Requiere el apoyo político y el compromiso de los países. ¡Seamos parte de este cambio educativo así todos los niños y adolescentes de salud frágil con discapacidad múltiple pueden tener acceso a la educación!

Ignacio vive en el sur de América Latina. En sus 12 años de vida ha luchado difíciles batallas debido a su condición médica. Su nacimiento prematuro afectó sus funciones motoras y sus habilidades cognitivas y fisiológicas. En sus primeros años vivió muy alejado de los servicios educativos, y pasó muchas horas en el hospital. Requirió mucho tiempo y papeleo obtener una silla de ruedas apropiada. Debido a su inestabilidad neurológica, su familia decidió que era mejor y más seguro para él quedarse en casa. Hace dos años comenzó a asistir a un centro educativo terapéutico, y esto tuvo un gran impacto en su vida y en la de su familia. Ignacio desarrolló funciones comunicativas, permitiendo que otros entiendan mejor sus necesidades. Se extendieron sus horas despierto y disfrutó de su mejora educativa por medio de una propuesta escrita para él.

Su educación se interrumpió por una luxación en la cadera y cirugía, pero esta vez él y su familia fueron conscientes de lo que se estaba perdiendo al no ir a la escuela. El centro educativo tuvo que reescribir la propuesta para Ignacio porque el proceso de recuperación fue lento y estuvo aprendiendo desde su hogar por un año escolar completo. La maestra de Ignacio aprendió cómo trabajar con su estudiante mientras él usaba un yeso de la cadera a los dedos del pie. El terapeuta físico, quien es miembro del equipo de Ignacio, le enseñó a su madre algunas estrategias para la rehabilitación evitando presión en las heridas. Trabajando como equipo, compartiendo conocimiento y sueños, la familia de Ignacio, los profesionales médicos, y los maestros garantizaron su derecho a la educación.

Ignacio de Asociación Civil Identidades para Personas con Discapacidad Múltiple (ACIPDIM) Río Cuarto, Córdoba, Argentina.





