El Educador

el educador

VOLUMEN XXI, NUMERO 1 JULIO 2008

INDEPENDENCIA



Una Publicación del

Consejo Internacional para la Educación de las Personas con Discapacidad Visual

MESA DIRECTIVA

PRESIDENTE

Lawrence F. Campbell
Overbrook School for the Blind
6333 Malvern Avenue,
Philadelphia, PA 19151-2597,
ESTADOS UNIDOS
larry@obs.org

PRIMER VICE PRESIDENTE

Jill Keeffe
Centre for Eye Research Australia
University of Melbourne
Department of Ophthalmology
Locked Bag 8
East Melbourne 8002
AUSTRALIA
jillek@unimelb.edu.au

SEGUNDO VICE PRESIDENTE

Harry Svensson
Swedish Institute for Special Needs Education
Box 12161
SE- 102 26 Stockholm
SUECIA
harry.svensson@sit.se

TESORERA

Nandini Rawal
Blind People's Association
Jagdish Patel Chowk, Surdas Marg,
Vastrapur,
Ahmedabad 380 015
INDIA
bpaiceviad1@sancharnet.in

SECRETARIO GENERAL

Mani, M.N.G.
No.3, Professors' Colony, Palamalai Road, Jothipuram Post
Coimbatore 641 047, Tamil Nadu
INDIA
Sgicevi@vsnl.net

PRESIDENTES REGIONALES

ÁFRICA

Wilfred Maina
African Braille Centre
P.O. Box 27715, 00506, Nairobi,
KENIA
maina@nbnet.co.ke /
abckenya@nbnet.co.ke

ASIA ORIENTAL

Prof. Datuk Dr. Ismail Md Salleh
International University College of Technology
Twintech Holdings
SDN BHD (260301-A)
Level 6, Block E, Sri Damansara Business Park
Persiaran Industri, Bandar Sri Damansara
52200 Kuala Lumpur
MALASIA
drismail@iuctt.edu.my /
president@mab.org.my

EUROPA

Hans Welling
Visio
Amersfoortsestraatweg 180
1272 RR Huizen, HOLANDA
HansWelling@Visio.nu

AMÉRICA LATINA

Lucía Piccione
Urquiza 2659, 5001 Córdoba,
ARGENTINA
lpiccione@arnet.com.ar

AMÉRICA DEL NORTE / CARIBE

Kathleen M. Huebner
Graduate Studies in Vision Impairment
National Center for Leadership in Visual Impairment (NCLVI)
Pennsylvania College of Optometry
8360 Old York Road
Elkins Park, PA. 19027
ESTADOS UNIDOS
kathyh@pco.edu

PACÍFICO

Frances Gentle
Renwick Centre
Royal Institute for Deaf and Blind Children
Private Bag 29
Parramatta
NSW 2124
AUSTRALIA
frances.gentle@ridbc.org.au

ASIA OCCIDENTAL

Bhushan Punani
Blind People's Association
Jagdish Patel Chowk,
Surdas Marg, Vastrapur
Ahmedabad 380 015
INDIA
Blinabad1@sancharnet.in

ORGANIZACIONES FUNDADORAS

American Foundation for the Blind

Susan Spungin
11 Penn Plaza, Suite 300
New York, NY 10001,
ESTADOS UNIDOS
spungin@afb.net

Perkins School for the Blind

Steven M. Rothstein
175 North Beacon Street
Watertown, MA 02472,
ESTADOS UNIDOS
President@perkins.org

Royal National Institute of the Blind

Colin Low
105 Judd Street
London WC1H 9NE
REINO UNIDO.
colin.low@rnib.org.uk

ORGANIZACIONES INTERNACIONALES NO-GUBERNAMENTALES

Deafblind International

Michael Collins
Hilton/Perkins Program, Perkins School for the Blind
175 N. Beacon Street
Watertown, MA 02472
ESTADOS UNIDOS
collinsm@perkins.pvt.k12.ma.us

World Blind Union

William Rowland
President
c/o South African National Council for the Blind
P.O. Box 11149
Hatfield - 0028 Pretoria,
SUDÁFRICA
rowland@sancb.org.za

International Agency for the Prevention of Blindness

Christian Garms
Wilhelmstr. 31
64625
Bensheim
ALEMANIA
chrgarms@web.de

Visítenos en:
www.icevi.org

ORGANIZACIONES NO-GUBERNAMENTALES DE DESARROLLO

Asian Foundation for the Prevention of Blindness

Clive Oxley
Hong Kong Society for the Blind
248 Nam Cheong Street
Shamshuipo
Kowloon
Hong Kong, SAR CHINA
genadmin@hksb.org.hk

Christoffel-Blindenmission

Allen Foster
Nibelungenstrasse 124,
64625 Bensheim, ALEMANIA
overseas@cbm-i.org

Norwegian Association of the Blind and Partially Sighted (NABPS)

Arnt Holte
P.O. Box 5900,
Majorstua0308 Oslo
NORUEGA
arnt.Holte@blindeforbundet.no

Organización Nacional de Ciegos Españoles

Ana Peláez Narváez
C/ Ortega y Gasset No 18
28006 Madrid, ESPAÑA
apn@once.es

Sight Savers International

Peter Ackland
Grosvenor Hall
Bolnore Road, Haywards Heath
West Sussex RH16 4BX
REINO UNIDO
Packland@sightsavers.org

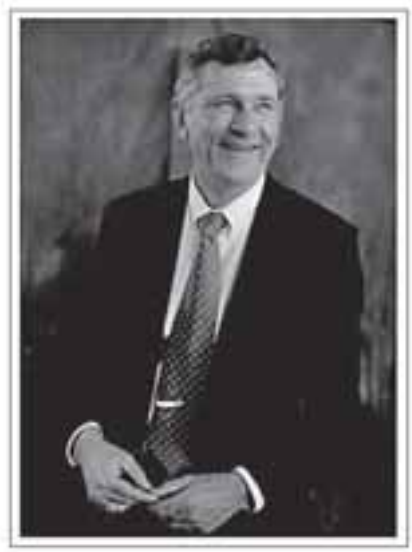
Vision Australia

Christine Harding
454 Glenferrie Rd, Kooyong,
Vic. 3144, AUSTRALIA
christine.harding@visionaustralia.org

Este número de *El Educador* está dedicado a la memoria
de nuestro amigo y colega

Mike Collins

Miembro del Comité Ejecutivo de ICEVI



Mike T. Collins
1947-2006

Al tratar de encontrar las palabras apropiadas para comenzar mi tributo a Mike Collins, *calmo, humilde* y *apasionado* son las que primero vienen a mi mente.

El 16 de mayo, ICEVI, y los niños ciegos y sordociegos de todo el mundo, perdieron a un apasionado promotor de sus derechos. Quienes trabajamos en el Comité Ejecutivo de ICEVI perdimos a un amigo sabio y maravilloso.

Tuve el privilegio de conocer a Mike y poder trabajar a su lado en diversas actividades, durante 30 años. Si bien en todo ese tiempo las responsabilidades profesionales de Mike cambiaron muchas veces, su pasión por los niños ciegos y sordociegos, la devoción de su vida, permaneció inmutable.

Donde fuera que uno se encontrara con Mike, en un aula de la escuela Perkins, en una conferencia en los Estados Unidos, o en un remoto pueblito rural de algún país en vías de desarrollo, uno siempre podía estar seguro de tres cosas: la calma de Mike, su contagioso sentido del humor, y su arrolladora pasión por hacer todo lo necesario para que los niños ciegos y sordociegos, y sus familias, recibieran los servicios y el apoyo básicos que merecen como seres humanos, donde fuera que estuvieran.

La familia internacional de ICEVI hace llegar sus más sinceras condolencias a Linda, la esposa de Mike, a sus hijos y a sus colegas de la escuela Perkins. Quienes tuvimos el privilegio de conocerlo y trabajar con él nos sentimos orgullosos de haber podido recorrer parte del camino a su lado.

Descansa en paz, Mike.

Larry Campbell
Presidente, ICEVI

Editor
Harry Svensson
Swedish Institute for Special Needs Education
Box 12161
SE- 102 26 Stockholm
SUECIA
harry.svensson@sit.se

Comité Editorial
Harry Svensson
Larry Campbell
M.N.G. Mani

Comité de Publicaciones
Harry Svensson
Peter Rodney
Cay Holbrook
M.N.G. Mani

Trabajamos conjuntamente con:



Impresión:
FBU
Agr. Germán Barbato 1466
11.200 - Montevideo
Uruguay

CONTENIDOS

1. Mensaje del Presidente 3
2. Mensaje del Editor 5
3. Mensaje del Editor Invitado 6
4. Comité Ejecutivo de ICEVI: Novedades Estratégicas 7
5. Noticias de EFA-VI 8
7. Novedades de la Unión Mundial de Ciegos 10
8. Niños y Adultos Jóvenes con Discapacidad Visual: Modelos de Trabajo de ONCE para Garantizar una Vida Independiente
   – *María Angeles Matey García* 12
9. Cuando Ali Pierde la Visión: La Discapacidad y el Encuentro de Culturas
   – *Lykke Jensen* 17
10. Una Vida Independiente
    – *June Waugh* 21
11. Inteligencia Espacial: El Arte de Adaptarse al Medio y a sus Constantes Cambios para una Movilidad Segura, Exitosa y Satisfactoria
    – *José Nery Picado Segura* 25
12. Independencia, Educación y Tecnología: Una Fórmula Inevitable del Futuro
    – *Victor Tsaran* 28
13. Grupo de Interés Especial: Educación de Personas con la Enfermedad de Batten
    – *Bengt Elmerskog* 31
14. Conciencia de las Personas Educadas sobre su Actitud hacia la Discapacidad: Un Paso hacia la Independencia
    – *J.P. Singh* 33
15. Columna de Padres 40
16. Informe de Deafblind International 44

Editor Invitado: **Peter Rodney**



Estimados colegas:

El número de julio de *El Educador* marca la mitad del actual cuadrienio, por lo que es un buen momento para analizar dónde nos encontramos en nuestra "carrera hacia la equidad educativa", que mencioné hace dos años en mi discurso durante la 12.ª Conferencia Mundial.

Tal como lo habíamos pensado, la carrera no ha sido fácil. Debimos recorrer terreno muy escarpado al comienzo, y hemos tenido varios días de mal tiempo. Sin embargo, logramos seguir el plan de carrera establecido por nuestros "entrenadores" del Grupo de Trabajo Global, y hemos llegado a tiempo a la mayoría de las "metas" propuestas.

El Comité de Movilización de Recursos acaba de concluir un plan de administración que fue aprobado por el Grupo de Trabajo Global y el Comité Ejecutivo durante las reuniones de abril en Hanoi. Hasta ahora, siempre ha sido un desafío, y continuará siéndolo, alcanzar un equilibrio entre el deseo de los países de avanzar en sus planes nacionales y poder garantizar al mismo tiempo la disponibilidad de los recursos financieros para lograrlo. No obstante, la comunidad internacional de personas con ceguera cuenta con un destacable espíritu de solidaridad, y está trabajando en forma mancomunada para encontrar oportunidades de financiamiento conjunto de respaldo a la Campaña Global EFA-VI. En octubre, ICEVI, la UMC y cuatro organizaciones que trabajan en forma conjunta (CBM, FOAL, ONCE y Perkins) se reunirán en Madrid para desarrollar una estrategia de financiamiento conjunto para el programa EFA-VI de América Latina. Si este esfuerzo da resultados positivos, esperamos poder imitarlo en otras regiones para financiamientos conjuntos.

Al mismo tiempo que mandamos a imprimir este número de *El Educador*, nos complace anunciar que la Campaña Global EFA-VI está siendo implementada en cuatro países de Asia Oriental, América Latina y Asia Occidental. A su vez, están concluyendo los planes para implementarla en otros países. A esta altura de la carrera, el equipo de América Latina, liderado por Lucía Piccione, ha tenido un rápido comienzo y está marcando un ritmo que genera un desafío amistoso, pero importante, para los demás equipos regionales. A medida que avanzamos hacia la próxima etapa de la carrera, podemos prever un importante progreso en la región de África, la que para octubre contará con un coordinador regional de dedicación completa para la campaña EFA-VI. Los últimos informes de Frances Gentle y su equipo del Pacífico indican que hay varios candidatos interesantes que tienen pensado presentar un verdadero desafío desde el circuito de Australia y Nueva Zelanda.

Nuestros vínculos con la Unión Mundial de Ciegos (UMC) y la Agencia Internacional para la Prevención de la Ceguera (IAPB) se han fortalecido a nivel regional y nacional. El Dr. Mani y yo visitaremos Ginebra en agosto para la Asamblea General de la UMC; y junto con la Dra. Jill Keeffe visitaremos Buenos Aires ese mismo mes para asistir a la Asamblea General

de la IAPB. Creemos que esto ayudará a fortalecer y expandir aún más los vínculos con estas organizaciones. Actualmente, ICEVI está trabajando arduamente con Deafblind International *(Organización Internacional para Sordociegos)* para garantizar que las necesidades de los niños sordociegos no sean ignoradas durante la Campaña Mundial.

El Grupo de Trabajo Global ha establecido un grupo para analizar el desarrollo de uno o más centros internacionales de distribución de materiales educativos económicos y de alta calidad; y la Secretaría de ICEVI está trabajando en una serie de "guías" simples para padres y maestros regulares. Anticipamos que, en los próximos meses, estos desarrollos, junto con la recientemente ratificada Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidades, y la participación cada vez mayor de organizaciones de padres y filiales nacionales de la Unión Mundial de Ciegos aumentarán de manera significativa la cantidad de equipos regionales y nacionales que se unan a esta carrera por la equidad educativa.

Al igual que en cualquier carrera, las noticias no siempre son buenas. En mayo perdimos a Mike Collins, uno de nuestros mejores "entrenadores y atletas", luego de una batalla contra el cáncer. Este número de *El Educador* está dedicado a la memoria de Mike.

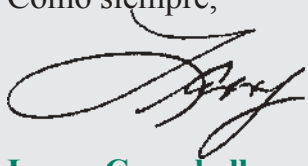
Peter Ackland, otro de los más talentosos "entrenadores y atletas", dejará su puesto en Sight Savers International para unirse a IAPB. Aprovecho esta oportunidad para agradecerle a Peter todo lo que ha hecho para poner en marcha la Campaña Global. Espero también que pueda encontrar la forma de seguir participando en esta "carrera".

Aún falta para la línea de llegada, y sabemos que nos esperan muchas curvas, recodos y terrenos escarpados. De todas formas, contamos con los consejos positivos del Dr. Mani, Coordinador de nuestra carrera EFA-VI y Secretario en India.

Permítanme finalizar mi mensaje con una pregunta personal. ¿Eres un corredor o un observador de esta carrera? Si no estás corriendo por la equidad educativa, te pedimos que te unas a nosotros. Ponte en contacto con tu líder de equipo regional, cálzate los zapatos de carrera y no te detengas hasta que todos los niños con discapacidad visual de tu país tengan acceso a una educación de calidad.

¡ESA ES NUESTRA META FINAL!

Como siempre,



Larry Campbell
Presidente



Estocolmo, Suecia,
julio de 2008.

Estimados lectores:

Dado que *El Educador* sólo se publica dos veces al año, los invito a visitar el sitio web www.icevi.org para conocer la información más actualizada.

Este es el tercer número de *El Educador* que se organiza según un contenido temático. Luego de los números sobre baja visión y autoestima, es hora de explorar el concepto de *independencia*. En el número de enero de 2008 tuve el enorme placer de presentarles a Peter Rodney, desde Dinamarca. Me complace anunciar que Peter ha aceptado ser nuestro editor invitado una vez más.

Esta vez, nos presenta siete artículos escritos por autores que viven en seis países diferentes. Como verán más adelante, la independencia es un concepto con distintos rostros. Es un concepto que no puede separarse de su entorno cultural y social.

En 2009, dedicaremos el número de enero para tratar sobre el Braille, y el de julio para hablar sobre el Alfabetismo, con la Dra. Cay Holbrook, de Canadá, como editora invitada. Estoy convencido de que a Cay le encantaría saber de ustedes cuanto antes. Pueden enviarle sugerencias de artículos y autores que consideren que podrían ser adecuados para los temas que mencioné.

Como editor y tenedor de la carpeta de publicaciones, siempre me interesa recibir sus comentarios y sugerencias acerca de *El Educador*, nuestro sitio web, o cualquier otra publicación de ICEVI.

Recuerden que he cambiado mi dirección de correo electrónico **(harry.svensson@spsm.se)**. Este verano, en Suecia se está llevando a cabo una importantísima reorganización del apoyo a estudiantes con necesidades especiales. Ahora todo el trabajo de apoyo está en manos de un único organismo, la National Agency for Special Needs Education and Schools (*Agencia Nacional de Escuelas y Educación para Personas con Necesidades Especiales*).

Atentamente,

Harry Svensson
Editor

El concepto de una vida independiente es fundamental durante el proceso de educación y rehabilitación de personas con discapacidad visual



Deseo que este número de *El Educador*, con sus diversos artículos sobre Vida Independiente, ayude a esclarecer este aspecto tan importante de la educación y la rehabilitación de personas con discapacidad visual.

El concepto de vida independiente es clave, pero presenta ciertos inconvenientes. Se corre el riesgo de interpretarlo como la necesidad de vivir sin depender de nadie. Para mí, es importante recalcar que la idea de vida independiente debe siempre analizarse dentro de un contexto social. Es aquí donde las diferencias culturales juegan un rol fundamental. Algunas sociedades consideran que es responsabilidad de la familia cuidar de las personas con discapacidad. En el mundo occidental, tendemos a dejar esta responsabilidad en manos de instituciones especializadas o de otro tipo de servicios públicos. Esto puede generar conflictos en la manera en que se ejerce la vida independiente. Lykke Jensen describe en su artículo una situación en la que el hermano de un joven ciego se muestra confundido respecto de las implicancias del proceso de rehabilitación y pregunta: "¿Es decir que no puedo ayudar más a mi hermano?".

Es por eso que el objetivo general del proceso de rehabilitación debería analizarse siempre dentro del contexto cultural.

Siguiendo un enfoque contextual similar, nuestros servicios deberían tener siempre presentes las necesidades de las personas con discapacidad visual. Nuestros métodos y habilidades profesionales no deben definir los servicios o el enfoque específicos para trabajar con la persona con discapacidad visual. Más bien, debemos ajustar nuestros métodos y estrategias a las necesidades de la persona. Estaríamos equivocados si nos acercáramos a la persona con discapacidad visual teniendo una idea fija sobre cómo y de qué manera esa persona debe ser independiente. Hace poco escuché una hermosa historia:

Una instructora en orientación y movilidad visitó a una anciana ciega y le preguntó si tenía alguna necesidad específica. La señora respondió que deseaba poder elegir ella los alimentos que había en su refrigerador, en lugar de que el servicio comunitario lo hiciera por ella. La instructora repasó varias veces con ella el camino hacia el supermercado más cercano, y le comentó que regresaría en dos semanas para saber cómo iba todo.

Al regresar, abrió el refrigerador junto con la anciana y vio dentro todos los productos preferidos de la señora. Muy contenta, la instructora preguntó: "Cuénteme, ¿cómo hace cuando precisa hacer las compras?".

"Bueno", respondió la señora, "tomo mi bastón blanco y golpeo el cielorraso, así Jensen, que vive en el apartamento de arriba, sabe que necesito hacer compras. Él baja, conversamos un poco, y va al supermercado por mí. Luego recordamos juntos viejos tiempos".

Es difícil decir si la instructora sintió que su entrenamiento había sido exitoso, pero lo importante es que la señora alcanzó dos objetivos claves para su vida actual: la necesidad de abastecerse de alimentos, y la de tener contacto social.

¿Podemos llamar a esto vida independiente? No lo sé, pero la vida de la señora ha mejorado.

Deseo agradecer especialmente por sus contribuciones a los autores de este número de *El Educador*.

Peter Rodney
Editor Invitado

COMITÉ EJECUTIVO de ICEVI
Novedades Estratégicas

Durante la reunión del Comité Ejecutivo de ICEVI, realizada en Hanoi el 9 y 10 de abril de 2008, se resolvieron ciertos temas centrales, que se detallan a continuación:

1. El Comité Ejecutivo reiteró la necesidad de establecer un trabajo conjunto entre todas las partes para que la campaña EFA-VI tenga éxito a nivel nacional.

2. Se decidió identificar posibles oportunidades para promover la campaña EFA-VI en el África francófona.

3. Las celebraciones por el bicentenario de Louis Braille deben aprovecharse para captar la atención de autoridades gubernamentales y organismos internacionales acerca de la educación de niños con discapacidad visual.

4. Se formó un Comité de Finanzas, cuyo presidente es el Tesorero de ICEVI.

5. Para alentar a más personas y organizaciones a que sean miembros de ICEVI, el Comité Ejecutivo decidió que cada región puede establecer sus propios criterios de membresía, lo cuales deberán ser aprobados por el Comité antes de implementarse.

6. Se decidió pedirle al Comité de Membresía que sugiera pautas nuevas para diferentes categorías de membresía de ICEVI, como miembros particulares, miembros institucionales, colaboradores internacionales y miembros corporativos.

7. Se le solicitó a cada una de las organizaciones representadas por el Comité Ejecutivo de ICEVI que sugieran tres nombres de personas, fundaciones o empresas a las que podría contactarse en relación con el trabajo de movilización de recursos.

8. El Comité Ejecutivo valoró el progreso del proyecto de educación superior para estudiantes con discapacidad visual que está siendo implementado en Indonesia, Filipinas y Vietnam.

9. Los miembros debatieron sobre el documento preliminar elaborado por Hans Welling, Presidente Regional de Europa, para expandir el alcance de ICEVI al incluir la rehabilitación de adultos. Se acordó en forma unánime que, si bien ICEVI aún no está preparado para trabajar formalmente para incluir en sus actividades actuales a especialistas en rehabilitación, no debe descartarse que este tipo de oportunidades se presenten en forma espontánea. Fue también muy bueno que los presidentes regionales analizaran la posibilidad de estrechar relaciones con profesionales de la rehabilitación.

10. Los miembros sugirieron incluir un motor de búsqueda en el sitio web de ICEVI para que sea más simple acceder a los recursos.

11. Se debatió sobre la propuesta de trasladar Tayikistán de la región de Asia Occidental a la región europea. De acuerdo con las recomendaciones de los presidentes regionales de Europa y Asia Occidental, se acordó en forma unánime que Tayikistán permanezca en su región actual, pero que, no obstante, este país debe sentirse libre de interactuar con ambos presidentes regionales de ICEVI. Vale mencionar que nada impide que ICEVI Europa pueda responder a los pedidos de asistencia técnica o material por parte de Tayikistán.

12. El Comité Ejecutivo acordó también de manera unánime que ICEVI debería analizar formalmente con la UMC, IAPB y posiblemente DbI la creación de lo que han decidido llamar una Alianza para la Visión. Los miembros de la mesa directiva han sido autorizados a entablar dichas tratativas. En la reunión de noviembre de 2008, deberán presentar un informe al EXCO, quien consideró que era apresurado pensar en realizar conferencias mundiales conjuntas en este momento.

Noticias de EFA-VI

Reunión del Grupo de Trabajo Global (GTG)

El 7 y 8 de abril de 2008, en Hanoi, se realizó una reunión del Grupo de Trabajo Global de la campaña EFA-VI. Además de analizar el progreso de la campaña, el GTG incluyó a Pakistán y Nepal como nuevos países seleccionados, además de los tres países ya elegidos: República Dominicana, Paraguay y Vietnam. El GTG aprobó un plan de administración integral para movilizar recursos para la campaña. También se aconsejó sobre un mecanismo apropiado para documentar el impacto de la campaña mediante registros a corto plazo y la realización de estudios a largo plazo de análisis de impactos.



Reunión EFA-VI con organizaciones de Vietnam

El 9 de abril de 2008, el Comité Ejecutivo de ICEVI organizó un taller interactivo con representantes de organizaciones que trabajan en Vietnam con personas con discapacidades. Participaron del taller el Dr. Nguyen Ngoc Hung, Vice Director General del Ministerio de Asuntos Exteriores, que trata con organizaciones internacionales; y el Dr. Nguyen Loc, Director del Instituto Nacional para la Estrategia Educativa y Curricular del Ministerio de Educación y Capacitación. Larry Campbell, Presidente de ICEVI, presentó un resumen del desarrollo cronológico de ICEVI y el propósito de la campaña EFA-VI. El Dr. Minh detalló el progreso de la campaña EFA-VI en Vietnam. Mencionó que 7.149 niños con discapacidad visual ya han sido elegidos para que se les practiquen distintas intervenciones; y agregó que el objetivo de la campaña en Vietnam es brindar para el año 2010 oportunidades educativas al 70% de la población de niños con discapacidad visual. El Dr. Mani, Director Ejecutivo de la campaña, fue moderador de los debates, y presentó un resumen de las recomendaciones. La experiencia de Vietnam es una muestra del compromiso del gobierno de trabajar estrechamente con organizaciones nacionales e internacionales del área de discapacidades. Los participantes concluyeron que este enfoque debería ser imitado por otros lugares. El taller permitió a los miembros del Comité Ejecutivo de ICEVI ver cómo la campaña global marca una diferencia en las vidas de miles de niños del mundo con discapacidad visual.



Solicitudes recibidas para el cargo de Coordinador Regional en África de la campaña EFA-VI

ICEVI publicó la vacante para el cargo de coordinador regional en África de la campaña EFA-VI. Se recibieron solicitudes de Kenia, Nigeria, Gambia, Malawi, Uganda, India y Filipinas. Actualmente, un comité se encuentra seleccionando las solicitudes para las entrevistas que se realizarán en septiembre de 2008. La Secretaría Regional se ubicará en la Unión para Ciegos de África (AFUB); se espera que el coordinador regional sea nombrado en diciembre de 2008. Contar con un coordiador de dedicación completa permitirá que la campaña EFA-VI tenga un excelente comienzo en África.

Foro en Fiyi sobre la campaña EFA-VI

ICEVI y la Unión Mundial de Ciegos de la región Pacífico organizarán un taller educativo para todos los niños con discapacidad visual (EFA-VI), en Suva, Fiyi, del 6 al 8 de octubre de 2008. Durante el foro, se concretará un plan nacional para la implementación de la campaña en Fiyi. Se espera que Fiyi sea el primer país seleccionado de la región Pacífico, y que su éxito ayude en gran medida a expandir las actividades de la campaña a otras partes de la región.

Proyectos sobre Educación Superior ICEVI-NIPPON

El proyecto sobre educación superior de ICEVI, respaldado por la Fundación Nippon se ha hecho extensivo a Filipinas, Vietnam, Surabaya y Makasar en Indonesia, a partir de 2008. Bajo los auspicios de este proyecto, se encuentra funcionando un centro de tecnología en las instalaciones de la Vietnam Blind Association (*Asociación de Ciegos de Vietnam*, VBA). Los estudiantes que utilizan este centro tienen estudios de educación superior en distintas disciplinas, como periodismo, derecho, psicología, tecnología de la información y la comunicación, etc. Se encuentran en funcionamiento centros de tecnología similares en las ciudades de Ho Chi Minh (Vietnam), Manila (Filipinas), Makasar y Surabaya (Indonesia). ICEVI se siente orgulloso de que este proyecto contribuya al desarrollo de líderes con discapacidad visual, quienes de hecho pueden motivar a padres y jóvenes con discapacidad visual a considerar a la educación como una inversión sobre el capital humano.



Talleres de la campaña EFA-VI en India

Los talleres EFA-VI realizados a nivel estatal y regional avanzan a toda marcha en India. La Oficina Regional del Sur de Asia (Sur) de CBM respalda las actividades junto con la región de ICEVI de Asia Occidental. Los talleres se realizaron en las ciudades indias de Calcuta, Ahmedabad, Bhopal, Bhubneshwar, Lucknow y Bengaluru. Además, muchos otros talleres se encuentran en desarrollo. La idea de la campaña EFA-VI se está afianzando en India, donde cada vez más niños con discapacidad visual tienen acceso a la educación.

> La vida es una audaz aventura o no es nada. La seguridad no existe en la naturaleza, ni los hijos de los hombres la experimentan en su totalidad. Evitar el peligro no es más seguro que exponerse a él abiertamente.
>
> *Helen Keller*

NOVEDADES DE LA UNIÓN MUNDIAL DE CIEGOS

Como comentáramos en nuestro último artículo de *El Educador*, la Unión Mundial de Ciegos realizará su VII Asamblea General, y el IV Foro de la Mujer, en Ginebra, Suiza, del 15 al 23 de agosto. Esperamos recibir a más de 500 delegados, observadores e invitados.

Además de elegir a funcionarios, recibir informes sobre los últimos cuatro años de trabajo de la Unión y aprobar enmiendas a los estatutos y resoluciones que sirven de dirección para las decisiones y las prioridades de acción de la UMC, la Asamblea General y el Foro de la Mujer también representan valiosas oportunidades para compartir experiencias e información, y debatir sobre temas relevantes para las personas ciegas y con discapacidad visual.

Dado que la Asamblea se realizará en Ginebra, sede europea de las Naciones Unidas y sede permanente de diversas agencias de la ONU con las que trabajamos, deseamos aprovechar esta cercanía para incluir en el programa nuestro trabajo con la ONU y sus agencias.

Otra interesante y novedosa característica de esta Asamblea será la inclusión de presentaciones sobre Mejores Prácticas, a cargo de miembros de todas las regiones. En una de estas presentaciones se incluirá la campaña EFA-VI de Vietnam.

Para obtener más información sobre la Asamblea General de la UMC, visite el sitio web **www.wbu2008.ch.**

La UMC, gracias al patrocinio de ONCE, y en conjunto con ICEVI, organizó un Congreso para Niños Ciegos y con Discapacidad Visual del 16 al 20 de junio, en el Centro de Recursos Educativos de ONCE en Pontevedra, España. El congreso, bajo el título “Escuchando a los niños”, reunió a 24 niños ciegos y con discapacidad visual de todas las regiones del mundo.

Los participantes pudieron debatir sobre la situación actual de los adolescentes ciegos y con discapacidad visual de todo el mundo. Los principales temas de debate fueron la educación, la familia y la relación con los pares.

Se organizaron talleres interculturales, actividades deportivas y recreacionales, y también excursiones alrededor de la hermosa ciudad gallega de Pontevedra.

Una de las prioridades estratégicas de este cuadrienio ha sido ampliar el acceso a libros y otros materiales escritos. Nuestro Grupo de Trabajo sobre Propiedad Intelectual y Derecho a la Lectura ha trabajado incansablemente con la Federación Internacional de Asociaciones de Bibliotecarios y Bibliotecas (IFLA) y el Consorcio DAISY para ayudar a tomar conciencia sobre la falta de material impreso y libros accesibles, y para promover la creación de legislación sobre propiedad intelectual, que permita compartir libros más allá de los límites geográficos.

El 23 de abril, la UMC lanzó en Amsterdam la campaña Derecho a la Lectura para conmemorar el Día Mundial del Libro. Para conocer más información sobre esta importante actividad, o para leer el informe del lanzamiento y el discurso del presidente de la UMC, William Rowland, visite el sitio web de la UMC, **www.worldblindunion.org**.

Además de trabajar sobre la propiedad intelectual y promover la edición de libros en formatos accesibles, la UMC también ha luchado junto con la Unión Postal Universal para proteger el derecho a un servicio postal gratuito para los libros en formatos alternativos, y para promo-

ver la expansión de este servicio hacia otros dispositivos y ayudas utilizados por personas ciegas y con discapacidad visual. Este trabajo también implica informar a los gobiernos locales, y alentarlos a respaldar el proyecto de contar con envíos gratuitos de materiales para personas ciegas.

Como informamos en nuestro último artículo, la UMC ha trabajado fuertemente en el desarrollo y la promoción de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU (UNCRPD). Nos complace informar que hasta el 3 de abril, veinte países habían ratificado la Convención, la cual entró en vigencia el 3 de mayo, como Convención o Tratado vinculante de las Naciones Unidas. El Grupo de Trabajo de la UMC en las Naciones Unidas se encuentra desarrollando un conjunto de herramientas para ser usado por los miembros nacionales, y en el que se detalla claramente la aplicabilidad de la Convención de la ONU en lo que respecta a mejorar las oportunidades y los derechos de las personas ciegas o con discapacidad visual. Luego de finalizado, este recurso estará disponible en el sitio web de la UMC.

Para obtener más información sobre cualquiera de estos temas, comuníquese con Penny Hartin, Directora Ejecutiva, a través de **penny.hartin@wbuoffice.org**, o visite el sitio web de la UMC en **www.worldblindunion.org.**

Niños y adultos jóvenes con discapacidad visual: modelos de trabajo de ONCE para garantizar una vida independiente

María Ángeles Matey García
Directora de Rehabilitación, ONCE, ESPAÑA
manm@once.es

La expresión "vida independiente" hace referencia al poder de controlar nuestras vidas y ser capaces de solucionar problemas o tomar buenas decisiones en forma cotidiana. Más allá del tipo y el grado de su condición, las personas con discapacidad merecen, y deben tener, los mismos derechos y oportunidades para disfrutar de una vida independiente. Un camino posible para alcanzar este objetivo es, sin lugar a dudas, fortalecer la autoconfianza de la persona.

A medida que la discapacidad visual avanza, se reduce fuertemente la capacidad de las personas adultas de mantener su independencia en las tareas cotidianas. En el caso de los niños que no han tenido experiencia visual alguna, ni han sido entrenados para realizar dichas tareas, las repercusiones pueden ser aún más fuertes. Su independencia podría estar en grave peligro si no se cuenta con la intervención adecuada.

La mayoría de las habilidades necesarias para lograr independencia en la vida se adquieren mediante imitación visual de nuestros pares, lo cual permite que muchos conceptos se desarrollen de manera casi espontánea. En este sentido, los niños con discapacidad visual están en clara desventaja. Además, el proceso de adquisición de habilidades se consolida durante los primeros doce años de edad, período en el cual, a medida que desarrollan su independencia, los niños adquieren gradualmente una mayor cantidad de actividades.

La influencia de la familia y la escuela sobre el desarrollo del niño es un factor clave. Sin embargo, es necesario evaluar si estas dos instituciones son suficientes para garantizar el nivel de seguridad y eficiencia exigido por las actividades y los viajes diarios. Es indudable que muchos niños precisarán de una atención especial, la cual debe ser brindada por servicios especializados, en el marco de ciertas estructuras educativas.

Por lo tanto, debe realizarse una intervención sistemática que permita aliviar las dificultades que puedan surgir. El objetivo de esta intervención es garantizar el desarrollo de los recursos y las estrategias necesarios para la independencia del niño. Uno de los principales servicios brindados por ONCE[1] es el Servicio de Rehabilitación (SR), que trabaja en áreas (orientación y movilidad, habilidades para la vida diaria, y acceso a información) esenciales para la independencia personal. El SR se ofrece a personas de todas las edades: niños, adultos jóvenes, adultos y ancianos, los cuales tienen diferentes necesidades y problemas. Para ser útil, el proceso de rehabilitación de los niños debe tener en cuenta su crecimiento evolutivo en situaciones de aprendizaje prácticas y específicas.

ONCE también brinda servicios educativos para respaldar los sistemas de educación comunitarios[2]. El modelo del servicio de atención que analizaremos en este artículo está desarrollado sobre la base de dichas estructuras educativas. Los programas de rehabilitación están diseñados para responder a las necesidades específicas de todos los niños, sin dejar de observar sus características individuales. Esto forma parte de un método educativo ideado para alcanzar el objetivo final de la independencia.

El marco educativo de España

Las reglamentaciones educativas vigentes en España se centran en la importancia de que las escuelas aseguren que todos los niños puedan alcanzar el nivel necesario de independencia. Especialmente en la educación preescolar (0 a 6 años), los niños de ambos sexos deben "obtener gradualmente independencia en el desarrollo de sus actividades habituales". De manera similar, durante la escuela primaria (6 a 12 años), que se divide en tres etapas de dos años, es indispensable que los alumnos "adquieran las habilidades necesarias para resolver y prevenir conflictos con tranquilidad, de manera de interactuar independientemente en el hogar y con los grupos sociales con los que tengan contacto".

Este marco, y el hecho de que los alumnos con discapacidad sean, ante todo, ciudadanos como todos los demás, les da derecho a recibir servicios educativos públicos. Es por eso que uno de los principales objetivos de las escuelas debe ser ayudarlos a adquirir independencia, requieran o no de asistencia especializada.

La escuela debe concentrarse en lograr que los niños desarrollen su máximo potencial y adquieran todas las habilidades, estrategias y hábitos necesarios para su independencia personal.

Modelo de intervención

El modelo ONCE de servicios sociales es una referencia clave para lograr el bienestar de los niños ciegos y con discapacidad visual.

El cargo de Administrador de Casos[3] (AC) de niños lo ocupa el maestro de apoyo o tutor quien, junto con el Director de Rehabilitación[4] (DR), es responsable de organizar las actividades que se realizarán con el tiempo y de considerar lo siguiente:

- El nivel de competencia del niño.
- Aspectos que pueden influir en el aprendizaje: motivación, habilidades, expectativas, apoyo familiar, tipo de escuela, etc.
- Habilidades que el niño debe adquirir de acuerdo con su nivel de desarrollo y sus necesidades.

---

[1] ONCE (Organización Nacional de Ciegos Españoles)

[2] Los Servicios Educativos de ONCE brindan atención a 7.431 estudiantes, de los cuales 3.634 asisten a instituciones educativas de nivel preescolar, primario o secundario.

[3] El AC coordina los servicios brindados para asegurarse de que se adapten a las necesidades de cada usuario.

[4] El Servicio de Rehabilitación de ONCE incluye al DR, a un oftalmólogo y a un óptico. El DR enseña las técnicas necesarias para alcanzar la independencia personal.

Estos factores ayudarán a decidir si es necesario el apoyo especializado directo de un experto en rehabilitación, o si se requieren otros servicios de apoyo indirecto.

Esferas de intervención

La intervención se concentra en las siguientes esferas:

a) Familia

Es fundamental que los familiares confíen en las posibilidades del niño y le concedan un papel central dentro del núcelo familiar.

Para fomentar estas actitudes, las familias deben disponer de toda la información necesaria para poder ayudar al niño a alcanzar su máximo potencial sin caer en una conducta sobreprotectora que sólo aumente la dependencia. Al convivir con una discapacidad visual, es difícil para los padres dejar de responsabilizarse por las necesidades básicas del niño (higiene personal, alimentación, vestimenta, etc.), algo que han hecho desde su nacimiento.

Por ende, es crucial que los especialistas concentren sus acciones en el entorno familiar. Tales acciones pueden variar para adaptarse a las necesidades inmediatas actuales: entrevistas, sesiones de observación del trabajo, reuniones familiares, charlas, etc. Su objetivo debe ser, por un lado, recabar información sobre el nivel de desempeño en las actividades, y, por el otro, alentarlos a que compartan los logros obtenidos con el tiempo. Esto garantizará un alto nivel de compromiso, que ayudará a lograr un apoyo permanente y una fuerte integración de las habilidades, para así avanzar hacia la independencia del niño.

b) Apoyo y asesoramiento a las escuelas

Si bien la integración y la inclusión son parte del marco legal educativo, y a pesar de que los profesionales están cada vez más capacitados, la presencia en el aula de un niño ciego o con discapacidad visual siempre genera un cierto grado de aprehensión e inseguridad.

La inclusión, el marco filosófico que se aplica actualmente a las actividades educativas, exige apoyar no sólo al alumno, sino también a la escuela y su entorno social.

c) Adaptación del entorno

La debida planificación del entorno, que incluye evitar elementos peligrosos, ayuda a disminuir el miedo y la ansiedad, y evita que el niño condicione sus iniciativas a causa de experiencias pasadas desagradables.

Por lo tanto, es fundamental tomar medidas para mejorar la accesibilidad, eliminar obstáculos, utilizar señales táctiles y visuales, mejorar la iluminación, etc.

Metodología

Los servicios de rehabilitación se basan en estos programas:

- *Evaluación*

  Definir el nivel de competencia del niño y el nivel de apoyo necesario lo antes posible. También se enfatiza la importancia de realizar una evaluazión permanente de las habilidades. Los resultados obtenidos se usarán para determinar lo siguiente:

  - Adquisición apropiada de las habilidades.
  - Aspectos que requieren mayor atención.
  - Objetivos sobre los que se debe trabajar.

- *Intervención directa/indirecta*

  Se preparará un programa de acuerdo con los resultados de la evaluación para definir el tipo de intervención más adecuado (directa o indirecta) y el nivel de participación de cada profesional.

Contenido

En el contenido se incluyen estos aspectos:

- Desarrollo sensorial y psicomotriz
- Adquisición de conceptos
- Técnicas específicas y su aplicación
- Consolidación de actitudes

Estos aspectos deben ordenarse según el nivel de desarrollo definido en el plan de estudios de cada nivel educativo.

Consideraciones específicas de cada nivel educativo

Los padres, con el debido apoyo de los profesionales, deben asegurarse de que sus hijos tengan acceso en los primeros años a suficientes oportunidades de aprendizaje y desarrollo. Con el tiempo, los niños serán cada vez más responsables y podrán opinar sobre decisiones respecto de su educación, así como también expresar sus necesidades e inquietudes.

- ***Intervención en niños de 0 a 3 años***

  En esta etapa, el Director de Rehabilitación interviene en forma indirecta. No obstante, es esencial definir las necesidades y colaborar en la preparación de programas de estimulación sensorial (visual, auditiva, táctil, etc.) que se aplicarán en la escuela y serán luego desarrollados por el maestro de apoyo. Se debe idear un sistema para detectar conductas o señales de desviación en el desarrollo, y que permita enfrentar estos problemas lo antes posible.

  El programa de estimulación visual se torna muy importante al trabajar con niños con visión residual. Las actividades relacionadas se integrarán y se encaminarán hacia alcanzar el objetivo final de la independencia.

  Es fundamental brindar asesoramiento y asistencia a las familias para fomentar y lograr prácticas exitosas de aprendizaje de habilidades.

- ***Intervención en niños de 3 a 6 años***

  Esta etapa es clave ya que los niños aprenden a relacionarse con el entorno y los objetos circundantes a través de una experimentación directa. En el aula, se realizan actividades para consolidar la independencia. Para sentirse igual al resto de sus compañeros, el niño deberá aprender y completar estas actividades en el mismo tiempo que los demás.

  Durante este período deben definirse los requisitos preliminares que el niño necesitará para su orientación y movilidad, y para adquirir habilidades de la vida diaria. Muchos de estos requisitos se incluyen en el plan de estudios. Sin embargo, no deben olvidarse los demás requisitos más específicos, los cuales deberían integrarse en el entorno familiar y escolar.

  Cuando resulta necesario, el DR aplica un método de trabajo más directo, puntualmente, al momento de asesorar a los profesionales que trabajan con el niño en áreas de la vida diaria (maestros, encargados del comedor, etc.).

- ***Intervención en niños de 6 a 12 años***

  En esta etapa, si bien el maestro (Administrador de Casos) aún está a cargo del programa de coordinación, el DR tiene una participación más directa. A medida que se desarrollan los requisitos preliminares, resulta necesario concentrarse en la enseñanza de técnicas y tareas específicas. Una vez finalizada esta etapa, el niño comenzará a aplicar las estrategias aprendidas y a realizar las actividades en forma independiente.

  Toda la información recogida del trabajo directo realizado por el maestro y el director de rehabilitación deberá ser compartida, para promover un entendimiento integral que lleve a resultados realistas y prácticos.

Las habilidades necesarias para realizar actividades de la vida diaria (ya presentadas en la escuela según lo especificado en el plan de estudios) se vuelven cada vez más complejas. Por lo tanto, el DR comenzará a trabajar sobre esas habilidades desde el hogar del niño.

La colaboración permanente de la familia es esencial para concentrarse aún más en los objetivos propuestos, y trabajar en forma continua para alcanzarlos. Ésta es la única forma de asegurar que el niño realice correctamente en el hogar las tareas aprendidas a diario.

En lo que respecta a los programas de orientación y movilidad, dado que hay muchos factores involucrados, siempre es difícil establecer objetivos cronológicos para cada edad. En primer lugar, es la familia la que "permite" alcanzar cierto grado de independencia durante viajes y fuera del hogar. El alcance de la independencia *permitida* dependerá de la actitud, el tipo de entorno y la complejidad. Otros factores importantes que deben considerarse son las habilidades (de orientación y movilidad, etc.) y las actitudes (miedo, precaución, respuesta, etc.) de los alumnos.

- ***Intervención en niños de 12 a 16 años***
  Ésta es la etapa en la que se desarrollan más, y se aplican a situaciones prácticas, todas las habilidades y los conceptos elaborados anteriormente.

  Es crucial que los jóvenes con discapacidad visual apliquen las habilidades, ya que esta etapa coincide con etapas de la vida que implican cambios profundos en las relaciones sociales, las actividades compartidas con pares, una mayor independencia de la familia, etc. Es resumen, los niños están más cerca de la etapa adulta de sus vidas, para la cual necesitarán el más alto nivel de independencia.

Para concluir, nos gustaría mencionar al Sr. J. Vidal García Alonso, quien en el libro *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias Internacionales*, del cual es coordinador, plantea lo siguiente:

"La propuesta de una vida independiente implica, en su desarrollo práctico, establecer una serie de servicios que permitan a sus usuarios desempeñar diferentes roles en la vida: estudiante, trabajador, empresario, madre/padre, ciudadano, etc. De esta manera, la persona con una discapacidad visual severa podrá tener un estilo de vida similar al de cualquier otra persona con sólo concentrar su energía en las tareas que le permitan ser más eficiente".



Cuando Ali pierde la visión: la discapacidad y el encuentro de culturas

Lykke Jensen
Gerente de Investigación y Desarrollo,
Institute for the Blind and Partially Sighted
(Instituto para Ciegos y Personas con Discapacidad Visual)
DINAMARCA.
lyj@ibos.dk

"¿Cree que es bueno no depender de la familia?", el intérprete de árabe espera mi respuesta. Mientras tanto, Ali, que es ciego, está desconcertado por mi vacilación. Por mi parte, me siento desorientado por su pregunta tan directa. "Sí, por supuesto", respondo no muy convencido. El intérprete espera que yo me explique y, al ver que no lo hago, traduce "sí, por supuesto". Soy conciente de la distancia que se ha abierto entre Ali y yo. Quiero poder llegar a él. ¿Cómo puedo reducir la distancia?

Éste es un ejemplo real de una de las primeras reuniones de presentación en el Instituto para Ciegos y Personas con Discapacidad Visual, donde doce años atrás creamos un servicio de rehabilitación para inmigrantes y refugiados con discapacidad visual. Estas personas adquirirían habilidades de adaptación, y recibirían clases de lengua y cultura danesas. En el diálogo que se cita más arriba, la conversación que debía marcar el comienzo hacia una nueva vida defraudó las expectativas de Ali.

Cuando Ali fue liberado de la prisión donde sufrió torturas, como muchos de sus compatriotas, debió abandonar el país para poder salvar su vida. Mientras huía con su familia, la explosión de una bomba le causó la pérdida de la visión. Ahora Ali está en Dinamarca. Es un hombre ciego en un país extranjero cuya lengua y cultura le resultan extrañas. En el pasado, cuando era granjero, Ali no necesitó una educación formal. Luego, empujado hacia el exilio en las montañas, y viviendo como miembro de la resistencia, tampoco le hicieron falta habilidades académicas. A pesar de haber sufrido pérdidas inconcebibles: la visión, su país de origen, su cultura y su lengua, Ali aún alberga la esperanza de que en este nuevo país, tecnológicamente avanzado, sean capaces de curarle la ceguera.

En lugar de una operación milagrosa que prometa una vida *sin* su discapacidad, le ofrecemos una vida en la que puede aprender a vivir *con* su discapacidad. Le explicamos que, con las habilidades y los dispositivos asistivos adecuados, podrá llevar una vida independiente, y que el bastón blanco le permitirá

viajar sin necesidad de ayuda. “Entonces, ¿creen que es bueno no depender de la familia?”.

En la cultura en la que Ali creció, todos se apoyan en los demás, en las buenas y en las malas, como un hecho incuestionable de la vida. No tuvimos esto en cuenta al presentarle con orgullo a Ali nuestro plan integral de rehabilitación. Este plan está basado en ideas occidentales de autosuficiencia, independencia, autodeterminación y libertad individual. Le hablamos sobre desarrollo personal y metodologías educativas. Para Ali, nuestras palabras sonaban a abandono, frialdad y rechazo de sus necesidades. Pero, como no tenía otra alternativa, se inscribió en el instituto.

Nuestros encuentros con Ali y otras personas musulmanas con discapacidad visual fueron un encuentro con diferentes percepciones de la discapacidad. Nos provocaron muchas reflexiones y adaptaciones, ya que las preguntas de estos alumnos parecían poner en duda el propio fundamento de nuestros servicios, e incluso los valores principales de la cultura occidental.

Nuestros alumnos adquirían las habilidades que les enseñábamos, pero no las aplicaban en la práctica. Todas las tardes, Ali y sus compañeros, a pesar de dominar las técnicas del bastón blanco, eran buscados y prácticamente cargados por parientes hasta sus casas. No podíamos comprender la resistencia pasiva que encontrábamos en nuestros cursos, ni la resistencia mental a aplicar las habilidades adquiridas en la vida cotidiana, hasta que dejamos de ver a nuestros alumnos sólo como personas.

Ali proviene de una sociedad que está inmersa, en todos sus niveles, en el Islam. La familia es el núcleo principal y, en cada aspecto de sus vidas, las personas dependen de la comunidad. La red familiar afecta la vida de la persona en todos sus aspectos: personal, social y económico. No se toman decisiones sin la participación de la familia, y ningún problema es exclusivo de una persona. A cambio de la libertad personal, se cuenta con el respaldo y la atención total de la familia. Los antropólogos llaman sociedad sociocéntrica a este tipo de estructura familiar colectiva. En contraposición, la sociedad egocéntrica occidental está estructurada alrededor de la persona. Sólo si comprendemos y reconocemos la estructura familiar colectiva, podremos comunicarnos con el hombre o la mujer musulmanes.

Si se considera que una discapacidad visual es la voluntad de Alá, será inapropiado mostrar esa discapacidad en público. A nivel religioso y cultural, usar el bastón blanco abiertamente significa desafiar el destino señalado por Alá. A nivel social, es un desprecio a la familia, cuyo honroso deber es asistir al familiar ciego (por ejemplo, haciendo de guía por el resto de su vida). A nivel personal, Ali pierde su anonimato dos veces, ya que sobresale por ser extranjero y por su bastón blanco.

El inmigrante o refugiado ciego debe afrontar las exigencias de un proceso de integración doble: integración en el mundo de las personas que ven e integración en la sociedad danesa. Ambos tipos de integración requieren una confianza básica en el mundo al que se desea acceder, un verdadero desafío para quien ha sido víctima de torturas y probablemente ha perdido la confianza en los demás. Todas las entidades a las que acudimos por ayuda (la policía, la justicia, los médicos) le fallaron a Ali cuando éste fue arrestado por la policía. La justicia miró hacia otro lado, y los médicos monitorearon y aprobaron su tortura.

Ofrecemos a nuestros alumnos 25 lecciones personalizadas con experiencias y actividades cuidadosamente planificadas, y dictadas por profesionales altamente calificados, pero no les ofrecemos lo que ellos esperan: afecto, amistad y comprensión. En la sociedad colectiva, no se discrimina a una persona por expresar en voz alta su dolor. Es el derecho y la obligación de un miembro de cualquier familia comunicar su problema para que los demás puedan intervenir y brindar ayuda.

Un buen punto de partida al trabajar con musulmanes que necesitan ayuda es reconocer que están su-

mergidos en un contexto familiar. También es un buen comienzo expresarles que comprendemos su situación, y que sabemos lo difícil que es para ellos realizar las tareas que les tocan. Esto constituye una base para el diálogo. Los médicos, maestros, trabajadores sociales y demás profesionales que han asumido las tareas tradicionalmente realizadas por la comunidad árabe, no están capacitados para compartir pensamientos íntimos o demostrar compasión. Por temor a parecer poco profesionales, muchos se muestran fríos e impersonales. Cuando comienzo una conversación con una mujer árabe, siempre revelo mi vida personal contándole algo de mi propia familia.

Cuando un paciente o alumno viene con toda su familia a las citas, es porque su problema le incumbe a toda la familia, no sólo a él. Debemos incluir a la familia en lugar de desanimarnos cuando vemos que ha venido un gran grupo de personas.

La sociedad sociocéntrica tiene una visión pluralista de las enfermedades y, por ende, de las discapacidades. Por esta razón, hay muchos enfoques simultáneos para la percepción de las enfermedades y las discapacidades, y todos son igualmente válidos. El punto de vista biológico, el tradicional y el religioso. Cada una de estas áreas es una entidad independiente, con percepciones propias de la causa y del tratamiento adecuado de la enfermedad. ¡Los distintos enfoques o modelos no se mezclan! Debido a esta percepción pluralista de las enfermedades, el paciente musulmán espera del médico algo diferente de lo que espera un paciente danés promedio. Estas expectativas a menudo causan conflictos. Parece haber una paradoja implícita en la percepción que el paciente musulmán tiene de los médicos. Por un lado, los doctores son muy respetados; muchos pacientes los consideran figuras poderosas y con una indiscutible autoridad. Por otro lado, los mismos pacientes consideran la visita al médico como uno más de varios elementos del tratamiento. El modelo que se muestra a continuación describe el pluralismo que suele caracterizar a la explicación y el tratamiento de enfermedades y discapacidades en un patrón familiar sociocéntrico.

FAMILIA

Causa	:	Estilo de vida
Experto	:	Suegra
Tratamiento	:	Atención y asesoramiento

TRADICIÓN

Causa	:	Espíritu/Otros
Experto	:	“Mujer sabia”
Tratamiento	:	Talismán

RELIGIÓN

Causa	:	Voluntad de Alá
Experto	:	Imán
Tratamiento	:	Oración

BIOLOGÍA

Causa	:	Fallas orgánicas
Experto	:	Médico
Tratamiento	:	Pastillas e inyecciones

En la familia patriarcal, la madre del esposo, la suegra, es la experta en asuntos de la salud. Ella establece las pautas para una vida saludable ante enfermedades y discapacidades. Una infección ocular, por ejemplo, debe tratarse con hierbas.

En el modelo religioso, todos los acontecimientos son interpretados como reflejo de la voluntad de Alá. Por esta razón, tener un niño ciego puede interpretarse como un castigo o una prueba que la familia debe superar, y que a menudo trata de ocultar. El imán es el experto a quien se le piden consejos sobre las oraciones y el comportamiento adecuados según las escrituras religiosas.

El modelo tradicional surge de la tradición preislámica, y es rechazado por el Islam. La tradición sigue firme en muchos pueblos. Este modelo señala a los espíritus malignos o a la envidia como la causa de la enfermedad o discapacidad: el mal de ojo, que puede prevenirse con un talismán preparado por la mujer sabia del pueblo.

El modelo biológico es el ámbito del médico (siempre que se atenga a la parte física y tangible de la

profesión). El paciente musulmán tradicional espera que el médico encuentre las fallas y repare el cuerpo, preferentemente con pastillas e inyecciones. Los contextos psicosomáticos y sociales pertenecen a la familia; los aspectos espirituales, a la religión; y cualquier explicación metafísica pertenece al mundo de la tradición.

Cabe destacar que estos consejos, explicaciones y tratamientos siempre se discuten con la familia, que tiene la palabra final en el asunto. Si la familia ha decidido que una enfermedad es consecuencia de una vida inmoral, es difícil que el médico pueda sugerir otra cosa. Por lo tanto, aunque los médicos sean tratados como figuras de autoridad, sus diagnósticos pueden ser rechazados. Si, además, su enfoque es muy occidental, la posibilidad de que se respete su diagnóstico será incluso menor. Por ejemplo, el médico le consulta al paciente, como lo hacemos en nuestro país con mentalidad democrática: "¿Le parece bien si esperamos unos días para ver si la fiebre se va?". Este enfoque puede hacer que el paciente musulmán sienta que está frente a un médico inseguro, cuyo consejo no vale la pena seguir.

Y, por supuesto: llegan tarde y olvidan cancelar citas. Lo que podría interpretarse como una falta de respeto es, de hecho, falta de conocimiento de que nuestra sociedad occidental valora la puntualidad. El tiempo es importante, el tiempo es dinero. Otras culturas no le dan la misma importancia al tiempo y la puntualidad. La gente no pide citas con el médico. Llegan a la clínica en la mañana, sacan un número y esperan, por horas, para ver al médico, sin impacientarse ni enojarse. Cuando a un paciente musulmán se le informa que debe pedir una cita, es de esperar que responda: "¿pero cómo sabe el médico cuánto tiempo necesitan los pacientes?".

El siguiente diagrama compara "nuestros" servicios con "sus" expectativas en el encuentro entre "nosotros" como profesionales, y "ellos" como clientes o pacientes de comunidades musulmanas tradicionales.

No es necesario que alteremos nuestros valores ni nuestra estructura social, pero sí debemos evitar aferrarnos a valores que no superarían un cuestionamiento riguroso. Debemos tener suficiente conocimiento de los valores y las normas de otras culturas para poder ir más allá y encontrarnos donde las culturas pierden sus diferencias, donde sólo quedan cualidades humanas universales.

Nosotros ofrecemos	**Ellos esperan**
• Ayuda para vivir con la discapacidad	• Ayuda para vivir sin la discapacidad
• Rehabilitación	• Cirugía
• Capacitación	• Ningún tipo de desarrollo personal
• Servicios sociales	• Compasión y atención
• Soluciones técnicas	• Soluciones médicas
• Ayuda profesional	• Ayuda familiar
• Autosuficiencia	• Apoyo de por vida
• Independencia	• Falta de explicaciones
• Explicaciones biológicas	• Ninguna interferencia por la búsqueda de una causa
• Diagnóstico	• Ocultar la discapacidad
• Igualdad	• Asesoramiento de un experto confiable
• Diálogo caracterizado por la igualdad	• Una libre demostración de emociones
• Descripción objetiva de los síntomas	• La presencia de toda la familia
• Conversación con el paciente	

Una vida independiente

June Waugh
Especialista en planes de estudio
California School for the Blind (*Escuela de California para Ciegos*), EE. UU.
jwaugh@csb-cde.ca.gov

Este artículo muestra brevemente la perspectiva estadounidense sobre la vida independiente de las personas ciegas y con baja visión. Es un asunto complejo, y abarca todos los ámbitos de la vida. Se tratarán los factores que constituyen o alteran la independencia.

Una vida independiente significa cosas diferentes según la edad, los antecedentes culturales y la existencia de otras discapacidades. Teniendo en cuenta el amplio espectro de la población de personas con discapacidad visual, los siguientes son factores comunes a todos para una vida independiente. Todos debemos conocer cuál es nuestro propósito en la vida. Debemos sentirnos capaces de contribuir con la sociedad. La independencia significa tener una vida con sentido, una vida de calidad. La persona debe conocer sus fortalezas y sus debilidades. A lo largo de su vida, y en cada paso hacia la independencia, la persona debe sentirse a gusto consigo misma.

A menudo se cree erróneamente que la independencia es la habilidad de hacer cosas sin ayuda. Estados Unidos es el país del individualismo más severo; para muchos, necesitar ayuda es señal de debilidad y menor habilidad. Sin embargo, la discapacidad visual significa necesitar ayuda para hacer ciertas cosas. Creo que ser independiente significa conocerse profundamente y saber cómo satisfacer las necesidades personales, con o sin la ayuda de otros.

¿Qué significa vivir de manera independiente? Significa sentir que tienes autonomía, que estás a cargo de tu vida y eres responsable por ella. Significa que puedes cuidarte de la mejor manera. Significa que puedes acceder a la información que necesitas. Significa que puedes ir a donde quieras ir. Todas las personas, con o sin discapacidad visual, tienen que lograr un equilibrio entre sentirse independientes y sentirse cómodas pidiendo ayuda a los demás. De diferentes maneras, todas las personas desean sentirse amadas y cuidadas, tener a alguien que se preocupe por su bienestar, y compartir ideas y responsabilidades. Es lo que ocurre en las familias. Sin embargo, todos quieren poder elegir cómo y cuándo ser interdependientes; las personas con discapacidad visual no son una excepción.

Fundamento legal

La vida independiente en los Estados Unidos es igual de compleja y variada que los diez millones de niños y adultos con discapacidad visual que viven aquí. Éste es un país muy grande, con una gran variedad de servicios que no están agrupados a nivel nacional para las personas con discapacidad visual. En todo el país, las personas con alguna discapacidad están protegidas, y tienen garantizados sus derechos civiles y la igualdad de oportunidades a través de leyes importantes aprobadas en los últimos 35 años.

La primera de estas leyes es el artículo 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973, que prohibía la discriminación de personas con discapacidades en los programas con financiación federal.

En 1975 se promulgó una ley de educación crucial, la PL 94-142, "Ley de Educación para Todos los Niños Discapacitados". Esta ley estipulaba que los niños de 3 a 21 años debían recibir educación gratuita y adecuada en el entorno menos restrictivo posible. En 1997, esta ley se convirtió en la "Ley de Educación para Personas con Discapacidades" (IDEA), y exigió la creación de programas para niños de 0 a 3 años. Estas leyes son la base de todo el sistema de educación especial de los Estados Unidos.

La Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades (ADA) de 1990 fue diseñada para eliminar las barreras restantes que podían impedir que las personas con discapacidades participaran plenamente en sus comunidades. Las disposiciones de la ley apuntaban a eliminar la discriminación en el empleo, las instalaciones públicas, las telecomunicaciones y el transporte público. La ADA ha creado conciencia sobre las personas con discapacidad, pero aún queda mucho por lograr. Esta es una razón por la que fomentar la independencia y la responsabilidad individual es de crucial importancia. Aunque hay leyes excelentes en vigencia, la responsabilidad de hacer que la ADA funcione recae sobre la persona con discapacidad. Esta persona no siempre cuenta con la capacitación, ni el conocimiento suficiente para defender sus derechos y luchar por los cambios necesarios. En muchos casos, el sistema vigente no quiere ni aprecia los cambios.

Factores esenciales para la independencia

Alfabetismo

El alfabetismo es un componente esencial para una vida independiente. Saber leer y escribir es fundamental para el éxito. El Braille está experimentando un resurgimiento muy necesario en la educación especial para alumnos con discapacidad visual. Para muchas personas con baja visión, los anteojos y las ayudas ópticas son indispensables para poder leer. Aunque la deficiencia visual puede ser una discapacidad sensorial, muchas personas ciegas o con baja visión leen por placer, como así también por trabajo. Con lupas y monoculares, se pueden leer las letras pequeñas y las que están a una cierta distancia. Los lectores de pantalla, las líneas Braille y el software de ampliación de pantalla han hecho posible la lectura en computadoras. Los libros grabados, los libros en formato MP3 y los materiales auditivos han facilitado ampliamente la lectura.

Movilidad

Es esencial para la independencia tener la capacidad de ir de un lado a otro cómodamente en la comunidad donde se vive y trabaja. Los Estados Unidos tienen una amplia variedad de lugares donde vivir. Las grandes ciudades a menudo cuentan con transporte y servicios que facilitan la independencia. Las ciudades pequeñas ofrecen la ventaja de poder ir caminando a lugares como la escuela y demás. Cada uno elige el tipo de movilidad con el que se siente cómodo.

Casi todos los niños, ciegos y con baja visión, reciben una orientación exhaustiva y capacitación en movilidad. Esto incluye el uso del bastón blanco, del transporte público, de telescopios monoculares para ubicar carteles en las calles, y de servicios de paratránsito. El paratránsito es un modo alternativo de transporte flexible de pasajeros, que no sigue una ruta ni horarios preestablecidos. Es un servicio puerta a puerta por una tarifa reducida. Se comenzó a brindar a personas con discapacidades gracias a la ADA. Se estima que las personas con discapacidad visual pueden viajar solas por rutas conocidas. A los niños con otras discapacidades, se les enseña a utilizar el servicio de paratránsito o a viajar con un acompañante.

Hay tarifas reducidas en el transporte público en la mayoría de las ciudades, y en Amtrak, la red ferroviaria nacional. Los aeropuertos estadounidenses, como muchos otros del mundo, ofrecen asistencia para pasajeros con discapacidades. Las aerolíneas parecen haber comprendido el concepto de baja visión y, generalmente, la asistencia que brindan es respetuosa y atenta. Sin embargo, hay mucho por mejorar en este aspecto, ya que todavía se necesita ser experto para moverse en el sistema. Además, el transporte limitado de algunas áreas, y la imposibilidad de llegar a un trabajo son factores determinantes en la alta tasa de desempleo entre adultos ciegos o con discapacidad visual grave de los Estados Unidos.

Acceso a bienes y servicios

Poder comprar comestibles es esencial para una vida independiente. Desde pequeños, se les enseña a los alumnos a comprar, a solicitar servicio de atención al cliente y a manejar dinero. Acceder a los alimentos siempre es más fácil en las grandes áreas metropolitanas, donde se pueden realizar pedidos en línea para luego recibirlos en el hogar. Las grandes tiendas por departamentos a menudo tienen asesores de compras que ayudan a los clientes en la elección de la ropa. Internet ha revolucionado los hábitos de compra. Si tiene acceso a Internet, una persona con discapacidad visual puede comprar sin la necesidad de trasladarse. Estos servicios requieren una cierta habilidad. Además, para poder usarlos, alguien tiene que informarles sobre su existencia y enseñarles a usarlos.

Trabajo significativo

Todos necesitamos un trabajo que sea gratificante a nivel personal, y que genere un ingreso del cual vivir. A tal efecto, los Estados Unidos disponen de un vasto programa de transición destinado a estudiantes desde los 16 años, que les permite comenzar a prepararse para el mundo del trabajo. Según la IDEA, "la transición está diseñada para ser un proceso orientado a los resultados, focalizado en mejorar los logros académicos y funcionales del niño con discapacidad para facilitar el paso de actividades escolares a actividades postescolares, incluidos la educación postsecundaria, la educación vocacional, el empleo integrado (p. ej. el empleo con apoyo), la educación complementaria y para adultos, los servicios para adultos, la vida independiente o la participación en la comunidad". Se basa en las necesidades, las fortalezas y los intereses individuales del niño.

Los servicios de transición se brindan en conjunto con el Departamento de Rehabilitación. El programa de rehabilitación es un programa federal, pero se administra de manera relativamente diferente según los distintos estados. En todos los estados hay servicios para las personas ciegas, pero el modo de prestación es diferente. Por ejemplo, la siguiente es la declaración de objetivos del Departamento de Rehabilitación de California: "El Departamento de Rehabilitación de California trabaja en colaboración con los consumidores y otras partes interesadas con el fin de prestar servicios y asesoramiento que ayuden a las personas con discapacidades a conseguir empleo, vivir en forma independiente y gozar de los mismos derechos". Se hace todo lo posible para identificar y mejorar los intereses y las habilidades de cada persona con el fin de que consigan un empleo significativo.

Relaciones sociales y apoyo

Desarrollar buenas habilidades sociales es esencial para la independencia. Los alumnos necesitan instrucción directa en el aprendizaje de los ejemplos y hábitos sociales que los niños con visión aprenden casualmente. El éxito dependerá de las destrezas comunicativas, las habilidades de autodefensa, el comportamiento y las actitudes socialmente aceptables que se desarrollen.

Las organizaciones nacionales de ciegos, especialmente la National Federation of the Blind (*Federación Nacional de Ciegos*, NFB) y el American Council of the Blind (*Consejo Americano de Ciegos*, ACB), brindan apoyo a través de organizaciones estatales, reuniones, convenciones, capacitaciones y eventos sociales. Estas organizaciones pueden brindar gran motivación y promover la amistad entre mucha gente.

Perspectiva personal

Soy maestra de educación especial y terapeuta matriculada, y he tenido baja visión toda mi vida. He participado activamente en el campo de la educación especial para personas con discapacidad visual durante 35 años. Vivo y trabajo en un área con excelente transporte, y puedo ir caminando sin peligro a muchos lugares de mi comunidad. He criado 3 hijos, y siempre me he sentido capaz y segura. Soy muy conciente del desafío cotidiano que representa mantener un sentido de independencia. El más grande es no poder conducir. El norte de California es un área metropolitana muy dinámica y con grandes distancias entre lugares. Tenemos un sistema de transporte público excelente, pero hay lugares muy hermosos a los que es muy difícil acceder sin un automóvil.

Tomarse el tiempo necesario para cada tarea es otra fuente de posibles frustraciones. Trasladarse en transporte público, caminando o en bicicleta requiere más tiempo que hacerlo en automóvil. Buscar cosas en las tiendas y hacer compras lleva más tiempo. Estos, de hecho, son inconvenientes menores e intrascendentes para una vida independiente y plena. El apoyo de mi familia, mis amigos y otras personas con discapacidad visual ha sido fundamental para mi independencia. Cuando estaba en la escuela, existía la esperanza implícita de que rindiera bien y pudiera mantenerme al mismo nivel que mis compañeros. Yo interioricé estas grandes expectativas de joven, y aún creo en ellas.

Factores importantes para tener en cuenta

Se deben considerar muchos factores al analizar todos los aspectos de una vida independiente. La edad en que comienza la ceguera es muy importante. Un niño o adulto que ha quedado ciego recientemente experimentará grandes cambios en su vida y, generalmente, una profunda pena por la pérdida de la capacidad de ver. Las adaptaciones que se deban utilizar, y el tipo de ayuda al cual recurrir, dependerán de si la pérdida de la visión es estable o progresiva. Para las personas de cualquier edad, es importante comprender cómo ha asumido la familia la discapacidad visual. Asuntos familiares no resueltos, como pena, tristeza o enojo pueden obstaculizar fuertemente la exitosa independencia de la persona con discapacidad visual. Los antecedentes socioeconómicos y la educación juegan un papel importante en el acceso a recursos y la promoción personal. Los Estados Unidos tienen gran diversidad cultural. Muchas culturas tienen diferentes enfoques y actitudes con respecto a la ceguera. La vergüenza y el miedo son emociones comunes. La sociedad en general no comprende las capacidades de las personas ciegas o con baja visión.

Hay factores que pueden aumentar el éxito de una vida independiente. La intervención de mentores, que también tengan discapacidad visual, será un aporte poderoso. Es esencial sentir que uno no está solo en esta experiencia. Los grupos de apoyo pueden compartir ideas, sugerencias, experiencias, y el tan necesitado compañerismo. Los campamentos y los programas de verano pueden ofrecer esto mismo a los niños. La compleja variedad de servicios disponibles podrá aprovecharse mejor si hay colaboración entre programas, como la educación y la rehabilitación para adultos jóvenes, los centros de atención para ancianos y de rehabilitación para ancianos que han quedado ciegos recientemente.

En conclusión

Los Estados Unidos valoran la independencia de las personas ciegas, sin importar la forma en que ésta se alcance. Este valor es fundamental para la educación, los servicios de transición y la rehabilitación. Las habilidades necesarias para tener una vida independiente se enseñan en todos los años de escuela y a través de capacitaciones durante la adultez. A través del sistema del Seguro Social, se puede obtener apoyo económico si se precisara un ingreso complementario. Creemos en los derechos propios de cada persona a "la vida, la libertad y la búsqueda de la felicidad" (Constitución de los Estados Unidos), y dedicamos nuestros esfuerzos a alcanzar tal fin.

Inteligencia Espacial: el arte de adaptarse al medio y a sus constantes cambios para una movilidad segura, exitosa y satisfactoria

José Nery Picado Segura
Instructor de movilidad
Universidad de Costa Rica,
COSTA RICA
josenery08@yahoo.es

La literatura especializada en relación al desarrollo de las habilidades sensoriales y perceptivas, ha dado poca atención al área de la conciencia y la orientación espacial, específicamente a los conceptos de posición, distancia, dirección, ubicación y otros relacionados con las habilidades para enfrentar los cambios constantes y adaptar el medio espacial a nuestra conveniencia y necesidad.

Al uso efectivo y funcional de las anteriores habilidades sensoriales y perceptivas le denomino **Inteligencia Espacial**, mediante la cual las personas con discapacidad visual adquirirán niveles óptimos en la seguridad e independencia en sus traslados en áreas abiertas, cerradas, conocidas y desconocidas. El proceso de desarrollo de las habilidades sensoriales y perceptivas se inicia desde que el bebé ciego o con baja visión está en la cuna, y continúa a lo largo de toda su vida, ya que el panorama táctil, visual y perceptivo en términos generales se modifica o cambia constantemente.

Con el propósito de fortalecer el desarrollo de la Inteligencia Espacial desde edades tempranas, se aportan elementos para una base metodológica y didáctica, que permita promover un compromiso transdiscursivo de todos los actores y recursos, especialmente de los padres, madres, instructores, profesores, y en los escenarios del ambiente familiar, escolar y comunal. Por consiguiente, se favorece una mejor calidad de vida de las personas ciegas y con baja visión, las cuales se movilizarán con satisfacción y sin temor, con confianza y autosuficiencia.

El arte de adaptarse al medio y a sus constantes cambios

En nuestro mundo físico y visual tan cambiante, donde la frontera entre un cambio y otro es parte de lo cotidiano, tener aptitud y habilidad para adaptarse descifrando e interpretando los códigos o mensajes espaciales es de vital importancia para orientarse y movilizarse con seguridad.

Las personas con discapacidad visual deben recurrir a su potencial sensoperceptivo para decodificar, interpretar y usar los mensajes o códigos que el espacio provee, con el propósito de dar respuesta a los siguientes dos interrogantes: ¿cómo es el medio

que me rodea? y ¿cuál es mi lugar relativo dentro de él?

El desarrollo del uso de la información perceptiva espacial requiere un proceso, que inicia desde edades muy tempranas con las más simples percepciones en espacios muy personales, como la cuna, el dormitorio, la casa, el aula, para luego hacer las transiciones a otros espacios distantes y complejos según los intereses y necesidades de la persona ciega o con baja visión.

Para desarrollar el uso funcional de la Inteligencia Espacial se requiere la identificación y discriminación de los códigos o mensajes espaciales, labor que exige una valoración del espacio y del ambiente en el cual se realizarán las prácticas y actividades del proceso de enseñanza y aprendizaje de la Orientación Espacial y la Movilidad. Dicha valoración la realizará el instructor de Movilidad en conjunto con la persona ciega, ya sea niño o adulto.

Para nuestro propósito definimos como **código espacial** a cualquier mensaje percibido en el espacio, haciendo uso de todos los recursos sensoperceptivos con que se cuenta, el cual se constituye en un elemento útil:

- Para estimar distancias entre los objetos, entre ellos y mi posición, su ubicación y dirección del movimiento.
- Para establecer relaciones entre los objetos y por consiguiente las áreas seguras que puedo utilizar en mis traslados.
- Para saber cuál es mi posición en el espacio y poder moverme con seguridad.

El uso funcional de los códigos espaciales desarrollará la Inteligencia Espacial, por lo que se hace necesario el conocimiento del ambiente y sus características o fenómenos modificantes que se deben identificar, como las condiciones de luz, condiciones climáticas y otros factores que podrían afectar el valor del código.

El espacio tiene una infinidad de características que tendrán que ser identificadas según las necesidades perceptivas y el tipo de actividad a desarrollar, tales como las dimensiones y características de los objetos, relaciones entre los mismos y las personas, las distancias, ubicación y permanencia o no de los objetos, además de la amplitud en todas las direcciones del espacio.

Las personas con discapacidad visual, sin importar su potencial visual, requieren de todo su talento perceptivo para identificar con eficiencia los diferentes códigos del medio, físico y visual. Posteriormente requieren un proceso para interpretarlos y usarlos con efectividad en los espacios de uso cotidiano, hasta lograr la transferencia de la información espacial de un medio conocido, a otro parcial o totalmente desconocido.

Las dimensiones aparentes de un objeto se modifican con la distancia, consecuentemente el cálculo de la distancia es diferente de un sujeto a otro; de igual manera ocurre con la constancia de la forma del objeto, consecuentemente debemos ayudar a estudiantes, hijas o hijos a estimar los cálculos de distancias, formas y relaciones entre los objetos.
Algunos factores que podrían distorsionar y confundir el cálculo de la distancia y la posición relativa de los objetos para las personas con baja visión son las condiciones de la luz, como la iluminancia y la luminancia, los deslumbramientos y la percepción de la profundidad espacial.

La cantidad, calidad y procedencia de la iluminación, natural o artificial, es el factor de mayor relevancia cuando de modificar o deformar el panorama visual se trata; su procedencia, cantidad y calidad son los elementos más importantes en la percepción de un código espacial visual, de igual forma se facilitará la ayuda para una mejor estimación y apreciación de las percepciones.

En las zonas donde el panorama rural exige otro tipo de estimación de lo que se percibe, la temperatura, la lluvia, la humedad, el polvo y otros factores contribuyen también a deformar la apreciación visual del medio en el cual se encuentran los objetos y las personas; por consiguiente, las apreciaciones de distancias, dimensiones, formas y de otros elementos del espacio y de los objetos varían o podrían cambiar.

En la ciudad, los colores de los edificios, el brillo o los efectos de la luminancia, las sombras, los contrastes y la cantidad de obstáculos son elementos a considerar al planificar, prescribir, instruir y valorar el desarrollo de la Inteligencia Espacial.

Así mismo, el panorama en las áreas rurales puede modificarse por factores climáticos como la lluvia, el polvo, la neblina, los efectos de la evaporación, el sol, el color de la vegetación y del suelo, entre otros. Por lo tanto, los códigos o mensajes espaciales varían constantemente según sean las condiciones climáticas y geográficas del medio.

Algunas sugerencias para el desarrollo de la Inteligencia Espacial en la casa o en la escuela

Dentro del aula o la casa, valorar el lugar apropiado donde se podrían colocar guías auditivas o táctiles. Por ejemplo: un sonajero a la entrada, que podría ser en la puerta, cada vez que la puerta se abre o se cierra la guía auditiva establecerá la distancia y posición de cada estudiante en relación con la puerta. De esta manera podemos colocar diferentes guías no solo auditivas sino táctiles también en otros puntos o áreas del aula, como el servicio sanitario, las esquinas y otras áreas espaciales.

De igual forma, podríamos colocar guías auditivas o táctiles para establecer relaciones de distancia y ubicación entre el aula o habitación con otros sectores de la escuela o la casa.

Además se sugiere realizar jornadas personalizadas con nuestros estudiantes, en el hogar y en la comunidad, para conducir los procesos exploratorios de las diferentes áreas espaciales.

Así mismo nuestro rol como educador del espacio y del movimiento debe ser:

- Ayudarle al estudiante a comprobar lo que ve, lo que escucha, lo que siente para comprobar la estimación de las distancias y ubicación de los objetos y personas.
- Identificar los posibles factores personales y ambientales que distorsionan el paisaje visual o táctil.
- Valorar junto al estudiante los posibles juicios de valor en relación a las características de los códigos espaciales del espacio inmediato y distante.
- Facilitar o sugerir al estudiante posibles ayudas de interacción espacial: cómo ver mejor, cómo sentirlo mejor, cómo usar los diferentes elementos del medio para nuestro beneficio, qué tipo de ayudas ópticas y no ópticas mejorarían su interacción efectiva con el medio.
- Enseñar las diferentes formas de evadir los obstáculos que el medio impone, por ejemplo, cuándo usar la otra acera de la calle, evadir una sombra, contrarrestar un deslumbramiento, cambiar de recorrido cuando sea necesario, ejercitar la memoria visual para la toma de decisiones sobre la marcha cuando alguna situación causa incertidumbre a nivel perceptivo visual, entre muchos otros recursos metodológicos.

Las sugerencias y actividades anteriores son una pequeña guía metodológica para que nuestros estudiantes, hijos e hijas con discapacidad visual desarrollen su Inteligencia Espacial y la usen con eficacia y funcionalidad. Estoy seguro de que el espíritu creativo que caracteriza a los padres y madres, y a los instructores o profesores de Movilidad enriquecerá la didáctica y metodología para el desarrollo de la Inteligencia Espacial.



Independencia, educación y tecnología: una fórmula inevitable del futuro

Victor Tsaran
Gerente del Programa de Accesibilidad,
Yahoo. Inc.,
EE. UU.
vtsaran@yahoo.com

En la actualidad, la tecnología está en todos lados: en nuestros hogares, en las oficinas de correos, en las escuelas y en todos lados a donde vayamos diariamente. De hecho, la tecnología ha cambiado la forma en que vivimos, trabajamos, interactuamos con los demás, e incluso lo que pensamos del mundo que nos rodea.

Muchas personas de distintos países han adoptado la tecnología de una u otra manera, es decir, tienen un teléfono celular, usan Internet, miran televisión, etc., porque la tecnología ofrece un nuevo nivel de confort y diversas oportunidades de las que no disponían generaciones anteriores.

¿Cuál es la mejor manera de utilizar esta tecnología para mejorar las vidas de niños con discapacidad visual? ¿Estamos utilizando la tecnología en su máximo potencial?, si no, ¿qué pueden hacer los padres y educadores para cambiar esta realidad?

Al pensar cómo la tecnología había cambiado mi vida personal, dos ejemplos vinieron a mi mente de inmediato. Cuando estudiaba Filosofía en la Universidad de Lvov, en Ucrania, tuve que hacer un curso de Informática.

Como no conocía nada de computadoras, ni sabía cómo usarlas, me acerqué al profesor para preguntarle sobre mi participación y, lo que era más importante, sobre cómo me calificaría. Luego de varios minutos, el profesor me respondió que lo único que se le ocurría era enseñarme a reproducir música en la computadora. Si no, podía faltar a clases y responder algunas preguntas teóricas durante el examen final. Durante los siguientes cuatro meses, escuché con envidia a mis compañeros hablar sobre interesantes proyectos de programación que desarrollaban en clases, mientras yo pasaba la mayor parte del tiempo aprendiendo “aburrida teoría” que no podía aplicar en la práctica.

Varios años después, durante uno de mis cursos de Informática en la Universidad de Temple, EE. UU., se me presentó una situación bastante similar: mi

profesor me pidió que le sugiriera un enfoque que me ayudara a mantener el interés por la materia. Luego de hablar sobre el asunto por varios minutos, decidimos que me juntaría con uno de mis compañeros con visión regular, quien me leería el monitor mientras yo escribiría las respuestas en mi anotador electrónico.

Esta vez no se me desligó de una responsabilidad a causa de mi ceguera, sino que mi compañero de equipo y yo debíamos encontrar respuestas propias para determinados problemas.

Mientras sigo repasando mis recuerdos, otra imagen viene a mi mente, me recuerdo parado en una estación de trenes desconocida de un pequeño pueblo polaco.

Recuerdo que terminé allí por comprar un boleto para un tren que no era el que debía tomar.

Sin celular ni GPS que me ayudaran a salir de allí, mis únicos dos "secretarios" eran el bastón blanco y la sensata estrategia de "preguntar a otros". De más está decir que llegué a destino luego de veintiséis horas de viaje, y no de las doce horas que normalmente hubiera tardado. Varios años después, los teléfonos celulares se hicieron omnipresentes y, a comienzos de este siglo, apareció el primer sistema de navegación por voz para ciegos.

Mencioné estos ejemplos un tanto extremos para enfatizar los dos aspectos más importantes que ayudan a una persona ciega a integrarse mejor a la sociedad: educación e independencia.

Ambos aspectos están relacionados, ya que avanzan uno gracias al otro. Por ejemplo, para poder asistir a la escuela o a la universidad es necesario tener la capacidad de trasladarse de manera independiente. Por otro lado, un diploma nos permite invertir en nuestra independencia, ya que podemos conseguir un empleo o montar un negocio propio.

Además, saber sobre tecnología y usarla diariamente ayuda a niños y adolescentes con discapacidad visual a entablar y mantener relaciones sociales con sus amigos con visión, quienes ya no sólo quieren teléfonos celulares y I-pods, sino que "los tienen".

Sacar provecho de los avances de la tecnología, especialmente de la tecnología asistiva, no es sólo nuestro derecho, sino nuestra responsabilidad. Para las generaciones jóvenes, ser independiente implica ser amigo de la tecnología y usarla para aumentar su conocimiento del mundo y de la cultura principal, ya sea a través de Internet, de viajes o de amigos con visión.

En la actualidad, la tecnología (que incluye desde simples grabadores digitales de audio hasta computadoras portátiles de 100 dólares) encuentra su lugar en las partes más remotas y con menos recursos del mundo. Sin embargo, pasaron muchos años hasta que los resultados de la participación de la tecnología se hicieron evidentes, especialmente en las culturas que no solían utilizarla para actividades cotidianas o educativas.

Uno de los ejemplos más vívidos de transformaciones sociales producidas por la tecnología puede encontrarse en el sudeste asiático, en países como Vietnam, Filipinas, Tailandia, Malasia y otros. Gracias a la importante ayuda, o mejor dicho, a la inversión del proyecto ON-NET (Overbrook Nippon Network on Educational Technology [*Red Overbrook-Nippon sobre Tecnología Educativa*]) y de otras organizaciones, la cantidad de usuarios de computadoras con discapacidad visual ha aumentado de decenas a miles. Muchos de ellos se han graduado en la universidad o trabajan en diferentes organizaciones locales e internacionales.

Sin embargo, lo más importante del proyecto ON-NET es que desde el comienzo se estableció que la velocidad y la calidad de los avances tecnológicos serían establecidas por personas y organizaciones locales, quienes conocían su cultura mejor que alguien de afuera. En la actualidad, en todos los países mencionados, las organizaciones locales para ciegos dictan sus propios cursos de informática, comparten experiencias con otras organizaciones

regionales, y promueven en sus comunidades la conciencia sobre la tecnología.

Quiero detenerme un poco más en la palabra clave "inversión". Así como ON-NET invirtió en el futuro de las personas con discapacidad visual en todo el sudeste asiático, nuestros padres y maestros de todo el mundo invierten en sus hijos y alumnos dándoles las habilidades y el conocimiento necesarios para alcanzar sus sueños de manera independiente.

Sin embargo, para llevar una vida independiente en el mundo actual, es necesario manejar bien la tecnología y, lo que es más importante, saber utilizarla de la mejor manera para alcanzar lo que se busca. Por ejemplo, mientras estudiaba Filosofía en Ucrania, dependía de mis compañeros para leer la mayor parte de la literatura, porque los libros de estudio no estaban disponibles en Braille.

Hoy puedo tomar cualquier libro, escanearlo y convertirlo en texto o audio. Luego puedo leerlo con un sintetizador de voz, o escucharlo en un reproductor de MP3. Asimismo, si deseaba aprender más sobre un tema particular tratado en clase, debía pedirle a alguien que me acompañara a la biblioteca y leyera para mí o, como sucedía a menudo, tenía que renunciar a la inquietud si no encontraba a nadie que me ayudara. Lo único que debo hacer hoy para satisfacer mi curiosidad es navegar por Internet y encontrar la información en Wikipedia, una enciclopedia gratuita, o en otras fuentes electrónicas.

Mi profesor de Informática de la Universidad de Lvov, ¿podría haber hecho algo más que simplemente permitirme faltar a clases? ¿Podría haber hecho algo similar a lo que hizo mi profesor en la Universidad de Temple, que me permitió sugerirle la mejor manera de mantenerme interesado en la materia? Muy probablemente, con un poco más de persistencia de su parte, podríamos haber encontrado un método que me hubiera permitido compartir las clases con mis compañeros y disfrutar más al obtener mi nota final. Al menos, mi participación podría haber sido un experimento interesante para él y mis compañeros.

Ambos profesores probablemente no tenían experiencia en trabajar con estudiantes ciegos, ni creían que una persona ciega pudiera usar una computadora; sin embargo, manejaron la situación de maneras diferentes. Uno confió en su conocimiento sobre las personas ciegas para encontrar una solución al problema, mientras que el otro le permitió a la persona ciega ayudarlo a encontrar las adaptaciones necesarias que funcionaran para los dos, el maestro y el alumno.

La confianza en las capacidades de los estudiantes con discapacidad visual deber ser una parte esencial de la enseñanza. Los maestros no siempre pueden saber cómo acomodar mejor a los alumnos, pero sí deben creer que los estudiantes son capaces de aprender. Esta confianza es lo que hace posible encontrar soluciones creativas para enseñar tecnología a los alumnos. Está claro que los celulares, Internet, los reproductores de MP3 y los navegadores por voz llegaron para quedarse, por lo que se debe adoptar un enfoque más radical y creativo en la educación de niños con discapacidad visual, en el que se incluya desde un principio la enseñanza de tecnología.

La autocompasión es nuestra peor enemiga, y si cedemos ante ella, nunca podremos hacer algo bueno en este mundo.

Helen Keller

Grupo de Interés Especial: educación de personas con la Enfermedad de Batten

Bengt Elmerskog
Subdirector, Tambartun kompetansesenter
NORUEGA
bengt.elmerskog@statped.no

En julio de 2009, en la Conferencia Europea de ICEVI en Dublín, se tratará uno de los enfoques probablemente más descuidados o casi desconocidos de la educación especial: la educación de niños y adultos jóvenes con la enfermedad de Batten.

Hay dos razones principales por las que se desconoce esta enfermedad. Primero, el grupo objetivo tiene una incidencia muy baja. Por ejemplo, aproximadamente sólo 80 personas padecen la enfermedad de Batten en Suecia y Noruega a la vez. Segundo, la naturaleza de la enfermedad: los niños y adultos jóvenes que la padecen tienen una expectativa de vida estimada considerablemente reducida; con el tiempo, necesitarán cada vez más asistencia o apoyo, y cada vez más educación especial.

Este desafío para la educación exige conocimiento y una plataforma educativa alternativa. No debemos olvidar que una parte importante de la vida de estos niños y adultos jóvenes está estrechamente relacionada con sus vidas en entornos educativos y escolares.

Las escasas investigaciones sobre la enfermedad de Batten estudian las implicancias para las familias de brindar asistencia a niños y adultos jóvenes en temas especialmente relacionados con el estrés (Labbe 1996; 2003), y las implicancias más extensas de las experiencias de familias que conviven con la enfermedad de Batten sobre nuestra percepción de la discapacidad dentro de la sociedad (Scambler 2005). Las investigaciones actuales, financiadas por la Batten Disease Family Association *(Asociación de Familias con Enfermedad de Batten)*, estudian las necesidades de apoyo de las familias que padecen la enfermedad de Batten (Scambler & Williams 2005). Ciertos estudios analizan el uso de medicamentos y terapias para el tratamiento de adultos jóvenes que padecen esta enfermedad, pero se centran demasiado en los tratamientos médicos y en el control de los síntomas, en lugar de ocuparse del apoyo psicológico que necesita este grupo de

personas jóvenes y sus familias. Muchos autores destacan la necesidad de un enfoque complementario en la rehabilitación de niños y jóvenes con la enfermedad de Batten.

Se precisa apoyo público si apuntamos a la participación del grupo objetivo. Las familias de niños y jóvenes con esta enfermedad son uno de los grupos más vulnerables que podemos encontrar en nuestra sociedad. Las comunidades y áreas locales y estatales tienen obligaciones especiales, según la Convención sobre los Derechos del Niño de la ONU.

El artículo 23, §3, establece que el Estado debe garantizar *"asistencia y recursos financieros…… para asegurar que el niño con discapacidad tenga un acceso efectivo a la educación, la capacitación, los servicios sanitarios, los servicios de rehabilitación, la preparación para el empleo y las oportunidades de esparcimiento"*. El artículo 31, §2, establece que "*los Estados partes respetarán y promoverán el derecho del niño a participar plenamente en la vida cultural y artística, y propiciarán oportunidades apropiadas, en condiciones de igualdad, de participar en la vida cultural, artística, recreativa y de esparcimiento"*.

Hasta ahora, no se ha registrado ni documentado demasiado sobre la educación para niños y jóvenes con la enfermedad de Batten, a pesar de las necesidades tan específicas que tienen. El objetivo de organizar temas o niveles especiales, centrados en la educación de estos niños y jóvenes, dentro de conferencias actuales como la de ICEVI, es destacar los desafíos especiales que enfrentan diariamente los maestros para garantizar que se cumplan los requisitos de inclusión y participación, y para satisfacer las necesidades educativas especiales de estos niños.

Conferencias como la de ICEVI Europa en Dublín, durante 2009, donde se compartirán experiencias y conocimientos entre profesionales y expertos de la educación, pueden ser un punto de partida para el desarrollo.

La Primera Conferencia Internacional de Educación sobre Batten realizada en Örebro, Suecia, en 2006, fue el primer paso importante para poner de relieve la educación de niños y jóvenes con la enfermedad de Batten. La Conferencia de ICEVI en Dublín del 2009 posiblemente continuará este desarrollo.

Lo que se pueda lograr al ampliar nuestro conocimiento y compartir experiencias depende en gran parte de nuestra participación. Por ello, solicitamos amablemente a maestros y pedagogos con experiencia y conocimiento en el área que compartan su conocimiento e interés enviando a los organizadores de la conferencia un resumen sobre un tema educativo o similar relacionado con algún aspecto de la enfermedad de Batten. Difundir así el conocimiento nos ayudará a promover redes profesionales, fomentar el desarrollo de la educación y realizar investigaciones pedagógicas sobre esta enfermedad, pero sobre todo, nos permitirá apoyar de manera más significativa a los jóvenes con la enfermedad de Batten y a sus familias.

Los detalles sobre cómo y cuándo enviar un resumen estarán disponibles en el sitio web de ICEVI-Europa: www.icevi-europe.org. Si desea obtener asesoramiento o sugerencias antes de enviar un resumen, no dude en enviarnos un correo electrónico a través de Peter Rodney, pr@ibos.dk, miembro del comité científico.



Conciencia de las personas educadas sobre su actitud hacia la discapacidad: un paso hacia la independencia

Dr. J.P. Singh
Secretario, Miembro del Consejo
de Rehabilitación de India
INDIA
rehabstd@nde.vsnl.net.in,
jps_rci@rediffmail.com

La actitud y la conducta están determinadas por la parte condicionada de la conciencia. ¿Cómo ocurre el condicionamiento humano? Bentham, un filósofo británico, escribió hace alrededor de 250 años que el hombre vive en un imperio de placer y dolor. Esto se debe a que todas las experiencias quedan registradas en nuestra memoria, la cual arroja sentimientos negativos u opuestos que se registraron en una acción previa. Esta experiencia no sólo es individual, sino también colectiva.

Las actitudes se consideran procesos psicosociales latentes o inferidos, que permanecen aletargados dentro de una persona a menos que referentes específicos los evoquen (Antonak & Livneh, 2000). Debido a diferencias en la apariencia física o la capacidad mental, las personas con discapacidad suelen ser percibidas como lisiadas, infantiles, inútiles, peligrosas y anormales. Tienen problemas para recibir igual acceso a la educación, el empleo, la atención médica y las actividades sociales de las comunidades (Brostrand, 2006; Gordon, Feldman, Tantillo, & Perrone, 2004; Hernandez, Keys, & Balcazar, 2000; Tsang, Chan, & Chan, 2004; Yuker, 1988). Si bien se percibe una mejor actitud hacia las personas con discapacidades, la causa principal de las dificultades sigue siendo la actitud pública, más que las limitaciones físicas o mentales de la persona (Chubon, 1992; Hahn, 1993; Vash, 2001).

El autor del artículo realizó un estudio del que participaron 272 personas, y en el que investigó el nivel de conciencia respecto de las discapacidades. En la tabla 1 se detalla la clasificación de la muestra:

Tabla 1
Clasificación de la muestra

Ocupación	N
Académicos	123
Profesionales de la rehabilitación	72
Administradores	77
Total	272

Siller (1976) señaló que las actitudes y reacciones hacia las personas con discapacidad son bastante variadas y complejas. Se basan en variables relacionadas con una fuerte formación actitudinal, como el entorno familiar, la cultura y la personalidad. La edad, el sexo y otras variables demográficas parecen ser determinantes significativos de la forma en que se manifiestan las actitudes hacia las personas con discapacidad, y no de su formación. Según estos antecedentes, el investigador analizó, junto a varias eminencias del área, la naturaleza de la herramienta de estudio, conocida como Cuestionario de Conciencia sobre la Discapacidad (DCSQ, por sus siglas en inglés). Las preguntas de la herramienta son preguntas de Sí/No, preguntas de 3 opciones y preguntas abiertas. Estos ítems se agruparon en cuatro secciones: A, Conciencia sobre el niño con discapacidad; B, Conciencia sobre la percepción de los padres; C, Conciencia sobre el programa Caring in Action (Cuidado en Acción) y D, Generales. Este cuestionario fue luego probado en campo mediante un estudio piloto. Se analizaron los resultados del estudio piloto y, sobre la base del análisis, se descartaron los ítems que los expertos consideraron irrelevantes de acuerdo con los objetivos del estudio. La herramienta final constaba de 74 ítems de prueba, y el máximo puntaje posible era 200.

Recolección de datos

El Cuestionario de Conciencia sobre la Discapacidad se envió por correo a alrededor de 500 personas de áreas identificadas. Luego de dos recordatorios, el investigador recibió 272 cuestionarios completados. En la tabla 2 a continuación, aparece la cantidad de personas que enviaron el cuestionario completado, agrupadas según categoría:

Tabla 2
Lista de personas que respondieron según varias categorías

Variables	Categorías	N
Sexo	Hombres	164
	Mujeres	108
Condición académica	Estudios de grado	93
	Estudios de posgrado	98
	Maestría en Filosofía/Doctorado	81
Ocupación	Académicos	123
	Profesionales de la rehabilitación	72
	Administradores	77

Análisis de los datos

El análisis corresponde a las siguientes cuatro áreas: A: Conciencia sobre el niño con discapacidad, B: Conciencia sobre la percepción de los padres, C: Conciencia sobre el programa Caring in Action (Cuidado en Acción) y D: Generales. El área A, Conciencia sobre el niño con discapacidad, tiene 15 ítems en una escala de clasificación de tres puntos. El área B, Conciencia sobre la percepción de los padres, tiene 23 ítems en una escala de clasificación de tres puntos. El área C, Conciencia sobre el programa Caring in Action (Cuidado en Acción), tiene 22 ítems en una escala de clasificación de tres puntos. El área D, Generales, tiene 14 ítems en una escala de clasificación de tres puntos. Sin embargo, algunos ítems corresponden sólo a respuestas de tipo dicótomo, con opciones de *sí* y *no*. El cuestionario fue analizado de acuerdo con la tabla, en la que se aplicaron los procedimientos estadísticos correspondientes. En la siguiente tabla se menciona el análisis que se obtuvo y se calculó conforme a diversas mediciones estadísticas.

Tabla 3
Estadísticas descriptivas según el sexo

	SEXO	N	Media	Desviación estándar	Error medio estándar
Conciencia sobre el niño con discapacidad	Hombres	164	177.91	31.11	2.43
	Mujeres	108	173.55	36.23	3.49
Conciencia sobre la percepción de los padres	Hombres	164	188.89	27.38	2.14
	Mujeres	108	180.77	31.94	3.07
Conciencia sobre el programa Cuidado en Acción	Hombres	164	191.04	34.02	2.66
	Mujeres	108	189.26	31.41	3.02

Tabla 4
Prueba T para la igualdad de medias entre sexos

	T	gl	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias
Conciencia sobre el niño con discapacidad	1.059	270	0.290	4.36
Conciencia sobre la percepción de los padres	2.239	270	0.026*	8.12
Conciencia sobre el programa Cuidado en Acción	0.436	270	0.663	1.78

** Relevancia en el nivel 0.05* ** * Relevancia en el nivel 0.01*

De las tablas anteriores se puede deducir que, en comparación con las mujeres, los hombres son más conscientes sobre la percepción de los padres.

EDUCACIÓN

Tabla 5
Estadísticas descriptivas según la variable Condición Académica

		N	Media	Desviación estándar	Error estándar
Conciencia sobre el niño con discapacidad	Estudios de grado	93	160.25	38.37	3.98
	Estudios de posgrado	98	184.27	27.53	2.78
	Maestría en Filosofía/Doctorado	81	184.68	26.14	2.90
	Total	**272**	**176.18**	**33.24**	**2.02**
Conciencia sobre la percepción de los padres	Estudios de grado	93	168.23	39.66	4.11
	Estudios de posgrado	98	195.14	16.35	1.65
	Maestría en Filosofía/Doctorado	81	194.22	16.59	1.84
	Total	**272**	**185.67**	**29.49**	**1.79**
Conciencia sobre el programa Cuidado en Acción	Estudios de grado	93	175.70	46.71	4.84
	Estudios de posgrado	98	198.81	17.42	1.76
	Maestría en Filosofía/Doctorado	81	196.89	20.56	2.28
	Total	**272**	**190.33**	**32.96**	**2.00**

Tabla 6
Análisis de varianza (ANOVA, por sus siglas en inglés) de un solo factor para la Condición Académica

		Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
Conciencia sobre el niño con discapacidad	Entre grupos	35865.461	2	17932.731	18.300	0.001
	Dentro de los grupos	263604.068	269	979.941		
	Total	**299469.529**	**271**			
Conciencia sobre la percepción de los padres	Entre grupos	43018.297	2	21509.149	30.037	0.001
	Dentro de los grupos	192628.258	269	716.090		
	Total	**235646.555**	**271**			
Conciencia sobre el programa Cuidado en Acción	Entre grupos	30433.669	2	15216.834	15.509	0.001
	Dentro de los grupos	263930.886	269	981.156		
	Total	**294364.555**	**271**			

En la tabla 6 se puede observar que la educación tiene un impacto importante en la conciencia sobre el niño con discapacidad, sobre la percepción de los padres y sobre el programa Caring in Action (Cuidado en Acción), ya que el valor T es estadísticamente importante en el nivel de confianza 0.01. Las personas con estudios de posgrado tienen niveles de conciencia superiores, en comparación con las personas con estudios de grado. El nivel de conciencia de este grupo hacia la discapacidad es superior en todas las escalas.

OCUPACIÓN

Tabla 7
Estadísticas descriptivas según la variable Ocupación

		N	Media	Desviación estándar	Error estándar
Conciencia sobre el niño con discapacidad	Académicos	123	171.85	32.61	2.94
	Profesionales de la rehabilitación	72	168.64	36.33	4.28
	Administradores	77	190.14	26.80	3.05
	Total	**272**	**176.18**	**33.24**	**2.02**
Conciencia sobre la percepción de los padres	Académicos	123	184.92	26.57	2.40
	Profesionales de la rehabilitación	72	176.99	40.01	4.72
	Administradores	77	194.97	17.65	2.01
	Total	**272**	**185.67**	**29.49**	**1.79**
Conciencia sobre el programa Cuidado en Acción	Académicos	123	192.11	28.02	2.53
	Profesionales de la rehabilitación	72	180.42	42.74	5.04
	Administradores	77	196.78	27.69	3.16
	Total	**272**	**190.33**	**32.96**	**2.00**

Tabla 8
Análisis de varianza (ANOVA, por sus siglas en inglés) de un solo factor para la Ocupación

		Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
Conciencia sobre el niño con discapacidad	Entre grupos	21417.425	2	10708.712	10.360	0.001
	Dentro de los grupos	278052.105	269	1033.651		
	Total	**299469.529**	**271**			
Conciencia sobre la percepción de los padres	Entre grupos	12164.434	2	6082.217	7.321	0.001
	Dentro de los grupos	223482.121	269	830.789		
	Total	**235646.555**	**271**			
Conciencia sobre el programa Cuidado en Acción	Entre grupos	10666.182	2	5333.091	5.057	0.007
	Dentro de los grupos	283698.373	269	1054.641		
	Total	**294364.555**	**271**			

En la tabla anterior se puede observar que la ocupación tiene un impacto importante en el nivel de conciencia sobre el niño con discapacidad, sobre la percepción de los padres y sobre el programa Caring in Action (Cuidado en Acción). Las personas que realizan tareas relacionadas con la administración tienen un nivel de conciencia superior sobre el niño con discapacidad, sobre la percepción de los padres y sobre el programa Caring in Action (Cuidado en Acción). También puede observarse que, por otra parte, los profesionales de la rehabilitación tienen niveles de conciencia inferiores.

EFECTO DE LA INTERACCIÓN

Tabla 9
Estadísticas descriptivas para la Educación y la Ocupación

	Sexo	Educación	Ocupación	Media	Desviación estándar	N
Conciencia sobre el niño con discapacidad	Total	Estudios de grado	Académicos	148.03	32.24	40
			Prof. de la rehabilitación	161.03	43.20	38
			Administradores	190.87	20.35	15
			Total	**160.25**	**38.37**	**93**
		Estudios de posgrado	Académicos	182.45	26.27	38
			Prof. de la rehabilitación	180.52	24.79	21
			Administradores	188.05	30.22	39
			Total	**184.27**	**27.53**	**98**
		Maestría en Filosofía/ Doctorado	Académicos	184.07	26.10	45
			Prof. de la rehabilitación	171.69	24.31	13
			Administradores	193.22	24.95	23
			Total	**184.68**	**26.14**	**81**
		Total	Académicos	171.85	32.61	123
			Prof. de la rehabilitación	168.64	36.33	72
			Administradores	190.14	26.80	77
			Total	**176.18**	**33.24**	**272**

Tabla 10
Relación F para el Efecto de la interacción (Educación*Ocupación)

Fuente	Variable dependiente	Suma de cuadrados tipo III	gl	Media cuadrática	F	Sig.
EDUCACIÓN * OCUPACIÓN	Conciencia sobre el niño con discapacidad	12884.841	4	3221.210	3.530	0.008**
	Conciencia sobre la percepción de los padres	3551.640	4	887.910	1.266	0.284
	Conciencia sobre el programa Cuidado en Acción	3605.961	4	901.490	0.900	0.465

De la tabla anterior se puede deducir que la educación y la ocupación en conjunto tienen un impacto en el nivel de conciencia sobre el niño con discapacidad. Los administradores con niveles de educación más altos tienen niveles de conciencia superiores sobre el niño con discapacidad. Al parecer, y de hecho, según el análisis de los datos mencionado anteriormente, esto se ensambla además de la siguiente manera.

N.º de escala	Nombre de las escalas	Nombre de los factores
1	Conciencia sobre el niño con discapacidad	Condición académica y Ocupación
2	Conciencia sobre la percepción de los padres	Condición académica y Ocupación
3	Conciencia sobre el programa Cuidado en Acción	Condición académica

Como puede observarse en la descripción anterior, las escalas que parecen pertinentes son Conciencia sobre el niño con discapacidad, Conciencia sobre la percepción de los padres y Conciencia sobre el programa Caring in Action (Cuidado en Acción), lo que da como resultado factores que conducen a la Condición Académica y la Ocupación, relevantes en un nivel 0.01.

CONCLUSIONES

En India, el género afecta el nivel de conciencia, pero se limita sólo a la percepción de los padres. Curiosamente, los hombres tienen un nivel de conciencia superior en comparación con las mujeres, quienes se ocupan de la crianza y el cuidado de los hijos, y cargan con las responsabilidades del hogar, incluida la atención del niño con discapacidad.

La educación tiene un impacto más importante en todas las dimensiones, pero no presenta ningún tipo de correspondencia directa. Las personas con estudios de posgrado tienen un nivel de conciencia superior en comparación con las personas con estudios de grado y las personas con maestría en filosofía y doctorados. Su impacto principal es incrementar el nivel de conciencia y luego dejarlo descender. Algunos investigadores destacan las relaciones cercanas con personas con discapacidad, e indican que quienes han tenido más contacto con personas con discapacidad presentan una mejor actitud que aquellos que han tenido menos contacto (Chan et al, 1988; Chan, Lee, Yuen, & Chan, 2002; Chen, Brodwin, Cardoso, & Chan, 2002; Gething, 1992). Las personas que conocían más sobre discapacidades gracias a su formación universitaria y a las prácticas profesionales tenían una actitud más favorable que aquéllas con menos conocimientos (Chan et al., 2002; Gething, 1992; Hunt & Hunt, 2000).

Curiosamente, en la categoría de la ocupación, los administradores presentan el nivel más alto de conciencia, mientras que los profesionales de la rehabilitación, el más bajo. Los profesionales de la rehabilitación pueden verse afectados por la insensibilidad, algún método usado para sobrellevar sus tareas, o el síndrome de desgaste profesional. Esta es una cuestión importante para investigar en el futuro.

La educación y la ocupación conjuntamente tienen un impacto en el nivel de conciencia sobre el niño con discapacidad. Los administradores con calificaciones de educación más altas tienen niveles de conciencia superiores sobre el niño con discapacidad.

Debido a que la actitud de la sociedad tiene un gran impacto en el nivel de independencia de las personas con discapacidades, el estudio sugiere que debe desarrollarse la conciencia sobre las condiciones de la discapacidad entre el público común, más allá de cualquier calificación educativa u ocupación. El grado de actitud positiva de una sociedad contribuye a mejorar el entorno de vida de las personas con discapacidades, y los encamina hacia una vida independiente. En resumen, desarrollar concientemente una actitud correcta hacia las personas con discapacidades, sus padres, sus estilos de vida, etc. contribuirá a la independencia.

REFERENCIAS

- Brostran, H. L. (2006). Tilting at windmills: Changing attitudes toward people with disabilities. Journal of Rehabilitation, 72, 5-9.
- Chan, F., Hedl, J. J., Parker, H. J., Lam, C. S., Chan, T. N., & Yu, B. (1988). Differential attitudes of Chinese high school students toward three major disability groups: A cross-cultural perspective. International Journal of Social Psychiatry, 34, 267-273.
- Chan, C. C. H., Lee, M. C., Yuen, H. K., & Chan, F. (2002). Attitudes toward people with disabilities between Chinese rehabilitation and business students: An implication for practice. Rehabilitation Psychology, 47, 324-338.
- Chen, R., Brodwin, M. G., Cardoso, E., & Chan, F. (2002). Attitudes toward people with disabilities in the social context of dating and marriage: A comparison of American, Taiwanese, and Singaporean college students. Journal of Rehabilitation, 68, 511.
- Encyclopedia of special education, 2.a Edición, Vol. I, pág. 175
- Gething, L. (1992). Nurse practitioners' and students' attitudes towards people with disabilities. The Australian Journal of Advanced Nursing, 9, 25-30.
- Gordon, P. A., Feldman, D., Tantillo, J. C., & Perrone, K. (2004). Attitudes regarding interpersonal relationships with persons with mental illness and mental retardation. Journal of Rehabilitation, 70, 50-56.
- Hazzard,A.(1983). Children's experience with knowledge of, and attitude towards disabled persons. Journal of Special education, 17(2), pág. 131-139
- Hernandez, B., Keys, C. B., & Balcazar, F. (2000). Employer's attitudes toward workers with disabilities and their ADA employment rights: A literature review. Journal of Rehabilitation, 66, 4-16.
- Hunt, B., & Hunt, C. S. (2000). Attitudes toward people with disabilities: A comparison of undergraduate rehabilitation and business major. Rehabilitation Education, 14, 269-283.
- Nan, Z, Hampton.(2007). Attitudes toward people with developmental disabilities in Chinese and American students: the role of cultural values, contact, and knowledges. Journal of rehabilitation, Oct.-Dic. 2007.
- Siller, J. (1976). Attitudes towards disability. In H. Rusalem & D.Malikin (Eds), Contemporary vocational rehabilitation, New York, pág. 63-79. New York University Press.
- Tsang, H., Chan, F., & Chan, C. C. H. (2004). Attitudes of occupational therapy students toward placement of treatment facilities in the community: A conjoint analysis. American Journal of Occupational Therapy, 58, 426-434.
- Yuker, H. (1988). Attitudes toward persons with disabilities. New York: Spring Publishing Company.

Columna de Padres

Susan LaVenture, *Editora*

A los lectores de *El Educador:*

La Columna de Padres desea ayudarlos a tomar conciencia del maravilloso trabajo que las asociaciones de padres realizan alrededor del mundo al compartir sus novedades, eventos, programas, y los últimos desarrollos de publicaciones y sitios web. Muchos de los programas ofrecidos por organizaciones de padres pueden ser excelentes recursos para sus regiones. También deseamos invitar a los padres a enviar sus comentarios sobre determinados temas de cada número de *El Educador* compartiendo sus puntos de vista a través de la sección "Opiniones de Padres" de esta columna.

El tema de este número, Una Vida Independiente, ofrece una perspectiva muy interesante e importante de los padres, que considero útil compartir con los profesionales. Como padres, nos preocupamos por nuestros hijos, y algunas veces los sobreprotegemos o hacemos demasiado por ellos, sean ciegos o no, especialmente si nuestro hijo es ciego o debe atravesar situaciones de salud especiales. Al criar a sus hijos, los padres asumen el desafío y la responsabilidad de promover su independencia, y de asegurarse de que los niños aprendan las habilidades propias de cada etapa de la vida para poder avanzar de la niñez a la adultez. Los padres necesitan hacer uso de su instinto y conocimiento para decidir cuándo presentarles una nueva habilidad y ayudarlos a aprenderla, y cuándo dejar que lo intenten por su cuenta y avancen sin ayuda.

En mi experiencia con cientos de padres de niños con discapacidad visual, y a través de mi amistad con adultos ciegos, sé que algunos padres suelen tener bajas expectativas respecto de sus hijos ciegos. Especialmente, si no han tenido la oportunidad de conocer a otras familias que desean aprender más, ni han conocido buenos ejemplos de adultos ciegos. Las asociaciones de padres han desempeñado un papel muy importante al apoyar y educar a padres respecto de las posibilidades de los niños, motivándolos a tener expectativas para que sus hijos puedan prosperar, dentro de sus posibilidades. Ya sea que el niño pueda obtener muchos logros, o tenga discapacidades múltiples, siempre deben plantearse expectativas para alcanzar objetivos. Dado que actualmente los padres tienen más acceso a la información a través de Internet, y que el apoyo a padres y los recursos educativos están en permanente desarrollo, considero que cada vez más padres trabajarán para que sus hijos se conviertan en ciudadanos productivos, con vidas plenamente activas.

Disfruten de las opiniones de los padres de tres familias que trabajaron intensamente para aprender sobre la discapacidad visual de sus hijos, y pudieron así alentarlos a alcanzar la independencia: la opinión de una madre sobre la crianza de su hija totalmente ciega, y las opiniones de dos padres que fomentaron la independencia de niños con discapacidad visual y discapacidades múltiples.

Opiniones de Padres sobre la Vida Independiente

Mis reflexiones

Gayle Skinner

Madre de la Asociación Australiana de Padres

Es importante que los padres tengan expectativas a futuro de que sus hijos ciegos o con discapacidad visual vivirán de manera independiente y serán plenamente capaces de hacerlo.

Para mí fue fácil porque mi hija, a pesar de ser ciega, siempre quiso ser como los demás, por lo que fue ella la que nos guió a nosotros. Dimos por sentado que nuestra hija sería una ciudadana plenamente activa, que trabajaría y viviría en la comunidad, sin que sus padres tuvieran que cuidarla por siempre. Pero fuimos concientes de que debíamos enseñarle habilidades que sus hermanos habían aprendido observando e imitando. Le permitimos intentar hacer lo que ella deseaba. Cuando propuso andar en bicicleta sola, nos contuvimos de decirle "no", e ideamos formas para que pudiera lograrlo. Primero necesitamos un espacio amplio sin obstáculos, como una cancha de deportes, y luego nosotros debimos correr a su lado gritándole "¡hacia la izquierda!", o "¡gira a la derecha!" para guiarla. Más adelante le enseñé a conducir nuestro automóvil con caja de cambios manual, tal como lo hice con sus hermanos. Otro ejemplo fue cuando, desde muy chica, deseó aprender a cocinar, por lo que le enseñamos las habilidades gradualmente. Mi hija puede encontrar los ingredientes y los utensilios. Sí, puede ser un desorden, pero mientras más practicaba, más habilidades adquiría. Desde sus primeros años de adolescencia, ha cocinado carnes asadas y spaghetti para la familia, y ha preparado scones, pasteles y galletas totalmente caseros.

Esperábamos que mantuviera ordenada su habitación, limpiara el baño cada tanto y lavara los platos. Esto es lo que los adultos hacen en el mundo real (¡en realidad todavía esperamos lo mismo de su hermano con visión regular!). Así que invertimos tiempo en enseñarle a hacer estas cosas de la mejor manera. Algunas veces, los terapeutas ocupacionales presentan estos aspectos del cuidado personal en los campamentos, pero es importante que los padres continúen enseñándolos sin bajar las expectativas.

Mi hija puede hacer cualquier cosa. Simplemente lo hace de una forma diferente. Luego de hacer *bungee jumping*, de tomar vuelos internacionales, de patinar, bailar claqué, cocinar, limpiar e incluso hacer sus propias compras, no nos sorprende que viva en su propio apartamento hace tres años, supervisando las tareas del hogar y organizándose con sus compañeros de apartamento para repartirse las tareas.

Es importante que los padres respalden las expectativas de que esto es parte del progreso natural de cualquier niño. Los hijos crecen, van a vivir solos y se bastan por sí mismos. Es para eso que los criamos; y los perjudicaríamos si actuáramos de otra manera.

La Opinión de un Padre sobre una Vida Independiente

Paul Manning

Presidente Ejecutivo, Parents of Vision Impaired

(*Padres de Niños con Discapacidad Visual*), Nueva Zelanda

Sí, lograr una vida independiente es una aspiración elevada para nuestros hijos, más allá de cualquier discapacidad. Si a este sueño encima agregamos las discapacidades múltiples, lo más probable será que la receta no funcione. Los ingredientes necesarios para un resultado exitoso pueden ser:

- Preparar a las familias para que sepan que sus hijos pueden vivir una vida independiente. Esta

preparación necesita comenzar junto con los padres y las familias, y centrarse en permitir a los **padres conducir** el proceso **junto a** su **hijo**. El proceso no debe ser conducido por proveedores de servicios bien intencionados.
- Permitir que los padres se entristezcan y se acostumbren a la idea de dejarlos ir. Para nosotros (padres), dejarlos ir probablemente garantice un mejor resultado.
- Garantizar que se cuente con los fondos y los recursos necesarios para padres y niños; esta información debe estar disponible y ser fácilmente accesible en los formatos correspondientes.
- Valorar el proceso de cooperación entre familias, garantizar que esto permita a las familias conservar su esencia, sin convertirse en simples guías.
- Los ingredientes claves pueden ser: CONFIANZA, RESPETO y VALENTÍA

Escribo esto como padre mientras pienso sobre lo anterior respecto de nuestra propia hija. Nosotros (Marie y yo) regresamos una y otra vez a un acuerdo de vida casi independiente para nuestra hija Jessica. Tenemos el desafío constante de poder dejarla ir; intentamos ser fuertes y demostrar mucha valentía. Respetamos nuestras decisiones y las de Jessica, pero no contamos con los fondos necesarios; la única opción real es pagarle a otra persona para que cuide de nuestra hija. En Nueva Zelanda, este proceso cuenta con muy poco financiamiento, y hay muchos casos de negligencia y servicios deficientes. Por eso esperamos, Jessica aún vive en casa, pero estamos trabajando para cambiar las opciones residenciales a nivel nacional. Buscamos cambios que ayuden a las familias, no que las perjudiquen.

Somos concientes de cómo esta carga de trabajo nos afecta como padres y familia; y consideramos que por el momento Jessica estará mejor en casa, en lugar de vivir en un entorno de vida independiente limitada, en el que se vea incapacitada a nivel financiero.

Para nosotros, se trata de cambiar actitudes para reflejar mejor las necesidades de Jessica y su familia. Una vez logrado esto, contaremos con los ingredientes anteriores y, como familias, tendremos opciones reales para nuestros hijos, opciones verdaderamente saludables.

Vida Independiente... sólo una reflexión

David y **Rhonda Heather**
Padres de Nueva Zelanda

Nuestro hijo Richard ahora tiene 36 años, nació con Síndrome de Rubéola Congénita (SRC) en la crueldad de principios de la década de los setenta. Nos dijeron que sería un vegetal, que no podría gatear, caminar ni hablar, que lo apartáramos y siguiéramos con nuestras vidas. En 1971 no se hablaba de vida semi independiente.

Richard tuvo su primera experiencia de vida semi independiente cuando tenía alrededor de 18 años, y el cambio fue grandioso tanto para él, como para Rhonda y para mí. El vegetal que no caminaría, ni gatearía o hablaría acaba de regresar de una semana en un desafiante centro de actividades al aire libre, en las montañas de Isla Norte, y le ha encantado la experiencia. ¡La persona encargada de su cuidado todavía no puede creerlo!

Debido a sus diversas discapacidades, Richard aún requiere apoyo continuo, pero el grado de independencia crece. Todavía somos su sostén, lo acogemos y defendemos, y no podemos morir hasta al menos el año 2075. Estamos esperando un informe detallado y las recomendaciones sobre el próximo paso hacia un nuevo modelo de atención que aumentará su independencia... ¡sigan atentos!

Se lanzó un nuevo sitio web para padres de niños con discapacidad visual

Esta primavera, la National Association for Parents of Children with Visual Impairments (*Asociación Nacional de Padres de Niños con Discapacidad Visual,* NAPVI) de EE. UU., y la American Foundation for the Blind (*Fundación Americana para los Ciegos*, AFB) lanzaron un nuevo sitio web para padres de niños con discapacidad visual: **www.FamilyConnect.org.** ¡Visítenlo y regístrense gratis en línea!

El Consejo Directivo de la International Association for Parents of Children with Visual Impairments (*Asociación Internacional de Padres de Niños con Discapacidad Visual*, IAPVI) se reunió en Alemania

El Consejo Directivo de la Asociación Internacional de Padres de Niños con Discapacidad Visual (IAPVI) se reunió en Hanover, Alemania, el 16 de julio de 2008. La reunión tuvo lugar junto con la Conferencia Alemana sobre la Visión de alcance nacional, organizada por la Verband der Blinden-und Sehbehindertenpadagogen und –paedagoginnen e.V. (VBS). El comité organizador de la conferencia de la VBS invitó a la IAPVI a presentar un taller en Alemania sobre "Padres que movilizan a padres". La IAPVI extiende la invitación a todos los padres de la región que puedan estar interesados en reunirse con nosotros. Pueden contactarse conmigo a través de **susan.laventure@perkins.org** para obtener más información sobre la reunión y los talleres de padres de la IAPVI.

La Asociación de Padres de Filipinas organiza su 2.º congreso

La Parents Association for the Visually Impaired (*Asociación de Padres de Niños con Discapacidad Visual*, PAVIC) de Filipinas organizará su 2º Congreso de Padres del 26 al 28 de septiembre de 2008. Para obtener más información sobre el programa de la conferencia y las inscripciones, pueden comunicarse a través de **pavic_phils@yahoo.com.**

Primera Conferencia Internacional sobre la Familia en Costa Mesa, California

La Asociación Nacional de Padres de Niños con Discapacidad Visual (NAPVI), de Estados Unidos, está organizando la primera Conferencia Internacional sobre la Familia: Familias que se Conectan con Familias para Padres de Niños con Discapacidad Visual, en Costa Mesa, California, del 17 al 19 de julio de 2009. Para obtener más información sobre la conferencia, visite **www.napvi.org.**

Solicitud de Padres de Nueva Zelanda al Ministerio de Educación

Parents of Vision Impaired New Zealand Incorporated (*Padres de Niños con Discapacidad Visual,* PVINZ) presentó una solicitud al Ministerio de Educación de Nueva Zelanda para financiar el presupuesto 2008 con el fin de lograr un aumento considerable en la cantidad de personal de Resource Vision Teachers.

Recibimos con gusto las noticias de asociaciones de padres y artículos de opinión para la Columna de Padres. Envíen sus opiniones a **susan.laventure@perkins.org.**

Informe de **Deafblind International**

Desde nuestro encuentro en la Conferencia Mundial en Perth, Australia Occidental, el pasado verano, las autoridades y el Consejo de DbI han trabajado intensamente para establecer las prioridades de nuestro nuevo plan estratégico. Los miembros acordaron desarrollar las funciones de redes e información, y concentrarse más en el desarrollo y el apoyo del personal, ¡hay mucho por hacer!

La membresía también es un problema. A través de nuestros casi 58 miembros corporativos de 25 países diferentes, buscamos fortalecer las membresías ya establecidas, y llegar a nuevas organizaciones y personas. Estamos organizando un cronograma y grupos de trabajo para tratar estos temas y comenzar a avanzar de manera estructurada y manejable.

Colaboración con ICEVI

En nuestra reciente reunión del Comité y el Consejo de Gestión, recibimos un informe de Larry Campbell en el que se detallan algunas de las áreas en las que se necesita colaboración.

Acordamos de forma unánime colaborar con ICEVI en la Campaña Global sobre Educación para Todos los Niños con Discapacidad Visual (EFA-VI). Para esto, se creará un pequeño grupo de especialistas que podrán responder, cuando sea necesario, a las iniciativas de la EFA-VI. El trabajo de nuestro grupo estratégico en la promoción también fortalecerá las ideas y actividades de la campaña.

Además, hay una propuesta para que las funciones de nuestra Secretaría tengan más contacto entre sí. Respaldamos efusivamente esta propuesta tan positiva.

Eventos de DbI

- Este año realizaremos diversos eventos de desarrollo de redes y personal. "Crear de manera conjunta una comunicación con personas con sordoceguera congénita" se llevará a cabo en Leeds, Reino Unido, en octubre. El programa científico se basará en el trabajo de la Red de Comunicaciones de DbI. **(conference2008@sense.org.uk)**

- Bergen, Noruega, es el punto de reunión del 7th Seminar of the Acquired Deafblindness Network (*7º Seminario de la Red de Sordoceguera Adquirida*). El tema es **"Actividad, capacidad y participación en todas las etapas de la vida" (www.deafblindinternational.org).**

- En agosto, se llevará a cabo un evento para la familia en Glasgow, Escocia. Se denomina "Escúchame". Habrá diversas actividades creativas para participantes de toda Europa, en el nuevo centro de recursos TouchBase. El programa fue desarrollado con la ayuda de familias y personas con sordoceguera, y habrá oportunidades para aprender, compartir y divertirse durante la semana. **(info@sensescotland.org.uk)**

¡Traten de acercarse y participar!

Eileen Boothroyd
Directora de Información de DbI
eileen.booothroyd@sense.org.uk



Atletas con Discapacidad Visual ultiman detalles para Pekín 2008

Atletas ciegos y con discapacidad visual de todo el mundo están en la etapa final de sus preparativos para los Juegos Paralímpicos de Verano de Pekín 2008, donde competirán por medallas en los diversos deportes del programa paralímpico.

Los Juegos Paralímpicos comienzan el sábado 6 y finalizan el miércoles 17 de septiembre. En total, cuatro mil atletas de tres grupos de discapacidades (discapacidad visual, discapacidades físicas y parálisis cerebral) representarán a 150 países, y participarán en 471 eventos de 20 deportes. Se reclutarán cerca de 30.000 voluntarios para los juegos.

Junto con los campeonatos mundiales de la Federación Internacional de Deportes para Ciegos (IBSA), los Juegos Paralímpicos representan la cima de la carrera de cualquier atleta con discapacidad visual. Los juegos de Pekín, el número 14 en la historia de los Juegos Paralímpicos, prometen estar entre los mejores en cuanto a organización e instalaciones. Será el escenario ideal para que los atletas con discapacidades puedan demostrar su talento y capacidad ante espectadores y audiencia televisiva de todo el mundo.

IBSA incluye en su programa tres deportes específicos para atletas ciegos y con discapacidad visual:

Futsal / Fútbol de salón

Los mejores seis equipos del mundo se reunirán para una competición que concluirá el mismo día que la ceremonia de cierre. En busca de la medalla de oro, los campeones del mundo: Argentina, Gran Bretaña, Corea del Sur, España y el anfitrión China, intentarán derrotar a Brasil, actual campeón de los Juegos Paralímpicos. La competición está abierta sólo a jugadores totalmente ciegos.

Goalball

El goalball forma parte de los Juegos Paralímpicos desde su debut en Toronto, Canadá, en 1976. La competición femenina en Pekín presentará ocho equipos, incluidos los campeones del mundo: Canadá, China, EE. UU., Dinamarca, Alemania, Japón, Brasil y Suecia.

Doce equipos participarán en el torneo masculino:

Grupo A : Lituania, Eslovenia, Dinamarca, España, Finlandia y Bélgica
Grupo B : Suecia, EE.UU., Canadá, Irán, China y Brasil

Los campeones del mundo, Lituania, y los campeones de los Juegos Paralímpicos, Dinamarca, serán los más difíciles de vencer.

Yudo

Yudocas ciegos y con discapacidad visual competirán entre sí en 6 categorías de peso en la competencia femenina, y en 7 en la competencia masculina. Están listos para participar 84 hombres y 48 mujeres, un total de 132 atletas. El yudo masculino ha sido parte del programa de los Juegos Paralímpicos por muchos años; las mujeres debutaron en los juegos de Atenas 2004.

Además de los tres deportes específicos para personas con discapacidad visual, atletas ciegos y parcialmente ciegos competirán en atletismo, natación, equitación, vela, remo y ciclismo.

Para obtener más información sobre deportes para ciegos, visite **www.ibsa.es**, o escriba a **ibsa@ibsa.es**.

Para conseguir más información sobre los Juegos Paralímpicos Pekín 2008, visite **http://en.beijing2008.cn/paralympic/.**