

MANUAL DE REHABILITACIÓN PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD VISUAL DE AMÉRICA LATINA





© Unión Latinoamericana de Ciegos – ULAC
© ICEVI Latinoamérica

Título: Manual de rehabilitación para personas con discapacidad visual de América Latina

Editor: ICEVI Latinoamérica. Unión Latinoamericana de Ciegos – ULAC

Autor: Correa, Gladys y otros

Año de publicación: 2023

Primera edición: noviembre de 2023

ISBN: 978-9915-9627-0-2

Para citar contenidos del presente manual, deberán colocarse los datos anteriores

Todos los derechos reservados. Esta publicación no puede ser reproducida ni en su todo ni en sus partes, ni registrada en o transmitida por un sistema de recuperación de información en ninguna forma ni por ningún medio, sea mecánico, fotoquímico, electrónico, magnético, electro-óptico, por fotocopia o por cualquier otro, sin el permiso previo y por escrito de los editores.

ISBN: 978-9915-9627-0-2



9 789915 962702

Tabla de contenido

AGRADECIMIENTOS.....	7
INTRODUCCIÓN.....	9
CAPÍTULO 1. CONCEPTUALIZACIÓN GENERAL.....	14
CAPÍTULO 2. ENCUADRE GENERAL DE LA REHABILITACIÓN.....	33
CONTEXTUALIZANDO LA REHABILITACIÓN.....	33
CONCEPTO Y MODELOS DE REHABILITACIÓN.....	37
MODALIDADES DE REHABILITACIÓN:	40
ACTORES INVOLUCRADOS EN EL PROCESO DE REHABILITACIÓN:	42
ABORDAJE A DISTANCIA EN REHABILITACIÓN.....	46
CAPÍTULO 3. INTERDISCIPLINA Y PRÁCTICAS COLABORATIVAS EN EL PROCESO DE REHABILITACIÓN FUNCIONAL.....	52
INTRODUCCIÓN.....	52
INTERDISCIPLINA.....	53
CONFORMACIÓN DEL EQUIPO INTERDISCIPLINARIO.....	56
ABORDAJE INTERDISCIPLINAR EN LA REHABILITACIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD VISUAL.....	57
PRÁCTICAS DE TRABAJO COLABORATIVO EN LA REHABILITACIÓN DE PERSONAS CON SORDOCEGUERA.....	62
ANÁLISIS COMPARATIVO DEL MODELO INTERDISCIPLINARIO Y COLABORATIVO.....	65
CAPÍTULO 4. LAS FAMILIAS EN EL PROCESO DE REHABILITACIÓN.....	72
INTRODUCCIÓN.....	72
FAMILIA.....	73
LA DISCAPACIDAD VISUAL COMO ACONTECIMIENTO.....	74
MODOS DE ELABORACIÓN SUBJETIVA A NIVEL FAMILIAR.....	76
INTERVENCIONES DEL EQUIPO DE REHABILITACIÓN CON LA FAMILIA: POSIBILIDADES Y DISPOSITIVOS.....	78
EL LADO B: CUANDO NO HAY APOYO FAMILIAR.....	85
CONCLUSIÓN.....	86
CAPÍTULO 5: REHABILITACIÓN BÁSICA FUNCIONAL.....	88
CONCEPTOS BÁSICOS.....	88
ETAPAS DE LA REHABILITACIÓN BÁSICA FUNCIONAL.....	91
CAPÍTULO 6. ÁREA PSICOSOCIAL.....	101
INTRODUCCIÓN.....	101
ÁREA DE PSICOLOGÍA.....	102

MARCO TEÓRICO REFERENCIAL.....	102
OBJETIVO GENERAL.	107
OBJETIVOS ESPECÍFICOS.	107
ABORDAJE CON DISPOSITIVO GRUPAL E INDIVIDUAL.	109
ÁREA DE TRABAJO SOCIAL.....	111
ENFOQUE DE DERECHOS.	112
PERSPECTIVA DE GÉNERO.....	113
OBJETIVO DEL ÁREA DE TRABAJO SOCIAL:	115
PLAN DE INTERVENCIONES.	115
PROPUESTA DE TRABAJO A DISTANCIA.	122
ANEXO 1: MODELO DE ENTREVISTA DE ADMISIÓN DE PSICOLOGÍA.....	125
ANEXO 2: MODELO DE INSTRUMENTO DE REGISTRO DE ADMISIÓN TRABAJO SOCIAL .	127
CAPÍTULO 7: ÁREA FÍSICA: EDUCACIÓN FÍSICA.	133
INTRODUCCIÓN.....	133
EDUCACIÓN CORPORAL.	134
CONCIENCIA DEL PROPIO CUERPO.....	135
PERSONAS CON DISCAPACIDAD VISUAL.	137
PROPUESTAS FINALES.....	148
DEPORTE ADAPTADO.	149
TRABAJO A DISTANCIA.	154
CAPÍTULO 8. ÁREA FÍSICA: ORIENTACIÓN Y MOVILIDAD.....	161
INTRODUCCIÓN.....	161
ORIENTACIÓN Y MOVILIDAD DENTRO DEL PROCESO DE REHABILITACIÓN.....	164
TÉCNICAS DE ORIENTACIÓN Y MOVILIDAD.....	174
EL PERRO GUÍA.....	198
CONSIDERACIONES EN EL ÁREA DE ORIENTACIÓN Y MOVILIDAD CON PERSONAS SORDOCIEGAS.	199
CONSIDERACIONES EN EL ÁREA DE ORIENTACIÓN Y MOVILIDAD CON USUARIOS/AS DE SILLAS DE RUEDAS.....	202
ORIENTACIÓN Y MOVILIDAD A DISTANCIA.	203
CONCLUSIÓN.....	213
CAPÍTULO 9: ÁREA TERAPIA OCUPACIONAL.....	217
INTRODUCCIÓN.....	217
PRINCIPALES MARCOS TEÓRICOS DE INTERVENCIÓN EN TERAPIA OCUPACIONAL PARA EL ABORDAJE DE LA DISCAPACIDAD VISUAL.	218

LA REHABILITACIÓN COMO UN PROCESO INTEGRAL.	221
ATENCIÓN A DISTANCIA.	228
ANEXO I.	229
ANEXO II.	231
ANEXO III.	235
CAPÍTULO 10. LECTOESCRITURA EN SISTEMA BRAILLE.	240
INTRODUCCIÓN.	240
SENTIMIENTOS Y SENSACIONES EN TORNO AL SISTEMA BRAILLE.	240
CONTEXTO DEL USO DEL SISTEMA BRAILLE.	242
HABILIDADES PREVIAS A LA ADQUISICIÓN DEL SISTEMA.	244
CONDICIONES DEL PROFESIONAL QUE ENSEÑA BRAILLE.	246
DIDÁCTICA DE LA LECTOESCRITURA DEL SISTEMA BRAILLE POR FAMILIAS DE LETRAS GENERADORAS.	248
TÉCNICAS BÁSICAS DE LECTURA.	251
TRABAJO A DISTANCIA.	255
ALGUNAS CONCLUSIONES.	257
CAPÍTULO 11. ÁREA TIFLOTECNOLOGÍA. USO DE LA INFORMÁTICA Y DISPOSITIVOS MÓVILES.	260
INTRODUCCIÓN.	260
USO DE LA COMPUTADORA.	261
USO DEL CELULAR.	271
ESTRATEGIAS DE TRABAJO VIRTUAL Y A DISTANCIA.	274
CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS FINALES.	276
ANEXO 1: ENTREVISTA INICIAL.	277
CAPÍTULO 12. REHABILITACIÓN VISUAL.	280
INTRODUCCIÓN.	280
CONCEPTOS BÁSICOS Y DEFINICIONES.	283
PATOLOGÍAS ASOCIADAS A LA BAJA VISIÓN.	290
GRUPOS FUNCIONALES.	297
PERFIL DE LA PERSONA CON BAJA VISIÓN.	301
FUNCIONES DEL REHABILITADOR VISUAL.	304
TRABAJO A DISTANCIA.	319
EQUIPAMIENTO BÁSICO DE UNA SALA DE REHABILITACIÓN VISUAL.	319
REFLEXIONES FINALES EN PRIMERA PERSONA.	326
ANEXO:	329

CAPÍTULO 13. ACOMPAÑAMIENTO EN EL PROCESO DE INCLUSIÓN LABORAL.	335
INTRODUCCIÓN.	335
EL PROCESO DE DESARROLLO DE HABILIDADES, CAPACIDADES, DESTREZAS Y COMPETENCIAS.	337
VALORACIÓN FUNCIONAL.	338
INCLUSIÓN SOCIO LABORAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD VISUAL.	339
TIPOS Y/ O MODALIDAD DE EMPLEOS.	346
PROCESO DE COLOCACIÓN E INCLUSIÓN LABORAL.	349
EL EQUIPO DE PROFESIONALES.	353
ANEXO I.	357
ANEXO II.	358
CAPÍTULO 14. LA REHABILITACIÓN EN PERSONAS CON SORDOCEGUERA CONGÉNITA O ADQUIRIDA.	365
INTRODUCCIÓN.	365
ASPECTOS METODOLÓGICOS.	372
SORDOCEGUERA: CONCEPTOS BÁSICOS.	373
LA FAMILIA EN EL CAMPO DE LA REHABILITACIÓN.	401
LA COMUNICACIÓN CON LA PERSONA SORDOCIEGA EN LOS SERVICIOS DE REHABILITACIÓN.	405
ELEMENTOS PARA CONOCER LAS CARACTERÍSTICAS DE LA PERSONA CON SORDOCEGUERA AL INGRESO EN UN SERVICIO DE REHABILITACIÓN.	421
PREVENCIÓN Y FACTORES DE RIESGO DE LA SORDOCEGUERA.	425
ANEXO I.	430
CAPÍTULO 15. DESARROLLO INCLUSIVO BASADO EN LA COMUNIDAD.	439
INTRODUCCIÓN.	439
REHABILITACIÓN BASADA EN LA COMUNIDAD.	440
REHABILITACIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD VISUAL, DESDE EL ENFOQUE DEL DESARROLLO INCLUSIVO BASADO EN LA COMUNIDAD (DIBC).	451

AGRADECIMIENTOS.

Deseo agradecer inicialmente a ULAC, ICEVI Latinoamérica y FOAL, la confianza depositada en mi persona para llevar adelante este proyecto de fundamental importancia para toda la región latinoamericana, la libertad con la que me permitieron trabajar y el acompañamiento en la toma de decisiones relativas al proceso desarrollado.

En segundo término, deseo agradecer la colaboración que la Unión Marplatense de Acción Social por los Derechos del Ciego y el Ambliope, UMASDECA, prestó al desarrollo de mis tareas mediante la posibilidad de utilizar la plataforma Zoom para la realización de las innumerables reuniones de trabajo con cada uno de los grupos correspondientes a los 15 capítulos del manual.

En tercer término, deseo agradecer el apoyo incondicional de mi familia, por el acompañamiento en las tantas horas destinadas a la realización de las reuniones necesarias para la elaboración de cada uno de los 15 capítulos, la revisión y corrección de los mismos, que me impidió compartir eventos familiares y muchos momentos cotidianos. Sin esta comprensión, mi labor no hubiera sido posible.

Deseo agradecer a la Prof. Soledad Andie por su colaboración en el diseño de la tapa del Manual y a todo el Equipo Profesional y Administrativo del Centro de Rehabilitación de UMASDECA, que buscó y compartió imágenes y analizó diferentes opciones, hasta llegar a la propuesta definitiva.

Mi enorme agradecimiento a la Señora Matilda Juárez, participante del Centro de Rehabilitación de UMASDECA, quien aceptó ser la imagen de nuestra tapa. Matilda, cuando le conté la idea me manifestó feliz que hasta antes de iniciar su proceso de rehabilitación intentaba ocultar su discapacidad visual y ahora le encanta ser la tapa del Manual por todo lo que esto significa.”



Y finalmente, a cada una/o de los profesionales y técnicos que formaron parte del proyecto. Sin su trabajo generoso, comprometido, entusiasta y en el que debatimos, acordamos y definimos caminos a transitar, siempre pensando en la persona receptora del trabajo, este manual no hubiera sido posible. Por lo que el agradecimiento no solo de mi parte, sino de la Unión Latinoamericana de Ciegos ULAC, ICEVI Latinoamérica y la Fundación ONCE para la Solidaridad con las Personas Ciegas de América Latina FOAL, es para cada uno/a de los autores y deseo que entiendan que no existen palabras que describan la profundidad del mismo.

Sin Ustedes, el sueño de un nuevo manual para América Latina no sería esta realidad que hoy tienen al alcance de sus manos.

¡GRACIAS!

Tec. Gladys Correa

INTRODUCCIÓN.

El presente manual forma parte de un proyecto conjunto entre la Unión Latinoamericana de Ciegos (ULAC), ICEVI Latinoamérica Regional del Consejo Internacional para la Educación de las Personas con Discapacidad Visual (ICEVI), con la colaboración de la Fundación ONCE para la Solidaridad con las Personas Ciegas de América Latina (FOAL).

El objetivo de este gran proyecto "Manual de Rehabilitación para personas con discapacidad visual de América Latina", es ofrecer a quienes trabajan con las personas adultas en la región, una referencia de actualización en los enfoques de esta tarea; a quienes comienzan este trabajo, una orientación clara de la filosofía, el respeto a los Derechos Humanos, los criterios y modos de abordaje exitosos; y a los Estados una guía que oriente en la construcción de las políticas públicas, a fin de que estas puedan implementarse y favorezcan la calidad de sus servicios de rehabilitación, para desarrollar competencias, hasta alcanzar una mejor calidad de vida en las personas adultas que adquieren una discapacidad visual.

La coordinación general, edición, compilación y supervisión técnica del proceso de escritura estuvo dirigido por la técnica Gladys Viviana Correa. Gladys es una profesional de extraordinaria capacidad, con más de 25 años de experiencia, que fue seleccionada en un concurso de antecedentes público y abierto a mediados del año 2022, y de cuyo comité de selección participaron las presidencias de ULAC y de ICEVI Latinoamérica, así como la Dirección General de la FOAL. Asimismo, Gladys coordinó durante 15 años el Centro de Rehabilitación de personas ciegas y con baja visión de UMASDECA. Además de reconocer la capacidad profesional de Gladys, quisiéramos reconocer aquí también su compromiso militante con los derechos humanos de las personas con discapacidad visual, ciegas y con baja visión. Gladys tiene más de 30 años en el activismo dentro de las organizaciones de personas con discapacidad, en su Mar del Plata natal en su querida UMASDECA (Unión Marplatense de Acción Social

por los Derechos del Ciego y Ambliope), a nivel nacional primero en FAICA (Federación Argentina de Instituciones de Ciegos y Ambliopes) y luego en ASAERCA (Asociación Argentina de Profesionales de la Discapacidad Visual). Asimismo, Gladys ha desempeñado cargos de importancia en ICEVI Latinoamérica, como ser la coordinadora de la subregión Cono Sur. Estamos convencidos de haber seleccionado a la mejor profesional posible para coordinar este trabajo, y el producto que leerán a lo largo de estas páginas ratifican que la decisión fue la correcta. Gracias a la coordinación de la consultora este nuevo Manual contará con una mirada contemporánea, respetuosa de los Derechos Humanos y actualizada para los tiempos que vivimos y los que vendrán.

Para la elaboración del manual se ha contado con el aporte solidario y colaborativo de 43 profesionales, provenientes de 13 países latinoamericanos, como son: Argentina, Bolivia, Brasil, Chile, Colombia, Costa Rica, Ecuador, El Salvador, Guatemala, México, Perú, Uruguay y Venezuela.

Los/as profesionales fueron seleccionados/as de una lista de 66 postulantes que respondieron a la convocatoria realizada por ULAC e ICEVI Latinoamérica y han trabajado de manera virtual con un gran compromiso, teniendo claro que el aporte generoso de sus conocimientos y experiencias permitirán mejorar la calidad de los servicios o centros de rehabilitación existentes, como así también la creación de espacios adecuados a los requerimientos de las personas adultas con discapacidad visual.

Con la finalidad de unificar criterios en la denominación, tanto de la persona que atraviesa su proceso de rehabilitación, como del profesional que realiza el abordaje, se realiza una encuesta entre los/as profesionales que colaboran en el proyecto en la que se plantean todos los términos utilizados actualmente en estas denominaciones en los que muchos, corresponden a enfoques médicos, como paciente o educativos como alumnos y que no se condicen con el enfoque actual de derechos. Como resultado de esta breve indagación se determina que a la persona que realiza un proceso de rehabilitación se la denomine Participante,

porque para desarrollar este proceso debe tener una implicación directa con las actividades, internalizando nuevas estrategias y herramientas de manera activa, por lo que no se reduce a una simple concurrencia o asistencia al servicio o centro, sino que debe constituirse en "Participante proactivo" de su propio proceso.

Con relación al profesional que trabaja en un servicio, los términos más utilizados son docente, maestro, profesor. Mediante la encuesta llevada a cabo se puede determinar que su denominación sea simplemente profesional. Y dado que en algunos países las formaciones son técnicas, sin una base universitaria, se los denomina Profesional o Técnico Rehabilitador/a, entendiendo que su rol es el de acercar las nuevas herramientas de autonomía y las técnicas compensatorias para que el Participante se apropie de ellas. Su trabajo es, por tanto, de igual a igual, de adulto/a a adulto/a, sin una superioridad determinada.

A lo largo del manual se desarrollan inicialmente, el marco normativo internacional que fundamenta el Modelo Social y su implicancia en el abordaje de la rehabilitación, con un breve repaso histórico que muestre desde donde venimos y hacia donde vamos en esta temática. Posteriormente se encuadran los conceptos básicos para comenzar a utilizar un mismo criterio cuando se habla de organizar un abordaje en rehabilitación. Seguidamente se desarrollan dos temas fundamentales para el trabajo con adultos, como son el trabajo en equipo interdisciplinario o colaborativo, según sea el caso y el trabajo con las familias, en quienes se sustenta, muchas veces, el avance o detención de los procesos de rehabilitación. Finalmente, en esta primera parte, se define y describe el concepto de rehabilitación básica funcional, sus etapas, sus actores principales y sus modalidades.

Concluido este encuadre más general, en los capítulos siguientes se desarrollan con amplitud los fundamentos teóricos, las estrategias específicas y los criterios para tener en cuenta en cada una de las áreas de la rehabilitación básica funcional, como son: Psicología y Trabajo Social, Educación Física,

Orientación y Movilidad, Terapia Ocupacional, Lectoescritura en Sistema Braille, Tiflotecnología, Rehabilitación Visual, Acompañamiento para la Inclusión Laboral.

En cada uno de estos capítulos y con los aprendizajes recogidos durante la Pandemia que el mundo atraviesa a raíz del COVID-19, se plantean estrategias y modalidades de atención a distancia que pueden utilizarse no solo en futuras situaciones similares, sino cuando por alguna razón la persona no puede concurrir presencialmente al servicio o el servicio no puede abrir sus puertas a los/as participantes.

Por último, si bien transversalmente en todos los capítulos se habla de personas ciegas, con baja visión o sordociegas, se decide la inclusión de un capítulo específico para el abordaje de la rehabilitación para personas con sordoceguera, ya que en la actualidad es habitual que sean rechazadas en los servicios o centros de rehabilitación o que sólo reciban abordaje desde el aspecto visual, desconociendo la sordoceguera como una condición única.

Finalmente, y dado que la región es geográficamente muy amplia, con grandes zonas de características rurales en las que la concentración de los servicios se encuentran en las grandes ciudades, alejadas de estas zonas, se incluye un capítulo de rehabilitación basada en el desarrollo inclusivo comunitario, para actualizar el enfoque que inicialmente, era basado en la comunidad y bajo la perspectiva de Derechos se asienta en el empoderamiento de la persona y su familia, con base en una comunidad con servicios inclusivos.

Quienes han destinado su tiempo, conocimientos, esfuerzos y ganas para la elaboración de este manual desean sinceramente que constituya una herramienta de formación que guíe verdaderos cambios en el acercamiento a las personas adultas para que sus posibilidades sociales, sus potencialidades personales y sus recursos comunitarios permitan encontrar adultos rehabilitados, con proyectos de vida enriquecedores, con autodeterminación,



autoestima y autonomía fortalecida, de manera tal que en la región el goce de los derechos sean defendidos, ejercidos y difundidos por las propias personas, a través de organizaciones que los impulse a seguir creciendo.

LIC. MATÍAS EMMANUEL FERREYRA
PRESIDENTE
UNIÓN LATINOAMERICANA DE CIEGOS

PROF. JULIO CÉSAR CANIZALEZ
PRESIDENTE
ICEVI LATINOAMÉRICA

CAPÍTULO 1. CONCEPTUALIZACIÓN GENERAL.

Autores:

- Docente De Educación Especial, Msc. En Derecho Internacional De Derechos Humanos, Madrigal Flores, María. Costa Rica.
- Profesora De Educación Especial, Oropeza Pérez, Gleydi Josefina. Venezuela.
- Especialista En Políticas De Inclusión Social Derechos Humanos, Género Y Discapacidad, Villafuerte Torres, Esperanza Haydée. Perú.

La Unión Latinoamericana de Ciegos e ICEVI Latinoamérica presentan este manual, cuyo objetivo es abordar los aspectos relacionados con la rehabilitación de personas adultas con discapacidad visual, (ciegas, con baja visión o sordoceguera). El objetivo es que pueda constituirse en un valioso aporte a profesionales involucrados en este proceso en Latinoamérica, al igual que para organizaciones o grupos de profesionales que deseen comenzar su labor en esta área o a funcionarios/as de los Estados que son quienes desarrollan las políticas destinadas a mejorar la situación general de este colectivo.

Para ello, se considera necesario hacer un breve recorrido de los paradigmas que a lo largo de la historia han influenciado el abordaje de la discapacidad, incluyendo conceptos que corresponden a ejes transversales del Modelo Social de la Discapacidad. Posteriormente se ofrecerá una retrospectiva acerca de los hitos de la rehabilitación a través de la historia, con el fin de entender las tendencias actuales en el abordaje rehabilitador de las personas con discapacidad visual en Latinoamérica y cómo ha evolucionado el mismo, es decir, comprender de dónde venimos y hacia dónde vamos. Finalmente, se ahondará de manera general en los conceptos relacionados con discapacidad visual y un análisis sobre recomendaciones contenidas en la Observación General Número 5

del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, a la luz de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Con el desarrollo de la historia humana ha venido evolucionando la percepción de la discapacidad. Sin embargo, estos cambios de paradigmas han tenido sus momentos históricos donde se logran identificar con mayor claridad, por las respuestas sociales, culturales y hasta jurídicas que evidencian el trato que ha recibido esta población. Pero para llegar al Modelo Social de la Discapacidad, no se puede dejar de lado el trayecto de los derechos humanos y su incidencia en los cambios de paradigmas donde se comenzó a concebir la idea de que todas las personas eran igualmente dignas.

La discapacidad como concepto ha tenido igualmente su evolución producto de la interacción de las personas en la sociedad, como lo menciona Ale (2014) "su significado ha estado condicionado por el tiempo, el espacio y la ideología que lo determina en su cobertura designativa, pudiendo quebrarse su significación ante nuevos paradigmas" (p.22).

Los conceptos que han permeado a la discapacidad a lo largo de la historia han incidido directamente en los enfoques de abordaje para esta población a nivel social, laboral, económico, educativo, político, legal y de servicios de salud. Sin embargo, no se puede negar que esta población ha sido socialmente vulnerabilizado.

La Organización de Estados Americanos (OEA) con respecto a la vulnerabilidad menciona lo siguiente:

Las personas en situación de discapacidad se definen así porque viven con una serie de obstáculos discapacitantes generados por el propio entorno social, político, económico y cultural, que impiden su pleno desarrollo humano y social. (2016, p.162)

A mayores barreras haya en el entorno, menor es el acceso a una vida digna; al aumentar la exclusión social disminuye el acceso a servicios y recursos, por lo tanto, aumenta la pobreza.

La vulnerabilidad se da en función de la manera en que la sociedad se sitúa frente a determinados grupos, en los ambientes familiar, racial, religioso, sexual, político y económico, refiriéndose a aquellos que se construyen a partir de estereotipos, roles y prácticas ,, y socioculturales establecidas en una comunidad; es decir, las personas o grupos que la padecen suelen ser afectadas por prejuicios y prácticas discriminatorias en razón de sus características (Uribe y González, 2008, citado por OEA, 2018, p. 41)

La vulnerabilidad es un factor que se pretende evidenciar desde el Modelo Social de la Discapacidad, por lo que se considera necesario que el abordaje a la población se haga desde un enfoque de resiliencia humana y cohesión social. De esta forma se podrá lograr, tanto la puesta en práctica de acciones concretas, como crear estrategias a nivel social de manera conjunta para reducir la desigualdad y la exclusión.

De acuerdo con Palacios (2008) se puede identificar dos paradigmas previos al del Modelo Social de la Discapacidad. El de la "Prescindencia", el cual se subdivide en el submodelo Eugenésico (las personas con discapacidad debían ser exterminadas, por representar un castigo religioso) y el submodelo de Marginación (segregándolas en lugares de asistencia y caridad).

El segundo paradigma es el Rehabilitador, donde la ciencia se comienza a interesar por lo que origina la discapacidad y el abordaje a esta población consiste en rehabilitarlas para normalizarlas dentro de la sociedad.

El cambio de paradigma también se ve influenciado por los sobrevivientes de las guerras mundiales, los cuales son personas que adquieren la discapacidad en batalla, por lo que surge la necesidad de brindarles atención e implementar servicios de rehabilitación en hospitales militares. Pasada la Segunda Guerra Mundial, la población con discapacidad visual se ve beneficiada

gracias al desarrollo de técnicas de orientación y movilidad a cargo de Richard Hoover, quien desarrolla un programa de rehabilitación para los veteranos de guerra que habían perdido la visión. La principal necesidad que se busca solventar es que esta población logre desarrollar las técnicas para movilizarse de manera segura e independiente.

Uno de los orígenes planteados del Modelo Social de la Discapacidad es el rechazo hacia los dos paradigmas anteriores:

“En primer lugar, se alega que las causas que originan la discapacidad no son ni religiosas ni científicas, sino sociales o al menos, preponderantemente sociales. Según los defensores de este modelo, no son las limitaciones individuales las raíces del problema, sino las limitaciones de la propia sociedad, para prestar servicios apropiados y para asegurar adecuadamente que las necesidades de las personas con discapacidad sean tenidas en cuenta dentro de la organización social”. (Palacios, 2008, pp.103-104)

Esto se ve reflejado en aquella frase referente a la autonomía “nada de nosotros sin nosotros”, debido a que las personas con discapacidad comienzan a tener un papel más protagónico en cuanto a la defensa de sus derechos, rechazando así los paradigmas anteriores.

Por otro lado, Asís (2010) plantea que es a partir de la aprobación de la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), que se marca un antes y un después en el trato que ha recibido esta población socialmente vulnerable, que es precisamente el cambio de paradigma, que se le da a la discapacidad inclusive desde su propia definición. Asimismo, desde la perspectiva que promueve dicha convención de garantizar la participación plena y efectiva de las personas con discapacidad en la sociedad, es que se pueden erradicar los niveles de pobreza y lograr avances significativos en materia de desarrollo humano y económico con un mayor sentido de pertenencia social.

El Modelo Social “redefine la discapacidad en términos de ambiente discapacitador y sitúa a las personas con discapacidad como ciudadanos con

derecho". (Ale, 2014, p.26). Desde esta perspectiva dicho modelo redimensiona la discapacidad desde aquellas personas con esta condición que debían adaptarse a la "normalidad", hacia las estructuras y condicionamientos sociales que limitan e impiden la participación plena y efectiva en igualdad de condiciones. Por tanto, el abordaje, las normativas y políticas públicas deben ir encaminadas a la inclusión y la equidad, al igual que el aporte y monitoreo, que pueda surgir desde las organizaciones de las personas con discapacidad como sociedad civil y la formación de profesionales para lograr lo que implica este Modelo.

El desarrollo de la propuesta de un modelo social para la discapacidad ha servido para:

- Fomentar el debate y análisis en disciplinas como la sociología, que se mantenía alejada del campo de la discapacidad.
- Estimular la participación en la vida académica de muchas personas con discapacidad.
- Reflexionar sobre la "utilidad" de los currículos de formación de distintos profesionales vinculados a la discapacidad.
- Cambiar sustancialmente la propuesta clasificatoria de la discapacidad que hizo la OMS e incluir de manera más certera y operativa los aspectos del funcionamiento personal y social de los individuos en la sociedad. (Ale, 2014, p. 26)

En virtud de lo anterior, se considera que el Modelo Social de la Discapacidad plantea sobre el impacto del entorno cuestionamientos, retos, debates críticos, que deben involucrar el trabajo cooperativo e interdisciplinario, la formación de redes de apoyo y la participación de la sociedad civil con y sin discapacidad, para situar en las agendas de políticas públicas a nivel local e internacional los retos y desafíos que plantea este Modelo.

A pesar de que se pueden identificar momentos históricos relacionados con los paradigmas sobre la discapacidad, es indiscutible que actualmente los tres conviven. Aunque en políticas estatales se han hecho y se hacen grandes

esfuerzos por promover la inclusión, la aceptación de la diversidad, la equidad, la tolerancia, el respeto y la no discriminación, no se puede afirmar que actualmente las sociedades se encuentran en el paradigma del modelo social, debido a que estos cambios se dan de manera paulatina, porque involucran todos los ámbitos humanos y se ven afectados directamente por múltiples factores que permean la cultura y en consecuencia la percepción de la discapacidad.

Si bien es cierto la CDPD se ha visto reflejada desde este paradigma, en cambios a nivel de erradicación de barreras arquitectónicas, mejoramiento de productos y servicios desde una perspectiva de diseño universal, avances a nivel de educación inclusiva en niveles iniciales, medios y superiores, queda todavía un gran camino por recorrer en materia laboral y la inclusión de personas jóvenes, adultas y adultas mayores en la sociedad.

Con respecto a la población adulta y adulta mayor con discapacidad visual, hay un sin número de variables que afectan la vida de estas personas, como lo es el momento en que se adquiere la condición de discapacidad, las necesidades que tiene de acuerdo a la etapa de la vida en la que se encuentra, el apoyo familiar, el acceso a recursos económicos y tecnológicos, el tiempo de espera para recibir los apoyos según su condición, los condicionamientos sociales, los roles de género y el concepto de calidad de vida con todas sus aristas incluyendo el ocio y la recreación.

El Modelo Social de la Discapacidad, pugna para que desde la sociedad civil se incida para que las instituciones a cargo cuenten con los recursos materiales y humanos que garanticen el desarrollo de competencias que promuevan la autonomía e independencia de las personas adultas con discapacidad visual en cada etapa, el acompañamiento de sus familias, para que puedan apoyar y no sobreproteger, para generar redes de apoyo a nivel comunal que garanticen una inclusión real y que el servicio que implementen, tenga la continuidad y la misma cobertura tanto en zona urbana como rural.

Del paradigma del Modelo Social de la Discapacidad se desprenden nuevos constructos que inciden directamente en el abordaje de este grupo poblacional. Propiamente la definición que plantea el artículo 1 de la CDPD menciona dos ejes transversales los cuales son las “barreras” y la “participación”.

Abril y otros (2013) definen el concepto de barreras como factores que obstaculizan la participación y el desarrollo de las personas, ya que tienen un impacto directo, tanto en el funcionamiento de los órganos y las estructuras corporales, como en la realización de las actividades de la vida diaria y en el desempeño social. Entre estos factores se incluyen aspectos relacionados con la accesibilidad en el entorno físico, la tecnología, las actitudes de la población frente a la discapacidad y los sistemas, servicios y políticas (p.42).

Desde esta perspectiva, se puede comprender que las barreras son de orden multifactorial debido a que comprende aspectos arquitectónicos, políticos, factores económicos, sociales y actitudinales que inciden en el acceso a la educación, la salud, el trabajo, la justicia, el ocio y la recreación entre otros. Es tan amplio el concepto de barrera, que se considera fundamental incentivar investigaciones, tanto a nivel local e internacional para comprender mejor su impacto e implementar estrategias sociales y políticas que faciliten la participación plena y efectiva de esta población.

Entre las barreras de orden multifactorial que experimentan las personas adultas con discapacidad visual se encuentran las relacionadas con el acceso a la información, a la información visual, actitudinales, prejuicios y estereotipos relacionados inclusive con el rol de género que les impiden la participación desde la falta de equidad.

Con respecto a la participación ciudadana de las personas con discapacidad, Morales (2009) citado por Flores y Solsona (2020) menciona que “la relación entre discapacidad y derechos humanos desemboca en el concepto de ciudadanía, en el entendido de que el ejercicio pleno de la democracia y la participación pública permite que las personas con discapacidad sean vistas como

sujetos de derecho, haciendo énfasis en que la plena inclusión social se logra en el ejercicio de la democracia” (p.193).

Una participación ciudadana plena y efectiva en la sociedad conlleva definitivamente al empoderamiento de las personas con discapacidad. El verdadero empoderamiento surge cuando, no sólo se consideran sujetos de derechos sino de deberes también.

El concepto de participación alude a otros dos, los cuales son inclusión y equidad. De acuerdo con Acosta (2013) citado Ramírez (2015) inclusión se puede entender como:

Una actitud que engloba el escuchar, dialogar, participar, cooperar, preguntar, confiar, aceptar y acoger las necesidades de la diversidad. Concretamente, tiene que ver con las personas, en este caso, las personas con discapacidad, pero se refiere a las personas en toda su diversidad. (p.215).

La inclusión engloba el abordaje de todas las barreras anteriormente expuestas para garantizar una participación plena y efectiva. Comprende la participación de todas las personas en condiciones que respeten y garanticen no solo pertenecer o simplemente estar, sino a participar de forma activa en condiciones de justicia social y equidad.

Cuando nos referimos a personas en situación de discapacidad, bajo la perspectiva del modelo social, lo que debemos entender es que se trata de personas con diversas características físicas, sensoriales, psicosociales o intelectuales, que se desenvuelven en escenarios adversos, no diseñados para responder a su específica manera de funcionar; escenarios con múltiples barreras para su movilidad, comunicación, comprensión o desenvolvimiento independiente y que podrían derribarse mediante el suministro de apoyos técnicos y/o ajustes razonables que desactivan, aminoran o eliminan la situación discapacitante. (OEA, 2016, p. 157-158).

La equidad a diferencia de la igualdad pone énfasis en hacer los ajustes razonables y brindar productos de apoyo a las personas con discapacidad de acuerdo con su condición, como respuesta a una verdadera inclusión social.

En definitiva, las propuestas que se mantienen a largo plazo deben cimentarse desde la participación de las propias personas con discapacidad. Es indispensable que los Estados implementen acciones positivas con criterios de universalidad como ejes transversales de las políticas públicas y planeación presupuestal, que se deriven en programas y herramientas para que las mismas personas adultas con discapacidad logren movilizarse socialmente y se empoderen con el objetivo de que sean ellos mismos los que contribuyan a mejorar su calidad de vida y en consecuencia superar los niveles de desigualdad estructural. Las propias personas con discapacidad visual organizadas en diversas figuras institucionales de carácter local, nacional y regional trabajan para incidir en el amplio espectro de la política pública con la finalidad de promover en quienes toman decisiones la necesidad de incluir la temática de la discapacidad de manera transversal en todos los ejes de diseño de acciones y políticas, de modo de generar de manera lenta, pero continua, una mejora en los abordajes, en los servicios especializados, en la inclusión social, laboral, educativa y en todos los ámbitos de desarrollo humano.

Para alcanzar este presente, es necesario describir y analizar el devenir histórico de la rehabilitación en América Latina. Sotelano (s/f) manifiesta que el verdadero auge de la rehabilitación ocurre al final de la II Guerra Mundial debido a las secuelas dejadas en la población y por la epidemia de poliomielitis, las discapacidades músculo-esqueléticas eran las más frecuentes, de ahí el hecho que los primeros especialistas en ocuparse de esta temática fueran los ortopedistas.

En cuanto a la discapacidad visual, por esta misma época y dada la cantidad de heridos de guerra que tienen como secuela una disminución o pérdida visual total, en los hospitales militares de veteranos se comienzan a

buscar técnicas y estrategias que les permitan recuperar su autonomía en el desplazamiento fundamentalmente, desterrando los sentimientos de lástima e inculcándoles la idea de que podrían superar su situación con su propio esfuerzo, corriéndose de las acciones de protección que la sociedad ofrecía en ese momento como respuesta, pero que no favorecían el desarrollo de la autonomía personal.

En esa búsqueda de soluciones se identifican dos herramientas: el bastón blanco y el sistema braille, pero debieron incorporarse, además, muchas otras técnicas que contribuyeran al logro de una independencia más completa y en muchas otras áreas de la vida.

Un hito histórico importante es la fundación en México, de la Escuela Nacional para Ciegos y Deficientes Visuales, a finales del siglo XIX, época en la cual se producirán otra serie de creaciones, dando un auge a la atención de la población latinoamericana con discapacidad visual, desde el punto de vista educativo.

Recién en 1955 en Estados Unidos se ubica la creación del primer Centro de Rehabilitación para Jóvenes y Adultos con Discapacidad Visual, lo que muestra que el desarrollo de estos espacios específicos para personas con discapacidad visual es mucho más lento que el desarrollo de la rehabilitación en general.

En todo el mundo, pero principalmente en América latina, hubo que esperar mucho tiempo para que se entendiera que las personas con discapacidad visual tienen capacidades y potencialidades que fortalecidas mediante técnicas compensatorias permiten el desarrollo pleno de la persona. A partir de estos abordajes más completos, fueron las propias personas con discapacidad visual quienes comienzan a gestar un nuevo enfoque en el tratamiento de la rehabilitación.

En 1958 Guatemala introduce los programas utilizados en Estados Unidos y en la década del 60 se crean los primeros Centros de Rehabilitación



para Personas Adultas con Discapacidad Visual en América Latina, en Colombia y Uruguay, irradiándose el modelo de abordaje desde allí a toda la región.

Un hecho que contribuye en el desarrollo lento del abordaje de la rehabilitación es que en muchos países fue difícil que se entendiera que éste debía estar en manos de profesionales especializados y no a cargo de personas ciegas que teniendo más competencias de autonomía las transmitían a sus compañeros de lucha, pero que no tenían formación en rehabilitación. Así, lentamente la rehabilitación fue encontrando lugares que, si bien no le eran propios, como el ámbito educativo, ofrecían a quienes adquieren una discapacidad visual a lo largo de la vida, una posibilidad de mejorar su situación.

Es evidente la importancia que tiene la aparición de la rehabilitación visual, como una rama de la rehabilitación general, tomando en cuenta que la Organización Panamericana de la Salud (OPS) alerta acerca de la existencia en el mundo de aproximadamente 1300 millones de personas con alguna forma de deficiencia visual, “de estas 188.5 millones de personas tienen una deficiencia visual moderada, 217 millones tienen una deficiencia visual de moderada a grave y 36 millones son ciegas” OPS (2023).

Otro acontecimiento histórico relevante, ocurre a finales de los años 70 del siglo XX, cuando se realiza en Suecia la Reunión de Expertos en Rehabilitación Visual y se acuerda recomendar un modelo de actuación interdisciplinaria en materia de rehabilitación visual. Es importante mencionar, que la interdisciplinariedad propicia la puesta en práctica de un enfoque biopsicosocial de la persona y por lo tanto implica una atención más integral, considerándose este un gran paso para lograr una mejor atención de esta población.

Constituye un hito importante en la historia de la rehabilitación para las personas con discapacidad visual de la región, la publicación realizada por la Unión Latinoamericana de Ciegos (ULAC) del “Manual técnico de servicios de rehabilitación integral para personas ciegas o con baja visión en América Latina” en 1999, hecho influenciado por el Foro Mundial de Rehabilitación, celebrado en



Tailandia en 1994, que tuvo su continuidad en la ciudad de Caracas, Venezuela al año siguiente, con el denominado Foro Latinoamericano de Rehabilitación. Ambos eventos resaltan la importancia de atender desde el punto de vista rehabilitatorio a la población con discapacidad visual, convirtiéndose no sólo en un gran aporte para esta población sino un hecho fundamental en la historia de la rehabilitación.

En los mismos, se analizan aspectos como la formación técnica de los profesionales y técnicos, la ubicación geográfica de los servicios y el tipo de acciones de rehabilitación que se lleva a cabo en los Centros o Institutos de Rehabilitación de toda Latinoamérica.

En la actualidad, existen múltiples servicios de rehabilitación para personas con discapacidad visual en la Región. No obstante, aún se hace necesario avanzar en la ampliación de la cobertura, ya que generalmente siguen estando ubicados en las grandes ciudades, dificultando el acceso a dichos servicios a las personas que habitan en provincias o ciudades alejadas de las grandes capitales.

Es necesario que los gobiernos vean a la rehabilitación de las personas que adquieren una discapacidad visual en edad adulta como una inversión y no como un gasto, promoviendo políticas que generen espacios propios de adultos, no servicios ofrecidos en escuelas, donde el ámbito educativo desconoce que estas personas tienen una trayectoria de vida y unos conocimientos previos que les permitirán mediante un proceso de rehabilitación, desarrollado junto a especialistas formados y respetuosos de sus particularidades, alcanzar una autonomía suficiente para volver a ser miembros socialmente participativos, capaces de realizar aportes a su comunidad y que tiendan al fortalecimiento del modelo social por el que se trabaja denodadamente.

De esta forma, los Estados deben incluir en sus agendas la temática de la rehabilitación básica funcional para un posterior momento donde puedan

decidir autónomamente sobre su vida, de acuerdo con los Objetivos de Desarrollo Sostenible que incluyen la temática de la discapacidad.

En otro orden de ideas, en el abordaje de la rehabilitación de la población adulta con discapacidad visual es indispensable determinar los apoyos que requieren de acuerdo con su condición visual, por lo tanto, es necesario ahondar en los conceptos de ceguera y baja visión.

En la seguridad que conceptos sistémicos y poderosos tanto de la ceguera como de la baja visión, son los que necesita cada actor involucrado en el proceso de rehabilitación de las personas con discapacidad visual, a fin que los Estados hagan efectiva las recomendaciones contenidas en la Observación General Número 5 del Comité de Seguimiento de la CRPD, que orienta las acciones de los Estados hacia resultados de vida independiente, inclusión en la comunidad, así como el ejercicio de derechos en igualdad de oportunidades y condiciones.

Este manual tiene la intención de formular conceptos más allá de las acepciones o la caracterización médica, sin prescindir de ellos por supuesto. Con el propósito de que estos sean insumos suficientes a fin de desactivar la peligrosa tendencia a despersonalizar los procesos de rehabilitación para personas ciegas o con baja visión, a propósito de un determinismo negativo que estandariza el abordaje y la consecuente satisfacción de las nuevas necesidades en una situación única. De modo tal, que todos los individuos que enfrentan un deterioro o la pérdida de la capacidad visual pierden su diversidad y se les atiende empaquetados en una situación de ceguera total, actual o inmediata futura, de acuerdo con un diagnóstico médico. Esta práctica, muy habitual hasta hace algunos años, se expresa en sucesivas e insistentes restricciones frecuentemente impuestas sobre las personas con baja visión para impedir el uso de su remanente visual.

A ningún individuo ni equipo de trabajo le asiste el derecho a tomar decisiones por otra u otro y privar a persona alguna de la posibilidad de usar su

remanente visual, en caso de que así lo quisiera, como un recurso de autonomía personal.

Basado en este derecho, se han difundido y se difunden permanentemente, las necesidades y particularidades de las personas con baja visión y los diversos abordajes y herramientas que faciliten su mayor autonomía, mediante múltiples ofrecimientos de formación a los equipos profesionales.

A esta principal preocupación se suma otra también relevante, porque promueve una no menos peligrosa desnaturalización del proceso de rehabilitación, donde el principal error consiste en considerar que el mismo debe conducirse como un proceso de Re-escolarización, o reeducación. Naturalizando que a la persona que pierde o se le disminuye significativamente su capacidad visual, también se le borran, se le olvidan, los saberes y experiencia de vida acopiados hasta el inicio de este proceso.

Un detalle que no se puede dejar de indicar es que recientemente con la pandemia del COVID 19, en muchos países se desarrollaron procesos de apoyo a la rehabilitación de manera virtual, que en su momento fueron necesarios pero que consideramos no es la manera de rehabilitar, dado que la persona ciega aprende con el modelaje, directo en su accionar a fin de corregir aquellos aspectos que pueden llevar a desarrollar una acción inadecuada en su orientación y movilidad, escritura braille, etc. Se hace hincapié en que la rehabilitación funcional debe realizarse de manera presencial, para asegurarse de su efectividad en lo psicológico, social y funcional. Si bien el trabajo virtual puede cubrir una situación de emergencia, no se podrá considerar el cumplimiento de los objetivos de un Plan de Intervención, sin una revisión presencial de las técnicas compensatorias más importantes para esa persona.

Por otra parte, no todas las personas con discapacidad visual especialmente las que viven en zonas rurales o alejadas de las grandes ciudades poseen acceso a la tecnología y conectividad.

Este aporte complementado aquí con el segundo párrafo del Artículo 1º de la Convención ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad (en adelante la CRPD), ofrece mayores precisiones a la definición anterior. “Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.” (CRPD/ONU: Art.1º, 2008).

La OMS, en La Clasificación Internacional de Enfermedades —CIE 11, (2018) ha definido la discapacidad visual en primer término como una discapacidad sensorial, [a propósito que la disminución de percepción o sensación se produce en el sentido de la vista], de modo que, para la OMS, el deterioro de la visión se categoriza en dos grupos: deterioro de la visión cercana y de la visión distante.

La experiencia individual de la discapacidad visual varía dependiendo de muchos factores diferentes. En ello influye, por ejemplo, la disponibilidad de intervenciones de prevención y tratamiento, el acceso a la rehabilitación de la visión (incluidos los productos de apoyo como gafas correctivas, filtradoras, o bastones blancos), y si la persona tiene problemas debido a la inaccesibilidad de los edificios, los medios de transporte y la información.

Se considera que estas anotaciones provenientes de un organismo tan exacto en sus comunicaciones a la internacionalidad deben ser acogidas con mayor amplitud por todos los actores involucrados en el proceso de rehabilitación de las personas con discapacidad visual.

Realizadas todas estas precisiones introductorias, es pertinente aclarar, que la ceguera y la baja visión son Inter seccionales y transversales, a dos situaciones más de discapacidad, la Sordoceguera y la discapacidad múltiple. Para tales efectos, Álvarez afirma que la sordo-ceguera es una discapacidad que se configura por La intersección de dos deficiencias sensoriales (visual y auditiva), las cuales se manifiestan en mayor o menor grado, y enfrenta a las

personas sordociegas con barreras únicas de comunicación y de acceso a la información. Álvarez (2004:100).

Estas barreras de interacción con el entorno se presentan diferentes o atípicas, aunque coincidentes en algunos aspectos con los requerimientos de ajuste o acomodación frecuentes de las personas ciegas y/o con baja visión y de las personas sordas o hipoacúsicas. No obstante, demandan de los involucrados en el proceso de rehabilitación una atención centrada en esta diversidad. En tal sentido y a fin de que el proceso de rehabilitación amplíe su espectro y cobertura de modo que atienda de manera integral los requerimientos de rehabilitación de las personas sordociegas, en el presente manual los equipos de rehabilitación encontrarán un capítulo dedicado al abordaje de tales requerimientos, más recomendaciones metodológicas, además de las precisiones que transversalmente se puedan encontrar en otros capítulos y referencias incluidas en este manual.

Respecto a la discapacidad múltiple en cambio, se hace la advertencia de una mención bastante referencial de esta situación de discapacidad. Puesto que un abordaje significativo de los requerimientos de rehabilitación propios o frecuentes de personas con discapacidad múltiple que incluyen situaciones de ceguera o baja visión, superan largamente todos los desafíos académicos y técnicos planteados con la redacción del presente instrumento de trabajo.

En consecuencia y teniendo en cuenta que aproximadamente el 80% de la información necesaria que la persona promedio requiere para la vida cotidiana es obtenida a través del órgano de la vista, no es difícil comprender las dificultades que pueden tener las personas con discapacidad visual al realizar actividades de la vida diaria, que generalmente se aprenden a ejecutar haciendo uso del potencial visual y observando a terceros, como familiares o amigos, en contextos del hogar.

En tal sentido, la Organización Nacional de Ciegos de España (2023), afirma que la visión es fundamental para el desarrollo de la autonomía e



independencia de las personas, particularmente en la infancia y que las alteraciones visuales pueden limitar el desarrollo de las mismas.

Se apunta finalmente, a que los Estados hagan efectivas y de impacto las recomendaciones de resultados de vida independiente, inclusión en la comunidad, así como el ejercicio de derechos en igualdad de oportunidades y condiciones, reclamadas por el Comité en la Observación General Número 5. El diseño, la fiscalización y el sostenimiento de la política pública de rehabilitación deben estar unidos en el mismo abordaje centrado en la persona, cuya vida no está comenzando con la adquisición de la discapacidad visual. Es un/a ciudadano/a, libre, con capacidad jurídica, una persona conectada a un entorno, con saberes anteriores y experiencia de vida, con juicios, ideas o planes y/o metas de desarrollo ya establecidos, que no hay derecho a desbaratar porque el profesional o técnico rehabilitador o autoridad de turno, no sabe, no entiende o no las estimas viables.

BIBLIOGRAFÍA:

Abril, J., Clavijo, N., Guerra, L., Ramírez, C., Ramón, L. & Serrano, C. Barreras contextuales para la participación de las personas con discapacidad física. Revista de la Universidad Industrial de Santander. Salud, vol. 45, núm. 1, enero-abril, 2013, pp. 41-5 Universidad Industrial de Santander Bucaramanga, Colombia.

Recuperado de:

<https://www.redalyc.org/pdf/3438/343833959006.pdf>

Ale, A. (2014) Convivencia paradójica de paradigma de discapacidad. Recuperado de: [file:///C:/Users/maria/Downloads/Dialnet-ConvivenciaParadojicaDeParadigmasDeDiscapacidad-7316084%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/maria/Downloads/Dialnet-ConvivenciaParadojicaDeParadigmasDeDiscapacidad-7316084%20(1).pdf)

Asís, R. (2010) Sobre el modelo social de la discapacidad: críticas y éxito. Recuperado de: <https://core.ac.uk/download/pdf/29406049.pdf>

Bueno Martin, Manuel; Definiciones y clasificaciones en torno a la discapacidad visual. La baja visión y la ceguera. (Interedvisual) Documento Recuperado en: <<https://es.scribd.com/document/346329732/Definicion-de-baja-vision-y-ceguera-Manuel-Bueno-Martin-1-pdf>> el 21.11.2022.

Flores, M. y Solsona, D. (2020) Participación ciudadana de personas con discapacidad y políticas públicas intersectoriales ofertadas por el Estado en la Región de Magallanes, Chile. Revista del CLAD Reforma y Democracia, No. 77, Jul. 2020, pp. 187-214, ISSN 1315-2378. Recuperado de: <https://clad.org/wp-content/uploads/2021/04/077-07-SF.pdf>

León Gonzáles, Belkis Et Al. "EL EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO EN LA ATENCIÓN DE ALUMNOS CON BAJA VISIÓN"; Baja Visión (Low Vision Book In Spanish) 2012, Grupo de Trabajo Baja Visión del ICEVI.

Organización de los Estados Americanos (2016) Equidad e Inclusión Social: Superando desigualdades hacia sociedades más inclusivas. Recuperado de:



http://www.oas.org/docs/inclusion_social/eqidad-e-inclusion-social-entrega-web.pdf

Organización de los Estados Americanos (2018) La inclusión social desde los derechos humanos.

Recuperado de:

<https://biblat.unam.mx/hevila/COFACTOR/2018/vol7/no14/2.pdf>

Organización Mundial de la Salud, OPS. (2023). [Página Web en línea]. Disponible: <https://www.paho.org/es/temas/salud-visual> [Consulta: 2023 enero, 10]

Organización Mundial de la Salud (2001) Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud, —CIF.

Organización Mundial de la Salud. Apartado Ceguera, datos y cifras.

<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/blindness-and-visual-impairment>; Consultada el 21.11.2022

Organización Nacional de Ciegos de España (ONCE). Apuntes sobre rehabilitación visual. Guías (1994). Madrid. [Página Web en línea]. Disponible: <https://www.once.es> [Consulta: 2023 enero, 10]

Organización Nacional de Ciegos Españoles — ONCE: <https://www.once.es/dejanos-ayudarte/la-discapacidad-visual>>; Consultada el 21.11.2022.

Organización Nacional de Ciegos Españoles — ONCE; “Discapacidad visual y autonomía personal Enfoque práctico de la rehabilitación”. Col. MANUALES Primera edición: septiembre de 2011.

CAPÍTULO 2. ENCUADRE GENERAL DE LA REHABILITACIÓN.

Autores:

- Licenciado En Psicología, Cabrera Alboa, Luis Ignacio. Uruguay.
- Licenciada En Ciencias De La Educación, Guarachi Coyo, Marina. Bolivia.
- Máster En Psicología, Ramírez Zegarra, Ximena. Perú.

***"NO PERMITAS QUE NADIE DEFINA TUS LÍMITES,
EL ÚNICO LÍMITE ES TU VOLUNTAD."***

CONTEXTUALIZANDO LA REHABILITACIÓN.

La discapacidad visual sobrevenida, sea ésta bajo la modalidad de ceguera o baja visión, es una dura realidad que genera una serie de modificaciones a nivel biopsicosocial en el ser humano que se afecta con ella. No hay soluciones ni caminos fáciles para sobreponerse a una pérdida tan trascendente.

La persona manifiesta factores psicoemocionales, invariablemente presentes, como son la ansiedad, la depresión y la baja autoestima, adicionales a la tristeza y el bajo estado de ánimo, características comunes que surgen ante la presencia de una pérdida. Por otra parte, la discapacidad visual sobrevenida genera emociones de miedo, vergüenza, dependencia y aislamiento total en casos de ceguera.

Social y ambientalmente, se interrumpe el espacio de comunicación inmediata para con el otro y el mundo en general, debido a que la percepción visual juega un rol muy importante para construir nuestra confianza.

Tras la deficiencia visual, la persona presenta inicialmente un patrón de respuesta automático emocional-defensivo, auto mensajes negativos, emisión de juicios, pudiendo llegar a la interpretación distorsionada basada en creencias previas de rechazo y aislamiento que condicionan su interpretación.

Puede ocurrir que pierda también la orientación espacial y las destrezas básicas en su área físico-motora (caminar, correr, saltar, trepar, capturar, entre otros), pérdida de equilibrio, coordinación, marcha lenta, problemas de lateralidad y cambios en la postura. Es necesario trabajar en ello, así como de acuerdo con su nivel cultural-social (lectura, escritura, matemáticas, preparación de alimentos, organización del hogar, cuidado e higiene personal, etc.).

En el caso de la baja visión, amerita diferenciar conductas y actitudes. El estar en ese “gris”, entre el ver y no ver, lleva a la persona a no confrontar su discapacidad visual demorando el proceso de aceptación, por estar en una búsqueda permanente de una “cura” para la recuperación de la visión perdida o querer “ver más”, mostrando grandes resistencias para asumir los apoyos requeridos (ayudas ópticas) que le permiten transitar su autonomía sin ponerse en riesgo y con mejores resultados.

La valoración del entorno de la persona con discapacidad visual es también importante. Se entiende que con la discapacidad sobrevenida y ante la falta de conocimiento de sus potencialidades y del desarrollo de las mismas, se alteran los roles en el seno familiar, por los miedos y angustias que surgen y las limitaciones resultantes por la sobreprotección que se ejerce desde los familiares convivientes. Por lo general, la familia no sabe qué hacer, conviven el desconcierto y sensaciones de angustia con impotencia de resolver, siendo ella quien los debe asistir y brindar el soporte principal para su desarrollo ante la debilidad de un Estado que habitualmente no está presente en la atención de su salud, trabajo, educación, rehabilitación, seguridad social y prevención.

Asimismo, en un entorno comunitario, se convive con las emociones de sobreprotección, aislamiento, rechazo, apoyo social, huida, indiferencia, lo que contribuye a acrecentar una soledad y estancamiento de la persona con discapacidad visual; por ello, es importante también que la sociedad conozca de qué forma debe comunicarse con la persona ciega/o con baja visión y brindarle su apoyo eficientemente.

El proceso de rehabilitación busca dar a conocer y compartir un conjunto de medidas (técnicas compensatorias) y de acciones (nuevas estrategias) que viabilicen una integración total de la persona con discapacidad visual en la sociedad. Todo proceso de rehabilitación es propio y debe centrarse en la persona, quien comienza a transitar un proceso interno que lo lleva a viajar desde ese primer estado psicoemocional antes descrito, a explorar un nuevo camino de vida con la apropiación de las técnicas compensatorias y estrategias que le permiten recuperar su autonomía, su autodeterminación y sus roles perdidos. Así, supone para ella, el logro de una nueva autonomía e independencia, sea esta para retomar su proyecto de vida o modificarlo si fuera necesario.

Como objetivo primordial de todo proceso de rehabilitación se tiene la aceptación de su nueva condición como persona ciega o con baja visión y su reconocimiento como un ser humano capaz de seguir creciendo y desarrollándose dentro de la sociedad, siguiendo el camino de sus nuevas posibilidades, sueños y proyectos realizables, tanto en el campo de la educación, laboral y ámbito social y familiar, cumpliendo ésta también con sus obligaciones en el rol que se ubique, concientizando sus limitaciones y sus potencialidades y, siendo responsable y defendiendo también sus derechos, de acuerdo a su edad y madurez.

En este proceso participan también otras instituciones y la familia necesariamente, así como diferentes especialistas que aporten y conjuguen al máximo sus conocimientos profesionales y vocación de servicio, teniendo muy

claro el objetivo común de su labor en equipo, orientada a la reinserción social y familiar de la persona a rehabilitar con valoración de sí misma, confianza, seguridad, autonomía, integración, orden del rol y lugar que ocupa dentro de su entorno familiar, sociedad y trabajo necesarios, para que continúe en el camino de su vida.

Quien forma parte de este equipo debe creer y estar convencido que el cambio es posible, saber limar los prejuicios de la sociedad, de la familia e incluso de la propia persona con discapacidad, tener propio equilibrio emocional, ser responsable, objetivo y flexible, autocrítico y aceptar también crítica constructiva, con actitudes optimistas y realistas, no albergando ni transmitiendo excesivas expectativas que podrían conducir a dolorosas frustraciones, atento a los logros y saber asumir también los fracasos.

El equipo debe ser consciente que lo que se comparte no es un programa de técnicas y procedimientos solamente, sino que se ejecuta en conjunto un plan de intervención, que contribuye al desarrollo de un proceso de re aprendizaje, inicio de un nuevo comienzo, a través del cual se logra construir o desarrollar hacia dentro una nueva autonomía e independencia para la persona con discapacidad visual. Será parte de un cambio personal que implique la utilización de todos los recursos intelectuales, físicos y materiales, cuidado y atención de emociones que coadyuven a generar la recuperación de la autoconfianza y revalorización de la propia potencialidad de un ser humano, el yo interno.

A través del proceso de rehabilitación, el participante irá asumiendo y logrando gradualmente el reto de su propia autonomía; siendo capaz de ponerse metas, tomar decisiones, resolver sus propios problemas, buscar ayuda y reconocer sus capacidades y limitaciones.

Ahora bien, toda rehabilitación también estará condicionada por:

- Las potencialidades, aspiraciones, necesidades y experiencias de la persona.
- El compromiso y voluntad de la persona.
- La eficiencia, idoneidad y calidez del equipo rehabilitador.
- El tiempo que requiere cada persona para desarrollar al máximo sus potencialidades “Manual técnico de servicios de rehabilitación integral para personas ciegas o con baja visión en América Latina, pp13. 2010”.

CONCEPTO Y MODELOS DE REHABILITACIÓN.

Según la [Organización Mundial de la Salud \(OMS\)](#), la rehabilitación se define como «un conjunto de intervenciones encaminadas a optimizar el funcionamiento y reducir la discapacidad en personas con afecciones de salud en la interacción con su entorno».

La [Organización Panamericana de la Salud \(OPS\)](#), plantea que “la rehabilitación es un conjunto de intervenciones diseñadas para optimizar el funcionamiento y reducir la discapacidad en individuos con condiciones de salud en interacción con su entorno. La condición de salud se refiere a una enfermedad (aguda o crónica), trastorno, lesión o trauma.

Así tenemos, que la rehabilitación es un proceso por el cual la persona con discapacidad visual consigue apropiarse de las técnicas compensatorias y herramientas que le permitan alcanzar un estado funcional óptimo; esto es que el objetivo principal de toda rehabilitación es que el sujeto alcance la mayor autonomía e independencia con la seguridad necesaria para la ejecución de tareas.

El término rehabilitación refiere entonces, volver a habilitar a una persona en determinadas funciones o actividades que en algún momento llevó a cabo y que por su nueva condición visual no está pudiendo desempeñar, así

como también, realizar actividades que antes no había implementado y que en esta nueva situación vital puede desarrollar. La persona tiene oportunidades de nuevos aprendizajes que anteriormente no había podido descubrir como parte de su interés, muchos también logran metas truncadas o sueños no cumplidos a raíz de la rehabilitación.

La rehabilitación refiere a un proceso profundo e interno de la persona con discapacidad visual que demanda la intervención de técnicos especialistas que intervienen con el objetivo de brindar herramientas necesarias con el fin de potenciar y automatizarlas en beneficio de conseguir nuevamente autonomía e independencia.

"La persona en su proceso de rehabilitación elaborará un nuevo proyecto de vida donde seguirá su camino, solo que en algunos momentos lo hará de forma diferente"

La persona con discapacidad visual que comienza un proceso de rehabilitación debe participar de forma activa siendo sujeto del mismo, formando parte inclusive de la confección del plan de intervención, porque es quien presenta las dificultades y quien mejor sabe cuáles son sus necesidades para trabajar.

El equipo técnico aporta su saber y toda la caja de herramientas al servicio del proceso, pero la construcción del plan de intervención se realiza en conjunto entre quien solicita rehabilitarse (participante) y el equipo que lo asiste (profesional o técnico rehabilitador). En este punto no podemos dejar de mencionar la importancia del acompañamiento de la familia en el desarrollo del proceso.

Ahora bien, es importante tener presente la distinción de lo que es un proceso de rehabilitación, de un programa de rehabilitación, de un plan de intervención:

- El proceso de rehabilitación tiene que ver con el tránsito que realiza o atraviesa una persona con discapacidad visual con todo lo que conlleva y convive en el transcurrir de su rehabilitación. Dicho proceso es interno, personal y siempre se encuentra transversalizado por diferentes factores, sociales, económicos, formativos, laborales, familiares y demás, que debemos tener en cuenta e integrarlos en este nuevo camino. En suma, cada persona con discapacidad visual transita por su propio proceso de rehabilitación.
- El programa contiene toda la información de las áreas a trabajar y el conjunto de técnicas que se pueden incorporar tales como: Orientación y Movilidad (O y M), Educación Física, Actividades de la Vida Diaria (AVD), Estimulación Multisensorial, Lectoescritura en Sistema Braille, Tiflotecnología, Rehabilitación en Baja Visión, entre otras, como se podrá apreciar en los capítulos correspondientes para el logro del objetivo requerido. Cada área tiene su programa y este se mantiene sin modificaciones, salvo la incorporación de nuevas técnicas o avances tecnológicos, por eso es importante que la persona conozca todas las áreas en el proceso de admisión, para que pueda decidir qué área necesita o desea llevar, lo que se plasmaría en su plan de intervención.
- El plan de intervención se construye a partir de la información recabada en el momento de la entrevista y evaluación inicial entre el equipo rehabilitador y la persona que inicia su proceso de rehabilitación. Se realiza una selección de las técnicas, formas de abordaje y estrategias de cada programa, vinculadas a las demandas que traen los participantes y de las necesidades que detecta el equipo técnico. En el intercambio entre las dos partes se confecciona este plan de intervención que siempre es personalizado y debe tener

presente los recursos externos y adicionales con los que se podrían contar para su intervención.

El Plan de Intervención tiene como objetivo implícito, recuperar la toma de decisiones de la persona que al adquirir la discapacidad visual pierde roles preestablecidos o la capacidad de tomar decisiones, siendo receptor de lo que su entorno considera mejor para ella.

A diferencia de un programa de rehabilitación, el Plan debe ser flexible, dinámico porque va de acuerdo al ritmo de aprendizaje de cada persona y de cómo esta avanza en su proceso interno. Por ejemplo, un adulto mayor con discapacidad visual de zona rural sin instrucción, no llevaría el mismo plan de intervención de un joven universitario de la ciudad capital.

Es de suma importancia pensar los procesos de rehabilitación de cada persona con una mirada integral, considerando las especificidades de cada uno hacia la concretización de su autonomía e independencia.

MODALIDADES DE REHABILITACIÓN:

- **REHABILITACIÓN INSTITUCIONAL** (integral): Es aquella que se desarrolla en el ámbito de la Institución, en el local institucional. La persona ciega o con baja visión asiste a rehabilitación dependiendo del plan de intervención diseñado conforme a sus intereses y necesidades propias. La persona que se rehabilita inicialmente pasa por un proceso de evaluación inicial, admisión y como parte de su Plan de Intervención recibe asistencia social y acompañamiento psicológico para sobrellevar el duelo de la discapacidad hacia la aceptación. La rehabilitación contempla en su etapa inicial el aprendizaje de las técnicas compensatorias de Comunicación, AVD, Orientación y Movilidad, Aprestamiento senso-perceptual y/o Terapia Ocupacional. Adaptaciones Tecnológicas necesarias para fortalecer su autonomía e

independencia (Rehabilitación Básica Funcional); así como su inclusión, sea este en el campo educativo, laboral, familiar y comunitario.

- **REHABILITACIÓN EN DOMICILIO:** Es aquella que se desarrolla en el propio domicilio de la persona con discapacidad visual. Igualmente realiza un proceso de entrevista y evaluación inicial para identificar las técnicas compensatorias que demanda aprender. Se recibe igualmente asistencia social y acompañamiento psicológico. Esta modalidad es favorable en personas con otras dificultades que limitan su desplazamiento hacia la sede institucional o que viven en lugares medianamente alejados de la misma.
- **DESARROLLO INCLUSIVO COMUNITARIO:** Se refiere a aquella rehabilitación que se desarrolla con la intervención de la comuna. Se identifican a nivel de la comunidad personas que puedan ser capacitadas para asumir la tarea de rehabilitar en el ámbito local. La Institución puede seguir acompañando con asistencia social y servicio de psicología. Esta modalidad es desarrollada en zonas alejadas de los servicios, que generalmente están ubicados en las grandes ciudades y no ofrecen cobertura en zonas rurales o de difícil acceso.
- **ABORDAJE REMOTO O A DISTANCIA:** Complementariamente, debemos tener presente que a razón de la pandemia las instituciones se vieron obligadas a generar una plataforma de trabajo a distancia utilizando la tecnología para poder llevar a cabo lo más cercanamente posible el servicio de rehabilitación. Acerca de esta modalidad se ofrecerá información en los diferentes capítulos del Manual.

ACTORES INVOLUCRADOS EN EL PROCESO DE REHABILITACIÓN:

- **PARTICIPANTE:** Es aquella persona que presenta la discapacidad visual, la cual afrontará el papel de protagonista de su proceso de rehabilitación que en un principio presenta inestabilidad emocional, temor, vergüenza, inseguridad y baja autoestima; de decidir su propia vida ha pasado a que otros/as decidan por él/ella, lo que genera alta dependencia y que, mediante este proceso de rehabilitación irá recuperando su autonomía, su capacidad de decisión, su autoestima, sus roles familiares y sociales, su autodeterminación.
- **PROFESIONAL O TÉCNICO REHABILITADOR:** Es quien forma parte de un equipo técnico que se encarga de proporcionar a la persona con discapacidad visual todas las técnicas, herramientas, estrategias que le permitirán recuperar su autonomía e independencia personal; entre estos podemos mencionar al Psicólogo/a, Trabajador/a Social, Terapeuta Ocupacional, Docente especializado en Educación Especial, en Educación Física, Óptico/a u Optometrista/a, Especialista en Rehabilitación Visual, entre otros.
- **FAMILIA:** Son las personas del entorno próximo o significativo que directamente coadyubarán en el proceso de rehabilitación de la persona ciega o con baja visión, los cuales deben generar espacios de autonomía y no sobreprotección, permitiendo la aplicación en casa de todo lo aprendido en el servicio de rehabilitación, dándole inclusive el acompañamiento y confianza necesaria.

La interrelación entre estos tres actores es fundamental para que el proceso de rehabilitación se produzca óptimamente; sin embargo, podemos señalar que:

- Sin una familia que acompañe, contenga y genere autonomía, el participante podrá realizar igualmente su proceso con el apoyo psicológico que lo fortalezca y compense la ausencia de un vínculo familiar más adecuado y saludable, si logra desapegarse de los vínculos o conflictos que puedan interferir en su proceso;

- Sin un equipo profesional capacitado que sepa adecuarse a sus deseos y necesidades, la persona también podrá rehabilitarse, pero asumiendo para ello que deberá atravesar el camino que le marquen, para luego seleccionar lo que le sirva; y,

- Sin la participación activa, comprometida y esforzada de la persona que adquiere una discapacidad visual, ningún proceso será posible.

Ahora bien, a la hora de pensar y trabajar en un proceso de rehabilitación es fundamental que entre el participante y el profesional o técnico se construya un vínculo de confianza, por lo que destacamos algunos Puntos para tener en cuenta en el marco de esta relación:

- El participante reacciona no sólo ante lo que aprende, sino también ante la actitud que percibe del profesional o técnico rehabilitador. Algunas de estas reacciones son fácilmente observables, pero otras que no son fáciles de advertir, pueden afectar directamente el aprendizaje.

Por ello, las características psicológicas del profesional o técnico rehabilitador juegan un rol importante, así como las propias del participante y sus habilidades, potencialidades y limitaciones. Los sentimientos que puedan surgir juegan también un papel importante y determinante, ya que van a afectar directamente al proceso de rehabilitación.

Ahora bien, si el profesional o técnico rehabilitador comprende la situación emocional durante el proceso de rehabilitación, podrá tener mayores herramientas para controlar, predecir y dirigir estos y ayudar al participante a

resolver ciertas situaciones de crisis. Por otro lado, enseñarle a valorarse, para lograr que fortalezca su autoestima y la confianza en sí mismo.

- Asimismo, hay que tener en cuenta factores generales como la edad, el sexo, condiciones físicas, la percepción subjetiva, etc. ya que se debe tener la capacidad para establecer con el participante una relación cálida, de aprecio y libre de angustias, lo que se puede resumir en tres variables: calidez, empatía y autenticidad.

- Otro punto a tener presente son las expectativas del participante respecto de sus propias metas y las metas del profesional o técnico rehabilitador. Aquí se deben considerar la claridad y especificidad de la comunicación entre ambos. En toda relación entre profesional o técnico rehabilitador y participante, debe reducirse al máximo la verticalidad, el sentimiento de sometimiento y sumisión del participante, evitando que se otorguen al profesional o técnico rehabilitador características de omnipotencia y poder, éste debe cuidar reforzar, en todo momento, positivamente cada uno de sus logros.

- Cada profesional o técnico rehabilitador cumple un rol dentro del proceso de rehabilitación que va de la mano como figura de modelo, que debería ser positivo hacia el objetivo de la rehabilitación del participante y con mayor responsabilidad si hablamos de una persona con discapacidad visual en este rol; por lo tanto debe contar con características tales como: seguridad personal, aceptación de sí mismo, el verse libre de angustias, tolerancia a las frustraciones, entre otras que apunten a mejorar la autoestima. Establecer un buen rapport (vínculo positivo) es fundamental para poder realizar un proceso de rehabilitación eficiente.

“En resumen, el profesional o técnico rehabilitador debería presentar las siguientes características que pueden favorecer el proceso de rehabilitación:

- Conocimiento de sí mismo.

- Buena autoestima.
- Seguridad personal.
- Capacidad empática.
- Calidez”.
- Vocación de servicio.
- Actitud libre de prejuicios, estereotipos, no discriminación.
- “Control de la verticalidad”.
- Transferencia//contratransferencia.
- Habilidades comunicativas: saber escuchar e interpretar, ser asertivo, por ejemplo: saber escuchar los sentimientos negativos del participante, reflexionando sobre la manera de fortalecer seguridad y entregar apoyo.
- “Mantener la distancia profesional acorde al cargo.” (Manual técnico de servicios de rehabilitación integral para personas ciegas o con baja visión en América Latina, pp 18. 2010)
- Gozar de salud mental.
- Inteligencia emocional.
- Manejo de las reales expectativas del participante.

“Finalmente, todas estas características deben llevar al profesional o técnico rehabilitador a saber y sentir que es parte de un equipo y que los resultados obtenidos son logros de un trabajo conjunto.” (Manual técnico de servicios de rehabilitación integral para personas ciegas o con baja visión en América Latina, pp19. 2010)

ABORDAJE A DISTANCIA EN REHABILITACIÓN.

A partir de la problematización y resignificación de las intervenciones profesionales en contexto de pandemia, apostando a la construcción colectiva de estrategias alternativas a las existentes, se busca desarrollar un abordaje interdisciplinario, a fin de garantizar acciones integrales en torno al proceso de rehabilitación de los sujetos en contexto de emergencias sanitarias o similares. En este sentido, cabe mencionar que: “La interdisciplina o el abordaje interdisciplinario es un enfoque que hoy atraviesa el campo de las ciencias y de las prácticas, que su aparición en el debate es parte de una crisis de los conceptos tradicionales del conocimiento científico moderno y, a su vez, una necesidad que se impone frente a la complejidad de los problemas que se presentan. En salud, implica una conceptualización del proceso de salud-enfermedad-cuidado que se descentra del tradicional abordaje individual-biológico de la enfermedad, para introducir la dimensión colectiva y subjetiva del fenómeno.” (Alicia Stolkiner: pág. 2: 2012)

El 11 de marzo de 2020 la OMS (Organización Mundial de la Salud) declaraba la pandemia por Covid-19, esta irrupción se presentó como un fenómeno inédito y de alta complejidad, imponiéndose una crisis sanitaria global agravando y acentuando situaciones de vulnerabilidad e inequidad económica, social y cultural a nivel global.

En estas circunstancias, desde la ONU (Organización de las Naciones Unidas) se planteó la importancia de considerar la salud mental de las personas, las consecuencias que podría conllevar el aislamiento físico, el miedo a contagiarse, la pérdida de una rutina, la angustia por los problemas económicos, la preocupación debido a la incertidumbre, a lo que fuera a pasar, al cambio de estilo de vida y a la posibilidad de encontrarse con la muerte.

Lo cotidiano se vio trastocado a partir de la emergencia sanitaria mundial, impactando no sólo en los espacios de trabajo, sino incurriendo en la

totalidad de ámbitos de la vida diaria, transformando la percepción en torno al tiempo y al espacio, tanto de los/as integrantes del equipo técnico como de los/as propios participantes.

Se ha modificado la forma de interacción social, con preponderancia a través de los medios audiovisuales, dispositivos móviles y se impuso el distanciamiento físico, como un medio de autocuidado y cuidado del otro. Esto determinó procesos de aislamiento de vínculos primarios, secundarios y redes de apoyo, lo que impactó significativamente y subjetivamente en cada persona.

En tal sentido “(...) se aumentan las probabilidades de padecer depresión, ansiedad social, trastornos del sueño, riesgo de deterioro cognitivo, demencia, estrés” (Monczer, 2018). A su vez, esto repercutió en las estrategias de autocuidado de los sujetos y en la continuidad en el proceso de rehabilitación como usualmente se venía interviniendo. Esta realidad obliga a generar nuevas estrategias de intervención para seguir acompañando, atendiendo y dar continuidad a los procesos de rehabilitación en el marco de un trabajo a distancia.

Fue imprescindible entonces, rearmarse, como grupo de trabajo, construir y crear nuevas estrategias y modalidades de llegada a los participantes, atender necesidades nuevas que, en muchos casos, interferían seriamente en el proceso de rehabilitación en curso. Muchos servicios dejaron de funcionar directamente, por no contar con recursos tecnológicos o humanos que pudieran dar respuesta a esta situación extraordinaria, mientras que otros pudieron, mediante acciones creativas, innovadoras e interdisciplinarias, continuar su labor ofreciendo múltiples espacios de apoyo, contención y progreso en los procesos individuales de cada participante.

En este Manual se brindarán también estos aprendizajes obtenidos en situación de Pandemia, para que puedan ser rápidamente tenidos en cuenta y organizados en circunstancias, que, sin ser una Pandemia Mundial, impidan el

normal funcionamiento de un servicio, ya sea por cuestiones accesibilidad o porque el participante no puede asistir a la sede por algún motivo, o sus familiares más directos vivan en otras ciudades o países, entre otros.

Esperamos con estas sugerencias contribuir, siempre que los recursos tecnológicos del lugar en donde reside el participante y la capacitación profesional lo permitan, a que los participantes no interrumpan su proceso por cuestiones ajenas a su estado de salud o situación familiar.

Finalmente, deseamos aclarar que este abordaje virtual es muy favorable para acompañar en casos de aislamiento y sostener los objetivos alcanzados en cada Plan de Intervención, mediante la puesta en práctica de diversos ejercicios y actividades que se puedan abordar a través de la modalidad virtual; de tal forma se podrá ir avanzando en el proceso, pero de ninguna manera con esto decimos que se pueda hacer rehabilitación a distancia o por medios virtuales. Se trata de una intervención paliativa ante una situación extraordinaria que no consiste en una modalidad de rehabilitación, sino que se acompaña al participante, apoyándolo y ofreciéndole la posibilidad de progresos mínimos o muy lentos, que al regreso al trabajo presencial deberá retomar y reevaluar para confirmar que las técnicas indicadas se apliquen correctamente. El participante no podrá terminar su proceso de manera virtual sin una verificación presencial de técnicas específicas como el uso del bastón blanco de seguridad, por ejemplo, o el uso de ayudas ópticas o elementos de cocina.

En síntesis, la rehabilitación, como se dijo, es un proceso que atraviesa una persona que ha adquirido una discapacidad visual, mediante la implementación de un Plan de Intervención llevado adelante por un profesional o técnico en rehabilitación, con el apoyo eficiente de su familia o entorno significativo. Todas las modificaciones que se realicen en esta vinculación afectarán directamente al tiempo que implique atravesar el proceso y a la calidad del servicio ofrecido.



En la interacción favorable y mejor dispuesta de los actores intervinientes, el proceso de rehabilitación transcurrirá con el esfuerzo de todos, en mutuo acompañamiento con la vinculación más saludable que le devuelva a la persona con discapacidad visual el deseo de replantearse y desarrollar su proyecto de vida.



BIBLIOGRAFÍA:

Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Comisión Especial de Discapacidad, Congreso de la República del Perú, 2007.

Entrevista a Lic. Leyda Ferrel, Psicóloga del Centro de Rehabilitación de Ciegos de Lima – CERCIL.

Entrevista a Lic. Jazmín Cuicapuza, Tecnóloga Médica del Centro de Rehabilitación de Ciegos de Lima – CERCIL.

Entrevista a Prof. Renee Ramírez, Técnico Rehabilitador del Centro de Rehabilitación de Ciegos de Lima – CERCIL. Noviembre, 2022

Entrevista a Sra. Claudia Zegarra, Directora Ejecutiva del Centro de Rehabilitación de Ciegos de Lima – CERCIL Diciembre, 2022.

Entrevista a Prof. Elena Dongo, Técnico Rehabilitador del Centro de Rehabilitación de Ciegos de Lima – CERCIL. Diciembre, 2022

Las personas con discapacidad en el Plan Nacional de Derechos Humanos 2006-2010. Centro de Asesoría Laboral del Perú – CEDAL, 2008.

Las políticas de integración laboral de las personas con discapacidad a debate. Reunión técnica sobre la aplicación del Convenio Nro. 159 de la OIT en América Latina. Oficina Internacional del Trabajo Ginebra, Oficina Regional para América Latina y El Caribe, Lima. Santa Fe de Bogotá, 1993.

Lopera Restrepo, G.; Aguirre Patrone, Á.; Parada Ceballos, P. y Baquet Quiñones, J. R. (2010) *Manual Técnico De Servicios De Rehabilitación Integral Para Personas Ciegas O Con Baja Visión En América Latina Unión Latinoamericana De Ciegos*. ULAC

Revisión informe sobre el curso regional latinoamericano de formación de personal para la rehabilitación profesional de ciegos, Costa Rica, 1983. Oficina



Internacional del Trabajo, Agencia Finlandesa para el Desarrollo, 1era ed, 1984 (OIT)

CAPÍTULO 3. INTERDISCIPLINA Y PRÁCTICAS COLABORATIVAS EN EL PROCESO DE REHABILITACIÓN FUNCIONAL.

Autoras:

- Licenciada En Terapia Ocupacional, Horisberger, Mercedes Carmen. Argentina.
- Especialista En Sordoceguera Y Discapacidad Múltiple, Ramírez Mendoza, Nelly Del Valle. Venezuela.

***"Solos podemos hacer muy poco;
juntos podemos conseguir mucho más".
Hellen Keller.***

INTRODUCCIÓN.

A lo largo de la historia de la humanidad el trabajo en equipo ha sido fundamental para la solución de un problema o en una situación particular. Este implica diferentes relaciones entre los individuos y sus conocimientos, por lo tanto, cada grupo representa una unidad heterogénea que posee sus propias perspectivas y estrategias de abordaje para el alcance de metas, objetivos o de soluciones específicas.

En América Latina las instituciones y organizaciones que brindan rehabilitación están organizadas por especialidades o disciplinas que trabajan en equipo para el abordaje de las personas con discapacidad.

Cabe destacar que existe una marcada diferencia entre los procesos de rehabilitación en discapacidad visual y en Sordoceguera, es decir, las intervenciones y abordajes son divergentes, lo cual, se toma en consideración para realizar el trabajo en equipo y la metodología a emplear.

El siguiente apartado comprende aspectos relacionados con las prácticas interdisciplinarias y colaborativas como enfoques de trabajo significativo y pertinente para la rehabilitación funcional de adolescentes, jóvenes, adultos y adultos mayores con discapacidad visual y con Sordoceguera, procesos que deberán tomar en cuenta las necesidades y características individuales de estas personas.

INTERDISCIPLINA.

Inicialmente, se hace referencia a un proceso complejo tan particular y subjetivo como lo es la rehabilitación básica funcional de personas con discapacidad visual (ceguera o baja visión), para ello, es necesario pensar soluciones colectivas que excedan a las disciplinas individuales.

Específicamente, para el proceso de rehabilitación de personas con discapacidad visual se sugiere el trabajo de equipo de profesionales o técnicos capacitados en esta temática que a su vez tengan la disposición de adquirir un sentido de grupo.

Cada equipo con su modelo y enfoque particular estructura un grupo único con roles establecidos, metas, reglas, comunicaciones, diferencias, etc. Debe así, tener la capacidad de adaptarse a los cambios que puedan suceder y también evaluar la eficacia del funcionamiento grupal.

El prefijo inter (entre), indica que entre las disciplinas se va a establecer una relación. Como refiere Nuñez García (2007) “el modelo interdisciplinar” es definido como el proceso de generación de conocimientos con vista a la acción; categoría del conocimiento colocada en relación directa con la práctica”.

Así mismo, Barbero (2004) plantea que la interdisciplina es trasladar métodos de una disciplina a otra, haciendo modificaciones al funcionamiento de cada una de ellas. Es decir, no se trata solamente de transmitir información, sino

de cambios epistemológicos al empezar a mezclar métodos de diferentes especialidades y de la posibilidad de nuevos descubrimientos: “[...] combinar diferentes saberes y objetos disciplinares genera sin limitación aparente la existencia de mundos inéditos y singulares.” (FARGE, 1998, p. 12).

En ese sentido, cada participante del grupo pertenece a diferentes disciplinas, pero la integración comienza ya en el mismo proceso, en la formulación del plan de acción y en la especial contribución de cada miembro con una meta en común.

Toda construcción real o abstracta primero estuvo en pensamientos, en formas de ideas, luego fue elaborado, repensado, transformado, moldeado y ajustado durante un proceso transitado y construido, por consiguiente, se plantea al equipo desde este esquema en su origen y en su continuidad.

1. La conformación de un equipo interdisciplinar requiere de reuniones regulares, con encuadre fijo en lugar, día y horario establecido. Este encuadre debe ser sostenido en el tiempo.

2. Sus integrantes deben ser al menos tres o cuatro personas técnicos o profesionales, se debe incluir personas formadas en la temática de discapacidad visual, lo cual, es necesario y enriquecedor para el equipo y el logro de los objetivos planteados por el mismo. En la medida de las posibilidades lo integran profesionales o técnicos con discapacidad visual.

Incluyendo al psicólogo, trabajador social, terapeutas ocupacionales y docentes especializados y profesores de educación física que posean dominio teórico y práctico de aspectos psicológicos, sociales, físicos y sus dinámicas, con conocimiento en técnicas de orientación y movilidad, en tecnología de la comunicación, lectoescritura en sistema braille, actividades de la vida diaria básicas, instrumentales y avanzadas, sobre ayudas ópticas y no ópticas en baja visión, estimulación sensorial y cognitiva.

3. Necesita un profesional coordinador, un guía el cual no necesariamente debe ser siempre el mismo, puede rotar entre sus integrantes.

4. El equipo es un grupo y funciona como tal, con roles asignados y asumidos.

5. Cada integrante posee un saber disciplinar el cual contiene una forma de poder, por lo tanto, surgirán cuestiones de poder que generarán tensiones y diferencias que deben ser toleradas con respeto y escucha, ya que la participación en un equipo de esta índole implica numerosas renunciaciones, la primera es considerar que el saber de la propia disciplina es suficiente para dar cuenta del problema.

Es necesario reconocer la incompletud y la insuficiencia de una sola disciplina para resolver una problemática, es decir, ninguna persona logrará avanzar en su proceso de rehabilitación con el aporte de una sola disciplina ya que esto se logra a través del intercambio interdisciplinar.

6. El pilar básico de este abordaje es la **comunicación**, el intercambio para traducir o decodificar el lenguaje propio de cada disciplina.

En ese intercambio comunicativo, cada uno de los integrantes del equipo busca trascender su propia disciplina, con el fin de construir y compartir un enfoque epistemológico; lo cual le va a permitir integrar perspectivas, procesos metodológicos e instrumentos conceptuales.

Más aún y poco más allá, este modelo dinámico pretende utilizar el **diálogo** como motor necesario y esencial, entendido como exposición de ideas y comentarios, discusión sobre un asunto o problema con la intención de llegar a un acuerdo o una posible solución. Creando un nuevo lenguaje o metalenguaje particular para cada abordaje complejo, como lo es en este caso la rehabilitación en situación de discapacidad visual.

El trabajo interdisciplinar hace desaparecer el Yo profesional en la

integración disciplinar, lo que da como resultado el Yo colectivo o Yo interdisciplinario. Está basado en la horizontalidad entre los integrantes, ninguno es más importante que otros, se basa en el respeto y la escucha entre todos.

Todo lo anterior muestra conceptos y características del enfoque interdisciplinario, por ende, en el siguiente apartado se presenta la conformación del equipo interdisciplinario en el proceso de rehabilitación de personas con discapacidad visual.

CONFORMACIÓN DEL EQUIPO INTERDISCIPLINARIO.

La conformación de un equipo interdisciplinario será en un primer momento desde una etapa de acercamiento donde se comienza la integración entre las disciplinas. Favoreciendo el intercambio entre los miembros, etapa en la cual las disciplinas discuten y deciden los diferentes aspectos de un problema, buscando puntos comunes complejizando y problematizando cada caso particular de cada participante con discapacidad visual que se encuentra en proceso de rehabilitación.

Cada disciplina realiza aportes y cuestionamientos desde diferentes lenguajes técnicos, a veces tan disímiles, pero así también enriquecedores.

Es un momento de verticalidad, ya que el/a coordinador/a debe guiar y dirigir hasta que se consolide el equipo, es una fase pre-disciplinaria.

La primera instancia o momento consiste en la exposición detallada de cada saber técnico, de cada disciplina, a modo informativo en forma de ateneos, exposiciones teóricas y prácticas, transmitiendo saberes, poniendo sobre la mesa los mismos a disposición del grupo interdisciplinario.

Comunicando saberes, técnicas y estrategias para el abordaje en discapacidad visual, de manera que se conozca y entienda cada saber

profesional.

Luego, se avanza en la comprensión del problema clarificando en coincidencias y diferencias, esta confrontación es clave y necesaria para arribar a la resolución deseada. Se propone unificar criterios, terminologías y encontrar puntos en común para comenzar el trabajo conjunto.

Es el momento en el que el grupo va encontrando coincidencias y acordando pareceres logrando una identidad grupal disciplinar. El yo grupal, permite la integración y logra un equilibrio que será superador.

La identidad lograda unifica al grupo, le permite solucionar el problema y por ende conformar finalmente el equipo interdisciplinario.

La construcción conceptual común del problema que implica un abordaje interdisciplinario supone un marco de representaciones común entre disciplinas y una cuidadosa delimitación de los distintos niveles de análisis del mismo y su interacción.

Por lo tanto, la situación de discapacidad visual es un sistema complejo, siendo necesario un abordaje interdisciplinar debido a las características y necesidades individuales de estos participantes, es por ello que en el siguiente apartado se hará mención del tema.

ABORDAJE INTERDISCIPLINAR EN LA REHABILITACIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD VISUAL.

Como refiere Aristóteles el objeto propio de la interdisciplina es complejo, mientras que el abordaje interdisciplinar se concibe como un modelo holístico que considera al ser humano desde varios aspectos, el biológico, social, psicológico, espiritual, ocupacional, como sujeto integral y de derecho, cuyo paradigma se basa en el intercambio y la cooperación entre las disciplinas.

Es necesario e imprescindible considerar el contexto de cada individuo comprendiendo las condiciones culturales, sociales, religiosas y decisionales de la persona y su entorno.

De tal modo, el abordaje de rehabilitación básica funcional se inicia con la admisión a través de entrevistas en profundidad desde psicología, trabajo social y desde un referente con discapacidad visual experto y profesional que puede brindar mayor acercamiento y comprensión para el/a participante ingresante.

El equipo considera si es pertinente, significativo y adecuado el programa de rehabilitación para esa persona. Una vez de evaluar la situación se realiza recorrido por las áreas a fin de identificar dificultades o necesidades a trabajar de acuerdo con el interés de la persona.

Por ejemplo, en actividades de la vida diaria, en alimentación: uso de cubiertos; manejo de dispositivos de comunicación (celular, computadora, entre otros), actividades físicas: nociones de lateralidad, equilibrio, protecciones en el desplazamiento en interiores, usos de filtros para deslumbramiento, manejo de la angustia y ansiedad, recuperación del trabajo, del empleo o de roles, etc.

Terminado el recorrido cada profesional dialoga con el/a participante para conocer sus intereses, necesidades y deseos respecto a los programas que cada área pone a su disposición. Luego el coordinador/a del equipo junto al participante construye el Plan de Acción respetando sus elecciones y necesidades.

Cada persona con discapacidad visual es un ser con esperanzas, miedos, dudas, creencias, concepciones, aciertos y desaciertos de los que hay que ocuparse con respeto, contención y empatía.

De acuerdo con sus características e intereses se vincula con los diferentes profesionales con los que trabaja de diversas maneras, por lo que

puede ocurrir que con algún miembro del equipo profesional se sienta más cómodo/a para plantear sus temores, sus angustias o sus dificultades personales y familiares. Este profesional puede contenerlo/a, acompañarlo/a y realizar las intervenciones que considere necesarias, más allá de su propia disciplina, trasladando esta información al equipo para que desde todas las disciplinas intervinientes se repiensen, generen y acuerden estrategias de abordaje que permitan superar la situación puntual, para que el/a participante no quede atrapado en su propia conflictiva. Es importante que los/as participantes conozcan que el equipo trabaja interdisciplinariamente para acompañarlo/a en la resolución de sus problemas.

El equipo debate e intenta abordar problemas específicos y encontrar soluciones en determinadas situaciones, por ejemplo, si algún/a participante no logra incorporar alguna técnica debido a prejuicios individuales o de su entorno, en el caso que se someta a riesgos en la vía pública o en su hogar, así como si existiera sobreprotección por parte de la familia.

Este grupo de trabajo busca, crea y encuentra estrategias en conjunto realizando acciones convenientes, generando cambios o movimientos concretos o simbólicos a fin de superar esas situaciones de estancamiento o mesetas dentro del proceso de rehabilitación integral.

De tal manera, la interdisciplinariedad brinda respuestas a las demandas, necesidades e interrogantes colectivas, confrontando los saberes que las disciplinas ofrecen por separado al servicio de los participantes que se encuentran transitando el proceso de rehabilitación básica funcional.

Al referir el trabajo interdisciplinario, Martínez (2002) apunta que: “el poner a trabajar juntos a profesionales de diferentes afiliaciones disciplinares casi siempre genera profundos problemas de comunicación interpersonal. Estos problemas nacen no solamente de las diferentes posiciones epistemológicas (teorías y métodos de cada disciplina) y de los diversos lenguajes que requieren

éstas, sino también de las diferentes evaluaciones o estatus que ellos le atribuyen y de sus características individuales como personas...”

El mismo autor señala que un buen liderazgo dentro del equipo puede mitigar sustancialmente este tipo de problemas.

El líder del equipo debe ser un profesional que domine en profundidad una determinada disciplina, y ha sido reconocido como tal por sus colegas, pero está insatisfecho con la misma o se ha visto obligado a mirar el mundo con una visión más amplia, tiene un amplio radio de intereses, mantiene “múltiples contactos con diferentes sociedades científicas, sociales y culturales; se distingue por sus cálidas relaciones interpersonales”, sabe escuchar, es empático, acepta las sugerencias y la crítica, es optimista, genera entusiasmo y sabe animar a sus colegas (citado por Martínez, 2002).

En cuanto al tipo de liderazgo Anbar distingue tres estilos:

1) El estilo ***laissez-faire***, que es no-directivo, y en el que el líder solo da una vaga orientación general, dejando que los miembros del grupo fijen sus metas y actúen como mejor lo crean conveniente; éste es el menos efectivo. Ideario en la senda de la interdisciplinariedad y la transdisciplinariedad

2) El estilo ***autoritario***, en que el líder deja poca o ninguna libertad a los miembros para fijar sus metas y escoger los procedimientos, controlando totalmente todo proceso de toma de decisiones; es, sin embargo, más efectivo que el anterior.

3) El estilo ***democrático***, que es participativo y centrado en el grupo; el líder promueve sus relaciones con el grupo y estimula la comunicación recíproca entre sus miembros con el fin que expresen sus diferentes percepciones, expliquen su posición paradigmática y puedan enfocar el problema desde el punto de vista de los otros; igualmente, los invita a participar en todas las decisiones sobre el proyecto, pero sin declinar nunca su autoridad y responsabilidad final [...] (Martínez, 2002, p. 169).



"A team is many hands and one mind "(Un equipo es muchas manos y una sola mente).

Los aspectos sobre el abordaje interdisciplinar en los procesos de rehabilitación de la persona con discapacidad visual son muy específicos y requiere de un equipo, un lenguaje común y una comunicación activa basado en el liderazgo y en el funcionamiento de programas y servicios de calidad que tomen en cuenta apoyos eficientes y ajustes necesarios, tal como lo indica la Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad (2006).

Dicho proceso de rehabilitación también ha dado cabida a la inclusión de personas con Sordoceguera, una comunidad muy compleja y particular, por lo tanto, en el siguiente apartado se presenta las prácticas colaborativas para estos participantes con discapacidad sensorial.

PRÁCTICAS DE TRABAJO COLABORATIVO EN LA REHABILITACIÓN DE PERSONAS CON SORDOCEGUERA.

En América Latina es evidente el incremento de personas con sordoceguera en los programas y servicios de rehabilitación, donde cada centro o institución posee su propia metodología y enfoque o práctica de trabajo, sin embargo, es necesario tener presente que se requiere de estrategias específicas y servicios de calidad para el abordaje de cada participante con esta discapacidad única.

La sordoceguera es una discapacidad sensorial muy particular y compleja, la cual se define como la presencia simultánea de pérdida grave de audición y visión en una misma persona que limita el acceso a la comunicación, la información y a la movilidad del joven y adulto que la presenta.

En el capítulo 14 de este manual se aborda de manera completa esta temática, pero es necesario hacer énfasis que con esta población el abordaje más eficiente se encuentra en el trabajo en equipo cooperativo y como señala Neri (2009) debe ser coherente, integrado, unido, dinámico, responsable y accesible, especialmente respetuoso en el proceso de rehabilitación individual y grupal del adolescente, joven y adulto con el apoyo de su familia.

En ese sentido, la familia y el/a participante son miembros fundamentales del equipo, debido a que su rol es activo y protagónico en el plan de acción, de futuro personal o en el proyecto de vida de cada persona con sordoceguera mediante un abordaje colaborativo.

Autores como Peña (2005) citando a Johnson y Johnson, definen al trabajo colaborativo como aquel que “consiste en trabajar juntos para alcanzar objetivos comunes” y el cual está organizado en cuatro fases:

a) interdependencia positiva que promueve la participación de todos los miembros.

b) interacción proveedora fundamentada en el intercambio de conocimientos.

c) responsabilidad individual basada en el compromiso de cada persona con determinadas actividades y la integración de las mismas al grupo.

d) distribución de tareas como otro paso en el proceso de planificación y organización para la asignación de acciones de cada integrante.

En ese orden de ideas, esta metodología conlleva a la planificación y evaluación conjunta de los actores involucrados a partir de la unificación de saberes y experiencias y de la toma de decisiones en un ambiente de comunicación eficaz.

Así mismo, Hernández (2016), citando a Antúnez, señala que la dinámica del trabajo en equipo colaborativo se basa en la cooperación y el acuerdo mutuo de procedimientos y acciones para la construcción de una propuesta unificada, orientado hacia el compromiso de todos los miembros del grupo, destacando el beneficio del apoyo de la familia y el entorno significativo de la persona con sordoceguera para un mejor abordaje y “en pro de un objetivo en común”, cuyo eje central sea el participante.

La referida autora, también destaca la existencia de condiciones básicas necesarias que favorezcan este enfoque, para ello, se debe reducir la “rigidez en las estructuras institucionales y los sistemas de trabajo, procurando el tiempo requerido para establecer las reuniones de equipo correspondientes”, es decir, precisa flexibilizar los procesos, reformular conceptos y poner en práctica otra metodología para el abordaje integral de este individuo.

En la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2008) se plantea la máxima independencia, capacidad física, mental,

social y vocacional, y la inclusión del individuo y participación plena en todos los aspectos de la vida, aunado a la articulación del proceso de trabajo en equipo en los servicios o programas de rehabilitación.

Con base a tal convención, se presenta este modelo con la inclusión y participación activa de la familia y del adolescente, joven, adulto o adulto mayor con esta discapacidad sensorial en los programas y servicios de rehabilitación integral, los cuales, deben brindar espacios de intercambio y de toma de decisiones del participante y sus familiares como miembros del equipo, así como deben ser sujetos partícipes en la planificación y evaluación conjunta de su proceso de rehabilitación funcional con base al plan de acción, de futuro personal o a su proyecto de vida como una construcción colectiva.

De acuerdo con lo anterior, Rosaz (2013) y Zoppi (2008) resaltan la importancia de la conformación de un equipo colaborativo con profesionales de diferentes disciplinas y otros miembros (familiares, joven y adulto con sordoceguera, guías intérpretes, mediadores, persona sorda o con discapacidad visual, comunidad y cualquier otro relacionado que pueda brindar apoyo en la comunicación del participante) bajo el principio de inclusión e igualdad en un ambiente de interacción continua. De allí la importancia del cambio de paradigmas y de roles, así como es indispensable la formación en sordoceguera para brindar servicios de calidad en los centros e instituciones de rehabilitación sobre la base de buenas prácticas cooperativas.



Aunque, en esa conformación del grupo colaborativo con diversidad de profesionales y personas claves en el proceso de atención integral del individuo con sordoceguera, la situación de la mayoría de instituciones y organizaciones de rehabilitación en América Latina refleja que hay ausencia de un equipo completo para el abordaje del participante con esta discapacidad sensorial única.

Sin embargo, el apoyo de familiares, personas con discapacidad visual, sordos y cualquier relacionado o allegado para la mediación y el intercambio comunicativo, así como el apoyo de otras instituciones u organizaciones afines para las asesorías y para la formación en sordoceguera son alternativas para solventar esta dificultad.

En los apartados anteriores se presentaron los temas sobre interdisciplina y prácticas colaborativas como enfoques de trabajo en la rehabilitación de personas con discapacidad visual y con sordoceguera, por lo tanto, a continuación, se realiza un análisis comparativo entre ambos modelos.

ANÁLISIS COMPARATIVO DEL MODELO INTERDISCIPLINARIO Y COLABORATIVO.

"Hay sueños que al comienzo nos parecen imposibles, luego improbables y si nos comprometemos seriamente, se vuelven inevitables"

Mahatma Gandhi

El análisis de ambos enfoques desde el aspecto de rehabilitación de la persona con discapacidad visual y con sordoceguera, según se ajuste a las características y necesidades de cada condición, permite entender su particularidad y el abordaje de cada una sobre la base del trabajo en equipo en este proceso. De tal manera, se presentan algunos aspectos comunes y divergentes de dichas prácticas, a saber:

1. El enfoque interdisciplinario y de trabajo colaborativo poseen aspectos similares como ocurre en el intercambio de conocimientos e interconexión entre los actores involucrados en el proceso de rehabilitación, cuyo accionar es por un mismo objetivo centrado en el participante y no en las metas de cada profesional, es decir, se genera el "yo colectivo" basado en un lenguaje común con propósitos claros, ecológicos y funcionales.

2. La comunicación y sobre todo el diálogo es el cimiento para el éxito del equipo, siendo un proceso activo y eficaz en la medida que fomente ciertas habilidades como: la escucha activa, la empatía, el respeto, la confianza y la tolerancia entre todos los profesionales y actores claves (participantes, familiares y personas relacionadas).

3. Es determinante el rol o papel del coordinador/a en las reuniones para el intercambio comunicativo y para la unificación de criterios en la planificación y evaluación del proceso de rehabilitación basado en el plan de acción, de futuro personal o en el proyecto de vida de cada persona con discapacidad visual o con sordoceguera.

4. La principal diferencia entre ambos abordajes es el cambio de roles y de paradigmas de los profesionales, al facilitar la inclusión del adolescente, joven, adulto y adulto mayor, su familia y la comunidad en el abordaje cooperativo, como miembros más del equipo en la construcción, seguimiento y evaluación del plan de acción o de rehabilitación de la persona con sordoceguera, mientras que en la práctica interdisciplinaria, en cambio, es el/a participante con discapacidad visual quien toma, junto al equipo profesional, sus propias decisiones con base a sus intereses y necesidades, mientras su familia y entorno significativo reciben abordaje en otros espacios.

Esta divergencia sobre la inclusión de la familia y su ambiente se relaciona con la importancia que tiene que la persona que adquiere una discapacidad visual recupere rápidamente su toma de decisiones como primer

paso para su autonomía, mientras que para el individuo con sordoceguera por la complejidad de su condición única, es fundamental la inclusión de todo su entorno, quienes serán participantes claves en la mediación de su comunicación y en el acompañamiento para el desarrollo de su independencia y autonomía, en su plan de acción, de futuro personal o en su proyecto de vida, respetando los intereses, las necesidades y decisiones de cada participante.

Cabe señalar que, un punto de transición del modelo interdisciplinario lo representa la transdisciplinariedad, entendida como un paradigma epistemológico holístico donde las disciplinas se integran en la teoría y con la unificación de la práctica.

A su vez, Nuñez (2007) la define como una ciencia que trasciende y es necesaria para entender la complejidad del mundo actual, cuyas disciplinas y teorías ayudan a su complementación, lo cual ocurre cuando uno de los miembros del equipo asume las funciones del otro muy similar a la dinámica del equipo colaborativo.

En ese sentido, la transdisciplina sería el faro que guía, el ideal de trabajo, un motor para lograr encontrar las soluciones o posibles alternativas a problemáticas complejas y únicas que es aplicable al ámbito de la rehabilitación, es decir, simbólicamente es un escalón o nivel superior y una representación de la praxis que todo equipo de trabajo aspira.

Finalmente, más allá de los modelos analizados hay que tener presente la situación en América Latina sobre el proceso de atención en rehabilitación en las instituciones educativas, donde cada docente planifica, por lo tanto, es preciso evolucionar hacia una disciplina grupal basada en un lenguaje y propósito común y funcional, según se aborde a la persona con ceguera, baja visión o con sordoceguera, donde se permita que el/a participante con sus características despliegue sus decisiones personales en cuanto a qué desea y necesita recuperar de su autonomía y desde este enfoque se evalúe y elija las mejores estrategias



para que alcance los objetivos propuestos.

De allí la importancia que el equipo de trabajo ya sea de una institución u organización educativa, de salud o de desarrollo social, donde se ofrezca el servicio de rehabilitación, tenga claro y como primordial el enfoque que requiere cada individuo según sea su discapacidad visual o de sordoceguera, por la heterogeneidad y complejidad que representa, para recuperar, modificar o construir su proyecto de vida de acuerdo con su condición actual y la de su contexto.

BIBLIOGRAFÍA:

Cruz, M. y Sandrone, D. (2008). *Inter y transdisciplina: Acuerdos y divergencias*. VII Jornadas de Investigación en Filosofía. Universidad Nacional de La Plata. Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación. Departamento de Filosofía, La Plata. Argentina

Dalponte, N- Guerrero, L-Horisberger, M (2012). *Percepción de la experiencia del proceso de Rehabilitación Básica Funcional de los adultos mayores con discapacidad visual*. Universidad Nacional de Mar del Plata. Argentina.

Declaración de las Necesidades Básicas de las Personas con Sordoceguera (1989). IV Conferencia Mundial Helen Keller. Estocolmo.

Gallegos, Y. (2022). *El equipo colaborativo como herramienta para trabajar con niños, jóvenes y adultos con discapacidad múltiple y discapacidad múltiple sensorial dentro de una visión accesible, responsable e inclusiva*. ICEVI Latinoamérica, SOCIEVEN. (Ponencia virtual)

Guapache, C. (2016). *El Equipo Colaborativo como vía emergente para el diseño de instrumento evaluativo dirigido a personas con sordoceguera o con discapacidades múltiples*. Trabajo especial de grado. Universidad Pedagógica Experimental Libertador, Instituto Pedagógico de Caracas. Venezuela.

Hernández, A. y Padilla, F. (2018). *Los retos de una metodología interdisciplinar en un "mundo disciplinar"*. Trabajo especial de grado. Universidad La Gran Colombia. Bogotá.

Hernández, Y. (2016). *Formación del equipo colaborativo para la atención integral de las personas con sordoceguera que asisten al Instituto de Rehabilitación J.J. Arvelo Caracas*. Trabajo especial de grado. Universidad Pedagógica Experimental Libertador, Instituto Pedagógico de Caracas. Venezuela.



Lobos, N. (2016). *Disciplinas, interdisciplina y transdisciplina. Lo científico de las ciencias sociales: entre los universales y la producción de lo concreto*. I Jornadas Nacionales de Investigación en Ciencias Sociales de la UNCuyo "Perspectivas actuales en la investigación en ciencias sociales: problemáticas, enfoques epistemológicos y abordaje teórico-metodológicos". Argentina.

Lukomski, A. (2013) *"Ideario en la senda de la interdisciplinariedad y la transdisciplinariedad"* Universidad de La Salle, Bogotá.

Medina, I. (2006) *"Interdisciplina y Complejidad: ¿hacia un nuevo paradigma?"* Revista Perspectivas, Universidad de Sao Paulo, Brasil

Morín, E. *"Sobre Interdisciplinariedad"* Publicaciones_ICESI_Nº_62_Enero-Marzo_1997.pdf.

Neri de Troconis, M. (2009). *Guía de Apoyo para la Sordoceguera*. Fundación Empresas Polar, SOCIEVEN. Caracas.

Núñez, S. *"Enfoque multi, inter y transdisciplinario en el desarrollo social"*. Centro de investigaciones sobre América del norte. Desarrollo social caribeño. Disponible en: <http://www.ilustrados.com/tema/11346/enfoque-multi-inter.2007>

Organización de Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. USA: Autor.

Pichón, E. (2005). *El proceso grupal. Del psicoanálisis a la psicología social*. Ediciones Nueva Visión. Buenos Aires Argentina.

Ramírez, N. (2016). *Memorias de Pasantías en el Programa Educativo de Liderazgo Perkins: Un Análisis descriptivo del Programa de Educación Individualizado de dos alumnos con sordoceguera y con discapacidad múltiple de la Escuela Perkins para Ciegos*. Trabajo especial de grado. Universidad



Pedagógica Experimental Libertador, Instituto Pedagógico de Caracas. Venezuela.

Recaredo Duque Hoyos. *"Disciplinarietà, interdisciplinarietà, transdisciplinarietà: Vínculos y límites"* Disponible en

https://www.academia.edu/3324969/DISCIPLINARIEDAD_INTERDISCIPLINARIEDAD_Y_TRANSDISCIPLINARIEDAD_V%C3%ADnculos_y_l%C3%ADmites

Rosaz, A. (2013). *Estrategias de acción en familia y equipo colaborativo*. Módulo Especialización en Sordoceguera y Discapacidad Múltiple. Semestre IV. Universidad Pedagógica Experimental Libertador, Instituto Pedagógico de Caracas. Venezuela.

Silvina, G. (2012). *La Interdisciplina como Utopía*. Mar de Plata, Argentina.

Tamayo y Tamayo, M. (s/f). *La interdisciplinarietà*. Cali: CREA.

Zoppi, B. (2008) *Relación padre profesional...El valor de un equipo colaborativo*. Ponencia.

CAPÍTULO 4. LAS FAMILIAS EN EL PROCESO DE REHABILITACIÓN.

Autoras:

- Licenciada En Psicología, Especialista En Psicología Vincular: Brown, María Florencia, Argentina.
- Psicóloga, Psicoanalista Y Doctora En Psicología De La Educación: Ormelezi, Eliana María, Brasil.
- Licenciada En Psicología, Post Grado En Terapia Cognitivo-Conductual: Orrico, Verónica, Uruguay.

INTRODUCCIÓN.

El advenimiento de la discapacidad visual en una persona implica siempre un alto impacto emocional, no solo a nivel individual, sino también en su entorno familiar y comunitario.

Múltiples pueden ser los caminos por los que se arribe: progresivo, genético, accidental. Así también la edad en que la persona adquiera la discapacidad visual: niñez, adolescencia o adultez. Ambos ejes clínicos deben ser tenidos en cuenta en el proceso de rehabilitación, dado que el impacto tendrá cualidades distintas en la persona y su familia.

Las familias llegan a los centros de rehabilitación con las mismas dudas, miedos y prejuicios imperantes en la sociedad, impregnada por estigmas, actitudes como la vergüenza y la lástima y por un modelo médico que hace más hincapié en las dificultades que en las posibilidades. Además, deberán enfrentarse a sistemas de salud escasamente preparados para dar respuestas a la emergencia de una discapacidad, (más allá de las médicas) y para acompañar a las familias en la aceptación y en la participación en procesos de rehabilitación y reinserción social.

Cada escenario con el que nos encontramos es singular, pero sí podemos pensar que hay una situación que se impone y que implicará a la persona y su familia tramitarla subjetivamente. Los modos y cualidades de tramitación tendrán un impacto en el proceso de rehabilitación, pudiendo generar condiciones que faciliten o dificulten el abordaje de la persona con discapacidad visual.

Si bien la discapacidad tiene como base el advenimiento de una deficiencia o problema de salud, se constituye en la interacción dinámica de la persona con su entorno físico y social. La discapacidad es entendida no sólo en relación con la patología o factor fundante, sino en interacción con el medio circundante, en el cual la familia tiene un rol protagónico.

En este capítulo procuraremos hacer foco en lo que le sucede a las familias y sus necesidades, así como proponer intervenciones que faciliten su incorporación como actores fundamentales en el proceso de rehabilitación.

FAMILIA.

Podemos comenzar afirmando que la familia es una de las instituciones más antiguas en nuestra sociedad. Las familias, sus modelos, las relaciones y dinámicas instituidas se fueron transformando de acuerdo con el momento histórico y social.

Según Commaille (1997, *como se citó en* OLIVEIRA, 2010) la mayoría de los modelos de familia a lo largo de la historia, han tenido como características esenciales la protección mutua y la seguridad. Es un vehículo en la transmisión de la cultura a todos sus miembros.

En la forma considerada tradicional, la familia se sitúa como un grupo de personas vinculadas por descendencia de un antepasado común, que generalmente comparten el mismo apellido, heredado de los ascendientes directos.

Sin embargo, en los tiempos contemporáneos, han surgido nuevas configuraciones familiares, basadas en los vínculos afectivos y en el compromiso con el cuidado, más que en los vínculos biológicos. De esta manera, el término se ha ampliado y se denomina familias también a aquellas constituidas por una sola madre o padre; o por un padre con sus ascendientes o descendientes (abuelos, tíos, hermanos mayores, sobrinos, primos...); o a la unión entre personas del mismo sexo; o a las conformadas por uno o dos padres separados que se volverán a casar y tendrán otros hijos, generando una familia ampliada. Finalmente, formas más libres y menos prejuiciosas, abiertas a la diversidad y legitimidad de todos, pero también bastante complejas, porque requieren nuevas relaciones, nuevos significados y nuevos aprendizajes.

Esta diversidad y amplitud en el concepto de familia es reflejada por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1994, *como se citó en UNIFESP, 2021*), que plantea que el concepto de familia no puede limitarse a los lazos de sangre, el matrimonio, la pareja sexual o la adopción. Desde esta acepción cualquier grupo o persona cuyas conexiones se basen en la confianza y el apoyo mutuo debe ser tomado como una familia.

LA DISCAPACIDAD VISUAL COMO ACONTECIMIENTO.

Siguiendo a Berenstein (2004) tomaremos dos dimensiones del “otro”: semejante y ajeno. El semejante es aquella dimensión del otro que ofrece la posibilidad de asimilarlo, porque le encontramos rasgos parecidos. Es aquella dimensión esperable del otro y que también nos hace sentir ubicados. En relación a nuestro asunto: somos una familia, es mi hermano/a, es mi madre, es mi padre, es mi hijo/a, somos pareja. La idea de semejanza está vinculada a la pertenencia, a lo familiar. Hay roles y funciones esperables de cada uno de los miembros de la familia en una cultura compartida.



Cuando un semejante adviene no semejante, el ajeno nos ubica en un terreno desconocido. Es aquel que se presenta de un modo novedoso que nos causa extrañeza en tanto interpela nuestras representaciones construidas en el marco de la semejanza. El “todos semejantes” en una familia, entra en crisis: hay un miembro que tiene discapacidad visual. Hay una situación que deja de igualarlos. Todos se sienten interpelados, cuestionados subjetivamente, la estabilidad y los roles se ven alterados.

Frente a la persona con discapacidad visual se presenta el problema de resolver entre la hostilidad, que conduce al rechazo, y la hospitalidad que conduce a alojarla. Es en esta intersección en donde podremos ubicar las operatorias vinculares que deben acontecer en una familia para sostener la tensión entre la semejanza y la ajenidad que impone la discapacidad visual.

Lewkowicz (2002) propone la metáfora de la inundación para pensar el trauma: “La inundación sería ese algo que deja perplejo, que deja sin respuesta por su intensidad desmesurada. Pero esa intensidad paulatinamente va cediendo, y todo parece regresar a su lugar. Trabajosamente, los lugares existentes buscan asimilar lo inundado. Desde esta perspectiva el trauma no supone ninguna alteración”

En cambio, el acontecimiento requiere de una transformación subjetiva para ser tomado. De esta manera, el acontecimiento no se reduce a pura perplejidad; se trata de la capacidad de lo inaudito.

Este mismo autor propone pensar qué sucede con la catástrofe. Refiere que hay una dinámica que produce desmantelamiento sin armar otra lógica. No hay ni esquemas previos ni esquemas nuevos capaces de iniciar o reiniciar el juego. Hay devastación.

Tomamos al trauma, acontecimiento y catástrofe como tres posibles modos de tramitación subjetiva que puedan acontecer en una familia con relación al diagnóstico de discapacidad visual.

Es importante destacar que las lógicas previas de funcionamiento familiar entran en crisis. El desafío del equipo rehabilitador es cómo promover condiciones para que la lógica del acontecimiento advenga. Es decir, qué movimientos novedosos pueden producirse en una familia para asimilar esta nueva condición de discapacidad visual de uno de sus miembros, reponiéndose al sufrimiento, sin quedar arrasados, sin negar la situación y abriéndose a la posibilidad de hacer diversos hasta el momento. En este sentido el proceso de rehabilitación y su adherencia puede resultar un camino posible hacia el acontecimiento.

MODOS DE ELABORACIÓN SUBJETIVA A NIVEL FAMILIAR.

En cada familia hay deseos, expectativas y posiciones legadas, consciente e inconscientemente, a cada uno de sus miembros. Al mismo tiempo, vivimos en la sociedad del estereotipo, que busca homogeneizar a las personas, y no las considera en su diversidad y singularidad. Este sistema alimenta el prejuicio que está profundamente arraigado en los comportamientos humanos, generando exclusión social y, por lo tanto, sufrimiento psíquico por el sentimiento de no pertenencia, de baja estima personal e inseguridad.

Cuando las personas llegan a los servicios de rehabilitación, al mismo tiempo que van perdiendo la vista, van modificando su rol en la familia. Quizás deban abandonar su trabajo, estudio o el cuidado de sus hijos. Quienes antes cuidaban a los demás, ahora deben ser “cuidados”, quienes antes eran el sostén económico de la familia, ahora deben ser apoyados económicamente. En muchas familias se observa un deterioro de las relaciones interpersonales y del auto cuidado, aislamiento social, menos disponibilidad para actividades de ocio, por el shock que les significa esta nueva realidad, así como por la sobrecarga que puede implicar el cuidado del familiar con discapacidad. Queda de manifiesto cómo el advenimiento de una discapacidad visual en uno de los integrantes de

la familia los coloca a todos en una situación de vulnerabilidad emocional que requiere ser transitada.

Al hacer frente a esta nueva realidad, la persona y su familia pasan por varias etapas en la intención de elaborar la pérdida.

Además de las capacidades físicas, mentales o sensoriales Se pierde una vida práctica, social y afectiva, y una autoimagen ya construida, que tendrá que ser rehecha, lo cual no es fácil, pero también puede ser una oportunidad. Lo que se construirá a partir de entonces dependerá mucho de la estructura y las relaciones que existían anteriormente. Y donde no había fortalezas, la resiliencia y el apoyo podrán iniciar una construcción.

La elaboración del duelo comienza cuando se tiene conciencia de la pérdida tras recibir el diagnóstico o el pronóstico de “incurabilidad”. Su duración y la forma de transitarlo es variable y depende de muchos factores: características propias de la persona con discapacidad, enfermedades concomitantes, flexibilidad en los roles familiares, información apropiada, apoyo social, recursos existentes en su comunidad. En algunos casos el duelo puede complicarse, por lo prolongado o por volverse patológico o traumático.

Podemos encontrarnos con familias en las que sigue presente la vigencia de fantasías de curación cuando ya es un hecho la incurabilidad de la situación visual (continúan recurriendo a consultas médicas o intervenciones quirúrgicas) o, por el contrario, familias que niegan la discapacidad visual. En ambos casos se dificulta la construcción de un futuro posible, lo que impacta en la disposición para recibir ayuda y participar en un proceso de rehabilitación.

Es claro que los modos de elaboración subjetiva que tenga la familia acerca de la discapacidad visual impactarán en el proceso de rehabilitación: negándolo como alternativa, rechazándolo, enojándose con los profesionales o apoyando y aceptando que hay modos posibles de habitar la vida con discapacidad visual.

El desafío que se nos plantea como Profesionales o técnicos rehabilitadores es cómo acompañar, como propiciar condiciones saludables de elaboración a nivel familiar y escoger aquellas intervenciones y dispositivos que puedan coadyuvar a ello.

Al mismo tiempo nos exige como profesionales una actitud ética en nuestra labor con familias, de escucha respetuosa y de renuncia a ideales terapéuticos acerca de cómo deben vivir el proceso de duelo y cómo deben producirse las reconfiguraciones familiares de roles y funciones.

INTERVENCIONES DEL EQUIPO DE REHABILITACIÓN CON LA FAMILIA: POSIBILIDADES Y DISPOSITIVOS.

Cuando la persona con discapacidad y su familia llegan a la institución, la primera conducta/dispositivo de los profesionales o técnicos rehabilitadores *será la recepción, de manera abierta, cálida y comprensiva*. Dar la bienvenida es una postura ética que implica escuchar a la persona y su familia en los diversos sentimientos que presenten, reconociendo su protagonismo en el proceso de salud y enfermedad, y en la responsabilidad de resolución, con activación de redes para compartir conocimientos.

Los centros de rehabilitación deben propiciar espacios donde las personas con discapacidad y sus familias puedan compartir sus sentimientos, temores, dudas, e incluso también su vergüenza. Asimismo, pueden surgir otras dificultades por las que atraviesan las familias, tales como demoras o carencias en la atención en los servicios de salud, así como otras barreras institucionales y sociales.

Además de los abordajes individuales, un recurso muy útil, es compartir espacios de reflexión e intercambio, ya sea estructurado o informal,



con otras personas que están atravesando procesos similares, así como con quienes ya tienen un camino recorrido respecto a su discapacidad.

En este sentido, un dispositivo fructífero a ser considerado es lo que llamamos el "Grupo de Apoyo Psicosocial para la Familia", cuyo objetivo es el fortalecimiento/empoderamiento del participante y su familia, ante las dificultades que impone la discapacidad y los mitos familiares respecto de ella (ORMELEZI, 2009).

Se caracteriza por un espacio de escucha y expresión oral para la circulación de ideas y emociones, representaciones mentales y significados atribuidos a experiencias vitales permeadas por la instalación de la discapacidad visual. Un espacio abierto, en el que el habla es espontánea y el tema de trabajo emerge del propio grupo en cada encuentro.

Los abordajes grupales permiten a sus participantes sentirse comprendidos, aprender de los demás y ayudar a otros, en el entendido de que dar y recibir son dos caras de una misma moneda.

Es conveniente que los dispositivos grupales, ya sea dirigidos a los participantes del proceso de rehabilitación o a sus familias, sean coordinados por profesionales con formación y experiencia en discapacidad visual, a fin de brindar información correcta, actualizada y basada en el modelo social de la discapacidad, así como para evitar la propagación de preconcepciones, mitos y falsos prejuicios. Idealmente cada grupo está mediado por dos profesionales, un trabajador social y un psicólogo, cuyo papel es ser facilitadores y articuladores del proceso de elaboración experimentado por el grupo, apoyándolo en el desarrollo personal y colectivo.

La ética que impregna este trabajo se guía por escuchar las demandas para no emitir juicios sobre los patrones de comportamiento y valores; valorar su cultura y ampliar sus conocimientos; por el pacto de secreto y confianza. Respeto por las elecciones individuales y el acto que genera transformación.

El énfasis del trabajo se pone en la elaboración de los aspectos psíquicos y sociales de la discapacidad, que impregnan las relaciones familiares y la existencia de cada miembro individualmente, así como las relaciones más amplias a medida que la persona con discapacidad evoluciona hacia la recuperación de su autonomía.

La participación es espontánea y el objetivo de estos encuentros, es fortalecer a las familias para que aborden los contenidos emocionales y racionales provocados por las representaciones sociales transmitidas en nuestra cultura sobre la discapacidad, en un clima de respeto y confianza.

El formato es *la rueda de conversación* en reuniones sistemáticas, cuya periodicidad y duración pueden variar de una institución a otra.

Las posibles temáticas a ser tratadas en los grupos familiares o en reuniones individuales con las familias se enumeran a continuación:

- **Reconocimiento y elaboración del duelo.** Acompañar en un duelo implica conectar a quien lo atraviesa con la posibilidad de expresar toda la variedad de emociones que el duelo trae consigo, en un ambiente de apertura, validación, libre de juicios de valor. Si hay algo que opera siempre aliviando el camino es darse el permiso de sentir y expresar el dolor; la tristeza, la rabia, la soledad, la impotencia, el miedo a lo desconocido... Será necesario entonces crear un entorno que pueda habilitar, normalizar y validar la expresión de la amplia gama de sentimientos, dudas y temores acerca de lo que significa que un miembro de la familia tenga una discapacidad, en un contexto de apertura y aceptación.
- **Actitudes de la familia frente a la persona con discapacidad.** Las más extremas son la sobreprotección y el abandono. En el primer caso encontramos familias que quieren hacer todo por la persona, “facilitarle” las tareas, llevarlo a todas partes, cuidarlo de posibles peligros, por lo que

se instala la idea de que no puede o no es capaz. Por el contrario, puede haber miembros de la familia que se sienten agobiados o abandonan a la persona con discapacidad, o menosprecian el rol de la familia en el proceso de rehabilitación. Para evitar estos extremos será útil que la familia tenga una visión realista de las potencialidades, fortalezas y limitaciones de su integrante con ceguera, baja visión o sordoceguera, así como pautas concretas para que éste desarrolle su máximo potencial, en un clima de afecto y respeto.

- **Atribuciones y culpas.** A menudo la emergencia de una discapacidad en uno de los miembros de la familia y la reorganización que esto conlleva provoca que salgan a la luz dificultades o debilidades familiares preexistentes, atribuyendo a la discapacidad la responsabilidad de todo lo que no funciona “bien”. En este sentido será necesario indagar junto a la familia los déficit y dificultades con los que ya convivían y evitar así responsabilizar injustamente a la persona con discapacidad o a la discapacidad misma de todas las adversidades.
- **Otras pérdidas.** A veces junto con la pérdida visual acontecen otras pérdidas: amigos que se alejan, pérdida del trabajo, relaciones amorosas que se deterioran o se terminan, por lo que será necesario acompañar a las familias en estas instancias y de ser posible, colaborar en la reconstitución de redes familiares y sociales.
- **Necesidad de información, asesoramiento y contención.** Ante la confusión, el desamparo y la necesidad de tomar decisiones, las familias reclaman información precisa, en un lenguaje claro, realista, brindada de forma respetuosa, progresiva, empática, poniendo énfasis en las potencialidades. Si bien el momento del diagnóstico es clave, también se requiere orientación acorde a la etapa del ciclo vital, ej. al decidir si la persona podrá retomar sus estudios, acceder a un trabajo o solicitar una jubilación anticipada.

- **Objetivos y alcances de la rehabilitación.** Para que la familia acompañe y apoye el proceso de rehabilitación, ésta deberá conocer los objetivos que se promueven, las áreas en que la persona va a trabajar y los resultados esperados.
- **Abordaje interdisciplinario.** Otra necesidad reiterada por las familias es la de un trabajo coordinado entre los distintos profesionales intervinientes, ya que percibir lo contrario, donde cada profesional o técnico rehabilitador da una información diferente o segmentada genera gran confusión e inseguridad.
- **Organización de los espacios compartidos.** Cuando la persona con discapacidad convive con otros miembros de su familia, le será de gran ayuda para su autonomía que se mantenga cierto orden en la casa, tanto en la ubicación de los muebles como en relación con donde se guardan los objetos. Estos aspectos pueden ser acordados entre los familiares que utilizan espacios comunes.
- **Baja visión.** Esta condición a veces genera confusión en los familiares, que no saben claramente cuánto y cómo ve la persona, por lo cual será de utilidad que reciban información al respecto. Esto les permitirá acondicionar mejor los espacios compartidos y tomar las precauciones pertinentes para que la persona con baja visión pueda hacer uso de ella de la mejor manera posible.
- **Pautas de orientación y movilidad.** Como habrá instancias en que la persona ciega o con baja visión se desplace en la calle acompañada de algún familiar, será beneficioso que éstos reciban pautas básicas sobre cómo manejarse en la vía pública, en los medios de transporte, en espacios interiores y al realizar trámites o visitas a los centros de salud, para que su proceder sea adecuado y oportuno, promoviendo siempre la autonomía de su familiar y no obturando su autodeterminación.

- **Roles familiares.** A medida que la persona avance en su rehabilitación es conveniente que se vayan flexibilizando los roles en la familia, para que no haya miembros que se sobrecarguen, especialmente las mujeres; de manera que la persona ciega o con baja visión sea respetada y tratada como una persona adulta. De este modo podrá retomar tareas domésticas, el cuidado de los hijos, ser tenida en cuenta en la toma de decisiones, volver a estudiar o trabajar, desplazarse en la calle sin la compañía de un familiar. Es decir, hacer todo aquello que le permita recuperar su autonomía y tener un rol activo en la familia y en su comunidad.
- **Modelo social de la discapacidad.** Considerando que las familias muchas veces reclaman beneficios más que derechos, y que en nuestra cultura aún resulta difícil el reconocimiento de la autonomía y la autodeterminación de las personas con discapacidad, se recomienda que las familias puedan adquirir una concepción de la discapacidad basada en el enfoque de derechos, en la Convención promulgada por Naciones Unidas y en el modelo social de la discapacidad.
- **Recursos comunitarios.** Dar a conocer servicios e instituciones en la comunidad que puedan contribuir a mejorar la calidad de vida de la persona con discapacidad y sus familias, tales como organizaciones de personas con discapacidad, grupos de pares, grupos de padres o familiares, beneficios sociales como pensiones, descuentos en transporte, dispositivos que promuevan la reinserción laboral o que brinden apoyo educativo, organizaciones sociales y culturales en general.

Dar visibilidad a aquellos casos en que la adversidad une más a la familia y le permite apoyarse, comprometerse con el proceso de rehabilitación, resignificar la discapacidad y salir fortalecidos.

Este paradigma también propone la "superación de prácticas fragmentadas y tradicionales y la consideración de los "problemas (de la

rehabilitación) como de naturaleza psicosocial (AKERMAN y BORGIANNI, 2010, p. 32-35). Se construye en la intersección de dos campos de conocimiento que apoyan la rehabilitación en la condición psicosocial de adquisición de discapacidad: psicología y trabajo social.

En el caso del Trabajo Social, define su desempeño al considerar las huellas que dejan las condiciones de vida y el advenimiento de la adquisición de la discapacidad, que pueden aclarar algunos determinantes de sus comportamientos; y entendiendo las "condiciones materiales y culturales que subyacen a las necesidades de cada persona, familia o comunidad que requiere intervención institucional para acceder a los derechos de ciudadanía".

En el caso de la Psicología, su conocimiento está en el instrumento de "escucha" que se propone más allá de lo que se dice identificar en las narrativas de las personas con discapacidad visual y sus familias. "Los impasses y repeticiones inmersos en conflictos; de las expresiones de subjetividad y emociones que limitan la conquista de la autonomía; y el cuidado de los vínculos afectivos que lo sustentan.

Cabe aclarar que, si bien proponemos que los espacios para el abordaje de familias con discapacidad visual sean coordinados por profesionales del área de psicología y trabajo social, por la mirada psicosocial que conllevan, es importante mencionar que no son espacios psicológicos. Si en alguno de estos encuentros mantenidos se detecta la necesidad de un abordaje psicológico más sostenido se deberá derivar a tratamiento. Sí podemos decir que estos encuentros informativos, de circulación de la palabra, de encuentro con otros, resultan terapéuticos. Partimos de la idea que lo terapéutico excede el marco de un tratamiento psicológico, siendo aquello que alivia, que reconforta, que hace pensar de un modo diferente.

Otros dispositivos interesantes son aquellos que convocan a la familia a participar en el propio centro de rehabilitación: compartir una instancia de

orientación y movilidad, una clase de cocina u otra instancia con el familiar que tiene discapacidad visual, pueden ayudar a derribar mitos y generar mayor empatía.

EL LADO B: CUANDO NO HAY APOYO FAMILIAR.

Ahora bien, también debemos hacer referencia a aquellas situaciones en las que nada de lo mencionado funciona. Es decir, cuando no contamos con el apoyo de algún familiar o vínculo significativo para la persona con discapacidad visual o bien cuando la familia no desea involucrarse en el proceso que está realizando su familiar.

Aquí cabe preguntarnos como equipos profesionales, ¿de qué ideal de rehabilitación partimos? ¿Qué sentimientos nos moviliza el hecho de que no haya familia disponible? Invitamos a notar estos sentimientos, que van en la línea de desidealizar modos de abordaje y habilitarnos a trabajar con lo que hay.

Abrirse y aceptar el camino de la rehabilitación es entenderlo como un proceso único. Como todo proceso, nunca es lineal, es trabajoso, con adherencias y resistencias, con y sin resultados en simultáneo.

Ese mismo proceso también acontece en las familias, es decir, puede que no participen inicialmente, o que rechacen la rehabilitación en favor que todo siga igual, les resulte difícil enfrentarse con nuevos haceres en la dinámica familiar o se resistan a aceptar los nuevos retos que deberá realizar la persona con discapacidad visual.

Como profesionales o técnicos rehabilitadores debemos considerar este posicionamiento familiar, entendiendo que es una posibilidad con la que podemos encontrarnos. Es necesario entender que representamos la discapacidad visual del familiar y eso conlleva movilizaciones afectivas.

En este sentido debemos pensar que en ocasiones será la persona ciega o con baja visión quien deba apropiarse de su rehabilitación y llevar modificaciones a la dinámica familiar. En estas situaciones es importante trabajar junto a ella para que pueda aceptar su proceso de rehabilitación como un camino personal, independientemente del apoyo familiar, lo que requerirá mayor elaboración de la subjetividad. En algunos casos puede ocurrir que, una vez iniciada la rehabilitación, la familia acuda y logre participar de alguna manera del proceso de su familiar.

También nos podemos encontrar con personas que no tengan red familiar ni vincular, por lo que la labor será poder indagar sobre vínculos significativos, recuperarlos o restablecerlos. Desde el Centro de rehabilitación se podrá propiciar y fomentar vínculos con otras personas y/o familias que acudan.

Otro aspecto importante a mencionar aquí es que la virtualidad puede tender puentes con las familias que se resisten a presentarse en los centros de rehabilitación o bien con aquellas que por cuestiones de distancia no pueden hacerlo. Se sugiere entonces contemplar encuentros virtuales con la familia.

CONCLUSIÓN.

Las familias tienen un rol fundamental en el proceso de rehabilitación, más aún si reconocemos su importancia y les brindamos un espacio de contención y participación adecuado.

Los escenarios familiares con los que nos podemos encontrar son diversos y singulares. Como profesionales debemos estar abiertos a escuchar y proponer lo que se adecúe a cada persona ciega o con baja visión, contemplando sus condiciones actuales y potenciales. Los protocolos sistematizan y orientan el trabajo, pero es importante siempre tener una actitud flexible que incluya y que acerque a la familia, entendiendo que cada cual tiene su tiempo de elaboración y de acercamiento.



BIBLIOGRAFÍA:

Akerman, J. e Borgianni, E. (2010). Os desafios da assistência social no Brasil: contribuições dos psicólogos e dos assistentessociais. Diálogos - Revista Psicologia: ciência e profissão. Ano 7, n. 7. São Paulo/Brasil.

Berenstein, I. (2004) Devenir otro con otro(s). Buenos Aires: Ed. Paidós psicología profunda.

Bucay, J. (2003). El camino de las lágrimas. Barcelona: Grijalbo.

Cruz Gaitán J. I. Duelo: Tratamiento basado en la terapia de aceptación y compromiso (ACT), Editorial El Manual Moderno.

Lewcowicz I. (2002) "Traumas, Acontecimientos y catástrofes en la historia":

<http://www.pagina12web.com.ar/diarios/psicologia/9-7505-2002-07-11.html>

NUÑEZ BLANCA (2012), *Que necesitan las familias de personas con discapacidad?: investigación, reflexiones y propuestas/* Blanca Núñez; Liliana Pantano; Alicia Arenaza. – 1ª ed. – Buenos Aires: Lugar Editorial./

Organização Mundial da Saúde (OMS, 1994) In: Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP, 2021). Família: diferentes formatos, mas as mesmas relações de afeto e cuidado. Disponível em <https://sp.unifesp.br>.

Ormelezi, E.M. (2009). Grupo de Apoio Psicossocial a famílias de pessoas com deficiência visual. Trabalho apresentado no I Simpósio "Inclusão da pessoa com deficiência visual. São Paulo/Brasil.

Worden, J.W. (2004). El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia (2nd ed.), Barcelona: Paidós.

CAPÍTULO 5: REHABILITACIÓN BÁSICA FUNCIONAL.

Autores:

- Docente En Educación Con Énfasis En Educación Especial, Tiflólogo, Mgtr: Babativabejarano, Wilmar. Colombia.
- Docente De Educación Especial Con Énfasis En Discapacidad Visual, Msc: González Vides, Leonela. Costa Rica.
- Licenciada en Educación Especial, Alvarez de Hernández, Xiomara Arely. El Salvador.

CONCEPTOS BÁSICOS.

Las personas adultas que adquieren una discapacidad visual (ceguera, baja visión o sordoceguera), se enfrentan a situaciones muchas veces desconocidas, que los puede llevar a abandonar algunas tareas de su vida personal, familiar e incluso laboral. Por lo tanto, pueden requerir de apoyos específicos, para hacer un ajuste a la condición, retomar actividades que realizaban anteriormente y aprender nuevas habilidades (California Department of Social Services, 2015).

Para ello es importante recibir una rehabilitación básica funcional, la cual debe entenderse como un proceso interno que se lleva a cabo mediante un plan de abordaje personalizado, en el que la persona y su entorno reciben de manera integral los apoyos necesarios que propicien el desarrollo de habilidades y la adquisición de destrezas que posibiliten desenvolverse en las diversas áreas de la vida, asegurando la eliminación de barreras y la promoción de la mayor independencia, autonomía, autodeterminación y calidad de vida posibles.

Dentro de esta definición se encuentran dos términos importantes que son el proceso y el plan de acción que surge del programa.

Un proceso debe ser comprendido como aquella acción interna, que le exige a la persona un alto compromiso con las tareas y un papel relevante y activo dentro de cada actividad, además implica apropiarse de las herramientas y técnicas que son mediadas por un profesional o técnico rehabilitador, para poder generalizarse y aplicarlas en otros entornos y situaciones.

Por otro lado, el programa consiste en todo aquello que se ofrece a la persona en cada una de las áreas, es el conjunto completo de objetivos que se pueden alcanzar en la rehabilitación y por lo tanto no es objeto de modificaciones, salvo que se produzcan avances tecnológicos o de otro tipo que impliquen incorporar nuevos objetivos que ofrecer o que requieran modificarse para atender a las necesidades particulares de la población que es atendida en un contexto específico.

Una vez que la persona escoge de entre los objetivos de cada programa lo que desea trabajar, se tiene entonces el plan de acción personalizado, que es el que indica lo que se va a realizar durante el proceso y este sí puede ser objeto de modificaciones. En el Plan de Acción se plasman las metas que tiene la persona y cada una de las competencias que desea adquirir. La elección de los objetivos de cada área se dialoga entre el profesional o técnico rehabilitador a cargo de la misma y quien está iniciando su proceso de rehabilitación. Posteriormente, quien ejerce la coordinación del equipo profesional, redacta con todos los objetivos planteados, el Plan de Acción que guiará el abordaje del participante. Este plan se considera dinámico, por lo que puede modificarse durante el proceso de acuerdo con los avances, intereses, las características o necesidades de la persona que puede ir ampliando sus objetivos en la medida que recupera su autoestima y su autonomía.

Es importante destacar que a diferencia de cómo se entendía anteriormente, la rehabilitación básica funcional, debe ser abordada más allá de un proceso individualizado, ya que debe contemplar un conjunto de acciones que pretenden impactar, brindar apoyo e incluir a las familias, a las personas

cuidadoras, a los proveedores de otros servicios y a la comunidad en general (American Foundation for the blind, s.f.), a quienes no se les ofrece un programa específico, sino que se les asesora acerca de las cuestiones a tener en cuenta para que puedan brindar apoyos eficientes a la persona que se rehabilita, generando espacios de intercambio, autonomía y promoviendo permanentemente la toma de decisiones y la autodeterminación.

Por otra parte, desde el trabajo interdisciplinario y el trabajo colaborativo, cada profesional o técnico rehabilitador puede aportar y trabajar desde su área atendiendo las diversas situaciones que se presentan.

Bajo esta concepción, es ideal que la última etapa de la rehabilitación sea llevada a cabo en el contexto real y en los diferentes escenarios donde se desenvuelve el participante, pudiendo de esta manera ser el centro educativo, el lugar de trabajo, su comunidad, su casa, entre otros espacios válidos, donde se incluya el aprovechamiento de las nuevas herramientas y estrategias incorporadas, así como las tecnologías para diversificar las modalidades de trabajo que mejor se ajusten a las situaciones que se presentan.

Promover procesos de rehabilitación básica funcional centrados en la persona y su entorno, favorecen la obtención de resultados más eficaces que mejoran realmente la calidad de vida de las personas con discapacidad visual. Para ellos se deben seguir al menos etapas básicas que aseguren una atención adecuada.

ETAPAS DE LA REHABILITACIÓN BÁSICA FUNCIONAL.

Resulta importante destacar que de acuerdo a los nuevos paradigmas de la discapacidad visual, es necesario comprender la importancia de un abordaje integral de la persona, que implica también servicios interdisciplinarios y colaborativos, por medio de los cuales según Oviedo, Cáceres y otros (2012) se obtienen mejores resultados en los procesos de transformación y cambios positivos en la población con discapacidad visual en aspectos como la aceptación de la condición, la movilidad, el acceso a la tecnología, la información, la comunicación y al reconocimiento de sus derechos.

Cuando una persona con discapacidad visual ingresa a un servicio donde se le brinda rehabilitación básica funcional, es necesario tener al menos una planificación base del proceso que se llevará a cabo, a continuación, se presentan las etapas en las que podemos dividir el recorrido:

ETAPA DE ADMISIÓN:

Consiste en completar datos personales, recepción de documentos de respaldo (referencia médica y oftalmológica, incluyendo evaluación optométrica de ser posible), también se recomienda solicitar una evaluación audiológica o audiometría a fin de determinar o descartar la presencia de sordoceguera en la persona y autorización de recibir el abordaje en rehabilitación. En esta etapa tienen lugar varias entrevistas y diferentes momentos tales como:

- a) Entrevista o Evaluación Socio Familiar:** La intervención se inicia con la entrevista donde participa el área de Trabajo Social. Consiste en identificar su condición de salud, diagnóstico, escolaridad, entorno familiar, situación económica, ayudas o servicios sociales que recibe y situación geográfica que permitan establecer la prestación de los diferentes servicios en su proceso de rehabilitación.

b) Entrevista y Evaluación Psicológica: Consiste en evaluar si la persona es consciente de su condición de discapacidad, estado emocional, psicológico, cognitivo, intereses, motivaciones y expectativas, para establecer plan de atención psicológico, que permita apoyar y orientar su estado emocional y psicológico durante el proceso de rehabilitación.

c) Reunión de Equipo Interdisciplinario: Realizadas las primeras entrevistas se presenta al equipo un informe detallado de la información recolectada. El equipo organiza, de acuerdo con las características más importantes de la persona, una evaluación funcional por todas las áreas, quitando aquellas que se considere que no correspondan inicialmente, como, por ejemplo, no se incluye la evaluación en Baja Visión cuando la persona presenta ceguera, no se incluye la evaluación en informática si se trata de una persona analfabeta o manifiesta en las entrevistas iniciales, que no le interesa la tecnología.

d) Evaluación Funcional: Se realiza antes de iniciar el proceso de rehabilitación; se trata de un recorrido por todas las áreas que el equipo ofrece a la persona, donde se evalúa la autonomía personal, social, funcionalidad visual (cuando es persona con baja visión), comunicación, salud, fortalezas, necesidades e intereses, con el objetivo de confeccionar el Plan de Intervención Personal en cada área de abordaje, en conjunto con la persona con discapacidad. En estas entrevistas cada profesional o técnico rehabilitador explica al participante los objetivos del área, mostrando todo el programa para que la persona pueda evaluar si desea trabajar en el área y si así fuera, qué objetivos le interesan de la misma. El profesional o técnico rehabilitador indaga acerca de sus saberes previos, intereses y necesidades para ofrecerle el mayor abanico posible de objetivos a lograr.

e) Plan de Acción o Intervención Personal: Terminado el recorrido, la persona elabora su Plan de Acción con un profesional que tendrá información

acerca de los objetivos pensados en cada área, para recordarlas, así se refuerza la decisión tomada por el/a participante. Para la elaboración del Plan de Intervención, se establece en orden de prioridades, necesidades y deseos, de manera individual, procurando la interacción con pares, con la familia y la comunidad, con el propósito de lograr un desarrollo integral y autónomo.

ETAPA DE SEGUIMIENTO:

Se refiere al trabajo específico en las distintas áreas, de acuerdo con el Plan de Intervención establecido según la necesidad e interés de la persona con discapacidad visual. Este trabajo debe ser constante, sostenido en el tiempo y regular, con la finalidad de lograr cambios y mejoras significativas durante el proceso de rehabilitación, evaluando periódicamente para valorar los objetivos alcanzados, promoviendo en el participante una autoevaluación que le permita ampliar sus objetivos en el área, si fuera necesario. Desde el equipo profesional, debe evaluarse periódicamente a cada participante para plantear estrategias si los progresos no son los esperados o si surgen situaciones que interfieren en el proceso. Si el progreso es el previsto, el equipo profesional puede orientar su inclusión en el medio social, laboral o académico, de acuerdo a los intereses del participante, impulsando el replanteo de su proyecto de vida.

ETAPA DE EGRESO:

De acuerdo con las evaluaciones realizadas por el equipo de profesionales, se valorará si se han logrado los objetivos propuestos en el Plan de Intervención, en conjunto con el participante y su familia (cuando sea pertinente). Se debe orientar su inclusión en el ámbitos social, laboral o educativo, de acuerdo con sus intereses. Es fundamental en esta última etapa que la persona pueda reflexionar acerca de su proyecto de vida con el apoyo de la familia y de la comunidad, para recibir apoyo tanto en este replanteo, como en la orientación para encaminarse hacia el cumplimiento de sus propias metas personales.

En ocasiones algunos participantes, ya sea por sus características personales, por situaciones de salud anexas a la discapacidad visual o por propia decisión, no cumplen todos los objetivos planteados inicialmente en el Plan de intervención, sin alcanzar su autonomía en algún aspecto de su desempeño personal. En estos casos, el equipo profesional debe orientar en un trabajo que se realiza desde el área de Psicología o Trabajo Social, según sea el caso, para que pueda retomar su proyecto de vida o replantearse si fuera necesario, siendo consciente de las limitaciones que aún mantiene en algunos aspectos sin que esto afecte su autoestima o su autodeterminación.

Con el fin de brindar un abordaje lo más integral posible, la rehabilitación básica funcional, debe contemplar un mínimo de servicios básicos para ser un apoyo real en esta fase de transición, los cuales son descritos a continuación:

ÁREA PSICOSOCIAL.

Una condición de discapacidad visual, puede desencadenar situaciones que impactan en áreas como la emocional, afectiva, cognitiva, las cuales inciden de forma significativa según el momento de aparición o si esta es congénita o adquirida (Cholden, 1958, Carroll, 1961 y Schulz, 1977). Esta situación no es ajena a sus familias y en algunas situaciones al entorno social, por situaciones que se manifiestan en conductas de sobreprotección, exclusión o rechazo hacia la persona.

Muchos de estos factores se representan en: depresión, ansiedad, baja autoestima y creencias, actitudes y representaciones propias sobre la discapacidad visual, por lo que, no hacer una adecuada intervención de estos en conjunto con el participante, el servicio o centro de rehabilitación y la familia, podrían afectar su proceso de rehabilitación, inclusión social, educativa o laboral. De esta manera, la articulación del área psicosocial, mediante un equipo

interdisciplinario o colaborativo, favorecerá el cumplimiento de los objetivos establecidos en el plan de intervención de cada participante.

Un aspecto a tener en cuenta en los procesos de rehabilitación es conocer las condiciones contextuales, económicas, familiares y de aseguramiento al sistema de salud de cada persona, entender de forma individual cada uno de estos aspectos, da una visión holística de la forma de abordaje del plan de Intervención en cada una de las áreas y su proceso de inclusión.

En este punto es importante resaltar la importancia que tiene tanto el psicólogo/a como el trabajador/a social en la rehabilitación básica funcional, puesto que el enfoque de trabajo de cada una de estas disciplinas, las técnicas de intervención implementadas, la articulación del entorno social antes, durante e inclusive posterior al proceso de rehabilitación, darán como resultado una persona con capacidad de agencia e independiente.

ÁREA FÍSICA.

Para una persona con discapacidad visual, es de gran importancia el desarrollo de habilidades físicas, sensoriales, comunicativas, cognitivas, y sociales para facilitar especialmente la orientación y movilidad, es decir la capacidad de desplazamiento en espacios cerrados y espacios abiertos, haciendo uso de diferentes técnicas tanto para personas con baja visión como con ceguera y/o sordoceguera, donde se incluyen por ejemplo: la ubicación en el trazado urbanístico, seguridad en los cruces vehiculares, uso de escaleras eléctricas y de medios de transporte público, para adquirir independencia y autonomía en su entorno.

El desarrollo de actividades físicas, acordes a las condiciones y necesidades de cada persona, posibilita generar confianza, seguridad, habilidades y capacidades que son importantes en el apoyo de la rehabilitación en personas ciegas, con sordoceguera o con baja visión. En esta área se

considera imprescindible el aporte de la educación física y la orientación y movilidad.

ÁREA DE TERAPIA OCUPACIONAL.

Desde el enfoque de un equipo interdisciplinario, uno de los profesionales que interviene en el proceso de rehabilitación es el terapeuta ocupacional, quien desde “una perspectiva rehabilitadora, prescribe ocupaciones, interacciones y adaptaciones del entorno para facilitar a la persona la recuperación, el desarrollo o la conservación de roles para mantener el bienestar personal, lograr metas significativas y relaciones apropiadas en su marco sociocultural” (García, Canosa y Talavera, 2009).

Evalúa e interviene en cada una de las áreas de desempeño ocupacional, como lo son las actividades de la vida diaria, básicas e instrumentales, y el desarrollo de destrezas y habilidades en los diferentes sistemas sensoriales, cognitivos y manuales. Realiza un abordaje terapéutico aplicando técnicas que facilitan la independencia y autonomía de los participantes, según sus capacidades, necesidades e intereses.

El conjunto de estas habilidades, posibilita además de su independencia y autonomía en su desempeño humano, el vivir en equilibrio en su vida familiar, comportamiento social, generación de autoestima, cuidado de sí mismo y de los demás, factores claves para su inclusión social y la interacción de la persona con su contexto.

ÁREA DE LA COMUNICACIÓN.

La comunicación humana es un área clave en la representación de ideas, interacción social y transmisión de la información, a través de diversas formas de representación, como lo es la escrita, oral, gestual o gráfica; desde el modelo del funcionamiento humano planteado por la Organización Mundial para la Salud (OMS) en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la

Discapacidad y de la Salud: CIF, se plantean unas limitaciones para la actividad derivadas de la misma discapacidad visual, además de unas restricciones en la participación que se generan a partir de unas barreras que pueden ser contextuales (ambientales o personales), que inciden en su capacidad para desempeñar una tarea, que en este caso es la comunicación.

Cabe destacar que la condición de sordoceguera conlleva a dificultades en la comunicación y el acceso a la información del entorno, siendo este el aspecto clave para el abordaje integral de estos/as participantes en los servicios y programas de rehabilitación básica funcional.

En esta área se presentan diversas formas de representación y acceso a la información como los son el acceso a la lectura y escritura mediante ayudas ópticas, no ópticas, en el caso de personas con baja visión, así como el aprendizaje de otros recursos como el código Braille en personas ciegas y aprendizaje de sistemas aumentativos y alternativos de comunicación para las personas con sordoceguera. En el capítulo XIV de este manual se aborda de manera completa esta temática.

Se incluye en esta área el abordaje en Tiflotecnología, que consiste en el aprendizaje de la informática dónde se pretende un dominio del teclado en los computadores (mecanografía) para facilitar posteriormente el manejo de sistemas operativos a través de programas lectores de pantalla, en el uso de las herramientas de accesibilidad en el caso de personas con baja visión, el conocimiento y manejo de las nuevas tecnologías para el acceso a la comunicación, audiolibros, máquina lectora, línea Braille, Tablet, smartphone y aplicaciones disponibles en las diferentes plataformas.

Esta área es de suma importancia ya que “la aplicación de las herramientas tecnológicas como productos de apoyo en las diferentes áreas ocupacionales del ser humano supone una fuente constante de soluciones para

las personas con ceguera y baja visión, proporcionando mayores niveles de autonomía personal y bienestar” (Varela, 2012, p. 200).

ÁREA DE ACOMPAÑAMIENTO DE PROCESOS DE INCLUSIÓN LABORAL.

Cumplidas las etapas de la rehabilitación básica funcional, se contempla la rehabilitación profesional, que busca promover en la persona con discapacidad visual y/o sordoceguera su reinserción laboral, si es factible o su inclusión laboral a partir del desarrollo de una serie de habilidades, hábitos y rutinas, para el desempeño laboral acorde con sus capacidades e intereses.

A partir del modelo planteado en la CIF, la rehabilitación profesional busca compensar las limitaciones en su desempeño generadas por la ausencia parcial o completa de la visión e ir cerrando las brechas dadas por las barreras sociales, actitudinales y de exclusión en general, que vive la población, promoviendo de esta forma su inclusión socio-laboral, mediante la consecución, el mantenimiento y la promoción en una actividad productiva, permitiendo así la posibilidad de asumir un rol activo en su familia y la sociedad en general.

Durante el proceso de rehabilitación básica funcional, se pueden abordar aspectos relacionados con el área laboral, donde se brindan herramientas sobre cómo prepararse para el trabajo u otras habilidades que son necesarias en un puesto laboral. En el caso de personas que se encuentran trabajando o que realizan un proceso de reinserción al puesto de trabajo que tenían, esta área puede abordarse de manera simultánea con las demás áreas de su plan de Acción. Preferentemente, un terapeuta ocupacional, quien, a partir de sus conocimientos, realiza una evaluación del puesto de trabajo, elabora un informe con los ajustes a implementar para el desarrollo del cargo y el seguimiento del mismo. Además, en esta área deben contemplarse las diversas opciones ocupacionales y laborales que existen, incluyendo por ejemplo opciones laborales independientes, microempresas familiares, entre otros.



Es de gran importancia que el profesional encargado del área trabaje en articulación con el participante, el equipo interdisciplinario, la familia y la gestión social, para el logro de los objetivos propuestos.

La información descrita anteriormente plantea las etapas y áreas principales que se deben contemplar en instituciones que ofrecen servicios y programas de rehabilitación funcional básica, con el fin de que tanto los procesos como los planes que se elaboren brinden un abordaje integral a la persona con discapacidad visual y/o con sordoceguera, atendiendo las diferentes áreas que pueden verse con necesidad de apoyo cuando se presenta esta condición y siempre asegurando una participación protagónica del participante y de su familia cuando sea necesario.

Más allá del ámbito en el que se ofrezca la atención a las personas adultas que adquieren una discapacidad a lo largo de la vida, lo importante es tener claro que el abordaje bajo este enfoque, con estos profesionales o técnicos rehabilitadores, con esta estructura, han dado desde hace mucho tiempo resultados muy satisfactorios en los lugares en los que se implementa.



BIBLIOGRAFÍA:

American Foundation for the blind. <https://www.afb.org/blindness-and-low-vision/visionaware>

California Department of Social Services. (2015). Handbook of resources and services for persons who are blind or visually impaired. <https://www.cdss.ca.gov/cdssweb/entres/pdf/BlindHandbook/CompleteHandbook.pdf>

Ministerio de Educación Pública de Costa Rica. (2014). Plan de estudio Centro Nacional de Educación Helen Keller. http://cse.go.cr/sites/default/files/acuerdos/centro_nacional_de_educacion_helen_keller.pdf

Oviedo-Cáceres María del Pilar, Hernández-Padilla Martha Liliana, Suárez-Escudero Juan Camilo. (2021). Percepción de la rehabilitación visual: Una mirada desde las personas con baja visión. Revista Cuidarte;12(1):e1139. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.1139>

CAPÍTULO 6. ÁREA PSICOSOCIAL.

Autoras:

- Licenciada En Trabajo Social: Sandes, Ángela. Argentina.
- Licenciada En Psicología: San Martín, Verónica. Argentina.

INTRODUCCIÓN.

En el presente capítulo se definen las áreas de Psicología y Trabajo Social dentro del marco del proceso de rehabilitación de una persona con discapacidad visual, ya que ambas contribuyen al abordaje interdisciplinario necesario para la eficacia del mismo.

En relación al Área de Psicología, se ofrece un marco teórico para el abordaje psicológico con una propuesta teórica-metodológica destacando las ventajas del trabajo en dispositivo grupal. Así como los objetivos generales y específicos que se establecen para cada sujeto singular que atraviesa su proceso de rehabilitación, acorde a sus deseos y necesidades.

Respecto del Área de Trabajo Social se define el posicionamiento y enfoque a partir del cual se realizará el abordaje profesional, el rol y funciones del Trabajo Social, los objetivos del área y sus estrategias.

Al finalizar el capítulo, se ofrecen alternativas para el abordaje a distancia cuando el trabajo presencial no resulte posible, teniendo como antecedente el contexto de pandemia por Covid19.

ÁREA DE PSICOLOGÍA.

MARCO TEÓRICO REFERENCIAL.

El área de psicología es una de las principales dentro del marco del proceso de rehabilitación. Acompaña al resto de las áreas en el trabajo interdisciplinario y está estrechamente asociada a las manifestaciones de los/as participantes en los diferentes espacios de trabajo.

Se ofrecen herramientas para la reflexión, puesta en palabras y expresión de los sentimientos, emociones y vivencias que la persona puede manifestar. Desde este punto de vista, se utiliza un abordaje psicoanalítico basado en la preponderancia de la puesta en palabra, como hecho central terapéutico.

Se centra en el trabajo del duelo. En la elaboración del mismo para propiciar la apertura a la aceptación, en tanto convivencia con la nueva realidad determinada por la discapacidad visual.

La discapacidad visual es un hecho no esperado, no deseado e irreversible, que produce el advenimiento de distintas emociones de índole traumáticas, causando algunos síntomas que se caracterizan, generalmente, por una gran angustia, frustración, desgano, ansiedad, resistencia y sentimiento de vacío. La persona, además, experimenta pérdida de roles familiares, laborales y sociales, afectando severamente su autonomía y su libertad.

Todo momento de crisis trae consigo una situación de pérdida que conlleva la necesidad de elaborar duelos. (Nuñez, B. 2010)

Duelo es una denominación que proviene en psicología, de la Teoría Psicoanalítica y que Freud (1917) describe como un *“proceso intrapsíquico, determinado por fases que atraviesa una persona, que ha perdido un objeto al cual estaba fuertemente apegada”*.

Hay un sentimiento de aflicción, por lo general una reacción, ante la pérdida de un ser amado, pero también se da ante una separación, por ejemplo, mudarse de casa, ciudad, o una discapacidad, como en este caso es la pérdida visual.

En el tipo específico de diagnóstico de un daño orgánico, es la familia como totalidad, la que enfrenta esa pérdida, por lo tanto, el duelo compromete a la familia toda, es de cada integrante (Nuñez, B. 2010)

El proceso de duelo consta de 4 fases, que fueron definidas por el psicoanalista inglés John Bowlby (1976) y que se encuentran descritas en el libro Blanca Núñez ("Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría". 2010), éstas pueden variar en cuanto al tiempo de duración y la intensidad, puede faltar alguna o alterarse su orden. Es decir, que no se da de igual manera en todas las personas, aun viviendo la misma situación de pérdida. Podemos describir dichas fases de la siguiente manera:

1) Fase de embotamiento de la sensibilidad

Se da en un momento inmediatamente posterior de la confirmación diagnóstica. Es como un adormecimiento de la sensibilidad, a menudo interrumpido por estallidos de cólera o episodios de aflicción intensa. Es como un estado de shock, aturdimiento y confusión.

2) Fase de anhelo y búsqueda de la figura perdida

Se manifiesta cuando la persona, junto a los miembros de la familia comienzan a percibir, aunque sea de manera esporádica, la realidad de la situación que están atravesando, pero acompañado de un intento de "no" admitirla, hay una actitud general de descreimiento. Son intentos de revertir lo irreversible, se da la recorrida por los diferentes médicos buscando aquella respuesta diferente que les devuelva la ilusión y que cumpla con la realidad idealizada.

En algunos casos es tan elevado el sentimiento de desmentida que impide conectarse con las propuestas terapéuticas de los/as profesionales, como se puede dar en la rehabilitación.

Se hacen presente, la mayoría de las veces, sentimientos de irritabilidad, frustración, rabia, autorreproches, acusaciones a médicos y familiares.

3) Fase de desesperanza y desorganización

En esta fase, comienza a aparecer como respuesta emocional el sentimiento de que “ya nada puede hacerse” y se cae, en muchos casos, en cuadros depresivos, apatía, sentimientos de vacío, impotencia. Suele aparecer como respuesta, la desorganización y la falta de voluntad.

4) Fase de reorganización

Cuando el duelo sigue un curso favorable hay un momento en el que se logra una renuncia a recuperar lo perdido. Se evidencia una atenuación gradual de las intensas reacciones emocionales que distinguieron las fases previas. Hay un lento reconocimiento y aceptación de la irreparable pérdida.

Se logra armar un nuevo orden familiar conviviendo con la discapacidad de aquel integrante de la familia que ha recibido el diagnóstico.

Por otro lado, es importante destacar que, si hay detención en alguna de las etapas descriptas, por un prolongado tiempo, hay detención del proceso.

El duelo no se elabora de una vez y para siempre, sino que ante cada nueva situación de crisis se da una reactualización del mismo. (Nuñez, B. 2010)

Como dice Blanca Nuñez (2010) ***“La vida es ahora diferente y se requiere hacer cambios, ajustes y acomodaciones”***.

El rol del Psicólogo/a se encuentra determinado por diferentes momentos, desde el primer acercamiento de la persona a la institución o centro hasta la finalización de su recorrido por la rehabilitación, culminando con su proceso.

Los distintos momentos que implican roles diferenciados en el trabajo profesional del Psicólogo/a son:

- 1) Entrevista de admisión.
- 2) Presentación de informe al equipo interdisciplinario.
- 3) Abordaje con dispositivo grupal o individual.
- 4) Culminación del proceso con o sin objetivos cumplidos.

ENTREVISTA DE ADMISIÓN.

La entrevista de admisión es el primer encuentro que se mantiene con la persona con discapacidad visual dentro del proceso de rehabilitación, es el primer acercamiento a la situación global-integral de la misma, a partir de la cual, se realiza una primera evaluación respecto del estado actual de la persona. Se recaba y registra información sobre aspectos vinculados al estado general con el que llega a la institución, así como datos socioeconómicos que son importantes para el área de trabajo social.

Desde el aspecto psicológico se indaga sobre: conciencia de la pérdida visual, recursos de elaboración con los que cuenta, recursos cognitivos, características personales y familiares, forma de vincularse, aptitudes, necesidades, intereses, nivel cultural, nivel laboral y si realiza actividades sociales y recreativas. Se evalúa la posibilidad de integración de la persona a un grupo de psicología, determinado por los aspectos anteriormente mencionados. Si por alguna de estas características no fuera posible su incorporación al grupo, se lo orienta a un espacio individual.

Se utiliza la entrevista semidirigida como instrumento fundamental (ver Anexo I), ofreciendo un espacio cómodo de conversación, a partir del cual, la persona pueda expresar aquello que lo motiva a iniciar una rehabilitación. Generalmente, en esta primera conversación se re historiza lo que han vivido, ubican fechas, nombres de médicos, diagnósticos, pero sobre todo las emociones que sintieron. Algunas reas floran, otras aparecen como algo novedoso, inédito, que en su propia escucha toman relevancia.

¿Cómo llega la persona a la entrevista de admisión? En la mayoría de los casos con ansiedad, angustia, incertidumbre, miedo, sintiéndose inútil o incapaz. Por nombrar solo algunos sentimientos. Lo que es algo habitual cuando desconocen el lugar, las personas que trabajan allí o el trato que recibirán.

En este sentido, durante el marco de la entrevista de admisión, se le brinda a la persona toda la información necesaria para que pueda representarse de qué se trata un proceso de rehabilitación, qué actividades se realizan, con qué objetivos, y cuál es la finalidad. Se le informa que realizará, en otro momento, un recorrido, un pasaje por las diferentes áreas para que pueda evaluar más específicamente sus necesidades e intereses en cada una, a partir de los cuales, podrá seleccionar junto a cada Profesional o Técnico Rehabilitador, la mejor opción para abordar su situación visual dentro del marco de la rehabilitación.

Por último, se realiza un informe por parte del profesional donde se plasma la información obtenida y se comparte luego con el resto de profesionales de las áreas, durante la reunión de equipo interdisciplinario.

PRESENTACIÓN DE INFORME AL EQUIPO INTERDISCIPLINARIO.

Luego del momento inicial de entrevista de admisión, se elabora un informe desde cada una de las áreas que intervinieron en la misma. Desde el área de Coordinación del centro de rehabilitación, la de Trabajo Social y Psicología, para socializar y compartir con el resto de profesionales durante la

reunión de equipo programada semanalmente. Con el objetivo de visualizar y recabar la información necesaria sobre las características, necesidades y deseos de la persona que se acerca al servicio.

Desde el área de Psicología en acuerdo con la persona, se le asigna un horario para que pueda formar parte de un grupo, en base a sus características, posibilidades de agrupabilidad, intereses, edad, patología, entre otros. De lo contrario, se puede acordar un espacio individual cuando no es viable la grupalidad.

Definida su incorporación a un grupo o a un espacio individual, se comienza a pensar en los objetivos posibles que se abordarán desde el área de psicología.

OBJETIVO GENERAL.

Promover la elaboración del proceso interno que conlleva la rehabilitación de la persona con discapacidad visual, ofreciendo herramientas para lograr la aceptación de su nueva condición, facilitando su inserción social, familiar, académica, laboral y comunitaria.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS.

Fomentar el progreso en el proceso de rehabilitación de la persona con discapacidad visual.

- Promover la aceptación de la disminución/pérdida visual.
- Fortalecer su capacidad Resiliente o construirla si no existiera.
- Estimular la autonomía.
- Reducción de la ansiedad.
- Reducción de estado de ánimo deprimido.
- Propiciar una mejor calidad de vida, logrando la convivencia con la realidad inesperada.

- Reducción de actitudes y comportamientos de rechazo ante las nuevas técnicas y herramientas que se le ofrecen.
- Estimular la elaboración de un nuevo proyecto de vida, si no lo hubiere.
- Acompañar y facilitar la readaptación al trabajo y al estudio, mediante la toma de conciencia real sobre las capacidades, intereses, limitaciones y las oportunidades que ofrece el medio al que pertenece.
- Estimular la integración e interacción social.
- Apuntalar al grupo familiar brindando recursos que permitan una mejor convivencia entre los integrantes, evitando actitudes de sobreprotección o rechazo que obstaculicen el avance de la persona con discapacidad visual.

En algunos casos, se observa cierta resistencia por parte de los/as participantes a incorporar técnicas y estrategias brindadas por los Profesionales o Técnicos Rehabilitadores en las diferentes áreas, por lo que es fundamental el trabajo conjunto y el abordaje interdisciplinario entre el equipo tratante para alcanzar los objetivos planteados.

Es habitual, por ejemplo, que algunas personas se nieguen o se angustien sobremanera al utilizar bastón blanco de seguridad, o usar algún elemento como viseras, lupas o anteojos con filtros. Manifestando, por lo general, vergüenza, incomodidad ante la mirada del otro, sentimiento de desvalimiento o vulnerabilidad.

En dichos casos, el área de psicología resulta trascendental para acompañar el trabajo de las demás áreas. Se interviene con recursos que orienten y contengan a los/as participantes y profesionales o técnicos rehabilitadores, con los cuales en muchas ocasiones surgen los emergentes de estas cuestiones, emocionalmente desbordantes. Para con los participantes, se ofrece el espacio individual y grupal para reflexionar, motivar y relacionar los causantes posibles de dichos padecimientos, y lograr así, revertir algo de lo que los conmueve.

ABORDAJE CON DISPOSITIVO GRUPAL E INDIVIDUAL.

Se sugiere el abordaje, desde el área de psicología, mediante dispositivo grupal debido a los grandes resultados y efectos obtenidos. La experiencia ha ido brindando datos certeros sobre ello.

Como producto del intercambio entre los miembros que comparten sentimientos y se identifican en su padecer, existe la apertura a poder abordar las diferentes temáticas concernientes a la rehabilitación visual. Se rehistoriza la patología, los momentos que marcan el desarrollo vital de una persona, las vivencias construidas, la afectación de la cotidianeidad, la angustia producto de los grandes cambios y de fuertes impactos en cada momento de crisis. Así como los vínculos familiares y sociales que se ponen en juego desde el momento mismo de inicio de la discapacidad visual.

Se acuerda con la persona dicha propuesta, no se fuerza ni obliga a formar parte de un grupo. No es un requisito a cumplir. En muchos casos, incluso deciden comenzar con otras áreas y actividades y luego surge la demanda para incorporarse a un grupo terapéutico de psicología. Se mantiene el secreto profesional de lo trabajado y conversado en las sesiones grupales, se pacta entre todos los miembros para sostener la confidencialidad y seguridad de los participantes.

Si por alguna razón fundamentada el/a participante manifiesta que no desea participar de un grupo, o de no presentar las características de agrupabilidad, se le ofrece el espacio individual de psicología. Tanto en el dispositivo grupal como individualmente las sesiones son semanales y se abordan los aspectos referidos específicamente a su nueva situación vital y al proceso de rehabilitación que está desarrollando.

Cuando hablamos de características de agrupabilidad, nos referimos a que no solo exista el deseo, sino también que el/a participante pueda sentirse cómodo/a con la propuesta, que no exista algún impedimento auditivo, cognitivo, neurológico, psiquiátrico o de otra índole que obstaculice la posibilidad de comprensión y reflexión de lo que se hable. Que sea el momento singular de la persona para poder elaborar el duelo correspondiente, para poder atravesar el encuentro con otros en similar situación o incluso más severa.

En palabras de Pichón Riviere (1975), el define al grupo, al proceso grupal, como *"un conjunto restringido de personas que, ligadas por constantes espacios temporales, el cual articulado en su mutua representación interna, se propone en forma implícita y explícita una tarea que conforma su finalidad"*.

Se podría pensar dicho concepto en relación a lo que se da, a lo que se genera, en un grupo terapéutico de rehabilitación. Que presenta como eje principal, la tarea de la elaboración del trabajo de duelo, mencionado y descrito anteriormente en el marco teórico referencial. Es imprescindible que la persona pueda construir herramientas y estrategias para convivir con su situación y discapacidad visual. Con su entorno familiar y social de una manera óptima y recupere su proyecto de vida.

CULMINACIÓN DEL PROCESO CON O SIN OBJETIVOS CUMPLIDOS.

Será el último momento del proceso de rehabilitación, que puede determinarse por la finalización del mismo a partir del cumplimiento de los objetivos propuestos en cada Plan de Intervención Personal o por no haber logrado, por alguna razón, cumplir con los mismos.

En ambos casos, el rol del psicólogo/a es fundamental, ya que interviene ofreciendo el espacio para elaborar esta instancia donde dejan de asistir al centro. Para algunos/as participantes, haber cumplido con los objetivos propuestos es su mayor logro, a la vez que pertenecen a una identidad colectiva que temen perder si ya no asisten. Aparece nuevamente la angustia, invadida

también por la satisfacción, pero marcando este paso que es difícil aceptar. Finalizar etapas marca también un inicio, de algo nuevo, de nuevas posibilidades y de diferentes formas.

Esto también forma parte, nuevamente, del trabajo de duelo. Duelar lo que termina, a lo que la persona está habituada, aquel ámbito seguro que teme dejar y a lo nuevo que vendrá. Es la culminación del proceso, habiendo obtenido los recursos necesarios para sobrellevar y reacomodarse frente a la realidad adquirida.

Por otra parte, existen situaciones en las que algunos/as participantes no logran alcanzar los objetivos que inicialmente se plantean. En ocasiones porque algunas familias son las que determinan que inicie una rehabilitación, pero el/a participante realmente no lo desea. Porque la persona con discapacidad no percibe la necesidad de modificar algo en su vida; porque en ciertos casos existe una mayor negación de la situación y realidad. Porque el tiempo lógico, no cronológico, de una persona con una afección visual no coincide con la de iniciar una rehabilitación, por lo que existe mayor dificultad para implicarse en su proceso.

En este sentido, es menester abordar desde el área la finalización y culminación del proceso de rehabilitación para permitir, de esta manera, una nueva forma de pensar la discapacidad visual.

ÁREA DE TRABAJO SOCIAL.

Para el desarrollo del presente apartado se cree importante exponer algunas consideraciones propias del área de Trabajo Social.

En un texto de CELATS, que rescata la autora Andrea Oliva, se plantea que: "La profesión de Trabajo Social resulta de un cúmulo de conocimientos, principalmente de las ciencias sociales, que nos ayudan a comprender al hombre en su vida social, en sus necesidades y las formas de satisfacerlas. Sus funciones

específicas son fundamentalmente de asistencia, tomada en el sentido reivindicativo y de educación y gestión en el sentido de promoción y politización” (Mallardi; 2014).

ENFOQUE DE DERECHOS.

La profesión de Trabajo Social tiene como eje central en su dimensión ético-política los Derechos Humanos. Los mismos establecen un marco normativo universal de protección, principalmente de la vida y dignidad del ser humano, con independencia de cualquier adscripción de nacionalidad, etnia, edad, opinión política, religión.

Como Trabajadores Sociales posicionarse desde un enfoque de Derecho implica considerar y reconocer a las personas como Sujeto pleno de derecho. El sujeto es pensado como un sujeto socio-histórico, y es abordado como tal, ya que se trabaja desde su historia de vida, desde sus lazos sociales, obstáculos y facilitadores, su vinculación familiar y su proyecto de vida.

Se parte del reconocimiento de la persona como sujeto con capacidades, potencialidades y saberes; incluyéndose como sujeto participante y activo de su proceso de rehabilitación. En tal sentido, se lo piensa como un entrecruzamiento de aspectos universales, particulares y singulares. Lo universal expresa la condición de seres humanos, con derechos y capacidades; universal en tanto horizonte de sentido: “debe ser”. Lo Particular comprende al sujeto en sus condiciones sociales de existencia, la pertenencia, su modo de vida, su historia socio-familiar, lo que: “hace ser”. Lo singular, es el aspecto que da cuenta de la individuación del sujeto como ser único e irrepetible, su configuración subjetiva; se trata del: “es” como síntesis. (Cazzaniga; 1997)

PERSPECTIVA DE GÉNERO.

No se puede hablar de intervenciones desde un enfoque de derecho sin la incorporación de la perspectiva de género, asumiendo que existen patrones sociales, basados en la división social del trabajo y la participación, que generan desigualdades entre hombres, mujeres y disidencias, en relación con los roles adjudicados y asumidos socialmente. Diversos autores explicitan que la integración de las perspectivas de género en el campo de la salud significa tener en cuenta las diferentes necesidades de las mujeres y varones. En tal sentido dada la influencia de los factores sociales, culturales y biológicos, es necesario tender a mejorar la eficiencia, cobertura y equidad, siendo que el objetivo fundamental es lograr la igualdad de género.

FUNCIONES DEL TRABAJO SOCIAL.

Andrea Oliva (2000) analiza las funciones del Trabajo Social en el marco de las contradicciones y polarizaciones que caracterizan a la profesión, mencionando la Asistencia, la Gestión y la Educación. En el marco del abordaje del área cobra especial relevancia la función socio-educativa del trabajo social.

Se entiende que orientar, derivar y gestionar por ejemplo un recurso es una parte ineludible de la tarea. Sin embargo, se considera que no es posible reducir la intervención del Trabajo social a una mera distribución de recursos materiales que brinden soluciones puntuales y recortadas a los problemas sociales. Por el contrario, se cree importante construir la intervención desde la comprensión e interpretación de los discursos de los sujetos, buscando que adquieran una postura crítica, reflexiva y activa de su realidad social. Como así también construir un espacio de contención y acompañamiento de las personas con discapacidad visual y su grupo familiar. En este sentido se busca trabajar en relación a la implicación y contribución de la familia en el proceso de rehabilitación de los sujetos detectando obstaculizadores y facilitadores.

El accionar profesional apunta a generar herramientas que tiendan a fomentar, descubrir y construir redes de apoyo; trabajando conjuntamente con las personas que realizan el proceso de rehabilitación y su red vincular y articulando con otras instituciones de ser necesario.

INTERVENCIÓN PROFESIONAL.

Siguiendo a autores como Mallardi (2014) se entiende a la intervención profesional del Trabajador/a Social, en tanto proceso histórico. La misma se da en una determinada situación problemática que interpela la vida cotidiana del sujeto que la requiere, lo cual da inicio a un proceso de indagación, reconstrucción tendiente a comprender su significado social e histórico.

En este sentido el Trabajador/a social realiza un proceso de reconstrucción analítica donde se pueden identificar las determinaciones y mediaciones que otorgan particularidad a la situación considerada.

La reconstrucción analítica supone el conocimiento no solo de los aspectos objetivos sino también, de los subjetivos, es decir de las visiones y reconstrucciones que el sujeto realiza de la situación objetiva.

Cabe destacar que en los procesos de intervención profesional se utilizan diversos elementos táctico-operativos, los cuales se constituyen en acciones o movimientos que el profesional realiza y utiliza orientado por los objetivos definidos, ya sea en el Plan de Acción, como en una determinada estrategia de intervención acordada con el Equipo Interdisciplinario. Se incluyen dentro del conjunto de tácticas operativas: la observación, la entrevista, la entrevista domiciliaria, el proyecto social, el informe social, entre otros.

OBJETIVO DEL ÁREA DE TRABAJO SOCIAL:

Favorecer al ejercicio pleno de los derechos de las personas con discapacidad visual y su adecuada vinculación con su medio social y familiar.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Planificar estrategias, en acuerdo con el sujeto, su red vincular y el equipo de trabajo que viabilicen y aseguren el acceso y adherencia al proceso de rehabilitación.
- Brindar atención, asesoramiento y seguimiento de situaciones sociales complejas.
- Intervenir en situaciones que operan como obstaculizadores para la integración de los participantes al centro de rehabilitación.
- Brindar información, acompañamiento y contención a los participantes y sus familias que les permita afrontar las dificultades que se derivan de la vida cotidiana.
- Asesorar a los participantes y familiares para el adecuado ejercicio de sus derechos y el acceso a recursos presentes en la comunidad.

PLAN DE INTERVENCIONES.

Para el logro de los objetivos anteriormente mencionados, desde el área de Trabajo Social, se llevarán a cabo las siguientes acciones:

- Realización de entrevista e Informe de Admisión.
- Entrevistas en sede con participantes y/o con sus referentes familiares, a fin de actualizar información o intervenir en situaciones problemáticas que afecten su proceso de rehabilitación. Las mismas pueden ser solicitadas por el Trabajador/a Social cuando se evalúe necesario, por el equipo interdisciplinario o bien por demanda de la familia y/o participante.

- Entrevistas individuales y/o familiares dirigidos a brindar apoyo y contención ante los emergentes que obstaculizan el proceso de rehabilitación.
- Coordinar junto con el Área de Psicología las reuniones periódicas con las familias, creando un espacio de diálogo y asesoramiento que permita la identificación de posibles conflictivos familiares obstaculizadoras del proceso que cada participante está desarrollando para alcanzar su autonomía y autodeterminación.
- Orientación previsional y en gestiones de recursos ante instituciones u organizaciones estatales o privadas, cuando la situación del participante y/o grupo familiar lo requiera.
- Brindar información sobre los derechos de las personas con discapacidad
- Realización de Informes Sociales requeridos para diversas prestaciones o instituciones en el marco de las estrategias de intervención.
- Participación en las reuniones de equipo, con el objetivo de socializar información y de evaluar y/o definir interdisciplinariamente estrategias de abordaje
- Articulación con recursos de la comunidad, y otras instituciones favoreciendo la inclusión social
- Organización y ejecución de actividades que favorezcan la participación y vinculación con instituciones y referentes de la comunidad.
- Favorecer la incorporación de los/as participantes en proyectos de capacitación e inserción laboral.
- Brindar aportes desde la especificidad profesional al logro de los objetivos del proceso de rehabilitación.

- Organización de talleres socioeducativos destinados a los/as participantes de la institución y/o familiares y/o referentes afectivos de los mismos.

ENTREVISTA DE ADMISIÓN.

OBJETIVOS DE LA PRIMER ENTREVISTA:

- Conocer al sujeto y cuáles son sus condiciones y características socioeconómicas y familiares
- Conocer la evaluación que la persona hace de su situación actual y las expectativas en relación con el inicio del tratamiento.
- Visualizar facilitadores y obstaculizadores al acceso y adherencia al proceso de rehabilitación.

En la entrevista inicial, se indagan aspectos vinculados a la existencia y características de su red social de apoyo, la situación socioeconómica y laboral (tanto previa como posterior a la irrupción del evento discapacitante), la situación habitacional.

Se pretende comenzar a vislumbrar los recursos materiales y no materiales (redes socio familiares, recursos simbólicos) con los que cuenta la persona. Se comienzan a identificar potenciales barreros u obstaculizadores ya sean sociales, físicos, culturales, así como también reconocer quienes son los principales referentes significativos que acompañan a la persona en su proceso. Se indaga sobre los gustos, intereses de los sujetos, cuáles son sus valoraciones y las expectativas respecto del inicio de tratamiento.

En el anexo (II) se adjunta un instrumento de registro desde el área. Puede replicarse o bien servir de orientación para guiar la entrevista de admisión.

Lo abordado en la entrevista inicial, será socializado en la reunión de equipo, junto al informe del área de Psicología, para ofrecer información que

permita organizar el recorrido por las diferentes áreas basándose en los deseos e intereses iniciales de la persona.

ENTREVISTAS CON REFERENTES (FAMILIAR/RED VINCULAR)

ESTAS ENTREVISTAS PUEDEN ORIGINARSE A PARTIR DE:

- La iniciativa del profesional quien realiza citaciones sistemáticas de relevamiento, seguimiento y acompañamiento.
- En continuo diálogo con el equipo interdisciplinario, el profesional de Trabajo Social puede recepcionar inquietudes en relación a algún aspecto socio-familiar implicado en el proceso de rehabilitación de los participantes y de esta manera tomar intervención para contactar a un familiar o referente
- A demanda del participante y/o su grupo familiar.

ESTAS ENTREVISTAS TIENEN LA FINALIDAD DE:

- Conocer en relación a las características del vínculo de dicho sujeto con el/a participante.
- Profundizar información en torno al participante, su vida cotidiana, la dinámica familiar y las percepciones e implicancias del referente respecto del mismo y su actual proceso de rehabilitación.

Dichas entrevistas proveen una visión más amplia del contexto socio-familiar de los sujetos permitiendo una lectura y comprensión más vasta de las situaciones.

Toda intervención con las familias debe tener como objetivo central “ayudar a la familia a mejorar su capacidad de respuesta ante la situación que atraviesa” (NUÑEZ 2010:104)

Los familiares de personas con discapacidad visual suelen experimentar sentimientos de soledad y desorientación, vivenciando la discapacidad como algo correspondiente a la esfera privada. Más allá de los

discursos inclusivos, las familias continúan experimentando respuestas poco ágiles en la sociedad a las necesidades del familiar con discapacidad, obstáculos en la accesibilidad en diferentes áreas lo que va produciendo muchas veces un desgaste en la trama vincular.

En este sentido, un espacio de escucha, de diálogo, de problematización resulta fortalecedor para el grupo familiar y favorece el abordaje integral de las personas con discapacidad visual.

TALLERES GRUPALES.

Este abordaje se puede enmarcar en la función socioeducativa del Trabajo Social expresada en este capítulo, con el objetivo de favorecer el ejercicio pleno de los derechos de las personas con discapacidad. La propuesta puede implementarse en articulación con otras disciplinas del equipo.

Se sugiere la creación de espacios de sensibilización, capacitación e intercambio, siendo los talleres grupales la modalidad recomendada y la convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad el marco teórico de referencia.

La adquisición y comprensión por parte de los participantes, del enfoque de la discapacidad basado en derechos y del modelo social de la discapacidad, previene la reproducción de mitos y estereotipos y sitúa a las personas con discapacidad visual en mejores condiciones de ejercer sus derechos.

En dichas instancias se convoca a los participantes a compartir e intercambiar sobre los distintos conceptos que circulan en la sociedad, respecto a la discapacidad y su implicancia en la vida cotidiana.

SE SUGIEREN ALGUNAS TEMÁTICAS SUSCEPTIBLES DE SER ABORDADAS TALES COMO:

- Concepción de discapacidad y su evolución a lo largo de la historia
- Modelo social de la discapacidad
- Denominación de “persona con discapacidad” y sus implicancias
- Prejuicios, discriminación y representaciones sociales en torno a las personas con discapacidad
- Concepto de autonomía y autodeterminación y su importancia para el ejercicio de otros derechos
- Concepto de accesibilidad, tipos de barreras de accesibilidad, Diseño universal
- Rehabilitación como Derecho
- Buenas prácticas en el trato a personas con discapacidad visual

Asimismo, se podrá ahondar en la legislación vigente en cada país, los logros y dificultades en su implementación, así como en el rol que pueden tener las organizaciones locales de personas con discapacidad en la reivindicación de derechos y en el trabajo con la sociedad.

Resulta fundamental favorecer la creación de espacios de diálogo y reflexión donde poder problematizar las cuestiones anteriormente mencionadas, así como desnaturalizar conceptos instalados socialmente en torno a las personas con discapacidad visual.

El modelo social implica una nueva forma de entender y actuar en el campo de la discapacidad con la que los/as participantes deben estar familiarizados. La incorporación de este paradigma les brinda recursos para construir relaciones equitativas y respetuosas, ejercer sus derechos y tener un rol activo en su comunidad.

Las propuestas temáticas referidas también pueden desarrollarse en espacios de Reuniones de familia, con los referentes significativos de los/as participantes.

COMUNICACIÓN/ARTICULACIÓN CON REFERENTES INSTITUCIONALES/ TRABAJO INTERINSTITUCIONAL:

En los casos en los que la persona con discapacidad visual concurra a otras instituciones o servicios de salud, es importante contactar a las mismas y/o profesionales de referencia, tomar conocimiento de intervenciones previas, evaluaciones y abordajes llevados a cabo. Ello permite ampliar la mirada y lectura de la situación del participante a los fines de fortalecer el trabajo articulado e interinstitucional.

El Trabajo interinstitucional permite aunar esfuerzos, evitar superposición de intervenciones, lograr la complementariedad y por ende una mayor capacidad resolutoria, ser más eficaces y eficientes en lo que se hace como producto del intercambio y la colaboración.

ACOMPañAMIENTO EN LA CULMINACIÓN EN EL PROCESO DE REHABILITACIÓN

Asimismo, en las situaciones en las que el proceso de rehabilitación se orienta a lograr una inserción laboral, por ejemplo, recreativa o social. Es importante el acompañamiento por parte de los profesionales de la institución favoreciendo la transición e inserción en nuevos dispositivos, por ejemplo: orientación sobre centros de día disponibles, actividades lúdicas recreativas en la comunidad, otros espacios terapéuticos, inclusión en espacios ocupacionales, laborales, etc.

PROPUESTA DE TRABAJO A DISTANCIA.

Desde el área Psicosocial, ante situaciones en las que el abordaje presencial no resulta posible, ya sea por aislamiento o por diversas razones que impidan la concurrencia de los/as participantes al Servicio de Rehabilitación, se trabaja de manera coordinada con el Equipo interdisciplinario construyendo estrategias para acompañar, sostener y ofrecer los apoyos necesarios para que el proceso de rehabilitación no se vea interrumpido.

En contexto de crisis / aislamiento los participantes, además de presentar una pérdida real visual, experimentan sentimiento de soledad, pérdida de rutina y contacto social. Por lo tanto, pueden incrementar diversos síntomas, entre ellos mayor irritabilidad, angustia, estado anímico lábil, entre otras. Por tal motivo resulta necesario trabajar con la red vincular brindando herramientas y orientaciones que posibiliten comprender y acompañar a su familiar.

Asimismo, se intenta involucrar a la comunidad en general, en el acompañamiento de los sujetos, resaltando la importancia de la creación y sostenimiento de redes de cuidado y lazos vinculares, como promotores de la salud en tiempos de aislamiento.

ESPECÍFICAMENTE, SE PLANTEAN LOS SIGUIENTES OBJETIVOS:

- Recuperar los intereses, gustos y prácticas recreativas con las que se identifican los propios sujetos, a fin de propiciar un acompañamiento oportuno y singular.
- Contribuir a la organización y distribución del tiempo de las personas que cursan periodos de aislamiento.
- Fortalecer la articulación e interacción entre la comunidad y los/as participantes.
- Contener, mostrar apoyo, promover la escucha.
- Fomentar espacios para el diálogo, la comunicación, la transmisión de sentimientos y el intercambio.
- Favorecer el sostenimiento del círculo social de cada participante.
- Brindar herramientas y orientación a la red vincular que posibiliten oportuno acompañamiento en el proceso, ya que muchas áreas plantean estrategias en donde es fundamental el apoyo de un familiar para desarrollar diversas actividades.

ACCIONES:

Es importante destacar que en el desarrollo de cada una de las estrategias se tendrá en consideración la particularidad de cada uno de los sujetos, en torno a sus intereses, saberes, y gustos, para seleccionar en cada situación concreta, aquellos elementos que resulten más convenientes, acorde a las singularidades de los mismos.

Teniendo en cuenta los objetivos anteriormente mencionados se plantean como acciones posibles:

- Reuniones de Familia virtuales: las mismas pueden desarrollarse con modalidad grupal y/o individual.
- Acompañamiento telefónico para los participantes: las entrevistas que habitualmente se realizan de forma presencial se llevarán a cabo a

través de los dispositivos tecnológicos disponibles. Resultando fundamental el abordaje en torno a generar rutinas, actividades que sostengan la conexión con el placer, el compromiso y responsabilidades que algunos creen que perdieron.

- Espacios de taller grupal virtual: en los mismos se estimulará a compartir situaciones de la vida diaria, fomentando la escucha mutua de los relatos, vivencias y sentires de cada participante desde una posición empática, generando un espacio de apoyo mutuo. A su vez, ello favorecerá a que los profesionales identifiquen emergentes significativos de abordaje.
- Creación colectiva de producciones artísticas, de intercambio entre participantes: a través de diversas herramientas literarias, música, artes plásticas, etc., que permitan favorecer la expresión de afectos, sentimientos, emociones, en un proceso compartido.

ANEXO 1: MODELO DE ENTREVISTA DE ADMISIÓN DE PSICOLOGÍA

EVALUACIÓN INICIAL

Fecha:

Nombre y Apellido:

Edad:

Fecha de Nacimiento:

DNI:

Estado Civil:

Nivel de estudios:

Ocupación Laboral:

Diagnóstico:

Momento en que se produce la Discapacidad:

Antecedentes clínicos de otras patologías:

Antecedentes Psicoterapéuticos Previos:

Situación personal actual:

Actividades que realiza:

Actividades Sociales:

Expectativas relacionadas a la Rehabilitación:

Composición Familiar y Grupo de Convivencia:

Actitud familiar con el participante:

Indicación de Psicoterapia:



Indicación estudio en Baja Visión:

Pronóstico de Rehabilitación:

Otros:

ANEXO 2: MODELO DE INSTRUMENTO DE REGISTRO DE ADMISIÓN TRABAJO SOCIAL

INFORME DE TRABAJO SOCIAL

FECHA:

DATOS PERSONALES:

NOMBRE Y APELLIDO:

EDAD: DNI: FECHA Y LUGAR DE NACIMIENTO:

DOMICILIO:

BARRIO:

LOCALIDAD:

NACIONALIDAD:

TELÉFONO:

TELÉFONO DE FAMILIAR/REFERENTE:

COBERTURA SOCIAL:

CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD:

ASPECTOS SANITARIOS

DERIVADO POR:

OFTALMÓLOGO TRATANTE:

LUGAR DE ATENCIÓN:

DIAGNÓSTICO:



OTROS ASPECTOS RELEVANTES (ANTECEDENTES PATOLÓGICOS, ESPECIALIDADES INTERVINIENTES, TRATAMIENTOS, ETC.):

GRUPO FAMILIAR/RED VINCULAR

ESTADO CIVIL:

• **GRUPO FAMILIAR CONVIVIENTE**

Nombre y Apellido	Edad	Parentesco	Cobertura Social	Estado Civil	Ocupación

· **FAMILIARES NO CONVIVIENTES, OTROS VÍNCULOS DE REFERENCIA:**

ASPECTO EDUCATIVO / ECONÓMICO LABORAL

ESTUDIOS CURSADOS:

ANTECEDENTES LABORALES/OCUPACIÓN:

BENEFICIO	SI
JUBILACIÓN	
PENSIÓN	
PLAN SOCIAL	
OCUPACIÓN LABORAL	
OTROS BENEFICIOS SOCIALES	

ASPECTO HABITACIONAL

-VIVIENDA TIPO:

URBANA/RURAL

CASA

CASILLA

DEPARTAMENTO



PIEZA DE INQUILINATO

-SERVICIOS CON QUE CUENTA:

-VIVIENDA:

PROPIA

ALQUILADA

CEDIDA

OTRA SITUACIÓN

-TRAZADO URBANO:

ASFALTO

TIERRA

MEJORADO

CAMINO CONSOLIDADO (PIEDRA)

OTROS ASPECTOS:

·ACTIVIDADES COTIDIANAS/SOCIALES:

·TRANSPORTE QUE UTILIZA:

·UTILIZA BASTÓN DE MANO/BASTÓN DE SEGURIDAD:

·EXPECTATIVAS / OBJETIVOS REFERIDOS AL TRATAMIENTO DE REHABILITACIÓN

OBSERVACIONES

BIBLIOGRAFÍA:

BANG Claudia, Abordajes comunitarios y promoción de salud mental en tiempos de pandemia, pág. 18, en Torrado Lois, Carlos y otros (2020) Diálogos: Educación y comunidad. Aportes para la reflexión en tiempos de crisis. Talleres Gráficos Ltda. Montevideo - Uruguay

BOWLBY JOHN (1976) "La pérdida afectiva". Buenos Aires. Paidós.

CAZZANIGA, S. (1997). *El abordaje desde la singularidad*. Disponible en: catedras.fsoc.uba.ar/.../cazzaniga.%20el%20abodaje%20de%20la%20singula%20ridad.doc. 28/11/2016

ENRIQUE PICHON RIVIERE (1975) "El proceso grupal. Del psicoanálisis a la psicología social". Ediciones Nueva Visión.

FREUD SIGMUND (1917) "Duelo y melancolía". Obras Completas, Tomo XIV. Amorrortu Editores. Buenos Aires.

FREUD SIGMUND (1921) "Psicología de las masas y análisis del yo". Obras Completas, Tomo XVIII. Amorrortu Editores. Buenos Aires.

MALLARDI, M. (2014). *Proceso de Intervención en Trabajo Social: contribuciones al ejercicio profesional crítico*. 1ª ed. – La Plata: Colegio de Asistentes Sociales o Trabajadores Sociales de la Provincia de Buenos Aires.

MONCZER M., (2018) "Las consecuencias psíquicas y físicas del aislamiento en adultos mayores"

NUÑEZ BLANCA (2010). Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría. Buenos Aires. Lugares Editorial.

NUÑEZ BLANCA (2012), *Que necesitan las familias de personas con discapacidad?: investigación, reflexiones y propuestas/* Blanca Nuñez; Liliana Pantano; Alicia Arenaza. – 1ª ed. – Buenos Aires: Lugar Editorial. pág. 188



STOLKINER, Alicia (2012) "Diálogo sobre interdisciplina". Periódico En Diálogo, Extensión, Universidad de la República Uruguay.

TORRADO Lois, Carlos y otros (2020) Diálogos: Educación y comunidad. Aportes para la reflexión en tiempos de crisis. Talleres Gráficos Ltda. Montevideo – Uruguay

CAPÍTULO 7: ÁREA FÍSICA: EDUCACIÓN FÍSICA.

Autoras:

- Licenciada En Educación Física Con Énfasis En Docencia: Guevara Torres, Marjorie. Costa Rica.
- Profesora Universitaria De Educación Física (Unlp): Suñe, María Erminia. Argentina.

INTRODUCCIÓN.

El profesional de la educación física en un centro de rehabilitación es parte integrante del equipo interdisciplinario. Planifica y regula la actividad física que van a ejecutar las personas con discapacidad visual a partir de sus individualidades, necesidades y posibilidades, mediante sesiones de ejercicio físico regular y sistemático, intentando modificar y/o crear conciencia de prevención e introducción de hábitos saludables a la vida cotidiana, bienestar corporal, deseos de superación y mejora de su autoestima.

Su rol técnico-profesional dentro de un centro de rehabilitación, tiene la misión de ser uno de los nexos para facilitar la inclusión social por medio de la educación corporal, la actividad física, la recreación y la iniciación deportiva si así lo eligiera la persona.

Se considera relevante abordar dicho trabajo, ya que las personas con discapacidad visual necesitan ejercer sus derechos en actividades educativas, laborales, recreativas y deportivas, lo que implica que los profesionales del área se vean abocados a la necesidad de ofrecerles un mayor número de oportunidades con el fin de promover su proceso de rehabilitación e inserción social, por lo que en el presente capítulo revisaremos el marco teórico y el rol del profesor/a de Educación Física dentro de un Servicio de Rehabilitación.

En la última etapa del proceso de rehabilitación, puede ofrecerse la orientación y seguimiento dado por el profesional, con relación al deporte, trabajando en la reinserción de la persona con discapacidad, implementando el hábito de la práctica diaria de la actividad física, para mejorar su calidad de vida y bienestar bio-psico-social.

EDUCACIÓN CORPORAL.

La actividad física es esencial para el mantenimiento y mejora de la salud y la prevención de enfermedades, para todas las personas y a cualquier edad. Contribuye a la prolongación de la vida y a mejorar su calidad, a través de beneficios fisiológicos, psicológicos y sociales.

SER cuerpo es la característica principal del sujeto, el cuerpo incluye y alberga al movimiento, la sensación, el sentimiento, el pensamiento, la inteligencia, los deseos. Se vive en él, se actúa a través de él, la persona se expresa por él. La corporeidad, se construye y modifica a cada instante, conformando un esquema corporal propio y variable, en diálogo con el entorno, los otros y las circunstancias que lo condicionan en la vida cotidiana.

La trayectoria de vida de los sujetos se imprime en sus cuerpos. Esto es de acuerdo a las experiencias, a través de los actos y actitudes con los demás, a través de las palabras, con las acciones de los otros hacia su cuerpo. Aparece en la manera de pararse, de moverse, en los gestos, en la mímica, etc. Detrás de las tensiones, y contracturas se esconden situaciones que ocurrieron, que lo dañaron o preocuparon, o malos hábitos a lo largo del tiempo. El sistema de defensa empieza a actuar, los músculos se contraen, como protección y cuesta relajarse del todo. Así la persona mantiene una actitud de prevención y la rigidez se instala, el conjunto del cuerpo se altera, los músculos contractura dos dejan de hacer su función, son suplidos por otros y el cuerpo se adapta, se reforma o se deforma.

CONCIENCIA DEL PROPIO CUERPO.

En primer lugar, es necesario estar en el presente para poder conectar con las sensaciones del cuerpo. Tomarse el tiempo para la observación y autodescubrimiento, valorar en primer lugar las sensaciones y graduar el esfuerzo, de esta manera explorar y realizar los movimientos de acuerdo con las propias necesidades.

La forma sería construir desde la percepción y la consciencia corporal un diálogo permanente entre el darse cuenta y la acción.

Dejar de lado cuantas veces se haga un movimiento, y priorizar cómo y desde qué lugar, con qué intención. Por este motivo si se repite un movimiento de esta manera, nunca es igual. Ni la ejecución, ni el sentir, no se escucha o siente de la misma forma.

El cuerpo humano recibe múltiples aferencias sensoriales (exteroceptivas) y tiene la riqueza de auto percibirse (propiocepción e interocepción). El deseo de actuar suscita informaciones propioceptivas, exteroceptivas e impresiones emocionales, todo esto conforma el esquema corporal.

Durante el trabajo, el/a participante aprende a escuchar las instrucciones mientras ejecuta el ejercicio, así como a realizar las modificaciones necesarias sin detener el movimiento, de esta forma aprende a actuar mientras piensa y a pensar mientras actúa, (hacer consciente su propio movimiento).

De lo que hace y cómo lo hace dependerá cuales son las actitudes corporales que esté creando.

Por eso el cuerpo es historia y proyección. lo que se hizo hasta ahora son las experiencias previas, que son la base sobre la que construir futuros aprendizajes. El realizar conscientemente un nuevo movimiento o engranaje de movimientos y su adecuación al espacio y al tiempo, exige el empleo de

conexiones nerviosas hasta ahora no empleadas, que enriquecen el repertorio motor. Depende de cada uno/a determinar cuál es el camino que quiere recorrer, para seguir construyendo su propia historia corporal.

Cualquier situación es propicia para conectar con la consciencia corporal del momento presente. Lo más sencillo es cuando se está en prácticas de ejercicios de consciencia corporal, pero también se puede estar en conexión con el lenguaje físico realizando ejercicios corporales de cualquier tipo y estilo, así como con las tareas más cotidianas del día. Todo esto es más fácil si ya se han creado hábitos saludables y beneficiosos para el cuerpo.

La educación física, a través de sus recursos y estrategias brinda herramientas elementales de técnicas corporales que permiten comprender y aprehender sobre el entramado existente entre Tono-Postura-y Movimiento.

Es importante aprender a diferenciar en el propio cuerpo, el tono y sus variantes, la postura, como arquitectura corporal y el movimiento, su percepción interna y su relación con el entorno, para, a partir de ahí, fortalecer la arquitectura corporal, equilibrar tensiones, encontrar organizaciones corporales favorables que permitan aprender a conocer el propio cuerpo y el propio movimiento para lograr la mayor disponibilidad corporal posible para cada uno/a, explorando las posibilidades de movimiento, despertando la creatividad y profundizando la autoconfianza.

Despertar la cualidad de escucharse, aceptar cual es la realidad del momento presente, desde la confianza del se puede-cambiar el cuerpo rígido, por el cuerpo disponible, recuperar la movilidad de la columna, la torsión, la movilidad del cuello. El cuerpo que no se mueve se torna rígido, se anquilosa. La elasticidad, es máxima en los bebés y se va perdiendo a lo largo de la vida, por eso siempre hay que considerar trabajarla.

El cuerpo tiene memoria, los músculos, tendones, emociones, lo consciente y lo inconsciente, está guardado en el cuerpo. Por eso se habla de historia y de proyectar para el futuro, guardando en él, lo que haga bien.

PERSONAS CON DISCAPACIDAD VISUAL.

El mejoramiento del conocimiento de su autoimagen, la mayor recepción de información sensorial; el incremento de la autonomía e independencia, la orientación espacial, el equilibrio y la coordinación; la creación de hábitos favorables, entre ellos la postura, toman otra dimensión en el aprendizaje a través del cuerpo para las personas con discapacidad visual. Ya que les permite sentirse mejor con su cuerpo y desde allí proyectarse hacia el mundo exterior con mayor autoconfianza y autonomía.

La postura corporal es la alineación simétrica y proporcional de todo el cuerpo o de un segmento corporal, en relación con el eje de gravedad. Se puede considerar de dos formas, estática o dinámica. Desde un punto de vista estático la postura es la posición relativa del cuerpo en el espacio donde se encuentra, o de las diferentes partes del cuerpo en relación a otras, mientras que en sentido dinámico se entiende como el control de la actividad neuromuscular para mantener el centro de gravedad dentro de la base de sustentación.

"La postura se manifiesta en cualquier posición, actitud o movimiento más o menos habitual que se realice. En toda la gama de posiciones y/o movimientos cotidianos "(Gimnasia especial correctiva. Alberto Langlade.1981-Ed. Stadium) Así considerada desde el punto de vista estático y dinámico, la postura no es un estado, es un proceso que permanece en un estado de ajuste continuo. Debería poder mantenerse sin esfuerzo. El esqueleto es capaz de sostener el cuerpo sin gastar energía pese a la tracción de la gravedad. La estructura del esqueleto debe contrarrestar la acción de la gravedad dejando a los músculos en libertad de movimiento. Si los músculos tienen que cumplir la tarea del esqueleto, no sólo gastan innecesariamente energía, sino que se ven

impedidos de cumplir con su principal función, que es la de modificar la posición del cuerpo, es decir, la del movimiento.

El control de los músculos que contrarrestan la fuerza de gravedad es organizado por una sección especial de nuestro sistema nervioso, del que solo tenemos un atisbo en la conciencia. Esta sección es una de las más antiguas en la especie humana, más antigua que el sistema voluntario y también se encuentra desde el punto de vista físico, por debajo de este.

Los reflejos posturales y propioceptivos son determinantes en la actitud postural. Las personas pueden modificar hábitos por medio del aprendizaje, la conciencia y la voluntad, y transformarlos en actitudes beneficiosas para su diario vivir.

La imagen corporal en relación con una correcta postura suele estar distorsionada en la persona con discapacidad visual, esto es debido a que para mantener una postura bípeda correcta, se requiere de la intercomunicación de tres sistemas: el sistema visual, el sistema vestibular, (que se encarga de los ajustes posturales y los movimientos musculo esquelético) y el sistema somato sensorial, (que es el que aporta conocimiento al cuerpo sobre la propiocepción).

La visión desempeña un papel importante en la estabilización de la postura ya que brinda información al sistema nervioso central sobre dirección, velocidad de los movimientos y la ubicación de los segmentos del cuerpo en el ambiente. Junto a otros canales sensitivos, contribuye a dar información sobre el espacio circundante. En consecuencia, la ausencia total o parcial de visión puede contribuir indirectamente sobre variaciones en la postura, equilibrio y la percepción espacial, generando compensaciones que a largo plazo pueden desencadenar en alteraciones posturales.

Las posturas incorrectas que las personas con baja visión adoptan a modo de compensación para disminuir la distancia entre el objeto a visualizar

pueden derivar en desviaciones del eje postural y contracturas, que pueden alterar el equilibrio y aumentar el riesgo de caídas.

En las personas ciegas de nacimiento la imposibilidad de imitar posturas puede dar como resultado posiciones inadecuadas.

Una investigación refiere información relativa a la antepulsión de cabeza (90%), hipercifosis (40%) e hiperlordosis (60%) como alteraciones posturales más frecuentes en individuos con discapacidad visual (Casus-Revista de investigación y casos -Perú- agosto 2019).

Los defectos posturales en las personas con discapacidad visual afectan:

- La marcha eficiente.
- El correcto uso del bastón blanco de seguridad.
- La movilidad y seguridad efectivas.
- La recepción de información desde el cuerpo y el movimiento (por medio de la propiocepción), y desde los canales exteroceptivos.

"La buena posición vertical es aquella a partir de la cual bastará un esfuerzo muscular mínimo para mover el cuerpo con la misma facilidad en cualquier dirección que se desee. Ello significa que en la posición erguida no debe haber esfuerzo muscular alguno que se derive del control voluntario, prescindiendo de que ese esfuerzo sea conocido y deliberado o de que sea ocultado de la conciencia por el hábito" (Moshé Feldenkrais-Autoconciencia por el movimiento-1977-Ed Paidós)). Es el resultado de una balanceada coordinación sin esfuerzo. Es la meta deseable para una persona con discapacidad visual que requiere la libertad de movilidad efectiva.

El cuerpo es la vía para que la persona establezca relaciones consigo mismo y con el medio exterior a través del campo perceptivo motor, a través de

la activación de las coordinaciones sensorio motrices, neuromusculares y perceptivo motrices que le permiten la toma de consciencia de su cuerpo, con miras a reconocerlo y sentirlo como unidad, así como su ubicación y estructuración espacio temporal, ejes que ubican a las personas en todas sus acciones.

Todas las personas repiten determinados patrones de movimiento, que han incorporado en forma consciente o inconsciente a lo largo de la vida. Esta información aprendida, con la repetición se convierte en automática. Este proceso se produce en cada acción nueva que realiza. Cuando este mecanismo transcurre eficientemente, al producirse la automatización, las células del córtex cerebral quedan liberadas para el pensamiento consciente y la creatividad. La persona está disponible para abrirse más a nuevas sensaciones, a nuevas experiencias.

En cuanto a las personas con discapacidad visual, si modifican hábitos perjudiciales en forma consciente y los transforman en actitudes favorables, estarán atentas a circunstancias eventuales que aparezcan del entorno y podrán adaptarse a ellas con más eficiencia.

La persona que pierde la visión, necesita aprender técnicas para movilizarse. Al ser éste un nuevo aprendizaje, requiere de un tiempo para ser interiorizado y automatizado, para luego poder estar atenta al espacio y resolver problemas eventuales que surjan en su ejercicio de deambular por espacios interiores o por la vía pública.

Por ejemplo, al aprender un acto motor nuevo, como podría ser caminar usando el bastón blanco de seguridad, el aprendizaje es consciente. Con la repetición se logra la automatización. Así se disminuye la tensión lo que permite estimular el uso del complejo sensorial para adquirir e integrar nuevos elementos de información, cuya entrada estaba bloqueada por la tensión y que resulta

imprescindible para una mayor autonomía en las personas con baja visión, (Néstor de León.)

A partir y desde el movimiento, se puede aumentar la posibilidad de recibir percepciones del entorno y del propio cuerpo. Desde ese lugar se puede considerar al movimiento como una percepción. De esta manera el cuerpo se expande, conociendo y explorando más allá de sus límites. Por lo expresado, en las personas con Discapacidad Visual el movimiento toma otra relevancia, porque con las medidas de seguridad necesarias y con la adquisición de consciencia del espacio, incrementa las posibilidades de recibir información de sí mismo y del entorno. Dicho de otra manera, a través del movimiento se organiza lo interno y desde allí el exterior y viceversa. El sentir mejor los contornos del cuerpo, ayuda a sentir mejor lo que ocurre alrededor y a mejorar la relación con el entorno. Por ejemplo, percibir la planta de los pies permite sentir el suelo. Conocer el cuerpo, ayuda a saber con exactitud lo que se está haciendo y lo que realmente se puede hacer.

El espacio mental se construye a medida que los movimientos y las acciones se coordinan e internalizan. Escuchar y ejecutar requiere concentración cognitiva. Cuando se asocia la palabra a la acción, el movimiento y la acción se internalizan y pasan a formar parte del repertorio de patrones de movimiento que la persona tiene.

Es importante para la persona con discapacidad visual ir tomando consciencia de su propio cuerpo, de las posiciones, de las sensaciones, de la postura, del movimiento. Para poder empezar a modificar ciertos hábitos en forma consciente y a transformarlos en actitudes naturales favorables.

Es necesario destacar la importancia de la postura y el equilibrio. El caminar es una continua pérdida y recuperación del equilibrio, y más aún para las personas con discapacidad visual, en las que falta o está disminuido uno de los componentes de la triada: propiocepción, vestíbulo y visión.

La sensibilidad propioceptiva o postural brinda información desde las articulaciones y los músculos. Estos estímulos generan las actitudes, las posturas y los movimientos. Así se regula el equilibrio bajo el control del laberinto, más las sinergias necesarias para la ejecución de todo desplazamiento corporal. De esta manera, la postura, el tono, la posición, la actitud, el equilibrio y la coordinación se articulan en un diálogo con las emociones, los conceptos y las informaciones provenientes del medio ambiente.

Los distintos segmentos corporales pertenecen a un todo, por eso es necesario considerar al cuerpo como una totalidad y permitir a partir de la práctica, que el movimiento fluya y que todo el cuerpo acompañe armónicamente los movimientos de los segmentos corporales.

La respiración está sometida a influencias corticales y también participa de este entramado en el que el cuerpo y el movimiento –con sus gestos, el tono, el espacio, las posturas y el tiempo se construyen como el decir corporal de un sujeto.

Podemos resumir estos conceptos en las palabras de Mirtha Chokler, en “Los Organizadores del desarrollo Psicomotor” (1998): “El equilibrio y el control progresivo del cuerpo, está relacionado con las posturas, los desplazamientos y los esquemas motores- su autorregulación ocurre con apoyo del sistema propioceptivo vestibular –base del sentimiento de seguridad personal, de armonía y libertad, afirma la disponibilidad para el acto y eficacia en su concreción”.

CONDICIÓN FÍSICA, MOVIMIENTO Y SALUD.

“La salud es un estado completo de bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (OMS) A mayor condición física mayor salud.

La condición física hace referencia al estado del cuerpo de un individuo. Quien tiene una buena condición física está capacitado para realizar diversas actividades de la vida diaria (caminar, limpiar, llevar pesos, mover objetos) con efectividad y vigor evitando lesiones y con un gasto de energía reducido, por el contrario, aquellas personas que tienen mala condición física sienten cansancio al poco tiempo de iniciado el trabajo, experimentando un progresivo deterioro de su capacidad y de su efectividad.

La condición física depende de una serie de capacidades o cualidades físicas que se favorecen y se mejoran con el entrenamiento, ellas se denominan capacidades condicionales o motoras. No todas las personas tienen la misma condición física, ella está determinada por factores algunos no modificables y otros modificables.

NO MODIFICABLES:

*HERENCIA: Todas las personas tienen una información genética que define su estatura, formación ósea, color de cabello, etc.

*EDAD: a mayor edad el organismo irá perdiendo disponibilidad frente al ejercicio.

*SEXO: la contextura física masculina está dotada de más fuerza y la femenina de mayor flexibilidad.

MODIFICABLES:

***ENTRENAMIENTO:** es el conjunto de procedimientos y actividades que permiten mejorar la capacidad física, desarrollando las cualidades de un individuo de la forma más adecuada y en función de las circunstancias.

***HÁBITOS DE SALUD:** fumar, la mala alimentación, obesidad, sedentarismo, son factores negativos para la condición física y cada uno/a puede incidir sobre ellos.

Las capacidades condicionales son las cualidades de una persona en movimiento y determinan su condición física, son innatas a ella, se pueden mejorar con el entrenamiento o la preparación física y permiten realizar actividades motoras cotidianas o deportivas. Como su nombre lo indica, su presencia es condición indispensable para que el movimiento sea posible.

Estas son: fuerza, VELOCIDAD, RESISTENCIA Y FLEXIBILIDAD y se sugiere promover el trabajo de las mismas en personas con Discapacidad Visual.

FUERZA: se define como la capacidad de un músculo para generar tensión en función de una necesidad. El cuerpo está sostenido por una estructura conformada por huesos, articulaciones y músculos, éstos últimos proveen la fuerza necesaria para los movimientos y el sostén del cuerpo.

TRABAJAR LA FUERZA APORTA LOS SIGUIENTES BENEFICIOS:

Con relación a la postura corporal, la contracción sostenida de los músculos que mantienen la posición erecta se denomina TONO MUSCULAR, obtener el tono muscular acorde para dicho sostén previene dolores por malas posturas, deformaciones óseas y lesiones en articulaciones.

MEJORA DEL EQUILIBRIO: La posición erguida es fundamentalmente, una posición de EQUILIBRIO exige el mantener la estructura esquelética en extensión, en contra de la fuerza de gravedad, por la interacción continua de los

músculos posturales. El hombre para mantenerse en equilibrio debe mantener el centro de gravedad en una región que se encuentra dentro de la base de apoyo y directamente por arriba de ella.

VELOCIDAD DE REACCION, Permite tener el sistema nervioso entrenado para responder en forma efectiva ante cualquier situación cotidiana, por ejemplo, impedir que se caiga algo, o frenar rápidamente ante la aparición inesperada de un objeto.

RESISTENCIA: es la capacidad que permite mantener un esfuerzo intenso durante el mayor tiempo posible. Esto sería poder caminar, correr, nadar, etc. durante un tiempo prolongado. Las mejoras que acompañan al entrenamiento de esta capacidad son fundamentalmente adaptaciones o cambios en el sistema cardiovascular.

“El sedentarismo duplica el riesgo de sufrir enfermedades cardiovasculares y diabetes tipo II a la vez que aumenta el riesgo de padecer hipertensión arterial. (OMS 2014)

Trabajar la resistencia Mejora la oxigenación y el funcionamiento pulmonar. Reduce el riesgo de desarrollar importantes enfermedades como cardiopatías coronarias, hipertensión, accidentes cerebro vasculares, dado que aumenta el tamaño del corazón y su capacidad, produciendo un descenso de la tensión arterial y una mejora de la circulación. Disminuye la ansiedad, reduciendo significativamente los síntomas de depresión. Ayuda a desarrollar una tolerancia superior al cansancio. Previene la obesidad y la diabetes.

Todas las actividades que impliquen desplazamientos y coordinación (caminar, correr, saltar) exigen constante actividad de los mecanismos de regulación del equilibrio y desarrollo de la orientación espacial.

FLEXIBILIDAD: La FLEXIBILIDAD (MOVILIDAD + ELONGACIÓN) es la capacidad de movimiento, o la mejora del rango de movimiento de nuestras

articulaciones gracias a la elasticidad y extensibilidad de los músculos que las rodean. Es una capacidad física que se pierde con el crecimiento (pero se puede recuperar con entrenamiento). La flexibilidad depende de la movilidad de las articulaciones y la elasticidad (ELONGACIÓN) de los músculos. Las articulaciones para su buen funcionamiento necesitan de tendones fuertes y músculos flexibles. Esto mejora el rango de movimiento reduciendo dolores, tensiones y lesiones. Cuando en la vida diaria no se usa la articulación en todo su rango de movimiento, ésta va perdiendo firmeza y estabilidad y los ligamentos que la componen tienden a acortarse llegando con el tiempo a perder gran parte del movimiento natural de la articulación y también su lubricación, lo que produce dolor o imposibilidad de ciertos movimientos.

La mejora de la flexibilidad es una de las cualidades físicas que más calidad de vida aporta. Aumentando la movilidad aumentamos las posibilidades de una vida sana, evitamos dolores en las articulaciones, disminuimos la posibilidad de padecer lesiones musculares, (un músculo flexible ante un movimiento brusco se estira, uno que no lo es, se lesiona) y disminuimos también la aparición de contracturas musculares (cervicales, dorsales, lumbares, etc.).

Las contracturas musculares limitan el funcionamiento, causan dolor en los músculos, estas son HIPERTONÍAS (exceso de tono) del músculo, los que con trabajos de flexibilidad recuperan su tono normal en poco tiempo.

Lo dicho anteriormente lleva a concluir que trabajar sobre la FLEXIBILIDAD beneficia en forma directa la postura corporal, corrigiendo los defectos que en ésta produce la gravedad y el mantenimiento durante largo tiempo de ciertas posturas incorrectas o poco saludables. El estiramiento ayuda a que la estructura del tejido muscular se ordene haciendo que cueste menos esfuerzo mantener la postura ideal y que ello no cause dolor.

ACTIVIDADES SEGURAS, CONFORTABLES Y ACCESIBLES.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) considera que “la accesibilidad es un derecho que implica la real posibilidad de una persona de ingresar, transitar y permanecer en un lugar, de manera segura, confortable y autónoma”.

ACCESIBILIDAD UNIVERSAL: es la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos, instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad, y de la forma más autónoma y natural posible. Presupone la estrategia de «diseño universal o diseño para todas las personas», haciendo uso de los ajustes razonables que deban adoptarse para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando lo necesiten.

Sobre este concepto de “accesibilidad universal” se sustenta **esta** propuesta, ello significa que no están únicamente dirigidas a Personas con Discapacidad Visual, sino a todos aquellos que deseen moverse, realizando los ajustes o adaptaciones necesarios para que ello suceda.

¿Cuáles son las características que le otorgan esta calificación de ACCESIBLES? ¿Cuáles son los apoyos o ajustes que se han realizado?

***DESCRIPCIONES VERBALES Y ANTICIPACIÓN:** la orientación por parte del profesional o técnico rehabilitador del lugar donde se desarrollará la actividad, describiendo también los elementos que va a utilizar, el tiempo de duración y los distintos segmentos que componen la rutina. Las explicaciones deben ser claras, concisas, pausadas y detalladas.

***ESPACIOS CONFORTABLES:** los pisos de madera son recomendables ya que son transmisores del sonido y le permiten a la persona con Discapacidad Visual percibir los movimientos de los otros participantes. Espacios poco ruidosos

o con escasa interferencia de sonidos extras a la voz del profesional. Sitios libres de posibles peligros como desniveles o escalones. Es recomendable que los/as participantes realicen una orientación kinestésica del lugar donde desarrollarán la actividad, recorriendo el sitio previamente y elaborando un mapa interno y preciso.

***CONTACTO CORPORAL DURADERO:** las actividades que requieren contacto corporal prolongado les permiten a las personas con Discapacidad Visual sondear los cuerpos y percibir el movimiento en el otro para luego transferirlo a su propio cuerpo elaborando su propio gesto motor. Ejemplo: enseñanza de técnicas o gestos deportivos.

***USO COMPARTIDO DE MATERIALES:** el uso compartido de elementos como sogas, bastones y otros por parte de los/as participantes de una actividad les permite orientarse fácilmente. Por ejemplo, las sogas para los corredores y sus guías, las sogas y bastones en actividades de trekking en la naturaleza.

PROPUESTAS FINALES.

- Promover espacios inclusivos y accesibles para la práctica de Actividad Física.
- El movimiento y la práctica motriz debe estar presente en todos los centros de rehabilitación, de una manera programada y acompañada por profesionales del movimiento.
- Motivar a las personas adultas con Discapacidad Visual a vivenciar la mayor cantidad de experiencias motrices posibles: bailar, ir a la plaza, patinar, practicar deporte, caminar, hacer Pilates, esferodinamia, rutinas aeróbicas y gimnásticas, etc. Eligiendo cada uno la propuesta que más se adapte a sus gustos, disfrutando de ella, ya que la práctica de actividad física debe ser un espacio de placer y goce.

- Acompañar a los/as participantes a realizar actividades en gimnasios, centros de Educación Física, carreras, maratones, siendo “agentes o promotores “de la inclusión a través del movimiento”.

DEPORTE ADAPTADO.

La Real Academia Española define el deporte como “una actividad física que es ejercida por medio de una competición y cuya práctica requiere de entrenamiento y normas”. El Comité Olímpico Internacional menciona que “toda persona debe tener la posibilidad de practicar deporte sin discriminación de ningún tipo y dentro del espíritu olímpico, que exige comprensión mutua, solidaridad y espíritu de amistad y de juego limpio”

Se puede decir que el deporte es cualquier actividad física practicada por una persona o un grupo de personas, que se rigen por normas para demostrar su condición física en forma competitiva.

La práctica frecuente y constante de un deporte conlleva muchos beneficios físicos, mentales, emocionales y sociales. Algunos de estos son:

BENEFICIOS FÍSICOS:

- Mejora la forma y la resistencia física.
- Aumenta el tono muscular y la fuerza.
- Mejora la flexibilidad y movilidad de las articulaciones.

BENEFICIOS PSICOLÓGICOS:

- Aumenta la autoestima.
- Reduce la tensión, el estrés y la depresión.
- Aumenta el estado de alerta.
- Genera menos grado de agresividad, ira y angustia.
- Aumenta el bienestar general.

BENEFICIOS SOCIALES:

- Reduce el aislamiento social.
- Se establece un estilo de vida saludable activo

DEPORTE ADAPTADO

El autor R. Reina, explica en su libro “La actividad física y deporte adaptado ante el Espacio Europeo de Enseñanza Superior” que las “adaptaciones y/o modificaciones” a un determinado deporte se realizan con el objetivo de facilitar su práctica.

Entonces puede decirse que el Deporte Adaptado, es aquel que sufre algún cambio o variación en su reglamento, espacio físico o en implementos deportivos, con el objetivo de facilitar su práctica a personas con alguna discapacidad. Lo anterior también se aplica en aquellos deportes que se crearon para una discapacidad específica, como por ejemplo el Goalball para deportistas con discapacidad visual.

Las personas con discapacidad visual pueden practicar diferentes deportes con el objetivo de beneficiarse a nivel físico, mental y emocional, pero también pueden practicar los siguientes deportes en forma competitiva:

- Atletismo
- Ajedrez
- Baloncesto
- Ciclismo
- Crossfit
- Diez bolos
- Esquí alpino
- Esquí de fondo



- Fútbol sala
- Goalball
- Judo
- Natación
- Nueve bolos
- Powerlifting
- Remo
- Senderismo
- Showdown
- Tenis
- Tiro
- Tiro con arco
- Trekking
- Torball

Cada país puede tener sus propuestas de deportes para ser tomados en cuenta para su práctica por personas con discapacidad visual.

Según sostiene Daniel German Zucchi (2001), el fin del deporte adaptado es insertar e integrar a la persona con discapacidad a la sociedad.

Algunos de sus beneficios son:

FÍSICOS: mejora la condición física (resistencia, velocidad, fuerza, movilidad), la coordinación (orientación, equilibrio, reacción, percepción, adaptación, ritmo), desarrolla la potencia muscular y mejora el soporte esquelético. Mejora las funciones vitales como son la respiratoria, cardiovascular y renal.

SOCIALES: desarrolla los sentimientos de pertenencia al grupo; aumenta la participación en actividades de su comunidad; mejora la tolerancia y el trabajo en equipo.

PSICOLÓGICOS: elimina la ansiedad y la depresión; aviva la independencia, la superación personal, la responsabilidad, permite mejorar la percepción de sí mismo, ayuda aceptar sus habilidades y capacidades

BIENESTAR: el deporte es salud y por ello proporciona bienestar a las personas con discapacidad, ayuda a disponer de forma sana del tiempo libre y el ocio.

El ejercicio físico es el mejor medicamento del mundo según la OMS y está al alcance de la mayoría de los ciudadanos.

Los centros o servicios de rehabilitación para personas con discapacidad visual ya sean adolescentes, adultos jóvenes como adultos mayores, tienen como fin último la inclusión de los mismos en la sociedad, lo que pueden lograr apoyándose en la práctica de diferentes deportes ya que como se ha dicho, contribuyen al desarrollo personal y social de quienes los practican.

No se puede obviar que con la práctica deportiva las personas logran mejorar una convivencia con sus iguales, permitiendo aumentar la confianza en sí mismos, mejorando sus habilidades sociales, desarrollando la tolerancia, aumentando la empatía, la motivación, el trabajo en equipo, logrando socializar mejor, dándose como resultado una adecuada inclusión social.

María Herminia Suñé y Mariel García en su artículo "El deporte como vehículo de empoderamiento" afirman que *"el deporte se transforma en una oportunidad y en una herramienta maravillosa para intervenir positivamente entre aquellos que lo practican, mejorando la calidad de vida y fomentando el amor propio, el cuidado personal y el disfrute, con miras también a la asunción de autonomía y responsabilidad en el marco de la vida social. El deporte favorece la autoafirmación y el crecimiento personal, propiciando una sensación de seguridad."*

La práctica deportiva o la actividad física, debe ser fomentada en primer lugar desde la casa, pero también juega un papel importantísimo la época escolar, en donde se le inculca al niño y al joven este tipo de actividades con el objetivo de que se conviertan en una disciplina en su diario vivir y así en la edad adulta e inclusive en la tercera edad, buscar eventos deportivos nacionales e internacionales ya sean recreativos como competitivos.

Es importante mencionar, que paralelamente a la práctica deportiva, debe considerarse una alimentación adecuada, que cubra las necesidades energéticas del día a día, esto apoyado en un profesional de la nutrición, quien es el que indicará el plan alimenticio óptimo, según las necesidades y objetivos de la persona.

El profesional o técnico rehabilitador a cargo del área de Educación Física o un deporte, debe iniciar su labor tomando en cuenta los siguientes aspectos:

1. Informarse sobre el diagnóstico visual del participante y de otros diagnósticos asociados, con el objetivo de conocer los alcances visuales y los cuidados físicos.

2. Entrevista con el/a participante con discapacidad visual, para conocer sus necesidades, intereses, conocimientos previos y deseos a la hora de una práctica deportiva. En el caso de una persona con condición de Baja Visión, indagar qué colores logra identificar, a qué distancia logra ver objetos pequeños y grandes, qué contraste le favorece, con qué tipo de luz trabaja mejor y si necesita apoyos no ópticos. En el caso de una persona ciega indagar si necesita una persona de apoyo que funcione como guía, si necesita de algún material especial o en alguna posición especial.

3. Realizar una evaluación inicial, con el objetivo de conocer su nivel de habilidades motoras.

4. Con toda la información anterior, confeccionar el plan de acción junto al participante.

5. Realizar los ajustes necesarios para que el participante logre realizar las actividades con la mayor independencia posible. Estas adaptaciones pueden ser en la planificación de la actividad o en el material a utilizar (con textura, con sonido, material que haga contraste con el ambiente en donde se trabaja, tamaño del material a utilizar, una guía táctil o visual).

6. Por último, aplicar una evaluación cualitativa en donde mida el nivel de logro obtenido por el/a participante y realizar una retroalimentación de lo trabajado en el día.

TRABAJO A DISTANCIA.

La presencia de la pandemia en el mundo hace que los profesionales replanteen su trabajo para lograr una continuidad de las actividades desde una perspectiva innovadora y creativa, con el fin de mantener o mejorar las competencias y habilidades que se venían trabajando en el Centro o servicio de rehabilitación. Esta situación novedosa, que impide el contacto con el equipo de profesionales y con la sociedad en general presenta el desafío de buscar y desarrollar nuevas herramientas y estrategias para que los/as participantes sostengan la práctica de actividades físicas logrando resultados.

Superada la situación de aislamiento, estos nuevos modos de abordaje pueden extenderse en el tiempo por cualquier situación, familiar, personal o ambiental que impida que alguna persona pueda desplazarse al servicio de rehabilitación.

La OMS define sedentarios o personas inactivas a aquellas que realizan menos de 90 minutos de actividad física semanal.

Si bien no existen datos, es altamente probable que un gran porcentaje de personas con discapacidad visual adquirida a lo largo de la vida desarrollen un estilo de vida sedentario ya que generalmente, tienen que enfrentarse a dificultades de accesibilidad, a que poseen insuficiente participación en programas de actividad física en su tiempo de ocio y que tienen comportamientos sedentarios durante las actividades laborales y domésticas.

Otro obstáculo presente es el TEMOR, el MIEDO a salir a la calle, a la inseguridad, a circular solos, a desplazarse por lugares no conocidos.

Por esta razón es importante rescatar estos aprendizajes de Pandemia, para crear alternativas que promuevan la actividad física en esta población, ofreciendo oportunidades para que se reencuentren con su corporeidad y adquieran consciencia de su propio cuerpo, obteniendo mayor disponibilidad corporal, autoconfianza y la autonomía.

Los objetivos de la educación física a distancia en personas con discapacidad visual son:

- Sostener la práctica de la actividad física, manteniendo los objetivos alcanzados y buscando mejorar el estado general de la persona.
- Ejercitar las capacidades motoras.
- Posibilitar el tránsito hacia el descubrimiento de su propio cuerpo en movimiento, logrando independencia y autonomía corporal que redundará en beneficio de su autonomía personal y social.

¿Cómo Propiciar actividades accesibles para personas con discapacidad visual? ¿Cuáles son los Principios básicos para transformar en accesibles diferentes propuestas de actividad física cuando no hay trabajo presencial?

Es importante que el profesional o técnico rehabilitador conozca a quienes van dirigidas las rutinas, sus necesidades y posibilidades, manteniendo

un diálogo permanente, a fin de realizar modificaciones o adecuaciones si fuera necesario. El profesional, junto al participante, deben evaluar los logros adquiridos, los obstáculos que se presenten, los objetivos a cumplir, si la motivación por seguir realizando actividad física se mantiene o aparecen dificultades o nuevas necesidades para tener en cuenta.

Para que la actividad planificada resulte accesible el profesional deberá tener en cuenta:

Se recomienda solicitar a los/as participantes que escuchen previamente el video, o el audio, para conocer el desarrollo de la clase en su totalidad, luego, en un segundo momento, se pueden realizar los ejercicios que ya se conocen previamente, para incorporar luego los movimientos nuevos

ALGUNAS SUGERENCIAS

- Descripciones verbales y anticipación: la orientación por parte del profesional del lugar donde se desarrollará la actividad, describiendo también los elementos que va a utilizar, el tiempo de duración y los distintos segmentos que componen la rutina de trabajo.
- Las explicaciones deben ser claras, concisas, pausadas y detalladas.
- Los Espacios en los que la persona con discapacidad visual realice la actividad en su domicilio, deben ser confortables, poco ruidosos o con escasa interferencia de sonidos extras; sitios libres de posibles peligros como desniveles o escalones, con disponibilidad espacial sin muebles o elementos con los que pueda golpearse.
- Cuando se realizan videos o se trabaja en reuniones virtuales, revisar que el contraste del fondo con la imagen principal sea favorable, (por ejemplo, la ropa del profesional contrastante con el fondo).
- Si se dan orientaciones escritas el uso de macro tipos es indispensable.

- Realizar filmaciones o videos claros y tomados desde lugares cercanos para identificar al profesional o técnico rehabilitador.
- Si se graban audios conteniendo las rutinas, deben incluir una pormenorizada descripción de los movimientos a ejercitar, explicando previamente lo que se planteará en la totalidad de la clase, los objetivos, el espacio necesario, los materiales, la duración de la clase, y la necesidad de que cada ejercicio sea realizado teniendo en cuenta el ritmo personal.

Bajo esta modalidad de trabajo, con el tiempo, el participante aprende a escuchar las instrucciones al mismo tiempo que ejecuta el ejercicio, así como a efectuar las modificaciones necesarias sin detener el movimiento.

Es importante recordar que para aprender se necesita tiempo, atención, conectarse con lo que se está haciendo en el presente.

Evaluar periódicamente con el participante la marcha de la actividad es fundamental, para que descubra cambios en sí mismo, y los comparta, para poder enriquecer el repertorio de movimientos posibles de realizar en un futuro.

ALGUNAS ESTRATEGIAS

- Subir videos a una plataforma virtual.
- Compartir audios por WhatsApp.
- Enviar videos por WhatsApp.
- Realizar las rutinas mediante alguna plataforma virtual que permita la conexión simultánea de todos los participantes del grupo que realiza la actividad en el centro o servicio de rehabilitación.



BIBLIOGRAFÍA:

Adrián, Rossana, Definición de deporte. Última edición 10 de agosto del 2021.
Consultado: noviembre 2022.

Fuente: <https://conceptodefinicion.de/deporte/>

Bertherat, Thérèse y Bernstein, Carol "El cuerpo tiene sus razones" Editorial Paidós-Buenos Aires 1992

Bertherat, Marie y Bertherat, Thérèse "Mi curso de antigimnasia" Editorial Paidós 1993

César, Silvia-Grosso, Leticia- Limeres, Nora-Tomé, José María "El desafío de la diversidad" Editorial Bonum – Buenos Aires (2018)

Defontaine, Joel "Manual de Reeducción Psicomotriz" -Editorial Médica y Técnica-

Dirección General de Cultura y Educación de la Provincia de Buenos Aires – Resolución Nº 301/10 "Propuesta Curricular para los Centros de Educación Física" Argentina (2010)

Dirección General de Cultura y Educación de la Provincia de Buenos Aires – Resolución 4635/11 "Inclusión de los alumnos y alumnas con discapacidad con proyectos de integración en la Provincia de Buenos Aires" Argentina (2011)

Dirección General de Cultura y Educación de la Provincia de Buenos Aires-
Dirección provincial de Nivel Secundario-Dirección de Educación Especial-
Documento de Apoyo "Integración de alumnos con discapacidad en el nivel Secundario-Configuraciones de apoyo"

Dirección de Educación Física-Subsecretaría de Educación de la Provincia de Buenos Aires. Documento Técnico "La integración de los alumnos con



discapacidad en las clases de Educación Física: propuestas, desafíos y estrategias” (2013)

Etcheverry, Isabel “Sensopercepcion” Revista Deporte y Salud. Año 1-nro 2-1992-páginas 10 y 11

Feldenkrais, Moshe “Autoconciencia por el movimiento” Editorial Paidós. España 1997

Gómez, Raúl Horacio” El aprendizaje de las habilidades y esquemas motrices en el niño y en el joven: Significación, estructura, psico génesis “Editorial Stadium, 2003

Hernández Moreno “Fundamentos del deporte: análisis de la estructura del juego

La Educación Física y el deporte – Documento de trabajo N° 1-Dirección de Educación Física-Subsecretaría de Educación – Provincia de Buenos Aires (2014)

Le Boulch, Jean “La Educación por el movimiento en la edad escolar”-Editorial Paidós- Buenos Aires (1977)

María Herminia Suñe, Mariel Delma García “El deporte como vehículo de empoderamiento”

Mayoral, A. (2008). André Lapierre: De la Reeducción Física a la Psicomotricidad Relacional, Revista Internacional de Ciencias del Deporte, 4 (12), 1-3. Barcelona (1978)

Myrtha Hebe Chokler” Los organizadores del desarrollo psicomotor-del mecanicismo a la psicomotricidad operativa-Ediciones cinco 1994



Mora Noguera Juan; "Medicina del deporte Vida Saludable. Siete beneficios del deporte para las personas con discapacidad" 05 marzo 2018. Consultado: diciembre 2022

Fuente: <https://www.saludmasdeporte.com/beneficios-deporte-discapacidad/>.

"Deporte". Autor: Equipo editorial, Etecé. De: Argentina. Para: Concepto. De. Disponible en: <https://concepto.de/deporte/>. Última edición: 13 de junio de 2022. Consultado: diciembre 2022

"El deporte adaptado: qué es y cuáles existen". Blog décimas. 19 de abril 2018. Consultado: diciembre 2022

Fuente: <https://www.decimas.com/blog/es/deporte-adaptado/>

"¿Qué es el deporte adaptado, el deporte inclusivo y el deporte paralímpico?" : DOWN España. Consultado: diciembre 2022

Fuente: <https://www.sindromedown.net/que-hacemos/que-es-el-deporte-adaptado-el-deporte-inclusivo-y-el-deporte-paralimpico/>

Reina Vaillo, Raúl: "La actividad física y deporte adaptado ante el espacio europeo de enseñanza superior." 2010, Editorial Wanceulen, S.L.

Ruiz Pérez, Luis "Deporte y aprendizaje" – Editorial Visor – España (1994)
deportivo" Editorial INDE – Barcelona (1994)

Sosa Laura y otros "Prácticas corporales: Juego y jugar en sujetos con discapacidad" Ediciones Al Margen – Buenos Aires (2012)

Zanata, Alfredo "La orientación deportiva del niño" -Edición del autor- Argentina (2003)

CAPÍTULO 8. ÁREA FÍSICA: ORIENTACIÓN Y MOVILIDAD.

Autoras:

- Profesora De Educación Especial Con Orientación En Ciegos Y Disminuidos Visuales, Andie, María Soledad. Argentina.
- Licenciada En Educación, Especialidad En Ceguera Y Baja Visión, Ramírez Calderón, Renee Maribel. Perú.
- Magister En Educación Diferencial, Góngora, Delia. Argentina.

INTRODUCCIÓN.

Una de las áreas más importantes en la intervención dentro del proceso de rehabilitación de una persona con discapacidad visual es la de Orientación y Movilidad (en adelante O y M) que incluye tanto una base teórica como técnicas y estrategias específicas que han avanzado a partir de la formación profesional, del impacto de distintos paradigmas relacionados con las personas con discapacidad y de la investigación, fundamentalmente, del tipo evidencia basada en la práctica.

La necesidad principal que presenta la persona con discapacidad visual es su autonomía en el desplazamiento. Esta se ve afectada, ya sea por el impacto psicológico frente a la pérdida visual total o parcial; pudiendo surgir temor e inseguridad, como por la alteración en la orientación y ubicación en el espacio.

La orientación es un elemento básico para la persona con discapacidad visual, de ella depende que pueda realizar un desplazamiento eficaz y seguro. Según Crespo (1988, citado por Ministerio de Educación Argentina, 2013) la orientación es "la habilidad del individuo para conocer el medio que le rodea y su relación témporo-espacial con respecto al mismo" (p.25). Esta habilidad se

va desarrollando desde la niñez, a través de la percepción de los estímulos ambientales y la exploración de su espacio.

En relación con la definición de Movilidad tenemos algunos autores: Hill (1986) que considera que es la capacidad, disposición y facilidad para desplazarse en el entorno (como se citó en Navarro, sf). En tal sentido, LaGrow y Weessies (1994), refieren que O y M son las habilidades y técnicas requeridas para el desplazamiento independiente de las personas ciegas y deficientes visuales (como se citó en Basterrechea, M., Blocona, C., et al., 2011, p. 477-478).

Se concluye entonces, que la Orientación es el conocimiento que tiene una persona para determinar su posición y la posición relativa de las cosas que se encuentran en el ambiente que lo rodea, incluyendo también la conciencia de estas relaciones espaciales que cambian a medida que la persona se mueve. Movilidad es el término utilizado para describir el acto de moverse a través del espacio de una manera eficiente y segura (Weiner, Welsh y Blasch 2010). La conjunción de ambas permite a las personas con discapacidad visual desplazarse de manera segura y con el máximo de independencia posible, facilitando y favoreciendo el acceso al juego, a la vida en el hogar, a la educación, al trabajo y a las distintas actividades de tiempo libre de acuerdo con la etapa vital de cada persona.

Desde el Área de Orientación y Movilidad, se trabaja junto al participante y su entorno; teniendo una relación estrecha en cuanto a objetivos y estrategias con el resto de las áreas involucradas dentro del proceso de rehabilitación. Una persona con discapacidad visual recientemente adquirida para poder reaprender a realizar una tarea cotidiana en su hogar necesita llegar al espacio donde transcurrirá dicha tarea de forma segura y eficaz, para volver a realizar una compra en la comunidad necesita reconfigurar mapas mentales antes de realizar el desplazamiento, para obtener y mantener un puesto de

trabajo y participar en las actividades recreativas necesitará técnicas, recursos y estrategias que le permitan moverse con seguridad.

Lo anteriormente ejemplificado da cuenta de la importancia de la O y M, tanto para la realización de cualquier actividad cotidiana, así como para aquellas actividades más complejas y variadas que involucran distintos entornos y grados de complejidad en las tareas. Es por ello por lo que la implementación de un Programa de O y M requiere la colaboración y puesta en común de las diferentes áreas involucradas en el proceso de rehabilitación de cada persona. Considerando que los objetivos de trabajo a largo y a corto plazo o generales y específicos (la organización y el planteo del formato de plan con sus objetivos estará enmarcado por lo dispuesto por cada institución) se organizará a partir de las necesidades, intereses y prioridades de cada participante. Del mismo modo la permanencia y la finalización del trabajo en O y M estará supeditada al logro de los objetivos personales, por lo que el tiempo de trabajo en el área no será general u homogéneo, sino que variará de persona a persona.

En la actualidad y en relación con la perspectiva de discapacidad que contempla no solo a la persona desde una mirada biologicista y capacitista sino que interpela la cultura, la historia y el contexto particular de cada uno/a; se puede pensar y llevar a cabo programas de O y M que sean realmente personalizados y que incluyan a poblaciones diversas que en el pasado no accedían al área por su edad, por usar sillas de ruedas, por presentar otras situaciones de discapacidad, etc.

La O y M ha logrado un gran desarrollo con respecto a las estrategias desde su creación y, si bien, las técnicas son las mismas desde su fundación lo que ha cambiado y mejorado enormemente es la forma de enseñarlas, lo que está indefectiblemente relacionado con el desempeño profesional y la investigación. Quienes se desempeñen en el área deben poseer conocimientos sólidos sobre las técnicas como también estrategias para enseñar las mismas.

En el texto de Wiener W., Welsh R. y Blasch B. (2010) se realiza una descripción detallada de los orígenes de la O y M, de los problemas que se presentaron al desarrollar las técnicas y los motivos para ir modificando pequeños detalles de las mismas hasta llegar a los resultados finales que son las técnicas que se conocen e implementan hoy en día. Ese análisis de cada detalle de la técnica, la observación precisa y minuciosa descrita por los autores es fundamental, también, por parte del profesional que se desempeñe actualmente en el área; permitiendo revisar la propia enseñanza para ajustarla a los requerimientos individuales de cada participante. De esta manera se evita que sea una simple repetición o práctica de técnicas sino una real situación de aprendizaje planificada y evaluada desde una perspectiva profesional específica.

Dichos autores refieren que en 1944 Richard Hoover observó que las personas ciegas no se desplazaban tan bien como en realidad podrían y a partir de allí comenzó a perfilar las técnicas de bastón. Tomando las consideraciones de Hoover al tiempo presente, se puede pensar la O y M como el área que permite a las personas con discapacidad visual lograr los mejores desplazamientos posibles para su participación en actividades propias de su interés, necesidades y enmarcadas en cada proyecto de vida.

ORIENTACIÓN Y MOVILIDAD DENTRO DEL PROCESO DE REHABILITACIÓN.

OBJETIVO GENERAL.

Proporcionar a la persona con discapacidad visual adquirida las estrategias y técnicas específicas que le permitan lograr desplazamientos seguros, eficientes y con el mayor nivel de independencia posible para la participación en el hogar, en la comunidad, en espacios laborales, culturales y recreativos.

La implementación de una propuesta de O y M para una persona en particular, requiere de determinados pasos generales a cumplimentar por el profesional o técnico rehabilitador a cargo del área, de manera tal que la construcción y el desarrollo de la misma sea lo más personalizado posible.

EVALUACIÓN INICIAL.

La evaluación inicial en el área de O y M es un proceso sistemático que debe llevarse a cabo para un conocimiento adecuado de la persona, de su situación actual y futura, de su salud, de los intereses, las necesidades y las inquietudes referidas a su movilidad. Puede incluir entrevistas y/o cuestionarios y pautas o guías de observación. A partir de la evaluación inicial se establecerán los objetivos que van a guiar la propuesta de O y M en el Plan de Acción de esa persona en particular. Se recomienda que cada institución tenga su formato de evaluación inicial.

Es importante establecer un ambiente de confianza y empatía para que la persona pueda abrirse y manifestar realmente sus necesidades e intereses debido a que se tomarán preguntas relacionadas con su diagnóstico, la pérdida parcial o total de la visión y las implicancias de esta última en su vida. También se debe aclarar a la persona qué es la O y M; explicando brevemente y ejemplificando.

En la entrevista inicial se pueden considerar distintas dimensiones. Este es el momento de conocer las necesidades y expectativas del participante. A continuación, se ofrece una tabla con una lista de variables y sus respectivas dimensiones que se consideran imprescindibles para la construcción de una entrevista inicial en el área de O y M.

DIMENSIONES

VARIABLES

	-Nombre y apellido
	-Edad
Biografía	-Género
	-Domicilio
	-Convivencia. Vive sola/o con otras personas
	- Ocupación: trabajo, estudio
	-Recreación/ ocio
	-Etc.
	-Diagnóstico visual
	-Otros diagnósticos que puedan estar presentes
Estado de salud	-Profesionales de la salud intervinientes
	-Cuidados especiales a considerar durante el desarrollo del espacio de O y M, otros

cuidados en la vía pública, etc.

- Zona urbana, zona rural, características geográficas (sierras, etc.)

Comunidad o área de residencia

- Descripción de las calles (pavimentadas, sin pavimentar, desniveles, etc.)

- Medios de transporte

- Movilidad y/o desplazamientos en su comunidad

(antes de la pérdida de visión

parcial o total y posterior a la misma)

- Tipo de edificación (casa, edificio, etc.)

Hogar

- Presencia de escaleras, ascensor, etc.

- Movilidad y/o desplazamientos dentro del hogar (antes de la pérdida de visión parcial o total y posterior a la misma)

- Luminosidad y su impacto en el desplazamiento si la persona

presenta baja visión.

- Otros

-Conocimiento previo de técnicas y estrategias de O y M

Prioridades e intereses personales

-Prioridades con respecto a sus desplazamientos y lo que quiera lograr en O y M

-Preocupaciones con respecto a los desplazamientos.

Antes de cerrar la entrevista es conveniente ofrecer al participante la posibilidad de agregar algo que le parezca oportuno o necesario.

Dentro de esta primera evaluación inicial se debe incluir además de la entrevista, una guía o pauta de observación para conocer el desempeño y las características de algunos componentes antes de iniciar el trabajo en el área, lo que se usará para definir los objetivos y propuestas que se llevarán a cabo.

En la siguiente tabla se presentan las variables principales para la construcción de la guía o pauta que formará parte de la evaluación inicial.

Variables

Dimensiones

Aspectos motores

- Postura en sedestación
- Postura bípeda
- Marcha
- Equilibrio estático y dinámico

	-Fuerza
Aspectos	-Lateralidad
temporoespaciales	-Arriba- abajo
	-Adelante- Atrás
	-Desplazamientos en línea recta
	-Ubicación del lugar en donde se encuentra
Aspectos sensoriales	-Información auditiva: Reconocimiento de sonidos ambientales, detección de sonidos, detección y señalamiento hacia el sonido, ubicación de objetos a través del sonido, etc.
	- Información táctil: reconocimiento y discriminación de formas y texturas. Reconocimiento de cambios en la textura del suelo (tacto a distancia: césped o cemento, etc.).
	Se orienta prestar especial atención en este aspecto a las personas con neuropatías por diabetes ¹ por posible afectación de la sensibilidad distal, razón por la cual el reconocimiento y la discriminación táctil pueden estar comprometidos.
	-Información olfativa: reconocimiento de olores ambientales, detección de aromas y señalamientos, ubicación de lugares por su aroma característico.
	-Información visual: para personas con baja visión, además de los datos específicos de agudeza visual, campo visual, visión de colores y visión de profundidad, se recomienda una

evaluación funcional aplicada a O y M o que dentro de la evaluación funcional visual general estén presentes ítems relacionados con la O y M.

De acuerdo con el diagnóstico, se ubicará a la persona dentro de un determinado grupo funcional en baja visión que permitirá orientar las estrategias y técnicas de trabajo. Se tendrán en cuenta las correcciones ópticas indicadas cuando se lleve a cabo la propuesta de O y M y se probarán e implementarán otras como los filtros, telescopios, etc. Se observará la movilidad de la persona tanto en interiores como en exteriores, es decir, con distintas condiciones de luminosidad. También se debe prestar especial atención a las características del desempeño visual considerando diferentes distancias (cercana, intermedia, lejos²),

el tipo de marcha y posición de la cabeza, localización visual de objetos del entorno, reconocimiento visual de obstáculos a nivel del suelo, a la altura de la cabeza, reacción a diferentes niveles de luminosidad, uso del color, percepción de objetos móviles como tránsito y peatones

Luego de finalizar la entrevista y la guía o pauta de observación se recomienda realizar un resumen con conclusiones para orientar el plan y evaluar los progresos.

².

PLAN DE INTERVENCIÓN.

A partir de la información recabada en el proceso de evaluación inicial se pueden establecer los objetivos a corto y largo plazo o generales y específicos; organizando y secuenciando los mismos a partir de las prioridades y preocupaciones manifestadas por el/a participante. Se construirá entonces, un plan personalizado donde la prioridad de las técnicas y estrategias a enseñar estarán definidas por el/a participante y las características de su contexto.

Es fundamental que la redacción de los objetivos incluya parámetros que permitan evaluar los logros de desempeño en la aplicación de una técnica, de una estrategia de orientación, etc. Por ejemplo:

- M usará la técnica de bastón de dos puntos para llegar al supermercado que queda a la vuelta de su hogar y a la casa de su amiga, en su misma manzana, utilizando puntos de referencia para la localización.

Este objetivo da cuenta de los logros en la implementación de la técnica de bastón de dos puntos en recorridos conocidos, cortos y que no involucren el cruce de calles. Incluyendo, el uso de los puntos de referencia trabajados durante la práctica para localizar los espacios a los que desea llegar.

El planteo de los objetivos considerando las prioridades planteadas por el/a participante permite secuenciar la enseñanza a partir de los intereses individuales como así también ofrece la posibilidad de evaluar los propios logros y los avances en O y M; siendo fundamental este último aspecto en todo proceso de rehabilitación.

La extensión en tiempo del participante dentro del área de O y M estará determinada por el logro de los objetivos propuestos en su Plan de Acción. Para una persona joven adulta que retomará su puesto de trabajo y que debe realizar desplazamientos diarios en distintos medios de transporte, el haber logrado llegar a lugares específicos con recorridos desconocidos usando distintos medios

de transporte y todas las técnicas pre- bastón y bastón trabajadas; será su cierre dentro del Plan. En cambio, por ejemplo, una persona adulta mayor que requiere cuidados en su salud, el poder movilizarse con eficacia y seguridad dentro de su hogar puede ser uno de los logros principales.

En propuestas para personas con baja visión, se debe hacer hincapié en el conocimiento de la funcionalidad visual relacionada con los desplazamientos y en las variables ambientales que pudieran interferir como la luminosidad, distancia, etc. Será necesario trabajar conjuntamente con el área de rehabilitación visual para conocer las posibilidades visuales de cada participante, técnicas compensatorias para visión cercana y/o lejana, elementos ópticos y/o electrónicos que se implementan para favorecer la visión, y por ende también, la orientación, la movilidad y la autonomía de cada persona con baja visión.

Es muy importante el desarrollo de habilidades como exploración, interpretación de la borrosidad y rastreo para potenciar su visión funcional y así optimizar su desempeño en la movilidad autónoma. Es importante ofrecer variadas situaciones para analizar y resolver cómo comparar los desplazamientos en una cuadra con sol y otra con sombra, descender las escaleras del subterráneo o metro que suponen una parte al aire libre y el otro tramo bajo tierra, desplazamientos en supermercados con excesiva luz blanca, etc. Se trabajará en distintas condiciones lumínicas para implementar las estrategias adecuadas.

Es fundamental que las técnicas de rastreo y exploración que el/a participante vaya incorporando para su máxima eficiencia visual en su proceso de rehabilitación visual, puedan ser aplicadas en el área de O y M a la hora del desplazamiento y la orientación. Como resulta clave que, una vez que adquiera autonomía en ambientes controlados para el uso de recursos ópticos y/o gafas de realidad aumentada, por ejemplo, logre expandir su aplicación en todas las áreas que le otorguen autonomía y participación.

Se enseñan las técnicas propias de la O y M con personas ciegas (técnicas de protección, uso de puntos de referencia, uso de los otros sentidos, abordaje social para cruce de calles, etc.) pero adaptadas a esta situación resaltando siempre la importancia del uso de la visión funcional. Por ejemplo, reconocimiento de las marcaciones amarillas en las señales podo táctiles en la estación del subterráneo o metro, reconocimiento del ómnibus por el color, etc. La técnica para utilizar deberá ser ajustada a las necesidades personales. Así podrá usarse la técnica de toque tradicional, uso de un barrido ocasional, o simplemente llevarlo frente al cuerpo para ser identificado lo que facilita que la gente en la calle abra el paso o le ofrezca ayuda. Con el tiempo y la práctica la persona irá realizando distintas combinaciones de uso.

El uso de filtros es un recurso muy valioso que disminuye la sensibilidad a la luz y al deslumbramiento, mejora la percepción del contraste y permite una adaptación más rápida a los cambios de luz y oscuridad. Presentan diferentes tonalidades y suelen indicarse diferentes filtros para interior y exterior. Según el caso deberán tener un tipo de montura con protección y pueden estar graduados o no.

El uso de ayudas ópticas para visión de lejos como telescopios, puede ser un gran complemento de la movilidad autónoma. Éstos se utilizan para enfocar a distancia objetos estáticos que se quiere visualizar como nombre de calles, numeración de casas, paradas de medios de transporte, pantallas con números de turnos, carteles de comercios, lista de gustos de helados, etc. Será importante trabajar en interiores el enfoque y la localización de un objetivo, exploración en el espacio, entre otros para luego implementar estas funciones en exteriores (calle, comercios, etc.).

El uso de gafas inteligentes comenzó a implementarse recientemente para personas con pérdidas en el campo visual periférico. Si bien, aún su uso no es masivo, constituye otra alternativa para tener en cuenta. Este elemento compensa en forma digital las áreas del campo visual alteradas, combinando la

visión conservada y la adicional que proporciona el elemento. Mejora la movilidad ya que permite anticipar dónde hay objetos, como regular la luminosidad y el contraste.

La enseñanza y práctica de las técnicas y estrategias de O y M deben ser minuciosamente planificadas por el profesional o técnico rehabilitador. Es primordial el conocimiento del contexto donde se efectuará la práctica como así también la graduación del nivel de complejidad en la enseñanza.

Cabe destacar que las estrategias de orientación a partir de la información del entorno provistas por los distintos sistemas sensoriales se deben trabajar en cada situación de enseñanza de técnicas. De la misma manera el concepto de puntos de referencia³ debe estar presente desde el principio del programa y a medida que se avanza en éste se seguirá abordando durante la realización de recorridos.

TÉCNICAS DE ORIENTACIÓN Y MOVILIDAD.

Las técnicas de O y M brindan seguridad en el desplazamiento, ya sea en interiores como en exteriores conocidos y desconocidos y su aplicación permite la independencia personal.

Al iniciar la enseñanza de las técnicas de O y M con participantes que han adquirido la discapacidad visual en algún momento de sus vidas, es importante la intervención de profesionales del campo de la psicología que puedan acompañar el proceso de adaptación y aceptación de la nueva condición. Además, hay personas con discapacidad visual adquirida que pueden requerir el uso de un auxiliar de movilidad como el bastón. Dependiendo de lo que el bastón represente para la persona puede provocar rechazo en su uso, tanto por la propia persona con discapacidad visual como por su familia.

A continuación, se presentan las técnicas que se aplican con guía, las técnicas de pre-bastón, las técnicas con bastón y complementariamente el uso del perro guía.

TÉCNICAS CON GUÍA.

Estas técnicas de desplazamiento con guía son primordiales y ayudan al participante a movilizarse con seguridad gracias al apoyo recibido por otra persona. Al inicio del proceso permite transmitir seguridad ante los miedos que pueda presentar el/a participante, además de brindarle las primeras pautas de orientación a través de la descripción del entorno; favoreciendo la adaptación y haciendo que sea consciente de la información sensorial y pueda reconstruir la imagen mental de su entorno desde su nueva condición. Por ello es importante que la persona con discapacidad visual, su familia, su entorno próximo y toda la sociedad aprendan las técnicas con guía.

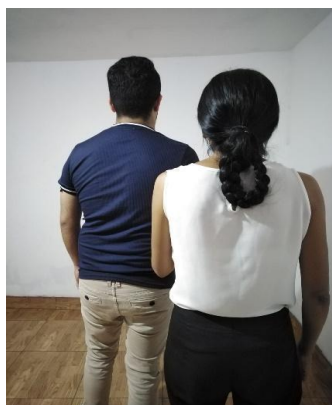
DESPLAZAMIENTO CON GUÍA.

Un/a guía es quien ayuda de manera ocasional o acompaña de manera permanente, dependiendo el caso, en el desplazamiento a la persona con discapacidad visual. En tal sentido cuenta con las características básicas como visión funcional, capacidad de orientación y toma de decisión consciente para hacerlo de manera eficiente y segura.

La persona que guía, durante el desplazamiento brinda información con su cuerpo a la persona con discapacidad visual que percibe los cambios que se vayan dando mientras camina. Estas señales pueden ir acompañadas por indicaciones verbales, lo cual permite un desplazamiento seguro y eficaz. La persona que guía debe considerar su ritmo y paso al caminar, el cual debe ir de acuerdo con la comodidad del participante.

- En la aplicación de la técnica quien guía primero toca ligeramente el brazo de la persona o le dice verbalmente donde se encuentra.

- El/a participante sujeta el brazo del guía por encima del codo, en forma de pinza, quedando el dedo pulgar separado de los otros cuatro dedos. Se sujeta de manera segura, sin ejercer mucha fuerza.
- El/a guía mantiene el brazo flexionado o suelto.
- El hombro del guía y del participante deben ir alineados uno detrás del otro, a un paso de distancia.
- Esta técnica puede adaptarse a personas de baja estatura, tomándose de la mano o muñeca del guía. También del hombro de acuerdo con la estatura de la persona. En adultos –mayores o personas con dificultades de movilidad se sujetan del guía apoyándose y manteniendo una distancia.



Subir y bajar escaleras con guía.

- Quien guía al llegar al pie de la escalera ya sea para subir o bajar debe avisar a la persona.
- Al subir o bajar se mantiene un escalón delante del participante, quien para mayor seguridad se sujeta del pasamano.
- Al terminar de subir o bajar el/a guía hace una pausa. En el caso de subir escaleras se recomienda que el último paso sea más largo para que el participante no quede en el borde.



Paso por lugares estrechos

- El/a guía dirige su brazo hacia atrás desde el hombro hacia la parte media de la espalda para avisar con esta señal que pasarán por una zona angosta; anticipando con la palabra también.
- El/a participante se ubica detrás de la persona que guía disminuyendo el espacio a lo ancho que ocupan.
- Al terminar de pasar por el lugar estrecho el/a guía regresa su brazo a la posición normal.



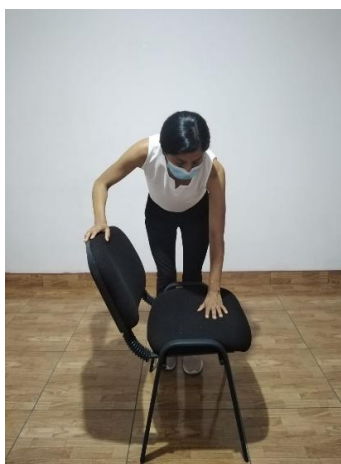
Paso por puertas

- El/a guía se coloca del lado de la manigueta o picaporte de la puerta.
- Coloca su mano sobre la manigueta o picaporte.
- Abre la puerta e indica al participante que se acercan a un paso estrecho, colocando el brazo hacia atrás.
- Al atravesar la puerta el/a participante puede cerrarla.
- También se puede aplicar una variante en el momento que quien guía coloca la mano en el picaporte, el/a participante hace un barrido por el brazo del guía con su mano desocupada (la otra mano la tiene en la parte superior del codo del guía) hasta llegar a la manigueta o picaporte. Abre la puerta (no pierde contacto con ésta), permite que el/a guía pase primero sin soltarlo, pasa el/a participante y puede cerrar la puerta.



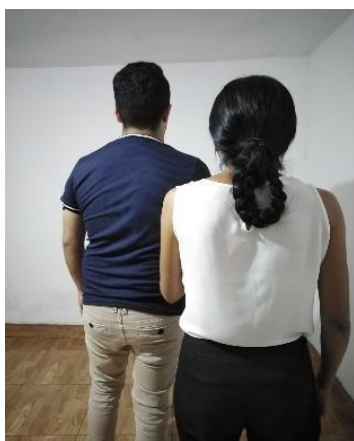
Cómo sentarse

- El/a guía acerca al participante al asiento y le coloca la mano en el respaldo para que tenga información de la posición y la altura.
- Si el/a participante se encuentra frente al asiento, avanza hasta hacer contacto con las piernas, verificando que está libre.
- El/a participante se inclina para revisar el asiento, utilizando el dorso de los dedos con movimientos circulares u horizontales.
- Con la parte de atrás de sus piernas el/a participante se encuadra contra el asiento y se sienta.
- Una variante de la técnica, quien guía le da información al participante del tipo de asiento (si tiene apoya brazos, si el asiento es suave o duro, si tiene respaldar), de la posición en que se encuentra el asiento y de las cosas que hay a su alrededor (mesas, otras sillas, puerta u otros).
- El/a guía coloca su mano sobre el respaldar o sobre el asiento.
- El/a participante hace un barrido por el brazo del guía hasta llegar al asiento, en este momento es cuando suelta al guía. A partir de allí explora el asiento y se encuadra como en los pasos anteriormente mencionados.



Técnica de giro interno

- Esta técnica se utiliza para cambiar de dirección durante el desplazamiento.
- Para aplicarla hacer un alto en el desplazamiento, luego el/a guía y el/a participante de manera simultánea giran enfrentándose.
- El/a participante se sostiene del brazo libre de quien guía para continuar la marcha, ambos terminan girando por completo.



TÉCNICAS DE PRE-BASTÓN

Se refiere a las técnicas que principalmente aplica e/al participante sin el uso del bastón o un auxiliar de movilidad, pero cabe resaltar que estas técnicas también pueden adaptarse combinando el uso del bastón. Por ejemplo, protección alta se puede usar durante el desplazamiento con el bastón en pasillos de edificios u oficinas, donde podríamos encontrar barreras en la parte superior.

En el trabajo con las personas con baja visión el uso de las técnicas depende de su nivel de funcionamiento visual y en general para las personas con discapacidad visual se tomará en cuenta los cuidados en casa, es decir no mover los muebles sin antes informar, no dejar ventanas entreabiertas (si se

abren que sea a 180°), sacar o fijar alfombras, marcar recorridos, adaptaciones en el baño y otros.

Técnica de Protección alta

- Esta técnica protege la zona alta del cuerpo de cualquier obstáculo que se presente en nuestro camino a esa altura.
- La manera apropiada de realizarla es extendiendo el brazo delante de uno/a a la altura del hombro, flexionando el antebrazo, con la palma hacia afuera, quedando a unos 20 cm de distancia del rostro.
- Para las personas con baja visión, mantener el brazo a la altura del hombro permite conservar la visión de su campo visual.



Técnica de Protección baja

●En esta técnica se extiende el brazo delante del cuerpo en diagonal, con la palma hacia adentro, aproximadamente a unos 20 cm. cubriendo la pelvis.



Técnica de Protección mixta

●Se combinan las técnicas anteriormente mencionadas



Técnica de Rastreo.

●Esta técnica permite mantenerse caminando en línea recta, además de realizar un reconocimiento del espacio.

- El/a participante debe colocarse paralelo y en contacto con la pared, extendiendo el brazo al frente y hacia abajo, rozando la pared con el dorso de la mano, los dedos flexionados hacia la palma, juntos y relajados.



Técnica de Encuadre.

- El/a participante se coloca de espaldas a la pared, con los talones juntos y las puntas de los pies ligeramente separados tomando una dirección. Esta técnica se puede usar con un árbol, poste o cerca.

- Facilita desplazarse con mayor seguridad en interiores y caminar en línea recta de un lugar a otro.

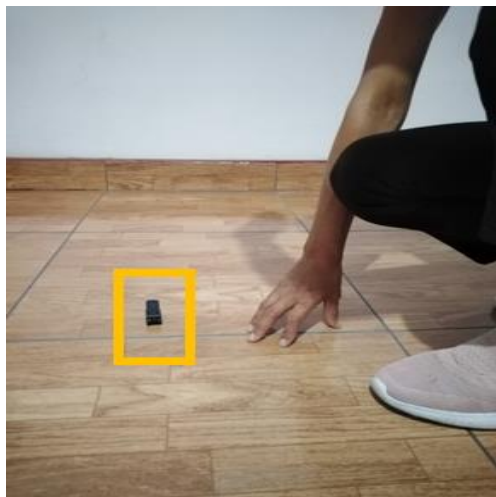
- En exteriores se usa para el cruce de calles, ubicando el borde de la acera con el bastón y seguidamente aplicando la técnica de encuadre.



Técnica de localización de objetos caídos.

- Esta técnica ayuda a encontrar de manera segura y eficiente objetos que se hayan caído, evitando accidentes.
- En el momento que se cae un objeto, el/a participante debe estar atento al sonido que emite para hacer de manera auditiva un seguimiento de la dirección y distancia en la que se encuentra.
- El/a participante se dirige hacia el objeto lo más cerca que pueda.
- Agachado/a de cuclillas, con el tronco recto, perpendicular al piso. Con una mano aplica la técnica de protección alta, para protegerse la cabeza.
- Al comenzar la búsqueda coloca la mano sobre el piso. Puede aplicar el método de círculos concéntricos, que consiste en realizar círculos de adentro hacia afuera tratando de llevar el objeto hacia el centro o método de rejilla, que consiste en deslizar la mano de lado a lado, los dedos flexionados, partiendo de nuestro cuerpo hacia adelante.
- El/a participante deberá buscar hacia su derecha e izquierda con una mano y con la otra antes de dar otro paso hacia adelante.





Técnica de Giros.

- Técnica para cambiar de dirección o evitar obstáculos.

• Un cuarto giro: poner los dos pies juntos, abrir solo uno, sin despegar los talones y se termina de girar 90 grados. Se puede aplicar dos veces continuas, para dar medio giro 180 grados.



Imagen de un primer plano de los pies en perfil, ambas puntas hacia la derecha.

TÉCNICAS DEL BASTÓN

Para la persona con discapacidad visual, ceguera o baja visión, el bastón se convierte en un auxiliar de movilidad importante para lograr su independencia. Para ello la aplicación de las técnicas de manera adecuada le brindan protección y seguridad. Con respecto a las personas con baja visión, el uso del bastón se indica de acuerdo con la necesidad observada. Habrá quienes podrán desplazarse valiéndose de ayudas ópticas, filtros, viseras, sin necesidad del uso del bastón. Otras personas pueden prescindir del uso del bastón durante el día, pero lo requieren en horarios nocturnos o cuando haya escasa luz ambiental. Todo depende de las consecuencias de la patología.

Funciones del bastón:

- **De Protección:** realizando bien la técnica, detecta los obstáculos de la cintura para abajo, que se encuentran en su camino.

- **Revisión de Información:** Transmite las características del suelo y otras superficies o elementos. Al ser el bastón como la extensión de su brazo permite reconocer el entorno sin necesidad de explorar directamente con las manos. El bastón permite anticipar las características del terreno por donde la persona se desplaza.

- **De Identificación:** El color blanco es un símbolo universal que identifica a una persona con discapacidad visual. Actualmente en algunos países, dependiendo del color se puede distinguir si la persona tiene ceguera, baja visión o sordoceguera. Las personas ciegas suelen usar un bastón blanco o con una parte fluorescente de color rojo para visualizarlo en lugares de poca luz. Hay países que están incorporando el uso del bastón verde o amarillo para la población con baja visión. El bastón blanco con dos franjas rojas indica que quien lo usa es una persona sordociega.



Características del bastón:

● **Longitud:** existen desde 0,90 cm a 1,60 cm, aumentando de 5 a 10 cm. La longitud del bastón está determinada por la distancia que hay desde el final del esternón de la persona hasta el suelo y se adapta de acuerdo con las necesidades particulares de la misma.

● **Tipo:** hay principalmente dos;

○ Rígidos o fijos, por su firmeza son ideales para usarlos en zona rural.

○ Plegables, que incluyen varias piezas unidas interiormente por un elástico o goma, la cual puede cambiarse cuando se desgaste, además facilitan su uso en el transporte (bus, auto, etc.) porque se puede plegar y guardar.

- **Peso:** Varía de 180 g. a 280 g. de acuerdo con el tamaño.
- **Conductividad:** transmite información que recibe a través de la contera.
- **Duración:** Resiste a golpes y enganches que se dan en el desplazamiento.
- **Firmeza:** Debe ser firme para que no se perciban vibraciones.



Partes del bastón:

• **Mango o empuñadura:**

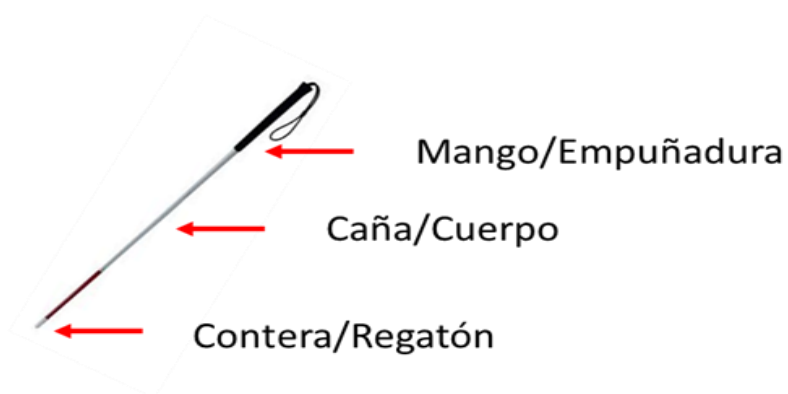
Es la parte por la que se sujeta, puede ser de goma, caucho, polipropileno, madera, etc. Algunos bastones no tienen empuñadura. Pueden tener una medida aproximada de 20 cm y un diámetro de 2,5 cm, permiten una buena transmisión de información hasta que llega a la mano. Debe ser de fácil limpieza y no debe producir irritaciones en la piel.

• **Caña o cuerpo:**

Es la parte principal y más larga. Puede ser fibra de vidrio, aluminio, caña de bambú, etc. Resistentes a los golpes para garantizar la durabilidad. Deben ser buenos transmisores de información y ligeros para que pueda diferenciar las características de las superficies.

•Contera o regatón:

Es la parte baja del bastón y toma contacto con el suelo. El material adecuado es el nylon, pero también hay de plástico y acero. Suelen tener forma ovalada, redondeada, cilíndrica o de pera y una longitud de 2 a 5 cm. Existen fijas o giratorias. Estas últimas facilitan el deslizamiento y evita que el bastón se trabe en las irregularidades del pavimento. Son buenos transmisores de información sensorial (táctil-sonora) del terreno u obstáculos. Se gastan con el uso y se debe cambiar antes que lastime al cuerpo del bastón.



Formas de tomar el bastón.

La toma del bastón en la empuñadura se puede realizar de las siguientes maneras:

- Forma básica: De acuerdo con la comodidad del participante se puede sostener el bastón con la mano derecha o izquierda, tomando en cuenta el lado dominante, según su lateralidad. Sostener la empuñadura o mango con la mano, el dedo índice extendido y proyectado hacia la contera, el pulgar sobre la parte superior de la empuñadura y el resto de los dedos rodeándola por la parte inferior.



- Forma diagonal: Rodear la empuñadura con la mano, extendiendo sobre ella el dedo índice o el dedo pulgar y los nudillos de la mano quedan hacia arriba.



● **Forma de lápiz:** La posición de toma es la misma que se usa al sujetar un lápiz. El bastón se sujeta de la parte más cercana a la empuñadura, ejerciendo presión con el dedo índice y pulgar, mientras los demás dedos están doblados y juntos sosteniendo el cuerpo del bastón.



TÉCNICAS CON EL BASTÓN DE MOVILIDAD.

Cabe resaltar que las técnicas con el bastón no sólo se utilizan para el desplazamiento sino también son aplicables en diversas situaciones como subir y bajar escalera, girar, uso de ascensores, etc.

Técnica Diagonal

Con la aplicación de esta técnica la persona puede movilizarse de manera independiente en interiores o un ambiente conocido.

● Sujeta el bastón en forma diagonal, extiende el brazo hacia delante con la empuñadura a la altura de la cintura, la contera sobresale aprox. 5 cm del extremo del hombro opuesto.

- El bastón se desliza sobre el piso mientras camina, siguiendo borde inferior de la pared.
- Esta técnica protege el cuerpo, se usa en interiores conocidos para localizar puertas y subir escaleras.



Técnica base/ rítmica /Técnica de dos puntos

- Se sujeta el bastón en la forma básica. El bastón se mueve de un lado a otro, desde el centro del cuerpo, formando un arco con un movimiento de flexión-extensión de la muñeca (se realiza de izquierda a derecha).
- El arco se coordina con los pasos, siguiendo un ritmo, a cada paso se mueve el bastón del lado contrario, elevándose unos 3 cm en la trayectoria.

- Esta técnica se utiliza en exteriores y sobre todo superficies rugosas.



Técnica de Deslizamiento/Hoover

- Se sostiene el bastón en la forma básica y al igual que la técnica de dos puntos o base se coordina el arco con los pasos.
- En esta técnica el contacto de la contera con el piso es constante y simultáneamente se desplaza al lado opuesto del pie que da un paso.
- Es una técnica segura usada en interiores y exteriores.



Técnica de los Tres Puntos

- La técnica de los tres puntos parte de la técnica de los dos puntos, añadiendo un tercer punto de contacto en uno de los lados en el que le interese localizar un objetivo.
- El segundo toque del lado en el que se busca el objetivo se realiza elevando ligeramente la contera.
- Se usa para localizar objetivos concretos por ejemplo puertas.



La participante aplicando los tres pasos de la técnica y de forma continua se muestra en cada imagen, bastón toque derecho, toque izquierdo y tercer toque elevando ligeramente el bastón.

Técnica del bastón corto o reducido.

- Esta técnica se puede usar en las distintas formas de tomar el bastón.
- El/a participante toma el bastón flexionando el brazo y acercándose al cuerpo.
- Se utiliza principalmente en lugares congestionados, para evitar hacer tropezar a los peatones y para realizar giros en cambio de dirección.



EL PERRO GUÍA.

El perro guía, actualmente se incluye en el concepto más extenso de perro de asistencia, preparado para auxiliar a personas con discapacidad. En el caso del perro guía, éste es adiestrado específicamente para ayudar a una persona ciega o con una discapacidad visual grave en su desplazamiento, mejorando su autonomía y movilidad. Su adiestramiento es largo inicia desde cachorros, donde están involucrados instructores de centros especializados y las familias educadoras, que ayudan en introducir pautas de obediencia, rutinas y normas de respeto.

La fundación ONCE del Perro Guía (FOPG), menciona que el perro guía está entrenado para reconocer y evitar obstáculos, tanto estáticos como en movimiento, a nivel del suelo o en altura. Marca a su usuario la llegada a bordillos, escaleras o desniveles del pavimento busca puertas de acceso, asientos libres en transportes públicos y tiene iniciativa para encontrar la mejor alternativa de paso en situaciones comprometidas.

El/a participante que adquiere un perro guía requiere contar con cierto nivel de aptitud física y movilidad como requisito básico previo.

El desplazamiento con un Perro Guía constituye un trabajo en equipo en el que el/a Usuario/a orienta, (da las órdenes llevando la dirección a seguir) y el Perro Guía busca el camino más adecuado para seguir esta dirección. Esto implica que la persona debe ser primero, un muy buen usuario/a de bastón de seguridad para adquirir todas las técnicas de orientación y toma de referencias en la vía pública.

CONSIDERACIONES EN EL ÁREA DE ORIENTACIÓN Y MOVILIDAD CON PERSONAS SORDOCIEGAS.

“La sordoceguera es una discapacidad diferenciada generada por la deficiencia sensorial de una gravedad tal que hace difícil que los sentidos afectados se compensen entre sí. En la interacción con las barreras del ambiente, afecta la vida social, la comunicación, el acceso a la información, la orientación y la movilidad.” (WFDB, 2018, p.4)

En este capítulo se presentó la evaluación inicial en O y M para la construcción de la propuesta individualizada dentro del proceso de rehabilitación. Con respecto a las personas con sordoceguera, es fundamental, planificar este primer encuentro de entrevista y observación debido a las características únicas de los sistemas de comunicación que puede emplear cada persona sordociega. Desde un trabajo de colaboración desde las distintas áreas, es importante que la persona cuente en ese primer encuentro con las intervenciones específicas con respecto a la comunicación para que, se pueda obtener toda la información posible para plantear los objetivos de O y M.

Al respecto se ofrecen algunos ejemplos:

-la persona con sordoceguera presenta ceguera total y cierta funcionalidad auditiva en oído izquierdo y se le debe hablar en tono habitual a unos 10 cm de su lado izquierdo. Es importante que el ambiente no esté plagado de contaminación sonora para una adecuada conversación. Como presenta sordoceguera adquirida pos- lingual y su primera lengua es el español hablado; responderá con la misma durante la entrevista.

-la persona con sordoceguera adquirida, presenta baja visión con disminución del campo visual periférico y su lengua es la Lengua de Señas, en ocasiones por contacto o a una distancia y ángulo particular de acuerdo con la

evaluación funcional visual. El día de la entrevista es fundamental la presencia de un guía intérprete. Estas dos situaciones muestran la relevancia del trabajo en equipo dentro de la institución y la importancia de asegurar todos los medios para que en la evaluación inicial el participante con sordoceguera no encuentre dificultades tanto para la comunicación expresiva como receptiva.

Al momento de planificar las prácticas se debe tener la misma consideración con respecto a la comunicación, a su vez, en la institución se puede aprender, si es que no se conoce, el sistema de comunicación del participante con sordoceguera. De la misma manera, es necesario un trabajo conjunto entre el profesional del área de O y M y el guía intérprete, para anticipar las señas específicas relacionadas con vocabulario habitual como puede ser, por ejemplo; punto de referencia.

Se debe dar importancia al acercamiento respetuoso al cuerpo de la persona sordociega que al requerir más interacciones táctiles en los desplazamientos puede sentirse invadida. Es por tal motivo que las claves táctiles que se usen durante los desplazamientos y la enseñanza de las técnicas deben ser acordadas con el/a participante de manera tal de crear un código en común que favorezca las interacciones y evite la manipulación o gestos en el cuerpo sin anticipación.

Por otro lado, cobra relevancia dentro del programa de O y M de un/a participante con sordoceguera el uso de signos hápticos.

De acuerdo con Sordoceguera Internacional (DBI):

Desde un punto de vista lingüístico, la comunicación háptica hace referencia a lo que subyace más allá de las lenguas culturales o convencionales. Es la transmisión de otras formas de expresión que nos damos unos a otros, por ejemplo, a través de signos, expresiones faciales y lenguaje corporal, que es parte de lo que tradicionalmente es conocido como comunicación total. La comunicación háptica se refiere a una concepción del tacto mucho más matizada.

Aquí, la persona sordociega tiene la oportunidad de, a través del tacto/movimiento de otra persona, percibir la forma y el contorno. Por ejemplo, se puede “dibujar” el paisaje o el entorno en la espalda de la persona sordociega para transmitirle una imagen de lo que le rodea. Las señales hápticas representan un sistema táctil de signo/ tacto, que puede funcionar de manera conjunta con la “palabra hablada”. (DBI, 2014, p.26)

A través de signo grafía háptica, se puede expandir información del entorno al participante con sordoceguera. Por ejemplo, se dibuja con el dedo índice en la espalda de la persona un cuadrado que representa la sala donde se encuentra, se marca con un signo distinto y acordado la ubicación de las puertas en ese cuadrado y de la misma manera las ventanas como así también cualquier otra información relevante del entorno.

Algunos países han creado manuales de signo grafía háptica para poder sistematizar su uso con las personas sordociegas.

Retomando la conceptualización sobre la sordoceguera, la O y M aparece como una de las áreas más importantes en la intervención. Su puesta en práctica requiere de un trabajo de colaboración entre las distintas áreas con una planificación previa sistemática para anticipar el vocabulario nuevo que se usará en cada encuentro al enseñar una técnica considerando las características propias de la comunicación de cada participante.

CONSIDERACIONES EN EL ÁREA DE ORIENTACIÓN Y MOVILIDAD CON USUARIOS/AS DE SILLAS DE RUEDAS.

Las personas con discapacidad visual usuarias/os de sillas de ruedas pueden incorporarse a una propuesta de O y M que les permita seguir tomando decisiones sobre sus desplazamientos.

Cabe destacar que existen distintos tipos de sillas de ruedas; las autopropulsables (la persona puede moverlas con autonomía y suelen ser livianas) y las que son propulsadas por otro/a (requieren la mediación de otra persona). También hay sillas que tienen módulos posturales como lo son el apoyo cervical, los apoyos laterales de tronco, el abductor de caderas, entre otros.

Es importante tomar en cuenta para el desplazamiento del participante en silla de ruedas, iniciar con la descripción verbal del lugar donde se encuentra o del recorrido que está realizando, la persona que acompaña en llevar la silla puede realizar esta actividad, para que el/a participante se haga una imagen mental de su espacio. También la persona puede ir realizando rastreo mientras es acompañada en el desplazamiento.

Heydt, K. (1992). Menciona que se puede estimular cierta independencia en el uso de la silla de ruedas proporcionando guía verbal. Colocándose frente a la silla se puede brindar información sobre el camino recto o giros que haya que hacer. Si el/a participante tiene baja visión, estimular su uso, identificando esquinas, bordes y rampas.

Pueden considerar parachoques de goma en los posapiés para que los dedos de los pies no se golpeen con algún objeto.

Otra opción es realizar una adaptación para manejar la silla de ruedas con un solo brazo, manteniendo una línea recta en su desplazamiento y con la mano libre rastrear una superficie.

Dependiendo de las características del participante, se puede usar la silla de ruedas eléctrica para tener las dos manos libres, lo cual permitiría hacer el rastreo o usar el bastón. Previamente evaluar las ventajas y desventajas en el uso y traslado de este tipo de sillas de ruedas y si la familia cuenta con las condiciones para adquirirla.

ORIENTACIÓN Y MOVILIDAD A DISTANCIA.

Este apartado es una exposición de cómo, el abordaje de “Orientación y Movilidad” fue adecuándose al contexto mundial del año 2020. Situación que atravesó el mundo entero, y ésta disciplina no fue la excepción.

Pandemia y desconcierto sobre las formas que se impusieron al momento de interactuar con el otro. No era seguro el contacto físico con las personas, como tampoco compartir elementos. Bajo esa premisa, ¿Cómo debía hacer una persona con discapacidad visual que se vale del contacto con el otro para recibir asistencia?

Organizaciones mundiales de y para personas con discapacidad visual realizaron recomendaciones, encuentros virtuales entre colegas para que, unidos en criterios, se pudiera encontrar un haz de luz dentro de tanta incredulidad y desconcierto, pudiendo orientar a las personas con discapacidad visual en las “nuevas estrategias” al momento del desplazamiento en la calle.

Surgen variables importantes a tener en cuenta:

- Impacto psicológico por estar encerrado.
- Temor por exposición al virus.

- Los objetivos son a corto plazo.
- Desconcierto ante la imposibilidad de conseguir asistencia para que les realicen compra de alimentos aquellas personas que viven solas.

El abordaje a distancia ha representado un desafío profesional muy profundo. Una disciplina práctica, impartida desde la virtualidad, fue algo impensado en tiempos pasados. Pero aquí nos encontramos los especialistas del área, para seguir dándole respuestas a las necesidades de las personas ciegas o con baja visión. En las formas, en el cómo y para qué.

Esta modalidad de trabajo marca un precedente que se forja en pandemia para que sigan manteniendo su rehabilitación, lo interesante es que puede ser proyectado en otras situaciones, tales como, instituciones cerradas por reformas edilicias, Personas que viven lejos y no tienen forma de llegar a la sede, pudiendo así, seguir sosteniendo el tratamiento, etc.

ORIENTACIONES GENERALES.

Vínculo profesional-participante. Para comenzar, algo que nunca va a modificarse en el tiempo, y en el contexto que sea: el vínculo Profesional o Técnico Rehabilitador-participante.

El punto de partida es conocer la situación subjetiva y anímica de la persona con la que va a trabajar.

Indagar el impacto psicológico de permanecer en su hogar sin contacto directo con sus familiares/amistades.

Rutinas interrumpidas.

Conocer los recursos con los que cuenta para planificar actividades y estrategias. Si cuenta con dispositivos electrónicos (celular, computadora,

Tablet) y capacidad de utilización, O si su único medio de comunicación es mediante teléfono fijo.

Conectividad. Si la persona cuenta con servicio de internet y qué velocidad posee.

Priorizar objetivos. Siempre teniendo como norte las prioridades y necesidades de la persona.

Material accesible. Ofrecer la información o actividades en formato accesible, si es video, que el contenido sea claro y preciso, o en su defecto, que tenga audio descripción.

Las elecciones de las actividades dependerán de la personalidad, habilidad y posibilidad de la persona.

Propuestas de trabajo.

En el momento previo a establecer contacto telefónico con el/a participante, el/a Profesional o Técnico Rehabilitador tiene todo listo, organizado y preparado. La actividad del día se llevará a cabo según lo previsto. Pero, ¿Qué sucede si la persona relata un episodio que vivió o sintió días atrás? La configuración se modifica y se trabaja sobre lo que surge en ese momento. Por ejemplo, fue a realizar compras y se desorientó, se encontró con un semáforo sonoro y no supo qué hacer, atravesó una estación de servicio y no encontró pared, quiso localizar la puerta de su vivienda y no pudo, etc. Decenas de variables pueden aparecer. El profesional o técnico rehabilitador debe estar preparado para ello. Por lo

tanto, las actividades deben estar planificadas, pero se debe comprender que pueden surgir otras inquietudes.

Objetivo: Lograr desplazarse con seguridad e independencia dentro de un lugar cerrado, aplicando las técnicas correspondientes.

Metodología: Incorporación de Técnicas de protección personal.

Recursos: llamada telefónica, videollamada, filmaciones, fotografías.

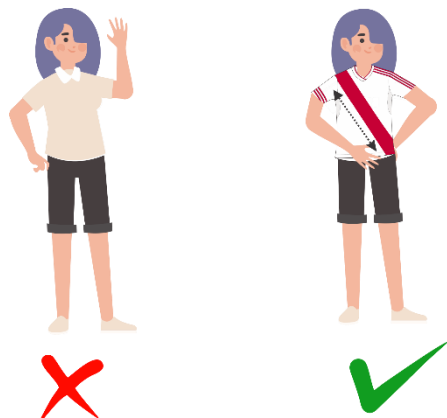
1. Explicación.
2. Ofrecer Información audiovisual (material elaborado para que el participante pueda terminar de entender las formas de realizar las técnicas, y pueda ser socializado con su entorno cercano).
3. Solicitar Feedback para poder evaluar postura, posición de brazos, manos, etc.

Es una circunstancia para poder informar a la familia sobre lo que el/a participante necesita para mejorar su desplazamiento. El material puede ser revisado por ambas partes para lograr entender cómo son las técnicas.

Un recurso muy útil, es hacer analogías de las técnicas con objetos o aspectos cotidianos para compensar la ausencia de contacto directo con el profesional, dado que, por lo general, resulta dificultoso realizar correctamente las técnicas de protección. En ese caso, puede pensarse en prendas de vestir mundialmente reconocidas que pueden servir como ejemplo, tales como remeras de fútbol que, por su diseño, ayuda a la persona a interpretar cómo poner los brazos para realizar la técnica correctamente. A Continuación, un ejemplo.

Posibles analogías:

- Remeras de fútbol (Club Atlético River Plate de Argentina, Selección de Fútbol Perú, etc.)
- Bandas de ganadoras en concursos de belleza.



En el caso de las remeras de fútbol, facilita mucho, sobre todo a los simpatizantes del deporte, porque se compara la posición del brazo que protege el cuerpo con la prenda, y puede generar un espacio de humor para aquellos que son fanáticos. Incluso ellos mismos apodan la técnica con sobrenombres. El brazo debe posicionarse como la banda roja de la remera, en diagonal al cuerpo.

Esta situación ayuda a que la persona se relaje, la utilización del sentido del humor, que según Sanz (2002), es un vehículo de comunicación y es una forma útil para liberar ansiedad, tensión e inseguridad. (Losada, 2019, p3).

Objetivo: Mantener la orientación durante el desplazamiento en espacios interiores.

Metodología: Técnica de Rastreo. Entrenamiento en la utilización de referencias dinámicas y estáticas. Alineación/Encuadre del cuerpo en relación con el entorno.

El/a participante irá describiendo los espacios de su hogar, mientras el profesional o técnico rehabilitador va elaborando el mapa de lo que será la guía de trabajo. Al trabajar con jóvenes y adultos, no presentan dificultades para describir cómo está distribuido el espacio, pero sí pueden desorientarse en algunos espacios cuando se desplazan.

Se puede trabajar paralelamente, las técnicas de protección.

- a. Explicación de técnicas de orientación.
- b. Evaluar desde lo verbal lo aprendido.
- c. Proponer reconocimiento táctil de sus espacios.
- d. Proponer recorridos.
- e. Involucrar a la familia solicitando que ubiquen ciertos objetos en lugares específicos para que el participante encuentre.

Objetivo: Desplazarse en diversos espacios con seguridad y eficacia acompañado de un/a guía.

Metodología: Técnica de desplazamiento con guía.

Desplazamiento, escaleras, lugares angostos, ubicación de silla, vehículos.

Recursos: Material Audiovisual. Editado para que pueda ser reenviado por WhatsApp al entorno cercano. El mismo es corto, simple y de poco peso para cualquier tipo de celular.

El/a profesional o técnico rehabilitador debe utilizar las ventajas como oportunidades, y este tipo de actividad es ideal para involucrar a la familia o entorno cercano sobre lo que el participante transita y necesita. Sobre las formas de ubicar el brazo a la hora de caminar, cómo hacer al momento de atravesar un espacio angosto, o al ascender al transporte público, etc.

Elaborar los instructivos con música ambiental invita a la persona a mantener la atención en lo que se desea transmitir, evitando la monotonía en la comunicación.

Objetivo: Potenciar las habilidades auditivas para facilitar la interpretación de la información sensorial del entorno.

Metodología: Optimización del sentido auditivo. Desarrollar Habilidades sensoperceptivas

Percepción auditiva (detección del sonido, discriminación.)

Habilidades cognitivas (Memoria, secuenciación, ejecución.)

Recursos: Sonidos variados.

El/a participante escucha diversos sonidos, debiendo indicar qué elemento escucha, y luego secuenciar el orden de aparición. Se irá complejizando, agregando cada vez más sonidos a la secuencia.

Otro tipo de ejercicio es relatar historias, elaboradas con situaciones propias del desplazamiento independiente y detalles específicos. Para luego hacer una serie de preguntas al respecto. Puede pensarse en la posibilidad de escribir el relato con características personales que involucren al participante. Ejemplo, que la historia se desarrolle en su domicilio o alrededores, nombrar comercios aledaños a las calles de su casa, etc. La utilización de Google maps aporta imágenes del entorno que pueden otorgarle veracidad y atracción al relato.

Estas situaciones de aprendizaje se proyectan a momentos cotidianos, por ejemplo, cuando una persona con discapacidad visual se desorienta y solicita información a cualquier transeúnte, debe escuchar, memorizar, para luego secuenciar y ejecutar. Los mismos pasos que en los ejercicios planteados.

Metodología: Utilización de Sonido Envoltente.

Detección del sonido, direccionalidad.

Recursos: Historias en mp3, canciones.

El sonido envolvente es una técnica en la que, mediante la edición, se puede recrear el movimiento del sonido a nuestro alrededor, no sólo a los laterales (izquierda y derecha), sino en 360 grados. Presentada en forma de historias, relatos o música, atrae e invita al participante a ser parte de la historia, y poner en práctica la habilidad auditiva de percibir de dónde vienen los sonidos, tal cual se hace cuando estamos en la calle.

Se puede indagar sobre los gustos del participante y ofrecer material en base a sus preferencias.

En los casos de baja visión, que la persona muchas veces se encuentra resistente a ciertas técnicas, ésta ayuda a conectar con lo que necesita, ya que les resulta atractivo y novedoso.

Se utiliza como disparador de lo que luego, el/a profesional o técnico rehabilitador aborda como las medidas de seguridad en la calle. Especialmente al momento de realizar los cruces, sobre todo en aquellas personas que aún no son conscientes de lo que implica desplazarse en la vía pública teniendo discapacidad visual.

Esto refiere a estar más atentos al momento de cruzar en calles, si se acerca algún peatón para poder solicitar asistencia, poder anticipar a personas que se encuentren hablando, autos por salir de sus cocheras, etc.

Objetivo: Evaluar aprendizajes.

La instancia de evaluación no debe ser formal, en orientación y movilidad es progresiva, a medida que la persona va adquiriendo técnicas y estrategias, se van complejizando los ejercicios.

Un momento de distensión y juego puede ser una buena excusa para que el/a profesional o técnico rehabilitador determine en qué estadio está la persona.

Preparar un juego de preguntas y respuestas que sea llevadero y dinámico. Sonidos para las respuestas correctas, incorrectas, el tiempo corriendo, etc. El/a profesional en el rol de conductor/a puede llegar a ser muy entretenido. Por supuesto que las preguntas deben ser sobre lo abordado y pensar en situaciones específicas tales como: ¿usar guantes con bastón, sí o no?, ¿cruzar la calle si tocan bocina para que cruce?, etc.

Indistintamente del resultado, esta actividad suele incentivar al participante, a razonar para contestar, cuando contestan correctamente, ellos mismos notan que son conscientes de las estrategias y técnicas que les permiten recuperar las funciones en sus actividades cotidianas.

El/a profesional debe evaluar desde el inicio del entrenamiento hasta el presente, los logros adquiridos, los obstáculos del trabajo a distancia, los objetivos pendientes, si los deseos y necesidades del participante permanecen o se han modificado, etc.

Objetivo: Mantener un desplazamiento independiente.

Metodología: Técnica de Desplazamiento con Bastón.

Esta propuesta depende del estadio emocional, físico y kinestésico. Es beneficiosa para aquellas personas que han entrenado previamente la utilización del bastón blanco en la calle con el/a profesional o técnico rehabilitador. No se aconseja realizarla con participantes que no han tenido la experiencia de haber salido y trabajado las técnicas previamente.

El/a profesional debe conocer el entorno y características donde reside el/a participante. Debe analizar las imágenes satelitales de Google Maps y cotejarlas con la persona, (el aporte de la familia podría ser valioso), para tener el menor margen de error posible.

El objetivo es la detección de irregularidades de la vereda (escalones, subidas, bajadas, roturas, etc.), mediante la percepción de tacto indirecto, utilizando el bastón blanco de seguridad.

El recorrido a proponer será para aquellas personas que:

- Hayan adquirido la técnica de Hoover con el/a profesional in situ.
- Tengan noción respecto a las medidas de seguridad en la calle.
- Realicen salidas con sus familiares por su barrio.

-Acepten el bastón blanco de seguridad como herramienta para su independencia.

En primera instancia, el/a profesional describe las imágenes que tiene respecto de la cuadra de su domicilio. Se marcan las referencias que pueden ser utilizadas para localizar el hogar, como también comercios, si los hubiera. En el caso de haber referencias previas a la esquina, también se comentan.

Una vez socializada la información pertinente para el participante, se propone hacer un reconocimiento de una esquina a la otra, (el/a profesional evalúa si es necesario que lo realice acompañado o no).

Al siguiente llamado, se trabaja sobre lo vivenciado. En caso de hacer ajustes, se repetirá las veces que sea necesario.

Una vez logrado el reconocimiento de la cuadra. Se realizará el mismo ejercicio para que el/a participante explore la manzana de su cuadra.

CONCLUSIÓN.

Algunas propuestas fueron facilitadas para poder realizar un dinámico y funcional abordaje de la disciplina en modalidad remota. En esta “nueva forma” de trabajo, debe estar presente la premisa de objetivos que no serán fáciles de lograr y llevará más tiempo de concretar, y para algunos, inadecuados dado que la seguridad al desplazarse en la calle se obtiene no solamente por la aplicación de técnicas, sino también, por la seguridad que otorga el/a profesional o técnico rehabilitador en el lugar. Esto depende de las características de cada persona, de su entorno e historia personal.

Aun así, es posible el trabajo a distancia, no sólo para apropiarse de nuevas estrategias, sino para mantener las habilidades que hubieran sido adquiridas durante el trabajo presencial.

La **familia** sigue siendo un pilar importante en el trabajo remoto, puesto que, además de **acompañar** a su familiar en lo que vaya surgiendo en su proceso de rehabilitación, debe asistir o guiar en ciertos ejercicios planteados por el/a profesional.

El/a profesional de Orientación y Movilidad debe ser creativo, flexible, empático y paciente. Los **tiempos** de logros son otros, más lentos, algunos complejos por el contexto de encierro o por la ausencia presencial del profesional en el lugar donde se encuentra.

Nunca debe alejarse de las necesidades y deseos de la persona que se está rehabilitando, pues en el/a profesional, están depositados los anhelos y aspiraciones para mejorar su calidad de vida.

El acompañamiento tiene que ser empático, respetuoso, paciente, entendiendo la situación que puede estar atravesando el/a participante, tanto familiar como en sus posibilidades de apropiarse de las estrategias.

La creatividad es fundamental para poder elaborar ejercicios que sean dinámicos, efectivos, de fácil entendimiento y funcionales.

Utilizando la tecnología como un recurso imprescindible para poder llevar a cabo el trabajo remoto, favoreciendo el incentivo para que la persona pueda acceder a la información respecto a las técnicas para mejorar su calidad de vida. Por medio de, edición de videos accesibles, utilización de imágenes satelitales para que el/a profesional pueda evaluar el nivel de accesibilidad de su entorno, como también, proponer ejercicios teniendo conocimiento de la disposición del terreno. El empleo de sonidos intervenidos para lograr el acercamiento al entrenamiento auditivo en la calle, etc.

Esta propuesta alternativa del abordaje de orientación y movilidad remota ha demostrado ser eficiente, útil y práctica. Pero no se compara con el trabajo a través del contacto cercano y estrecho, fundamental para una persona ciega o con baja visión que tiene deseos de retomar su desplazamiento en la calle y que atraviesa sensaciones de inseguridad y temor.

BIBLIOGRAFÍA:

Basterrechea Estella, M., Blocona Santos, C., Echevarría Arellano, M., Lagrava Alcañiz, R., Matey García, M., Reyes Llaveró, D., Rodríguez de Luengo, M., Vicente Mosquete, M. (2011). Desplazamiento. En Ortiz Ortiz, P. (Ed), *Discapacidad Visual y Autonomía Personal: Enfoque Práctico de la Rehabilitación*. (1era. Ed., 477-621). Organización Nacional de Ciegos Españoles-ONCE. <http://bitly.ws/zHMo>

Bernarás Iturrioz, Elena (2003) La aplicación de un programa de orientación y movilidad con personas ciegas y con discapacidad visual grave. *Revista de Psicodidáctica*, núm. 15-16, 2003, pp. 155-169. Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea. Vitoria-Gazteiz, España. Recuperado en línea el 28 de enero de 2023 de: <http://bit.ly/3jiugcf>

DBI Review (2014) Número 52, p.26. Recuperado el 21 de enero de 2023 de: <https://bit.ly/3hAFkAw>

Gurovich, Lydia (2001) *Baja visión*. Buenos Aires Edición de la autora

Hill, E. y Ponder, P. (1981). *Orientación y Técnicas de Movilidad*. Rosell y Sordo Noriega, S. de R.L.

Losada, Analía Verónica y Lacasta, Marisol (2019). Sentido del Humor y sus Beneficios en Salud. *Calidad de Vida y Salud*, 12 (1), 2-22.

Navarro Díaz L. (sf). *Entrenamiento en habilidades de autonomía personal*. cap.10. <http://bitly.ws/zHAz>

Ministerio de Educación (2013). Guía de Orientación y Movilidad (OyM), Comprensión de la discapacidad V, Tomo 5. Viceministerio de Educación Superior de Formación Profesional/Dirección General de Formación de Maestros. La Paz-Bolivia. Recuperado en línea el 21 de enero de 2023 de: <https://bit.ly/3JuUqmx>

Vila López, J. M (1994) *Apuntes Sobre Rehabilitación Visual*. ONCE. Madrid



Weiner W., Welsh R. y Blasch B.(2010) Foundations of Orientation and Mobility (Tercera edición) AFB Press.

WFDB (2018) En riesgo de exclusión de la implementación de la CDPD y de los ODS: Desigualdad y Personas con Sordoceguera. Informe global. Recuperado en línea el 21 de enero de 2023 de: <https://bit.ly/3VfSAsg>

CAPÍTULO 9: ÁREA TERAPIA OCUPACIONAL

Autoras:

- Lic. En Terapia Ocupacional, Olivieri, Natalia Soledad. Argentina.
- Terapeuta Ocupacional, Zambrano Mariño, Zulma Yolima. Colombia.

INTRODUCCIÓN.

La Terapia Ocupacional juega un papel importante en cuanto a la recuperación de la autonomía funcional y participación social de la población con discapacidad visual, (personas ciegas, con Baja Visión o Sordociegas) a nivel de sus actividades básicas cotidianas e instrumentales, así como su adecuada interacción con el medio que los rodea. Recuperar esta autonomía repercute en el pleno cumplimiento y desempeño de cada uno de sus roles ocupacionales (trabajador/a, estudiante, miembro de familia y/o comunidad, etc.), mejorando significativamente su calidad de vida y estado anímico.

En el caso de las personas con baja visión, la terapia ocupacional se centra en el desempeño adecuado de sus actividades básicas e instrumentales a partir de su función visual, modificaciones en el hogar, trabajo o colegio, siempre dentro de un ambiente seguro para la persona.

Es importante tener en cuenta que todo abordaje debe partir de aspectos como el conocimiento de la causa de la pérdida visual, un diagnóstico visual que permita al terapeuta brindarle a la persona las normas de seguridad necesarias para disminuir cualquier tipo de riesgo al momento de ejecutar sus actividades básicas e instrumentales, la edad, la ocupación, los intereses, el conocimiento previo que se tiene acerca de las actividades y el medio en el que se desempeña. De esta manera se puede desarrollar un plan de intervención

individual que cumpla con las expectativas del participante al momento de iniciar un proceso de rehabilitación.

PRINCIPALES MARCOS TEÓRICOS DE INTERVENCIÓN EN TERAPIA OCUPACIONAL PARA EL ABORDAJE DE LA DISCAPACIDAD VISUAL.

La intervención del terapeuta ocupacional en la rehabilitación de las personas ciegas o con baja visión debe procurar un trato respetuoso y que responda a las necesidades de la persona, lo que incluye todas las decisiones que se tomen frente a sus procesos de rehabilitación. La evolución del concepto de discapacidad desde el enfoque de los derechos ha llevado a revisar los modelos de asistencia tradicionales en el ámbito de la salud, de los servicios sociales o del empleo, para incorporar en los últimos años los modelos de **Atención Centrada en la Persona** (a partir de ahora ACP).

En la terapia ocupacional, dos grandes modelos de atención están inspirados en la ACP: **el modelo canadiense del desempeño ocupacional y el modelo de la ocupación humana**.

El Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional, se refiere a la capacidad de la persona para elegir, organizar y desarrollar de forma satisfactoria ocupaciones significativas y culturalmente adaptadas en búsqueda del cuidado personal, del disfrute de la vida y para contribuir a la sociedad. En el modelo existen tres interlocutores fundamentales.

1. **LA OCUPACIÓN:** La palabra ocupación emana del concepto general de ocuparse a uno mismo y de ejercer control en la propia vida. La ocupación se refiere a grupos de actividades y tareas de la vida diaria, nominadas, organizadas, y a las que el individuo y la cultura les dan un valor y un significado. Incluye los ámbitos de autocuidado, ocio y productividad. La ocupación es una

necesidad humana básica. Toda persona debe estar ocupada en las distintas facetas de su vida. Existe una relación fundamental entre la ocupación y la salud. Por salud entendemos tener las oportunidades y las habilidades para involucrarse en patrones significativos de ocupación para el cuidado propio, el disfrute de la vida y contribuir al tejido social y económico de la comunidad a lo largo de la vida; más allá de la ausencia de enfermedad.

2. LA PERSONA: Los terapeutas creen en las capacidades de todo ser humano. La persona es vista de forma holística. “Holismo (del griego holos, que significa totalidad), término creado por el filósofo sudafricano Jan Smutts, significa el esfuerzo de interpretar el todo en las partes y las partes en el todo” (Leonardo Boff, 2000, Pág. 22). Es un punto de vista de las personas como seres completos, integrados por mente cuerpo y espíritu.”

3. EL MEDIO AMBIENTE: El medio ambiente en el cual se desempeña la persona juega un papel importante y no es solamente en su domicilio, también es en el establecimiento educativo, la oficina, las instituciones y todo lugar en donde la persona desempeñe un rol ocupacional. Así mismo es importante la sociedad a la que pertenece ya que esta posee normas, leyes y reglas a las que el ser humano debe ajustarse y particularmente esta sociedad o medio ambiente en el que se desempeña puede ser el origen o el factor que aumente su disfunción ocupacional.

Finalmente encontramos el modelo del **Desempeño Ocupacional**, el cual es el resultado de la interacción de la persona, su medio ambiente y la ocupación. “Es la capacidad de elegir y realizar actividades significativas, culturalmente adecuadas, para un apropiado cuidado personal y goce de la vida, dentro de una comunidad.”

Las ocupaciones son por definición fundamentales para la salud, la identidad y el sentido de competencia de la persona y tienen significado y valor particular para quien las desarrolla.

Ocupación no es solo trabajo, existen ocho categorías más que debemos tener en cuenta al momento de acercarnos a un PARTICIPANTE para conocer en qué área destina su tiempo durante el día:

actividades de la vida diaria, actividades instrumentales, manejo de la salud, descanso y sueño, educación, juego, ocio y participación social (AOTA 2020).

El comportamiento ocupacional pasa por distintos momentos de un continuo: exploración, competencia y logro. En una actividad que se elige y se disfruta, al comienzo descubre las habilidades donde no ENCUENTRA los límites y es todo disfrute, es así cómo se siente la primera etapa de la adquisición de un nuevo comportamiento ocupacional, por **el estado exploratorio**. Luego, si uno quiere y puede progresar a la próxima etapa, a la **competencia**, realiza la actividad con mayor seguridad y autoconfianza, se anima a nuevos desafíos y complejidades.

Solo queda la última etapa para que se complete el proceso de la adquisición del nuevo comportamiento ocupacional que eligió como desafío, que es realizar esa actividad en todos los ámbitos donde se desenvuelve, lo que constituye un logro.

La identidad ocupacional se irá modelando a través de las elecciones que irá teniendo a lo largo de su vida y la continua progresión entre las etapas mencionadas (exploración, competencia y logro), incorporando nuevas áreas de participación ocupacional. Cada comportamiento ocupacional logrado actúa como un proceso organizadora través del hacer. Es necesario tener en cuenta que si hay falta de exploración habrá restricción en la participación.

Será el terapeuta ocupacional quien se constituya en gestor de oportunidades para explorar y participar en actividades significativas, pensar propuestas para que, casi sin darse cuenta las personas se conecten y desde allí, puedan elegir las tareas deseadas en las cuales involucrarse.

LA REHABILITACIÓN COMO UN PROCESO INTEGRAL.

En el enfoque de la terapia ocupacional se utilizará la **PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA** y su entorno. Deberá ser el adolescente, joven y adulto, quien dirija los contenidos a trabajar de acuerdo con sus necesidades e intereses con el propósito de mejorar su calidad de vida.

Pensar a los/as Participantes de los servicios como ciudadanos de derechos obliga a los Profesionales o técnicos rehabilitadores a hacer un uso mejor de lo que saben. Una parte integral del proceso de Terapia Ocupacional es el uso terapéutico de uno mismo, en el cual se interactúa a través del uso del razonamiento clínico, la empatía, el trabajo colaborativo y la modalidad de atención centrada en la persona.

La rehabilitación debe estar centrada en el conocimiento de las normas y técnicas de seguridad que le permitan al participante retomar su independencia.

El profesional o técnico rehabilitador en relación a la actividad debe tener en cuenta:

- La selección de la actividad apropiada.
- La observación previa de la actividad.
- La detección de los obstáculos.
- La selección de los elementos y recursos ambientales apropiados.
- La necesidad de adaptar la actividad, en base a los conocimientos previos que el participante posea de la misma.

Con relación al participante debe conocer:

- Capacidades y habilidades.
- Intereses y afinidades.
- Actitud y predisposición para el aprendizaje.
- Conocimientos previos en la realización de la actividad.
- Momento del proceso de rehabilitación.
- Reconocimiento de su discapacidad.
- Nivel de continencia del grupo conviviente.
- Situación ocupacional actual.

Al momento de intervenir es prioritario pensar en: la persona y su entorno, la edad, el nivel educativo, el contexto, su nivel de autonomía y autodeterminación y el deseo, más allá de las posibilidades de la discapacidad y el despliegue de estrategias para que ocurra.

En principio, es necesario realizar una **evaluación inicial** con el fin de conocer las necesidades propias del participante y establecer el nivel de independencia en las actividades básicas cotidianas e instrumentales. Así mismo, se establece la prioridad de las actividades a realizar de acuerdo con las necesidades inmediatas y los intereses del sujeto. (ver anexo III ficha de evaluación), o hacer uso del instrumento Valoración de las Actividades de la Vida Diaria e Instrumentales (VAVDI) de Pellegrini, M, el cual clasifica las actividades de la vida diaria de la siguiente manera:

1-. Actividades de la vida diaria (AVD):

A-. Higiene y arreglo personal.

B-. Vestirse.

C-. Baño – Ducha

D-. Movilidad funcional.

E-. Alimentarse.

F-. Higiene de toilette.

2-. Actividades de la vida diaria instrumentales (AVDI):

G-. Manejo del hogar

H-. Preparación de la comida

I-. Manejo del dinero

J-. Manejo de la medicación.

K-. Manejo de la ropa

L-. Movilidad en la comunidad

M-. Shopping – Ir de compras

N-. Utilizar dispositivos de comunicación.

Los siguientes son los criterios de calificación una vez realizada la valoración:

1 autónomo/Funcional: La persona realiza la actividad autónomamente y de forma segura.

2 bajo apoyo de terceros: La persona realiza la actividad de forma segura con apoyo mínimo de terceros.

3 mediano apoyo de terceros: La persona necesita supervisión y / o apoyo de terceros para completar el desempeño de la actividad.

4 alto apoyo de terceros: La persona necesita supervisión constante y/o un alto apoyo de terceros para el desempeño de la actividad.

5 dependiente/Disfuncional: La persona no puede desempeñar la actividad en forma segura y / o que la actividad sea realizada por terceros.

Puesta en marcha el **plan de acción** se debe tener en cuenta dos variables: el espacio físico que puede ser la atención en el servicio o centro o en el hogar o de manera mixta como así también el tipo de abordaje: estrategias, periodicidad, agentes externos participantes y el tiempo estimado para el desarrollo del plan de acción, también se debe tener en cuenta realizar una evaluación periódica y los criterios de alta o baja de los tratamientos.

Si el proceso de intervención se lleva a cabo en un centro de rehabilitación es importante contar con un espacio lo suficientemente adecuado que se asemeje a una casa o departamento, dotado de todos y cada uno de los espacios que lo componen y los elementos que allí se encuentren. Si, por el contrario, se desarrolla en el propio entorno del participante, se debe ajustar cada espacio de acuerdo a las necesidades propias; es decir, adaptaciones en el baño, cocina, escaleras, así como adaptaciones en cuanto a manejo de luz y contraste en el caso de las personas con baja visión.

ACTIVIDADES BÁSICAS COTIDIANAS Y ACTIVIDADES BÁSICAS INSTRUMENTALES.

La participación en actividades básicas e instrumentales constituyen un medio para el logro de otras ocupaciones en el desarrollo de diversos roles, Pedro Moruno y Dulce María Romero en su libro: "Actividades de la Vida Diaria" hacen referencia a los roles ocupacionales a lo largo del ciclo vital.

A partir de la adolescencia y la juventud se adquiere mayor independencia económica, lo que influye también en el cuidado personal y el ocio. Suelen producirse cambios importantes asumiendo mayores

responsabilidades en el cuidado del hogar, cuidado de otros y en el ámbito laboral y se desarrolla el proyecto de vida.

En la etapa de la madurez se produce un aumento de interés o preocupación por el cuidado personal. Al final de esta etapa se presentan cambios corporales y en la identidad relativos a la edad. En el ámbito laboral se logra una gran estabilidad. Así mismo se continúa en el proceso de remodelación corporal iniciada en la etapa anterior y también suelen aumentar el número de actividades dedicadas al cuidado de otros.

Por último, en la etapa de la vejez se incrementan las actividades satisfactorias.

Dentro de la rehabilitación de las personas ciegas y con baja visión, el/a terapeuta ocupacional se centra en la recuperación de la capacidad para el desempeño independiente de las actividades de la vida diaria y las actividades instrumentales.

Las actividades de la vida diaria son definidas como aquellas actividades orientadas hacia el cuidado del propio cuerpo. Para el caso de las personas ciegas y con baja visión es posible brindar orientación, por ejemplo, acerca de las técnicas para el reconocimiento del shampoo y del acondicionador, postura de crema dental sin generar desperdicio, técnicas para la identificación de las prendas y sus colores basado en las formas, diseños y texturas, reconocimiento de derecho y revés de las mismas, arreglo de las uñas, mantenimiento de barba en el caso de los hombres y maquillaje en las mujeres, técnicas para el manejo de los cubiertos al momento de tomar los alimentos. Para el caso de las personas con baja visión es importante hacer énfasis en el manejo de la luz, los colores y el contraste por ejemplo, en la crema dental con respecto al color del cepillo dental, manejo de espejos de aumento para el arreglo de barba y maquillaje, manejo de lupas o magnificadores para arreglo de las uñas. Todo esto con el fin de hacer uso del remanente visual de una

manera correcta y segura, sin que estas actividades generen síntomas o signos de fatiga visual.

Cabe destacar que si al momento de trabajar con el/a participante con baja visión ya cuenta con las ayudas ópticas, no ópticas y electrónicas prescritas por el especialista en baja visión, las mismas se deben utilizar durante las sesiones.

Por otro lado, las actividades instrumentales son actividades orientadas a interactuar con el entorno, que son a menudo complejas y generalmente opcionales por naturaleza, es decir que se pueden delegar en otro. Con las actividades instrumentales de la vida diaria sucede lo mismo, el principal objetivo es dar a conocer las normas y técnicas de seguridad para el desempeño independiente y seguro de éstas, así como el conocimiento de los elementos o utensilios que pueden facilitar la realización de las mismas, por ejemplo: medidor de líquidos, apps para el reconocimiento del dinero, reconocimiento de colores, manejo de teléfonos móviles.

La intervención debe partir del conocimiento previo que tiene la persona, las técnicas que utiliza y si además le brindan seguridad.

Actividades de higiene mayor y/o menor.

- Es indispensable mantener los espacios ordenados y los elementos en su lugar, si son ubicados en otros espacios es fundamental informar a la persona con discapacidad visual.
- Si se convive con personas con baja visión es importante que utilice recipientes de diferentes formas, tamaños y colores.

Actividades de alimentación.

- Informe siempre a la persona, que hay dentro del plato.

- utilice la técnica del reloj (identificación de los alimentos en 12, 3, 6 y 9).
- Con personas con baja visión utilice en lo posible vajilla de color, evite mesas de vidrio que puedan generar reflectancia, así como manteles blancos con vajilla blanca. Recuerde que el manejo del contraste facilita la actividad de alimentación.

Arreglo personal.

- Organice sus prendas en el closet en lo posible por color dependiendo de sus características físicas y en orden de prendas así: camisas, pantalones y/o faldas, chaquetas.
- En el uso de maquillaje, especialmente de los ojos, es necesario tener en cuenta si existe alguna restricción oftalmológica para su utilización. Realice la aplicación de forma uniforme y en cantidades pequeñas con el fin de evitar excesos. Se recomienda mostrar la utilidad del espejo de aumento cuando se trabaja con personas con baja visión.
- En el rasurado, siempre que sea posible, se sugiere utilizar rasuradora eléctrica. De lo contrario, es importante que el participante procure no utilizar una máquina desechable más de cuatro veces para evitar lesiones en la piel. Se recomienda mostrar la utilidad del espejo de aumento cuando se trabaja con personas con baja visión.
- En el arreglo de uñas evite el uso de cortaúñas o elementos cortantes, reemplazándolos por limas, piedras pómez, o elementos de punta redonda.

Con personas con baja visión es muy importante tener en cuenta el diagnóstico y el comportamiento visual del participante, ya que partiendo del mismo se puede orientar acerca de las normas de seguridad como por ejemplo: tiempo de exposición al calor, manejo de la distancia de trabajo, iluminación

adecuada y direccionada a la actividad evitando reflectancia, manejo del contraste y el color en cada actividad, utilización de movimientos compensatorios de cabeza que le permitan hacer mejor uso de su resto visual, manejo de las ayudas ópticas, no ópticas y electrónicas prescritas, así como la posibilidad de conocer los diferentes elementos que se encuentran en el mercado para facilitar el desempeño de las actividades básicas cotidianas y actividades básicas instrumentales, como la posibilidad de utilizar otras estrategias compensatorias. (Ver Anexos I y II).

ATENCIÓN A DISTANCIA.

A partir del año 2020 el mundo entero reinventó muchas de sus acciones a raíz de la pandemia y la intervención de terapia ocupacional no podía ser la excepción. Es por ello que varios terapeutas crearon diferentes estrategias de intervención en donde la familia o cuidador juega un papel importantísimo ya que se convierten en el puente de acción entre el/a participante y el profesional o técnico rehabilitador. Se crearon estrategias como podcasts referentes al tema con orientaciones claras y de fácil entendimiento tanto para el participante como para la familia, videos en diferentes plataformas de streaming, acompañamientos telefónicos bajo supervisión de la familia, videos caseros con retroalimentación a las acciones, entre otros.

Es importante tener en cuenta que debido a que este tipo de intervención no se realiza directamente con el participante y no permite hacer retroalimentación inmediata de la interiorización y aplicación de las técnicas y normas de seguridad, se sugiere realizar una valoración final de los resultados obtenidos, de manera presencial para hacer los ajustes que fueran necesarios en el desempeño del participante.

Para el caso de la intervención de terapia ocupacional para las personas con sordoceguera, se realiza ampliación del tema en el capítulo 13 del manual: "Rehabilitación de Personas con Sordoceguera".

ANEXO I.

ALGUNOS TIPS SUGERIDOS PARA LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA:

ALIMENTACIÓN:

- Colocar un individual de color contrastante al color de la mesa debajo del plato para evitar que se deslice y que pueda localizarlo con mayor facilidad.
- Colocar utensilios de colores contrastantes al color de la mesa, distribuirlos e informarle anticipadamente la ubicación de los mismos.
- Anticipar verbalmente los alimentos que le serán servidos.
- Utilizar platos de color contrastante al alimento a servir, por ejemplo si se sirve arroz utilizar un plato oscuro.
- Utilizar un recipiente aparte para la guarnición (ensalada, puré, etc.)
- Se puede facilitar el corte de alimentos más complejos cortándoselos en tiritas para que puedan hacer el corte final.
- Facilitar el corte de carnes rojas y blancas sirviéndolas sin hueso.
- Proveer de botellas de plástico duro y que no superen el 1,5 lt. Para facilitar el servido de líquidos.
- Fomentar la realización de recetas sencillas y sin cocción: sándwiches y ensaladas. También se puede motivar a que unten tostadas: Usar un plato y untadores para las mismas.
- Promover el uso del microondas para preparar infusiones varias. Tener en cuenta que la taza debe estar llena un poco más de la mitad para evitar riesgos durante el traslado.



- Establecer en conjunto con el/a participante un criterio de orden determinado en cajones y alacenas para facilitar la búsqueda y localización.

- El momento de comer debe ser fundamentalmente un momento grato, por lo que se sugiere no utilizarlo específicamente como espacio de práctica ya que esto implica una exigencia extra y puede ocurrir que la persona termine comiendo los alimentos fríos. Sí se utiliza alguno de estos momentos, es recomendable servir alimentos fríos, que no condicionen el tiempo de la práctica.

ANEXO II

SUGERENCIAS PARA LA ORGANIZACIÓN DEL HOGAR Y LA AUTONOMÍA EN LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA.

Organización y orden de la heladera.

Es importante siempre buscar entre todos los integrantes de la familia un criterio de orden y sostenerlo, inclusive la persona que, sin ser familiar, trabaja en el hogar.

- Colocar las verduras en el cajón.
- Identificar y reservar un estante en el que se coloquen los alimentos que se utilizan para desayunar y/o merendar, mermeladas, quesos, etc.
- Colocar preferentemente, las botellas en la puerta.
- Los envases plásticos herméticos son una buena opción para ordenar los alimentos cocinados o fiambres. Se pueden rotular o simplemente buscar formatos distintos como por ejemplo quesos en un envase rectangular, carnes en uno circular etc.

Seguramente a cada persona se le ocurrirán muchas ideas más, si reorganizan la heladera es importante que todos los integrantes de la familia sean partícipes. En la medida que se sistematiza un criterio de orden común se facilita la realización de las tareas a todos los integrantes de la familia.

Organización de alacenas y cajones.

Algunas sugerencias y tips para facilitar las tareas:

- En el uso de muebles compartidos, establecer criterios de orden entre todos los integrantes de la familia.
- Sostener el orden en conjunto y cualquier modificación transmitirla a todo el grupo conviviente.
- Las alacenas y cajones deben tener los utensilios de uso más habitual más próximo y lo que no está en uso cotidiano archivarlo o guardarlo en un estante más alto.
- No tener utensilios de material que se pueda romper con facilidad como por ejemplo vidrio, cerámica, porcelana en alturas altas.
- No utilizar ollas y utensilios muy pesados. Cuanto más sencilla sea la tarea, más protegida estará la columna cervical.
- Rotular si fuese necesario, letra imprenta mayúscula en un tamaño accesible para todos y con adecuado contraste sobre el fondo donde será colocado.
- Los recipientes herméticos plásticos son de gran ayuda, hay gran variedad de tamaños y colores.

Medidas de seguridad en el manejo del fuego.

- Para encender hornallas o fogones utilizar encendedores.
- Siempre que sea posible utilizar las hornallas (fogones) de atrás.
- Es necesario que al momento de cocinar la persona no esté utilizando prendas inflamables y si tiene el cabello largo, que el mismo esté recogido.
- Al manipular sobre la hornalla (fogones) el fuego debe estar en mínimo.

- NO ACERCAR la cara a la hornalla o fogón para corroborar la cocción.
- No utilizar repasadores (trapos) al momento de tomar las cacerolas.
- Usar agarraderas o manoplas aislantes para la toma de los utensilios calientes.
- Corroborar intensidad de fuego.
- Corroborar la superficie de trabajo antes de iniciar la preparación (limpia y seca).
- Utilizar alarmas para saber el tiempo de cocción.
- Al finalizar limpiar todo el espacio en el que se trabajó; dejar superficies secas y libres de alimentos.
- Si no es necesario, no permanecer cerca de la cocina estufa) mientras está encendida. Controlar la cocción y alejarse.

Utensilios y vajilla.

A la hora de cocinar seleccionar el elemento adecuado permite mejorar y facilitar el desempeño. En los bazares o supermercados existen variedad de utensilios y vajillas que pueden ser de gran utilidad para la tarea.

Algunos tips a la hora de comprar.

- **Individuales antideslizantes** para colocar en la mesada o mesón de la cocina a la hora de cortar alimentos como al comer. Tener dos o tres de colores distintos.
- **Tablas de corte:** una de color claro para cortar alimentos que en ella contraste como por ejemplo un morrón, carne. Una oscura para cortar por ejemplo papas, queso.

- **Utensilios Medidores:** son importantes a la hora de hacer repostería. Existen de diferentes colores.
- **Vajilla:** en la actualidad hay gran variedad de diseños y colores. Platos de todos los colores y formas. Seleccionar color según los alimentos a comer. Igual con vasos y tazas.
- **Recipientes herméticos:** distinta formas y colores.

ANEXO III.

MODELO DE ENTREVISTA INICIAL.

Fecha:

Edad:

Participante:

Diagnóstico Visual:

Otras patologías:

AVD BASICAS	TAREAS	SI – NO – CON AYUD A	OBSERVACIONE S
ALIMENTACION	-Uso de cubiertos.		
	-Cortar con cubiertos		
	-Servir líquidos fríos/calientes		
	-Sirve sólidos		
	-Ubicar comida en el plato		
HIGIENE PERSONAL Y ASEO	-Usa objetos para tal fin		
	-Afeitado/depilación		
	-Aplica y quita cosméticos		

	-Cuida de su cabello		
	-Cuida las uñas		
BAÑO Y DUCHA	-Toma y usa objetos para ese fin		
	-Enjabona, lava y seca su cuerpo		
	-Toma medidas de seguridad		
CONTROL DE ESFINTERES E HIGIENE			
	-Vesical		
	-Anal		
	-Limpieza		
VESTIDO	-Se viste solo		
	-Se viste con ayuda		
	-No reconoce las prendas		
	-Confunde los colores		
	-Reconoce derecho y revés de prendas		
ALIMENTACION COCINA	-Enciende horno/estufa		
	-Coloca sobre/ estufa/horno		
	-Usa heladera		
	-Acciones: pelar, cortar, picar.		
	-Infusiones: (mate)		
	-Preparación de frituras		
	-Electricidad/enchufar		

CUIDADO DE LA ROPA	-Lavado/planchado		
---------------------------	--------------------------	--	--

AVD BASICAS	TAREAS	Q SI – NO – CON AYUD A	OBSERVACIONE S
CUIDADO DE LA ROPA	-Lavado/planchado		
	-Costura		
	-Doblado		
CUIDADO DEL HOGAR	Barrer		
	Trapeado		
	limpieza de muebles		
	Lavado baño		
MOVILIDAD FUNCIONAL	-Se mueve de un lugar a otro		
	-Realiza cambios funcionales		
	-Deambula		
	-Transporta objetos		
	-En su hogar		
	-En otros sitios		
USO DE SISTEMAS DE COMUNICACION	-Habilidades sociales		
	-Tel. fijo		
	-Tel. celular		
	-Tel público		
IR DE COMPRAS	-Prepara lista de compras		
	-Selecciona y compra		

MANEJO DE DINERO	-Monedas		
	-Billetes		
	-Billetera virtual/cuentas bancarias		
	-Gastos		
CUIDADOS DE SALUD	-Se cuida y mantiene hábitos saludables		
	-Ejercicio físico		
	-Eliminación de riesgos de salud		
	-Rutinas de medicación		
CUIDADO DE OBJETOS PERSONALES	-Usa limpia y mantiene objetos personales: audífonos, prótesis, dentarias, bastón, lentes.		
CUIDADO DE LOS OTROS	- Padres/hijos/nietos/mas cotas		
ACTIVIDAD OCUPACIONAL	-Educación		
	-Trabajo		
	-Participación social		
	-Viajes		
	-Arte/Cultura/Deportes		
	-Voluntariado		



BIBLIOGRAFÍA:

Del Álamo Martín, M. T., & Polo, J. G. (2020). Promoción de la autonomía personal y discapacidad visual: revisión bibliográfica. *Revista Terapia Ocupacional Galicia*, 17(2), 214-224.

Moruno Millares, Pedro, Romero Dulce María, (2005). Actividades de la Vida Diaria.

Moruno Millares Pedro, Romero Ayuso Dulce María (2006) Actividades de la Vida Diaria.

Pellegrini M. Instrumentos de Evaluación en Psiquiatría. En: Libro de ponencias: II Jornadas de TO en Salud Mental de País Vasco. Vitoria-Gasteiz; octubre 2004.

https://www.youtube.com/results?search_query=tifloservicios

Simó Algado, Salvador RegUrbanowski (2006) El Modelo Canadiense del proceso del Desempeño ocupacional Revista electrónica de terapia ocupacional Galicia, TOG, ISSN-e 1885-527X, Nº. 3

Terapia ocupacional. **Modelo de Ocupación Humana** aplicación Kielhofner - 2004 - books.google.com

Tifloservicios (s.f) videos (canal de youtube). youtube. Recuperado el 06 de agosto del 2020 de <https://www.youtube.com/watch?v=kkEjXKLCkAQ&t=318s>

CAPÍTULO 10. LECTOESCRITURA EN SISTEMA BRAILLE.

Autores:

- Licenciada Especialista En Deficiencia Visual, Calvo Monestel, Yamileth. Costa Rica.
- Tec. En Sistema Braille, Correa, Gladys Viviana. Argentina.
- Lcdo. Consultor Y Asesor Pedagógico En Discapacidad Visual, Ganchala Caicedo, Vladimir. Ecuador.

INTRODUCCIÓN.

SENTIMIENTOS Y SENSACIONES EN TORNO AL SISTEMA BRAILLE.

Cuando una persona adquiere una discapacidad visual en la edad adulta, es necesario proporcionarle un código que le permita escribir y leer. El Sistema Braille es el único que permite volcar a un sistema accesible todo lo que puede escribirse en tinta.

Dado que las personas que adquieren una discapacidad visual en edad adulta habitualmente ya están alfabetizadas, sólo se trata de un cambio en el sistema de escritura y lectura, por lo que los aspectos pedagógicos utilizados son diferentes a los necesarios en la etapa de alfabetización de los niños.

En general, la persona que adquiere una discapacidad visual en edad adulta suele rechazar el uso del Sistema braille porque volver a deletrear para leer le genera angustia, sobre todo cuando ha tenido actividades de desarrollo intelectual.

Por esta razón es fundamental mostrar los beneficios que puede tener al adquirir el manejo del Sistema Braille, respetando siempre, su decisión de aprenderlo o no. De acuerdo con sus características podrá elegir aprender el sistema para continuar leyendo, si fue un gran lector toda su vida, o si desea completar estudios, mejorar su desempeño laboral o realizar alguna actividad recreativa o lúdica. Otras personas, por lo contrario, sólo lo utilizarán para rotular objetos o documentos personales, marcar naipes y no necesitarán para ello incorporar toda la signografía.

No se debe limitar el aprendizaje del sistema Braille por la edad, estado o condición si existe el interés y la predisposición. Es función del Profesional o Técnico Rehabilitador acompañar en este proceso que muchas veces es complicado.

Es la persona quien decide que es lo que desea aprender y como le gustaría llevar el proceso. Si su interés primordial es solo conocer el sistema para rotular medicamentos o escribir números de teléfono, se debe respetar su deseo para no desmotivarlo y mostrar todos los usos y la importancia del sistema para su desarrollo.

En el caso de participantes sordociegos se debe analizar primero las habilidades con las que cuenta para decidir si se puede o no alfabetizar en braille. (Calvo, Y, 2023).

Teniendo en cuenta estos aspectos se ofrece en el presente capítulo información esencial para un abordaje eficiente y respetuoso de las características y los intereses del participante en acuerdo con el equipo profesional, mediante un trabajo interdisciplinario que acompañe y sostenga el aprendizaje dentro del proceso general de rehabilitación que atraviesa la persona.

CONTEXTO DEL USO DEL SISTEMA BRAILLE.

En cuanto a la definición del uso o no del sistema braille, es necesario tener en cuenta el desarrollo de la discriminación táctil, ya que en ocasiones el/a participante puede estar decidido a incorporar el sistema, pero no tiene la discriminación fina necesaria para la lectura. Esto puede ocurrir por diversos motivos, ya sea por enfermedades o accidentes que afectan el tacto o la movilidad en las extremidades superiores (hombros, brazos, manos, dedos) o por distintas actividades que ha desempeñado a lo largo de su vida laboral y que pueden afectar la discriminación táctil.

Cuando se trata de personas ciegas o sordociegas, la adquisición del sistema para la funcionalidad que la persona desee es muy provechosa, mientras que cuando se trata de personas con baja visión, se deberá dar prioridad a la rehabilitación visual, de manera de intentar recuperar la posibilidad de escribir y leer utilizando su resto visual funcional. En el caso de las personas con sordoceguera es necesario que tenga primero el conocimiento de la lengua de señas para ir en el proceso de adquisición del sistema Braille.

Otro aspecto para tener en cuenta es el pronóstico de la patología visual, fundamentalmente en personas con sordoceguera parcial, ya que, si la pérdida visual o auditiva es progresiva, el sistema braille será una herramienta de comunicación de gran importancia.

La enseñanza del sistema Braille en las personas con sordoceguera en la mayoría del proceso, es similar al de cualquier persona ciega o con baja visión. Como ya se dijo, las propuestas de enseñanza deben estar de acuerdo a las características propias de cada participante, por lo que la fase de refuerzo de los elementos temporo-espaciales, estimulación y desarrollo táctil empleando material didáctico lúdico y variado, es muy importante en el período de aprestamiento.

En las personas con sordoceguera el proceso de aprendizaje dependerá de diversos factores tales como: si la sordoceguera es congénita o adquirida, la edad, el nivel previo de alfabetización y sistema de comunicación. La manera de aprender va a variar según la forma de comunicarse. Si el participante requiere de un intérprete o mediador, debe ser incorporado al trabajo en el área. si no ha tenido la oportunidad de alfabetizarse, su aprendizaje lengua de señas.

Es recomendable que los/as profesionales o técnicos rehabilitadores que tienen bajo su responsabilidad el abordaje a personas con sordoceguera, utilicen la mayor cantidad de formas alternativas de comunicación posibles, trabajando en estrecho vínculo con la familia, tutor y/o cuidador, quienes conocen mejor al participante, por lo que sus apoyos y sus aportes son fundamentales en todo “El proceso de rehabilitación”, ya que serán los encargados de colaborar en el refuerzo en el domicilio de lo aprendido en el servicio.

Una persona con sordoceguera que adquiere el conocimiento del Sistema Braille, gana una forma adicional de comunicarse, ya que tiene la opción de adaptar el código Braille sobre la mano, lo que constituye una ventaja para relacionarse e incluirse con otras personas.

El/a profesional o técnico rehabilitador que enseña Braille, por tanto, deberá sostener inicialmente una entrevista con la persona para mostrarle como es el sistema, cuáles son los beneficios de su uso, evaluar sus condiciones físicas, psicológicas y educativas en relación con su desarrollo táctil y analizar qué utilidad le dará al código, para determinar, juntos si accede a su aprendizaje o prefiere buscar otras alternativas.

Se debe evitar la frustración de la persona por no lograr los objetivos propuestos en un determinado tiempo, de ahí la importancia de conocer muy bien sus condiciones de salud y cualidades para saber si es factible que logre la

meta propuesta o si es necesario encontrar alternativas viables en el proceso de aprendizaje.

En el caso de las personas con sordoceguera se debe valorar muy bien las habilidades que posee con el fin de brindar los apoyos requeridos para el logro de los objetivos propuestos.

HABILIDADES PREVIAS A LA ADQUISICIÓN DEL SISTEMA.

La lectura y la escritura del sistema braille requieren habilidades motoras y sensoriales muy peculiares. Competencias, requisitos previos impuestos por acciones que determinan una serie de cuidados necesarios por la especificidad de la construcción de estos dos aportes lingüístico-culturales.

El cuerpo necesita ser capaz de enfrentar desafíos. La armonización entre el cuerpo y la mente dicta el éxito de esta adquisición y el rendimiento posterior.

El/a participante que decide aprender braille debe iniciar el proceso con un periodo de desarrollo de las capacidades psicomotoras, así como táctiles. El aspecto cinestésico (sistema regulador del movimiento) debe tratarse con absoluto cuidado. La lectura del braille es táctil-cinestésica. En el curso de este desarrollo se instalan comportamientos motores que requieren una vigilancia y mejora constantes. Las articulaciones y los músculos deben trabajarse adecuadamente, estableciendo el control de los movimientos, la dosis de fuerza, el fortalecimiento de los dedos, las muñecas, los codos. Tales movimientos dan firmeza y eficiencia a las manos, tanto en el uso individual como en el empleo sincronizado entre ellas.

La escritura en braille se basa en movimientos precisos que se ajustan entre sí. Si la enseñanza del sistema se aborda mediante la utilización de pauta y punzón, es necesario, en esta etapa previa, trabajar la reversibilidad.

Otro factor a tener en cuenta es el dominio de la espacialidad frente a la hoja de papel. La aprehensión del espacio es fundamental para el ejercicio de la lectura. El/a participante debe lograr adecuado manejo de:

- Concepto de lateralidad.
- Márgenes (izquierda - derecha).
- Ubicación espacial (arriba y abajo).
- Disposición de las líneas (una debajo de la otra - posición vertical).

(Comisión Técnica de la Didáctica del Braille, 2022, pp 9-10).

Para la enseñanza de la Lectoescritura del Sistema Braille se debe establecer la correlación permanente entre escritura y lectura, ya que si solo se da énfasis a la escritura el/a participante no obtendrá un buen proceso de lectura, por ello es esencial que en la adquisición previa del proceso de pre escritura y lectura se trabaje en la ubicación, orientación y percepción de los puntos en el cajetín, utilizando diferente tipo de materiales concretos, semiconcretos que permitan tener una imagen táctil de los distintos fonemas. (Ganchala V, 2022).

CONDICIONES DEL PROFESIONAL QUE ENSEÑA BRAILLE.

El/a profesional o técnico rehabilitador que trabaja en la enseñanza del Sistema Braille a personas adultas, tiene que tener ciertas condiciones personales y profesionales que resultan fundamentales para el abordaje de la tarea. Se pueden enumerar: Creatividad para buscar estrategias atractivas, paciencia para explicar sin hacer sentir frustración por no poder avanzar, responsabilidad en la formación para contar siempre con las mejores alternativas pedagógicas, entusiasmo por la actividad y respeto por la decisión del participante respecto de la aplicación que le dará al sistema y hasta donde desea incorporarlo en sus actividades.

Debe contar con una formación académica en el área de pedagogía, y en caso de no serlo tener capacitación en cursos de formación continua relacionados a la enseñanza del Sistema Braille, ya sea para educación formal o informal, que lo habilite para enseñar de forma adecuada el proceso de lectoescritura de este sistema. Por tanto, no alcanza con ser usuario del Sistema Braille, para poder enseñarlo responsable y correctamente.

Una buena actitud del profesional o técnico rehabilitador permite generar un ambiente agradable y condiciones deseables para que las personas que aprenden sientan confianza para expresar sus sentimientos al momento de aprender y en relación con el proceso de aprendizaje. Esta información resulta necesaria para compartir con el equipo interdisciplinario en la búsqueda de nuevas estrategias de abordaje y acompañamiento, en el caso que surjan dificultades más complejas que interfieran en el proceso.

MÉTODO DE ENSEÑANZA.

Cuando se trabaja con personas adultas, es importante incorporar letras que faciliten su discriminación en la lectura. Por ejemplo, intercalar letras pequeñas, como la a o la c con letras más grandes, como la l o la p hacen que,

al momento de leerlas, se identifiquen más fácilmente evitando la sensación de no poder leer. Es necesario ejercitar escritura y lectura simultánea, para que la persona pueda vivenciar y evaluar sus progresos.

Otro aspecto a tener en cuenta es trabajar sobre las formas de los grafemas y no poner el énfasis en la denominación numérica de los puntos, ya que las personas adultas tienden a intentar memorizar la serie numérica de los puntos y no las formas de las letras. Para ello se sugiere trabajar mucho con la ubicación espacial en la confección de la letra en la regleta o pauta, en los movimientos necesarios para realizar cada letra y luego en los aspectos que facilitan su identificación en la lectura. De esta forma, se podrá crear una sensación de progreso y satisfacción, automatizando los movimientos para la impresión de la letra y decodificando más rápidamente las formas al leer.

La motivación resulta esencial en el proceso de aprendizaje, ya que permite que distintas estrategias puedan ser aplicadas de acuerdo con las Posibles dificultades que en éste puedan surgir, teniendo en cuenta las diferencias individuales de cada participante, tomando en cuenta sus intereses para alcanzar logros en los objetivos propuestos en su Plan de Intervención.

Uno de los principales factores a considerar a la hora de establecer un método de enseñanza del Sistema Braille a personas adultas es la diferencia palpable entre la Alfabetización y la adquisición de un nuevo código de Lectoescritura. Las personas que adquieren una discapacidad visual siendo adultas, ya han sido previamente alfabetizadas en tinta, lo que facilita por una parte los procesos a aplicar por el profesional o técnico rehabilitador a la hora de proponer el método didáctico y Por otra parte, la sucesión de pasos a seguir por los/as participantes al iniciar el aprendizaje del Sistema Braille como un nuevo código de acceso a la información y comunicación escrita. Esto se debe básicamente a que ya el adulto tiene un conocimiento previo a los procesos de codificación de los grafemas y su asociación con los fonemas lingüísticos, que le son tan familiares en su propio idioma (Campo, F. 2001. P31).

DIDÁCTICA DE LA LECTOESCRITURA DEL SISTEMA BRAILLE POR FAMILIAS DE LETRAS GENERADORAS.

En base al trabajo y experiencia en la enseñanza de la Lectoescritura del Sistema Braille en los diferentes niveles de Educación, como en el quehacer con personas adultas con Discapacidad Visual, se sugiere aplicar este método que ha dado muy buenos resultados y satisfacción a las personas que han aprendido con esta metodología de trabajo.

Antes de iniciar y aplicar cualquier proceso y/o método de lectoescritura del Sistema Braille, es fundamental realizar actividades secuenciales que vayan encaminadas a la orientación espacial, percepción e imagen táctil, (Todo lo que se toca o se siente a través del sentido del tacto), además de desarrollar actividades de estimulación táctil como es la motricidad fina, (coordinación de músculos, huesos y nervios para producir movimientos pequeños y precisos). De esta forma, el/a participante estará en condiciones de discriminar, reconocer y ubicar los puntos en diferentes tamaños de cajetines o materiales didácticos para preescritura y lectura, es decir actividades con Macro puntos, Macro Braille y posteriormente utilización del Braille propiamente dicho. Mediante este trabajo se evita que el/a participante sienta frustración por no poder reconocer adecuadamente los diferentes grafemas, generando y estimulando el interés por aprender este nuevo código.

Cuando se utiliza la regleta o pauta, (instrumento para escribir braille de forma manual), se debe comenzar el trabajo con la ubicación espacial de los seis puntos, ya sea en la posición de escritura, de derecha a izquierda, como de lectura, de izquierda a derecha. La ubicación de estos 6 puntos da origen al signo generador con el cual se pueden realizar 64 combinaciones.

Cuando se utiliza para escribir la máquina Perkins, en la que se presionan las teclas correspondientes a cada punto de manera mecánica, Para

formar las diferentes letras hay que presionar simultáneamente dos o más teclas obteniendo la impresión en posición de lectura.

La utilización de la Regleta Activa o positiva, no es muy frecuente en Latinoamérica por falta de producción y difusión de la misma. Una de sus ventajas es que, en esta, se puede escribir de izquierda a derecha y no es necesario realizar una inversión como en la regleta o pauta Braille. No obstante, para la escritura se requiere de mayor precisión, ya que hay que hacer coincidir la hendidura del hueco del punzón sobre el punto en Relieve que se encuentra en la regleta, lo que genera una mala impresión en personas que aún no dominan la escritura correctamente. Por otra parte, el buscar el punto con la punta del punzón para presionar e imprimir cada punto hace que no se logre una escritura veloz.

La metodología con la que se sugiere abordar la enseñanza de la lecto-escritura se basa en la secuencia del punzado, trabajando por familias de las letras generadoras para evitar confusión entre las letras espejo (e-i, d-f, h-j, etc.), ya que el alejamiento de estos símbolos favorece el reconocimiento más rápido de los grafemas.

LETRAS GENERADORAS DE LAS FAMILIAS.

Familia de la letra a: a, b, l, k, c, e, d.

En esta familia aparecen las vocales a y e, para formar palabras y frases de fácil escritura y lectura.

Ejemplos: ala, alaba, lea, laca, calle, celda, dedal.

Familia de la letra k: k, m, o, u, n, z, x, y.

En esta familia se incorporan las vocales o y u, que permiten combinar letras cortas con letras largas, para facilitar la identificación de los grafemas en la lectura.

Ejemplos: boda, codo, moda, mano, nace, zona, yema.

Familia de la letra b: b, f, h, signo de abrir paréntesis (, g, Ü, ñ.

Ejemplos: foca, juego, goma, pingüino, helado, mañana.

Familia de la letra l: l, p, r, v, q, á.

Ejemplos: papá, rábano, pavo, vocal.

Serie de la coma o punto 2: , ; : ¿-? j w.

Ejemplo: fideo, hoja, jugo, Wendy, hijo.

Serie del punto y coma o puntos 2 y 3: ; s i “-” t é ú.

Ejemplos: sábado, taza, época, túnel.

Serie del punto o punto 3: . í * -) ó prefijo numérico 3,4,5,6.

Ejemplos: Sílabas, maní, óvalo, tomó, cóndor.

En este método paulatinamente se van incorporando las letras del alfabeto, los signos de puntuación, las vocales acentuadas y el prefijo numérico con el cual podemos formar los números naturales del 0 al 9 y los signos aritméticos básicos. Con el Sistema Braille Integral podemos generar la Signografía Matemática, Musico grafía, Estenografía o Braille grado 2, y otros signos y símbolos matemáticos de nivel superior.

(Ganchala, V & Ganchala A. 2023. Didáctica de la Lectoescritura del Sistema Braille por Secuencia del punzado).

TÉCNICAS BÁSICAS DE LECTURA.

Como ya se ha dicho, cuando se enseña Braille a una persona adulta hay que trabajar simultáneamente la escritura y la lectura. En el caso de esta última hay que explicar detalladamente algunos aspectos del desarrollo del sentido del tacto para que el/a participante pueda lograr una posición correcta de sus manos y sus dedos al leer.

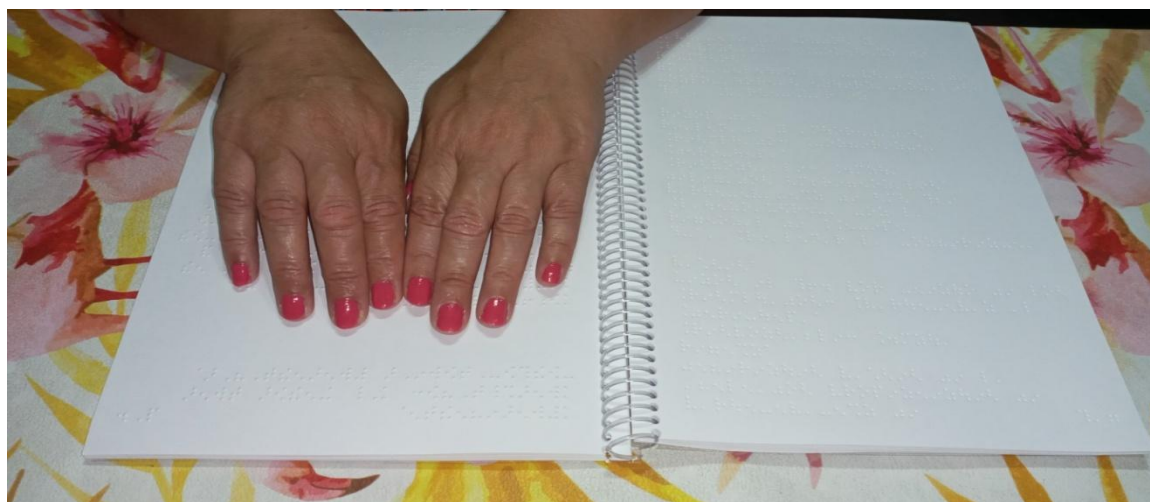
a) Se sabe que es la yema del dedo y no la punta, la que concentra más terminaciones sensoriales táctiles por lo que es esencial que el dedo se ubique de manera plana sobre el papel.

b) Es sabido también, que el tamaño de la letra braille entra en el espacio de la yema del dedo posicionado de manera vertical sobre la hoja, por lo que no hay que inclinar los dedos cuando se desplazan sobre el renglón escrito.

c) Es necesario que el/a participante identifique mediante la práctica, cuál será su dedo lector. Esto es cuál de los dos dedos índices le ofrece más rápidamente la información del relieve de los puntos escritos. El otro dedo será el que acompaña la lectura.

d) Para leer las manos deberán colocarse una junto a la otra, con las yemas de los dos dedos índices juntos sobre la palabra a leer, posicionando en forma recta el dedo lector sobre la primera letra, mientras que con el otro podemos avanzar en el reconocimiento del signo continuo o acompañar espacialmente el seguimiento del renglón. Los dos dedos índices permanecen pegados, colocando los pulgares por debajo intentando generar el menor espacio de separación posible con el papel, ya que una mayor distancia entre la palma de la mano y éste implica inclinar los dedos índices disminuyendo la superficie de contacto entre las yemas y los signos a leer.

e) El resto de los dedos no deben cerrarse sobre la palma de la mano, sino mantenerse estirados, en una posición relajada y natural. Si cerramos los dedos sobre la palma lo que vamos a provocar es que los índices queden más separados del papel y más de punta, por lo que la letra no podrá ser percibida de una vez en la yema del dedo y será necesario hacer desplazamientos hacia arriba y abajo para identificarla.



f) Ubicadas las manos de esta forma el movimiento que debe realizarse hasta identificar el signo nunca será de desplazamiento por sobre la misma, sino que la yema debe moverse suavemente hacia un costado y otro, sin desplazarse, permitiendo que todos los puntos de la letra impacten su relieve sobre la misma. Mover el dedo sobre la letra genera confusión, porque se pueden tomar puntos de las letras próximas, incluso, irse del renglón.

g) Para la lectura, las manos deben estar limpias, bien secas y relajadas para no perjudicar la impresión y facilitar el desplazamiento ágil sobre el papel.

h) El recorrido sobre el renglón comienza con los dos dedos índices pegados, los que avanzan así hasta la parte final del mismo. Al alcanzar la última palabra las manos se separan para que la izquierda comience a recorrer el

espacio interlineal buscando el renglón siguiente, mientras la derecha termina de leer la última palabra escrita del renglón.



i) Cuando se termina de leer esa última palabra, la mano derecha comienza a volver para encontrar la mano izquierda y unirse a ella

para continuar con la lectura en el renglón siguiente. Si se ejercita diariamente, teniendo en cuenta estas técnicas se puede alcanzar una lectura veloz, comprensiva y dinámica que permita incluso disfrutar de una lectura recreativa.



Lograda la posición correcta de las manos es necesario trabajar sobre la forma de los signos al leer pudiendo, incluso mostrar algunas uniones de letras que facilitan la lectura como la sílaba (ca) que se puede percibir como 3 puntos horizontales.

Inicialmente se trabaja con escritos interlineados. Cuando la lectura es medianamente fluida se modifica el espacio de separación, escribiendo dos renglones seguidos y uno en blanco.

Esta separación cada dos renglones permite que el participante pueda ubicarse en el primer renglón porque tendrá un espacio vacío arriba y en el segundo, porque tiene un espacio vacío debajo. Así, comenzará también a recorrer el espacio entre los dos renglones escritos con un poco más de dificultad, pero la lectura no será tan detenida porque este recorrido dificultoso se produce cada dos renglones de lectura más fluida.

Cuando esta lectura comienza a resultar cómoda, se ofrecen algunos textos para que el/a participante pueda disfrutar y evaluar como positiva su velocidad lectora. Posteriormente se suma un nuevo renglón al grupo, escribiendo tres renglones continuos y uno en blanco.

En esta oportunidad, el/a participante tendrá la orientación del espacio en blanco en el primer y en el tercer renglón y el central será el que presente la dificultad de contar con dos espacios interlineales pequeños para recorrer y volver al margen izquierdo para leer el renglón siguiente. Este achicamiento del espacio genera más dificultad y le tomará un poco más de tiempo al lector recuperar su velocidad de lectura anterior. Pero tiene la ventaja de que cuando esta velocidad sea recuperada, ya se puede incluir la escritura a renglón seguido, porque la persona estará en condiciones de seguir el renglón para leer, de regresar en el espacio interlineal para llegar al margen izquierdo y leer el renglón siguiente sin dificultad, pudiendo finalmente realizar una lectura ágil, comprensiva y disfrutable.

TRABAJO A DISTANCIA.

Cuando por diferentes razones se interrumpe el trabajo presencial es importante no cortar el proceso para que el participante no olvide rápidamente lo aprendido.

En este sentido, la Pandemia de COVID-19 dejó varias buenas prácticas, que si bien solo pueden utilizarse con personas que ya estén en proceso de incorporación del código resultan de gran utilidad para avanzar en el logro de los objetivos.

Las estrategias propuestas seguidamente no dan resultado para iniciar el aprendizaje del sistema Braille, si no se cuenta con apoyo visual del entorno del participante, ya que aquí el profesional o técnico rehabilitador se convierte en facilitador del proceso interactivo utilizando material didáctico diverso.

Algunas estrategias que permiten continuar con la incorporación de nuevas letras y con la ejercitación de la lectura pueden ser:

a) WHATSAPP: Se puede mantener contacto directo con el/a participante si maneja celular o si un familiar sirve como nexo, indicando los

puntos de cada letra a incorporar y enviando consignas de ejercitaciones concretas como listas de palabras, dictado de textos, etc.

b) MATERIAL ESCRITO: Se puede enviar mediante algún sistema de correo o algún intermediario del entorno del participante. Debe acompañarse con indicaciones claras para que un familiar supervise, por ejemplo, la posición de las manos al leer, de modo de no crear vicios posturales que perjudiquen la lectura. El texto puede enviarse en tinta para que pueda recibir asistencia en alguna palabra o letra que muestre dificultad y detenga el proceso lector.

c) VIDEOS: solicitar que un familiar envíe un video de la persona leyendo para evaluar si se están aplicando correctamente las técnicas de lectura y retroalimentar el progreso.

d) VIDEOLLAMADAS: Se puede acordar con la persona que asiste en la ejercitación, la realización de una videollamada, mientras el participante practica la escritura para observar y corregir posibles vicios en la posición correcta del punzón y los brazos al escribir.

e) ESPACIO DE CONSULTAS: Crear un espacio en horario y día determinado para que el/a participante pueda realizar consultas mientras realiza su práctica de escritura o lectura.

Como puede observarse, las estrategias pueden ser muchas y muy diversas y dependen en gran medida de la creatividad del profesional o técnico rehabilitador, incluso, la realización de juegos en comunicaciones telefónicas para que la actividad resulte más atractiva.

En el trabajo a distancia es esencial contar con el apoyo de la familia o entorno significativo para alcanzar resultados satisfactorios.

Por otra parte, hay que tener en cuenta que se requiere de un trabajo presencial posterior que permita evaluar y corregir cualquier tipo de error de

escritura o modificar posturas, para determinar que los objetivos han sido alcanzados.

ALGUNAS CONCLUSIONES.

En síntesis, queda claro que:

- El uso del código Braille es decisión del participante.

- El ofrecimiento y el mostrar los beneficios y ventajas de su incorporación a las herramientas que se brindan en rehabilitación queda en poder del profesional o técnico rehabilitador y en su capacidad de entusiasmar a la persona.

- Que la escritura y la lectura se incorporan de manera simultánea.

- Que las técnicas de lectura son fundamentales para lograr una lectura disfrutable.

Y, finalmente, son los Estados y quienes trabajan en la defensa de los Derechos de las personas con discapacidad visual, quienes deben trabajar para que se impriman revistas y textos de interés para aquellas personas adultas que desean continuar leyendo material recreativo y para que cada vez más empresas, incluyan el sistema en sus empaques y envases, como en otros productos de uso cotidiano para que la autonomía diaria sea más completa.



BIBLIOGRAFÍA:

Baciero, A., Perea, M., y Gómez, P. (2019). Touching your words: Why braille reading is special. *Ciencia Cognitiva*, 13:2, 54-57.

<https://www.cienciacognitiva.org/?p=1857>

Consejo Iberoamericano del Braille. Comisión Técnica de la Didáctica del Braille. "Conocimientos Fundamentales para el Ejercicio de la Enseñanza del Sistema Braille"

Consejo Iberoamericano del Braille. Comisión Técnica de la Didáctica del Braille. (2022). "Criterios Pedagógicos para la Enseñanza del Braille a Personas Adultas Ciegas".

E. Gastón López, Comisión Braille Española (2017). Braitico: método de la once para la alfabetización y competencia lectoescritora. Revista digital sobre discapacidad visual, N.º 71, ppt 163-191. ISSN 1887-3383. PDF.

ICEVI Latinoamérica. (2020). "LA VIGENCIA DEL SISTEMA BRAILLE EN EL SIGLO XXI".

Ministerio de Educación. (2010). EDUCACIÓN INCLUSIVA: DISCAPACIDAD VISUAL MÓDULO 5:EL SISTEMA BRAILLE.PDF.

http://www.riate.org/version/v1/materiales_en_prueba/e_inclusiva_discapacidad/unidad_5/m5_metodo_ensenanza.htm

Ministerio de Educación del Ecuador (MINEDUC). (2008). Módulo de Lecto-escritura braille.

ONCE y Comisión Braille Española. (2015). Documento técnico B 11-1: "La didáctica del braille más allá del código. Nuevas perspectivas en la alfabetización del alumnado con discapacidad visual".



ONCE y Comisión Braille Española. (2021). Documento técnico “La adquisición del código de lectoescritura braille para adultos con ceguera y sordoceguera”.

CAPÍTULO 11. ÁREA TIFLOTECNOLOGÍA. USO DE LA INFORMÁTICA Y DISPOSITIVOS MÓVILES.

Autores:

- Licenciada En Terapia Ocupacional, Selis, María Belén. Argentina.
- Instructor De Informática, Zamora Zamora, Oscar Vidal. El Salvador.

INTRODUCCIÓN.

A través de la comunicación en cualquiera de sus variantes, se ha logrado el intercambio de información, la transmisión de conocimientos, pensamientos, descubrimientos, los cuales debieron poder ser interpretados para luego ser almacenados y transmitidos.

El ser humano desde sus orígenes ha buscado la forma de interactuar con el medio, a través de diversas manifestaciones que fueron evolucionando como formas de lenguaje (gestual, oral, escrito), que le permitieron expresar sus ideas y sentimientos. La comunicación entonces responde a una necesidad básica del ser humano que implica un medio de enlace consigo mismo y su entorno. (Lopera-Restrepo, Aguirre-Patrone, Parada-Ceballos y Boquet-Quñones, 2010). (P.52).

Cuando una persona pierde la visión o tiene una disminución visual comienza a presentar dificultades respecto a los modos de lecto-escritura más frecuentes/convencionales. Las personas ciegas tienen que aprender nuevas formas de lectura y escritura como el Sistema Braille, las personas con baja visión pueden hacer un uso funcional de su potencial visual y complementarlo con el uso de otras herramientas. Al mismo tiempo deben aprender a utilizar otros canales sensoriales (audición y tacto) para acceder a la información o comunicación.

En virtud de lo antes mencionado se considera indispensable profundizar en lo que se conoce como Tiflotecnología y que se define como “el conjunto de técnicas, conocimientos y recursos que tienen como objetivo procurar que las personas con discapacidad visual posean los medios para poder hacer un uso óptimo y funcional de los dispositivos tecnológicos, accediendo a la información escrita, a fin de favorecer su autonomía personal, integración social, laboral y/o educativa.” (Collado, S; Giménez, Juan A. ONCE).

La finalidad de incorporar esta área de trabajo, en la oferta de los servicios o centros de rehabilitación es proporcionar a la población con discapacidad visual, conocimientos teóricos-prácticos sobre las herramientas tiflotecnológicas que le permitan hacer un uso adecuado de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC).

USO DE LA COMPUTADORA.

El desarrollo acelerado de las tecnologías de la información y la comunicación ha incidido en la capacidad de procesamiento de la información y producción del conocimiento. En tal sentido, este constante crecimiento tecnológico también ha traído consigo un importante beneficio para las personas con discapacidad visual. Han surgido los lectores de pantalla, los magnificadores de pantalla y otras herramientas específicas que favorecen el uso independiente de la computadora.

OBJETIVO GENERAL:

Garantizar el derecho a tener acceso al conocimiento de las Tecnologías de Información y Comunicación accesibles, para estar inmersos en el desarrollo integral y en las necesidades sociales actuales, a través del uso independiente de la computadora como medio de acceso a la información digital.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Dar a conocer las diferentes herramientas tecnológicas accesibles y asequibles que existen para acceder a la información digital o escrita en tinta según la condición visual.
- Proporcionar conocimientos de las TIC accesibles para estar a la vanguardia de las exigencias tecnológicas de la sociedad.
- Favorecer el conocimiento de los diferentes lectores de pantalla existentes, magnificadores de pantalla y herramientas de accesibilidad que se pueden ejecutar o instalar en la computadora de forma gratuita o paga.
- Conocer el lector de pantalla y las herramientas de accesibilidad que traen los diferentes sistemas operativos.
- Aprender las combinaciones de teclas del lector o magnificador de pantalla y las del sistema operativo, para desplazarse en la interfaz de las diferentes ventanas.
- Incluir e instruir en el uso de las líneas braille a la población sordociega o ciega (si así lo requiere) para acceder a la información de la pantalla.

El uso de las TIC ha venido a reducir enormemente la brecha que existía en el acceso a la información escrita, tanto para las personas ciegas, con baja visión o sordociegas.

Por otra parte, es un medio de comunicación con el entorno social de la persona, mediante el uso de las redes sociales y una fuente de posibilidades en cuanto a la participación en diversas formaciones a través de distintas plataformas virtuales, no solo para acceder a la información, sino también para apropiarse de la misma, ya que superada la pandemia y el contexto de encierro ocasionado por el (COVID-19) muchos centros de formación ofrecen carreras y cursos a través de ellas.

El uso eficiente de las TIC puede facilitar el ocupar un puesto laboral, generar contenido y transmitirlo.

Cuando una persona con discapacidad visual inicia su proceso de rehabilitación en el área de Tiflotecnología, es necesario que el/a profesional o técnico rehabilitador realice una evaluación inicial (Ver anexo 1) en la que pueda hacer las valoraciones de su condición visual a través de la observación, para hacer los ajustes razonables en el Plan de Acción. Debe determinar su grado de baja visión (si posee potencial visual), si es leve, moderado, grave o si tiene ceguera total.

Con esta información el/a profesional o técnico rehabilitador debe acondicionar y personalizar las opciones de accesibilidad propias del sistema operativo a la condición visual del participante. Si se tiene recursos compartidos (computadoras de escritorio o portátiles que son usadas por varios participantes) se pueden crear varias cuentas de usuario en una misma computadora y personalizar cada una de ellas.

Si bien en el área de informática existe un listado de temas básicos, es importante que inicialmente se tomen en cuenta los intereses y los conocimientos previos de la persona que desea recuperar su autonomía en el uso de la computadora.

Para ello, las personas ciegas cuentan con la posibilidad de utilizar programas lectores de pantalla que permiten acceder a la información escrita que aparece en el monitor, pudiendo utilizar todas las funciones posibles mediante la combinación de diversas teclas.

En la actualidad existen lectores de pantalla incorporados a los sistemas operativos, otros que pueden comprarse y otros de uso libre y gratuito, siendo elección de cada persona cuál desea utilizar. Un lector de pantalla es una herramienta de software que permite a las personas con discapacidad visual acceder a la información que se muestra en la pantalla de un dispositivo

electrónico, como una computadora, teléfono inteligente o tableta. Estos programas utilizan tecnología de síntesis de voz para leer en voz alta el contenido de la pantalla, lo que permite a los usuarios escuchar la información en lugar de leerla visualmente.

El lector de pantalla analiza el texto, los gráficos y otros elementos visuales de la interfaz de usuario y los convierte en salida de voz o en braille, según las preferencias del usuario. También proporciona comandos y atajos de teclado específicos para que los usuarios puedan navegar por la pantalla, interactuar con los elementos y acceder a las diferentes funciones del dispositivo.

Además de leer el contenido de la pantalla, los lectores de pantalla también pueden ofrecer características adicionales, como la capacidad de reconocer texto en imágenes y documentos, proporcionar descripciones de imágenes y elementos visuales, y facilitar la navegación por páginas web y documentos.

En resumen, un lector de pantalla es una herramienta esencial para las personas con discapacidad visual, ya que les permite acceder a la información digital y utilizar dispositivos electrónicos de manera independiente.

Es esencial remarcar que las personas ciegas no utilizan el mouse para moverse por la pantalla, dado que este dispositivo es precisamente una herramienta de uso visual que hace más amigable el acceso a los datos y a la interacción en las interfaces del entorno gráfico. Inicialmente y antes de existir el mouse, se utilizaban las combinaciones de teclas, con el surgimiento del puntero estas funciones dejaron de usarse en muchos ámbitos.

Los comandos de teclas en la computadora se utilizan para realizar diversas acciones y funciones de manera más rápida y eficiente. Estos comandos, también conocidos como atajos de teclado, permiten realizar tareas comunes sin tener que depender exclusivamente del ratón o la interfaz gráfica.

En general, los comandos de teclas son una forma eficiente de realizar tareas comunes en la computadora, ahorrando tiempo y permitiendo una mayor productividad. Cada programa y sistema operativo puede tener sus propios conjuntos de comandos de teclas, por lo que es recomendable consultar la documentación o buscar una lista de atajos específicos para cada caso.

Otra forma de acceder a la información de la pantalla es mediante una línea braille. Estos elementos por su alto costo no resultan accesibles, pero son fundamentales para que las personas con sordoceguera utilicen la Tiflotecnología. En estos casos, es necesario mencionar que la informática constituye una herramienta de comunicación y manejo de información único, por lo que sería de gran importancia que los Estados provean esta herramienta a los usuarios con sordoceguera, ya que de otra forma no podrán servirse de este valioso instrumento.

La línea braille precisa de lector de pantalla para su funcionamiento y acceso al contenido de la pantalla de otro dispositivo. Existen también líneas braille que pueden funcionar de forma autónoma, sin vincular a otro dispositivo.

Dado que en rehabilitación se trabaja generalmente con personas que adquieren la discapacidad visual en edad adulta, es habitual que hayan utilizado previamente la computadora, por lo tanto, se sugiere realizar una evaluación inicial a fin de determinar los conocimientos previos que posea la persona y partir de lo que ya sabe y es de su interés.

Generalmente las personas sin discapacidad visual manejan el teclado con 2 o 4 dedos, por lo que uno de los primeros pasos es que aprenda la disposición de las letras y números en el teclado, ubicando las marcas en relieve que los mismos traen de manera estándar utilizando todos los dedos. De ser necesario, el profesional puede acordar con el participante la colocación de otras marcas que lo orienten espacialmente en la detección rápida de algunas teclas, como la tecla enter, por ejemplo.

Se debe trabajar el teclado por líneas, realizando dictados que favorezcan la toma de velocidad al escribir, incorporando gradualmente las demás líneas de teclas.

Cabe mencionar que es fundamental el aprendizaje de mecanografía y existen programas accesibles para que la persona ciega o con discapacidad visual haga ese aprendizaje de forma autónoma.

Cuando el/a participante manipula el teclado, se puede iniciar el uso de combinaciones de teclas específicas del lector de pantalla o del sistema operativo para las funciones que se requiera utilizar.

Esta etapa debe ser motivada por el profesional para que no resulte tediosa, y mediante la práctica el participante logre dominar todas las técnicas.

Habiendo incorporado lo anterior se podrá iniciar el trabajo partiendo de los intereses del participante. Esta acción tiene como finalidad que la persona encuentre rápidamente solución a sus inquietudes. Pero mientras este proceso tiene lugar, el profesional puede ir mostrando otras herramientas que el uso de la computadora puede ofrecer para ir ampliando en otros objetivos. Este proceso es más indicado en personas mayores, cuyo interés pueda ser únicamente recreativo.

En personas que adquieren la discapacidad visual en la juventud, dado que es necesario ofrecerle todas las herramientas posibles para su posterior inclusión escolar, laboral o social, sí se tendrá en cuenta enseñarle todas las herramientas, tales como:

- Manejo de procesadores de texto: Crear archivos y guardarlos, crear carpetas y organizar información, trabajar con documentos pudiendo diseñar sus formas, manejo de tablas, columnas, etc. A este respecto, Muchas veces ocurre que se enseña a usar un procesador de texto básico sin incluir cuestiones de formato de texto o diseño de página. Es indispensable que las personas puedan

decidir y diseñar como deseen presentar sus escritos y definir estas cuestiones de manera autónoma, pues son los autores de los mismos.

- Uso de redes sociales.
- Manejo de scanner para el acceso a materiales escritos y O.C.R. para la recuperación de imágenes.
- Uso de planillas de cálculo.
- Uso de plataformas virtuales habituales.
- Uso correcto del correo electrónico.
- Manejo eficiente de distintos navegadores de Internet.

Si se trata de un/a participante que está cursando alguna formación, es necesario indagar cuáles son las herramientas que deberá utilizar para dar prioridad a su inclusión en el programa, dejando para un momento posterior el resto.

El/a profesional o técnico rehabilitador debe propender en todo momento que el uso de la computadora no solo sea correcto, sino eficiente, pudiendo realizar las actividades de manera fluida, lo que implica bastante práctica fuera del encuentro propiamente dicho, mediante ejercicios específicos y prácticas concretas.

En concordancia con lo anteriormente dicho una buena forma de trabajar en el área es con guías de trabajo, que pueden organizarse por módulos de aprendizaje. Teniendo ya el diagnóstico de la evaluación inicial se hacen los ajustes razonables en el material para imprimir las guías en macro tipo, Braille o en audio, según sea necesario.

En el caso de personas con potencial visual funcional, es bueno valorar si la condición visual puede variar según la patología que tenga, para trazar el

plan de abordaje ofreciendo las estrategias para la baja visión y otras alternativas que compensen el déficit visual.

Hechas las valoraciones necesarias de la condición visual, debe procurarse en la medida de lo posible hacer ajustes razonables en el entorno de trabajo, para evitar posturas inadecuadas o fatiga física o visual. Estos ajustes dependen de la necesidad particular de cada persona, por ejemplo, acondicionar la altura del monitor, del teclado, buscar parlantes adecuados, audífonos/auriculares con diadema que tengan micrófono o que tengan incluso su propia tarjeta de sonido para acondicionar el volumen de forma más fácil, sillas ergonómicas, muebles adecuados, etc.

Para la condición de baja visión se tienen pocos programas adicionales a las herramientas que ya trae el sistema operativo para instalar, pero los hay. Sin embargo son muy eficientes las opciones de accesibilidad propias de cada sistema operativo, que tienen un buen nivel de desarrollo y actualización.

Herramientas como la lupa que es más completa en las nuevas versiones, el contraste alto que se puede personalizar y que se puede activar o desactivar directamente con combinaciones de teclas, cambiar el tamaño de los íconos y del texto en general dependiendo esto de la resolución de pantalla que tengamos, para una mejor resolución y visualización. Para este fin también se pueden adaptar pantallas más grandes a la computadora o incluso se puede conectar a la computadora televisores de mayor tamaño y con más resolución de pantalla, agrandar los punteros del mouse, personalizar el color del puntero, usar el asistente del sistema operativo, entre otras opciones de accesibilidad.

Si bien es cierto existen teclados con contraste de colores en la distribución de las teclas o con iluminación que ayuda a que la persona con baja visión pueda visualizar mejor las mismas, se recomienda aprender a escribir sin ver el teclado con el método de mecanografía, usando también los puntos de referencias en alto relieve que ya tiene el teclado o adicionar puntos de

referencia en alto relieve, con silicón o pegatinas si fuera necesario, mientras la memoria corporal en los dedos se desarrolla.

Hechos los ajustes razonables y acondicionado el equipo, se procede a la ejecución del plan de Acción para la enseñanza del uso de la computadora iniciando, en personas que nunca han utilizado este recurso, con el reconocimiento espacial de las partes de la computadora y forma de encender y apagar.

Luego hay que dedicar un buen tiempo al uso del teclado, a que la persona reconozca espacialmente sus partes, identificando puntos de referencia táctiles, como se explica en párrafos anteriores o visuales (tamaño de teclas, pilotos encendidos y otros) según sea el caso, para aprender a escribir de forma mecanográfica ya que este método le permitirá tener independencia y eficiencia en la escritura y en el uso de teclas especiales o combinaciones de teclas.

Si la condición visual lo permite se incorpora el uso del mouse, para lo cual, como ya se ha dicho, hay que magnificar la pantalla y el puntero del mouse o aplicar contraste de acuerdo con la necesidad de cada participante.

Cuando el/a participante conoce y maneja correctamente el teclado, se comienza a incorporar el manejo del sistema operativo o de paquetes informáticos, de acuerdo con lo establecido en el Plan de Acción y en base a las decisiones tomadas por el/a participante. Es importante mostrar la forma de modificar las opciones de las herramientas de accesibilidad del sistema operativo para que la persona decida por sí misma cual es la mejor adaptación.

Sin embargo, es fundamental tener presente que las personas con baja visión requieren saber utilizar el lector de pantalla como complemento para su desempeño, ya que hay áreas de la interfaz de una carpeta o programa en específico que no se podrán magnificar y es ahí donde esta herramienta es imprescindible.

Como ya se dijo anteriormente, es necesario tener guías de trabajo adaptadas con los ajustes razonables según la necesidad y condición visual de cada participante.

Dado que la Informática evoluciona cada vez con mayor rapidez, obligando a actualizarse periódicamente, las personas que ya han terminado su proceso de rehabilitación, en algún momento pueden necesitar actualizarse. Es menester brindar pequeños cursos de actualización de un determinado paquete informático o una nueva versión de sistema operativo en específico.

Indiferentemente de la condición visual, siempre debe enseñarse el manejo general del desplazamiento y navegación por las distintas partes de la pantalla, la interfaz del escritorio del sistema operativo, la interfaz de una ventana de archivos y cada vez que se enseñe un programa nuevo debe enseñarse cómo navegar en la interfaz de este.

Adicional al aprendizaje de sistemas operativos y de paquetes informáticos, se debe dar a conocer el funcionamiento de los diferentes periféricos convencionales y de los accesibles tales como Líneas Braille, Impresoras Braille, Escáneres, Grabadoras de sonido, Magnificadores, la conectividad entre dispositivos móviles y la computadora, entre otros, dados los beneficios que éstos pueden ofrecer.

Se debe instruir sobre la conectividad inalámbrica y física a través de adaptadores para los dispositivos móviles que permite conectar periféricos como Teclados, Líneas Braille, mouses, auriculares, entre otros.

ESTRATEGIAS PARA EL TRABAJO:

- Tener guías impresas en macro tipo, Braille o audibles para que la persona tenga independencia en realizar sus prácticas.
- Instruir la conectividad alámbrica e inalámbrica entre un dispositivo móvil y la computadora para sacar el mayor provecho de los dispositivos a los que se

tiene acceso en la vida cotidiana, así como pasar internet de un dispositivo a otro.

- Enseñar la funcionalidad de la tecnología OCR de los escáneres en tinta.
- Trabajar con grupos de 3 o 4 personas máximo para que la atención sea personalizada.

USO DEL CELULAR.

El celular no solo es una herramienta para la comunicación, sino que también se compone de otras aplicaciones y/o funciones que ayudan a la persona en su vida cotidiana, en su trabajo o estudio, permitiendo que se utilice un solo dispositivo para realizar diferentes actividades o tareas. Por ejemplo hacer un cálculo matemático en la calculadora, escuchar una radio, establecer una alarma o un recordatorio en el calendario, hacer una búsqueda por internet, conocer sobre el clima o saber la hora. Los dispositivos actuales también permiten mediante aplicaciones determinadas hacer una compra online, orientarse y saber la ubicación mediante GPS, escuchar música, podcast, realizar transferencias bancarias, pagar servicios, interactuar en redes sociales, leer un libro, entre otras.

Por tanto, la correcta utilización del celular contribuye a un mayor acceso a la información y favorece la autonomía personal y plena participación social.

OBJETIVO GENERAL:

- Proporcionar herramientas y técnicas que permitan el uso independiente del celular como elemento de comunicación, para su uso personal, estudio y /o trabajo.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Identificar qué ajustes de accesibilidad requiere el participante siendo una persona con baja visión o ceguera.
- Indagar acerca de los intereses personales del participante
- Configurar y enseñar a configurar de manera independiente las herramientas de accesibilidad propias del celular.
- Lograr que el participante pueda explorar las pantallas y elementos que la componen de manera autónoma.
- Presentar aplicaciones de accesibilidad que puedan contribuir a las actividades cotidianas.

Cuando una persona con baja visión o ceguera comienza su rehabilitación y DECIDE TRABAJAR en el área de Tiflotecnología para utilizar su celular, lo primero que debe realizar el/a profesional es una entrevista inicial (Ver anexo 1) para conocer a la persona, el rol que desempeña o desempeñaba, sus gustos e intereses, edad, si vive sola y conocer si ha tenido contacto con dispositivos a fines.

Esta primera entrevista es importante porque arroja datos relevantes para poder establecer objetivos claros, teniendo en cuenta el dispositivo que posee o asesorando, incluso para la adquisición de un dispositivo. Así mismo, permite comenzar a construir un vínculo o primer acercamiento con el/a participante. El trabajo en esta área se realiza de manera individual.

Si se trata de una persona con baja visión, es fundamental evaluar la funcionalidad del resto visual, como ve (si está afectado el campo, si tiene visión central o periférica, la agudeza visual, etc.) que es lo que ve (si distingue colores, formas, letras) si su forma de ver fluctúa/cambia todos los días (un día ve nítido

y al siguiente nublado) si hay encandilamiento por brillo o fondo blanco, si utiliza alguna ayuda óptica.

Por otro lado, hay que considerar de qué manera utiliza el celular, ya que, en el afán de querer ver, puede tender a adoptar posturas incómodas y no ergonómicas que generan dolencias, contracturas o malestares musculares, aspectos que deben ser tenidos en cuenta en el abordaje.

Dicho esto, se debe proceder a la configuración del celular de acuerdo con la comodidad del resto visual funcional de la persona y del tipo de dispositivo o sistema operativo que posee. En general, lo que se puede modificar en la mayoría son las opciones de color (tema oscuro-claro), inversión de color, el contraste, el tamaño y tipo de fuente, la visualización de la pantalla y los iconos.

Si, por el contrario, se trata de una persona ciega, luego de la entrevista inicial se le debe presentar la herramienta de accesibilidad que requiere para utilizar el celular que, en este caso, es el lector de pantalla. Hay que explicar cómo funciona el lector de pantalla, que es lo que se puede configurar del mismo y que sintetizadores de voces hay disponibles.

Actualmente existen funciones o aplicaciones de accesibilidad que permiten ampliar la pantalla, pronunciar o leer algo que se selecciona, escribir o hacer un llamado por comando de voz, identificar un billete o un texto a través de la cámara del teléfono.

Dado que hay mucha oferta de aplicaciones y que las mismas pueden ir cambiando, desaparecer o ser incompatibles con algunos sistemas operativos, no se mencionan en este manual. De igual modo hay que tenerlas en cuenta, estar siempre al pendiente y actualizarse constantemente debido a que son herramientas de mucha utilidad en la vida cotidiana de la persona con discapacidad visual.

Con respecto a la escritura actualmente se puede utilizar el dictado por voz, el teclado predeterminado del celular con anunciación de la letra que se toca, teclado Braille o teclado físico mediante conexión USB/bluetooth.

Una vez que se comienzan a trabajar los objetivos propuestos, es necesario observar el estado/capacidad cognitiva del sujeto, ya que el uso del celular requiere que el participante active su memoria, la concentración, el razonamiento, entre otras funciones ejecutivas y cognitivas. Por otra parte, hay que tener en cuenta la edad del participante debido a que el lenguaje o los términos utilizados pueden resultar desconocidos, por lo que el profesional debe crear diferentes estrategias de abordaje.

Como se sabe la tecnología cambia, avanza constantemente por este motivo al momento del alta se le puede ofrecer al participante retomar el trabajo para hacer reajustes si así lo requiere en un futuro.

ESTRATEGIAS DE TRABAJO VIRTUAL Y A DISTANCIA.

Muchos son los motivos por los que una persona necesita trabajar de manera virtual ya sea contexto de pandemia, alguna condición que le impida salir de su hogar, no poseer medio de transporte y estar en una zona alejada del servicio de rehabilitación, entre otras. Es importante tener un plan de acción alternativo en estos casos, buscar formas de poder transmitir el conocimiento, tales como el aprendizaje virtual a distancia que conlleva una instancia virtual y en lo posible otra presencial (B-learning o entornos híbridos), en donde la persona tenga la oportunidad de organizar su tiempo para aprender.

Para ello se cuenta con muchas herramientas y técnicas de asistencia virtual y a distancia, utilizando como soporte softwares de control remoto, apps con videos tutoriales, o apps de comunicación en donde se puedan compartir videos o audio tutoriales.

A continuación, se presentan algunas estrategias para el aprendizaje virtual y a distancia:

- Indagar sobre la conectividad alámbrica e inalámbrica entre un dispositivo móvil, computadora y periféricos para sacar el mayor provecho de los dispositivos a los que la persona tiene acceso.
- Implementar el uso de plataformas de videoconferencias.
- Tener guías impresas en macro tipo, Braille o audibles para que la persona pueda realizar prácticas en su casa o lugar de trabajo.
- Conocer sobre las líneas Braille: si la persona lo requiere, poder realizar la instalación correspondiente para que pueda leer en Braille el contenido que se reproduce en pantalla.
- Capacitar en el uso de las herramientas OCR que traen los lectores de pantalla, para leer y convertir a texto documentos en formato de imagen.
- Indagar sobre si está en una red local donde se puede tener aplicaciones que permitan monitorear o incluso formar sin estar en el mismo lugar físico.
- Instalar aplicaciones de control remoto seguras para dar tutorías o seguimientos.
- Implementar el uso de audio y video tutoriales que faciliten el aprendizaje en casa, en formatos que sean accesibles y fácil de enviar por redes sociales o plataformas digitales.

CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS FINALES.

Es importante que el/a profesional o técnico rehabilitador trabaje con la familia o entorno significativo, para que pueda funcionar como soporte en casos en los que el/a participante tenga alguna dificultad.

Es fundamental trabajar con el entorno familiar para que comprenda que la computadora y/o celular o dispositivo tecnológico es una herramienta de uso personal, entendiendo que nadie debe modificar la configuración establecida por el/a profesional o técnico rehabilitador en acuerdo con el/a participante, ni desactivar ninguna función y/o modificar la ubicación de íconos o programas. Alteraciones de estas características pueden generar grandes perjuicios al momento de usar el equipo de manera autónoma en las tareas que se desean realizar.

Finalmente, es imprescindible destacar que la diferencia entre el trabajo con un/a participante joven y un/a participante adulto o adulto mayor, es que, en el primer caso, debemos tratar de ofrecer todas las herramientas posibles, mientras que en el segundo grupo etario se deben evaluar muy bien las necesidades e intereses para focalizar el proceso de enseñanza y no dispersar energías que pueden ser utilizadas en otras áreas.

Si contamos en el área de Tiflotecnología con profesionales o técnicos rehabilitadores que se actualicen permanentemente, que conozcan y promuevan la capacidad de utilización autónoma de la tecnología por parte de las personas con discapacidad visual, tendremos como resultados participantes con buen uso de los dispositivos y mejor aprovechamiento del sinnúmero de aplicaciones que surgen para el desarrollo de múltiples funciones y que favorecen el desempeño independiente.

ANEXO 1: ENTREVISTA INICIAL.

Entrevista semiestructurada, que brindará datos personales del participante, permitirá iniciar un vínculo, y arrojar información sobre su profesión y/o oficio y/o roles que desempeña, qué actividades cotidianas realiza habitualmente, si tiene o tuvo contacto con dispositivos tecnológicos y cuales son, si utiliza ayudas ópticas en caso de que sea una persona con baja visión y conocer cómo utiliza su potencial visual. No es obligatorio preguntarlas en orden, sirve de guía para comenzar a conocer a la persona.

NOMBRE Y APELLIDO:

CONDICIÓN VISUAL: BAJA VISIÓN (POTENCIAL VISUAL): SI-NO

EDAD

¿SABE LEER Y ESCRIBIR? EN BRAILLE - TINTA

OCUPACIÓN ANTERIOR:

OCUPACIÓN ACTUAL:

¿CÓMO ES UN DÍA DE SU VIDA O SU RUTINA? ¿VIVE SOLO/A?

¿USÓ DISPOSITIVOS TECNOLÓGICOS? ¿CUÁLES? DEPENDIENDO DE LO QUE LA PERSONA RESPONDA, SE LE PREGUNTA SI USO CELULAR QUE MARCA Y MODELO TIENE, SI TIENE COMPUTADORA QUE WINDOWS TIENE Y SI ES PC DE ESCRITORIO O NOTEBOOK/NETBOOK.

¿QUÉ PROGRAMAS O APLICACIONES CONOCE Y UTILIZA?

EN CASO DE QUE SEA UNA PERSONA CON BAJA VISIÓN SE LE PREGUNTA ¿CUÁLES SON LAS DIFICULTADES QUE IDENTIFICA CUANDO USA EL CELULAR O LA COMPUTADORA?

¿QUÉ ES LO QUE LE DIFICULTA EL USO DEL DISPOSITIVO?

¿DISTINGUE COLORES Y FORMAS?

¿DISTINGUE LETRAS?

¿LE MOLESTA EL BRILLO DE LA PANTALLA O EL TIPO DE FONDO-
CONTRASTE?

¿CONOCE LAS OPERACIONES BÁSICAS?

¿IDENTIFICA DERECHA- IZQUIERDA, ADELANTE-ATRÁS, GRANDE-
PEQUEÑO, ENCIMA DE- DEBAJO DE, ¿DENTRO-FUERA?

¿CONOCE LAS PARTES DE LA COMPUTADORA?

¿SABE DIGITAR?

¿CONOCE LAS HERRAMIENTAS/ FUNCIONES/ CONFIGURACIONES DE
ACCESIBILIDAD?

¿USA EL DISPOSITIVO CON ALGUNA AYUDA ÓPTICA O AYUDA
ELECTRÓNICA?

¿QUÉ OBJETIVOS O EXPECTATIVAS TIENE CON EL ÁREA?

¿QUÉ LE GUSTARÍA LOGRAR?

DISPONIBILIDAD HORARIA PARA CONCURRIR AL ÁREA:



BIBLIOGRAFÍA:

AYUDA DE ACCESIBILIDAD PARA ANDROID. *Información general sobre la accesibilidad en android. Información general sobre la accesibilidad de Android - Ayuda de Accesibilidad de Android (google.com)*

Collado, S; Giménez, Juan A. ONCE.(2017). "Tiflotecnología". Recuperado de: [tiflotecnologia-para-deficit-visual-once-juan-antonio-gimenez-y-sonia-collado](#)

Lopera-Restrepo, G., Aguirre-Patrone, A., Parada-Ceballos, P. y Boquet Quiñones,J. (2010). "Manual técnico de servicios de rehabilitación integral para personas ciegas o con baja visión en América Latina".

ONCE. "Tiflotecnología, ¿qué es?". Tiflotecnología, ¿qué es y dónde solicitarla? - Web ONCE

CAPÍTULO 12. REHABILITACIÓN VISUAL.

Autores:

- Educadora Diferencial Especialista En Problemas De La Visión, Aguirre, Teresa. Chile.
- Terapeuta Ocupacional Certificado En Rehabilitación Visual, Buitrago López, Néstor Raúl. Colombia.
- Profesora Dra. Especializada En Oftalmología, Castro, Claudia. Argentina.
- Técnico En Rehabilitación De Personas Con Discapacidad Visual, Leal Hernández, Brenda. México.
- Licenciada En Rehabilitación Visual, Manfredini, María Del Carmen. Argentina.
- Licenciada En Rehabilitación Visual, Pereira, Susana Margarita. Argentina.

INTRODUCCIÓN.

La rehabilitación es concebida por la OMS como un conjunto de intervenciones diseñadas para optimizar el funcionamiento de personas que cursan alguna condición de discapacidad.

Diferentes organismos internacionales coinciden en que se trata de un proceso continuo y coordinado que comprende medidas encaminadas a:

- Compensar la pérdida o limitación de una función para contribuir a la independencia de cada persona, a su inclusión y participación plena (Organización de las Naciones Unidas)
- Reintegrar a la persona a la comunidad como miembro productivo (Organización Panamericana de la Salud).

Sin dudas estos conceptos generales enmarcan las intervenciones específicas en materia de rehabilitación visual.

Entonces, la rehabilitación visual, se puede considerar como el proceso mediante el cual, a través de diferentes disciplinas, se ofrecen estrategias y recursos, tendientes a optimizar la visión disponible y el funcionamiento autónomo de las personas con baja visión.

Este proceso puntual, implica diferentes instancias específicas determinadas por las características visuales de la patología de origen y por las condiciones subjetivas de cada persona.

En la actualidad los programas de rehabilitación visual poseen un encuadre integral de la persona con baja visión. A la hora de llevarlos a cabo, se deben tener en cuenta, no solo las condiciones generales de cada persona con sus posibilidades de visión, sino también la mejoría funcional, sus intereses, el contexto socio-cultural y la satisfacción de cada una de ellas.

El objetivo fundamental de todo programa de rehabilitación visual es mejorar la calidad de vida de una persona con baja visión para alcanzar un desempeño personal, social y laboral satisfactorio. El logro de ese objetivo general supone una serie de objetivos específicos:

- Reconocer la propia condición visual, con las posibilidades y las limitaciones.
- Incorporar aprendizajes visuales para el aprovechamiento de la visión disponible en distancias cercanas y distancias lejanas.
- Comprender cuáles son los recursos más adecuados para lograr una mayor autonomía en la vida diaria.
- Adquirir habilidad suficiente en el manejo, la ejecución y el uso de esos recursos e instrumentos.

- Implementar todo lo adquirido en su vida cotidiana, facilitando la máxima participación posible.

En base a lo enunciado hasta aquí, se pueden considerar instancias de rehabilitación en sentido amplio y en sentido estricto.

Aquella instancia denominada rehabilitación visual en sentido estricto, está referida específicamente al entrenamiento de la visión disponible. Es decir, acciones centradas en la sensorialidad, ejercicios y actividades visuales que desarrollen la máxima eficiencia visual. Por ejemplo, cuando se llevan a cabo determinados aprendizajes para concientizar la real visión disponible o cuando se realizan ejercicios puntuales descubriendo nuevas zonas de fijación (ver más adelante), o bien, cuando se realiza el entrenamiento a un dispositivo óptico puntual o se decide por una ayuda tiflotécnica.

En cambio, aquella instancia denominada rehabilitación visual en sentido amplio, supone la superación de la instancia anterior, pues la contiene. Es decir, se refiere a la posibilidad de extender estos aprendizajes procedimentales e instrumentales en ámbitos académicos, laborales, sociales en forma cotidiana.

La primera, alude al trabajo concreto del rehabilitador/a visual, mientras que la segunda, además de su participación, puede involucrar también a otras disciplinas y otros profesionales. Esto ocurre cuando el área de Rehabilitación Visual forma parte de la oferta de un centro o servicio de rehabilitación, pero depende, en gran parte, de cómo estén organizados y desarrollados los servicios de baja visión en las diferentes regiones de Latinoamérica.

Definida la rehabilitación visual, en el presente capítulo se ofrecerá información acerca de las patologías que generan baja visión, se identificarán los grupos funcionales de acuerdo con las distintas maneras de ver y estrategias de abordaje para cada uno de estos grupos.

CONCEPTOS BÁSICOS Y DEFINICIONES.

Antes de emprender una instancia de rehabilitación, los/as profesionales o técnicos rehabilitadores deben conocer conceptos oftalmológicos básicos, ya que éstos constituyen las variables claves en cada proceso de rehabilitación visual.

AGUDEZA VISUAL (AV).

Es la capacidad del sistema visual para reconocer la imagen más pequeña a una distancia determinada.

Constituye una exploración obligada, que da información global de la funcionalidad del sistema visual.

¿Cómo se valora? Por medio de cartillas con optotipos a una distancia preestablecida.

Los optotipos son signos, letras, números o dibujos de tamaños decrecientes, que han de ser reconocidos a una distancia determinada.



Figura A

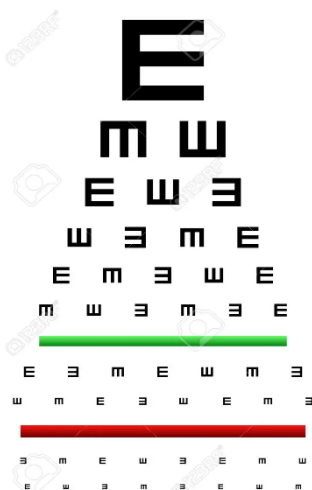


Figura B

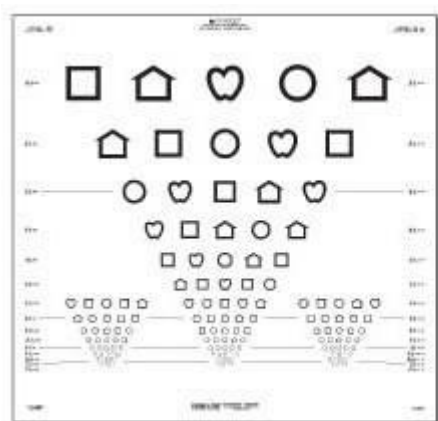


Figura C

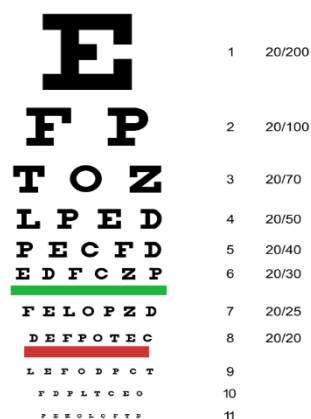


Figura D

Ejemplo de cartillas con diferentes tipos de optotipos: Fig A Test de Bailey- Lovie; Fig B Test de Snellen Pre-lector; Fig C Test de Lea Hyvaren; Fig D Test de Snellen.

Si bien la AV es un estudio básico y obligado en toda evaluación oftalmológica, su forma de anotación es distinta en diferentes países:

En Gran Bretaña se utiliza la cartilla métrica (6/6).

En algunos países de Europa, en Japón y en Argentina se utiliza la escala decimal.

En el continente americano se utiliza la cartilla imperial.

También hay una cartilla de progresión logarítmica (logMAR= logarithm of the Minimum Angle of Resolution=logaritmo del ángulo mínimo de resolución).

La agudeza visual se expresa como una fracción: el número superior se refiere a la distancia al cartel, la cual es generalmente de 20 pies (6 m).

El número inferior indica la distancia a la que una persona con vista normal podría leer la misma correctamente.

Las escalas más utilizadas son la decimal y la imperial.

De esta forma una AV en escala Imperial de 20/20 es lo mismo que 10/10 en escala decimal y esta AV corresponde a la visión óptima.

Equivalencias:

En Gran Bretaña se utiliza la cartilla métrica (6/6).

En algunos países Europeos, en Japón y en Argentina se utiliza la escala decimal.

En EEUU se utiliza la cartilla imperial. (20 pies).

La agudeza visual se expresa como una fracción: el número superior se refiere a la distancia al cartel

El número inferior indica la distancia a la que una persona con vista normal podría leer la misma correctamente.

También hay una cartilla de progresión logarítmica (logMAR= logarithm of the Minimum Angle of Resolution=logaritmo del ángulo mínimo de resolución)

Métrica	Imperial	Decimal	logMAR
6/6	20/20	1.0 10/10	0.0
6/8	20/25	0.8 8/10	0.1
6/9	20/30	0.6 6/10	0.2
6/12	20/40	0.5 5/10	0.3
6/15	20/50	0.4 4/10	0.4
6/18	20/60	0.3 3/10	0.5
6/24	20/80	0.25	0.6
6/30	20/100	0.2 2/10	0.7
6/60	20/200	0.1 1/10	1.0

Gráfico. Cuadro de equivalencias en los distintos sistemas métricos.

CAMPO VISUAL (CV)

El campo Visual es la porción del espacio que el ojo es capaz de ver en posición estática.

El examen del campo visual se realiza con los ojos por separado utilizando un campímetro. Este estudio complementario permite determinar los límites visuales para cada ojo. Un campo visual normal se extiende a 50° en la zona superior, 70° en la inferior, 60° en la zona nasal, y 90° a 100° en la zona temporal. (Fig E)

La retina izquierda recibe el campo visual derecho, la retina derecha recibe el campo visual izquierdo. La retina superior recibe el campo visual inferior, y la retina inferior recibe el campo visual superior.



Figura E Imagen de la extensión del campo visual normal por ojo.

El campo visual se realiza en cada ojo por separado, y sus defectos son los siguientes:

Escotoma: es una zona de déficit visual rodeada de CV normal. Puede ser relativo (disminución de sensibilidad en una zona) o absoluto (zona completamente ciega).

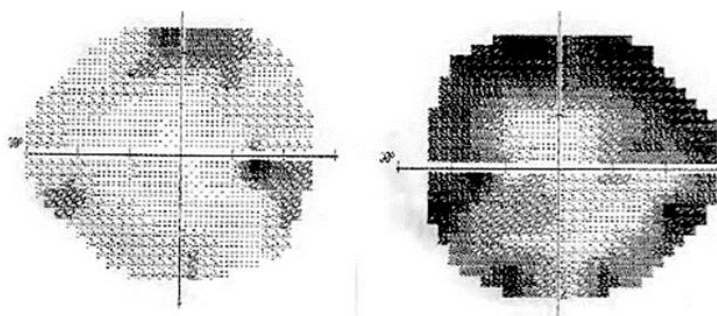


Figura F: Imagen de un Campo Visual Computado de ojo derecho y ojo izquierdo con escotomas relativos (gris claro) y escotomas absolutos (negro)

Hemianopsia: Anomalía de la mitad de ambos CV.

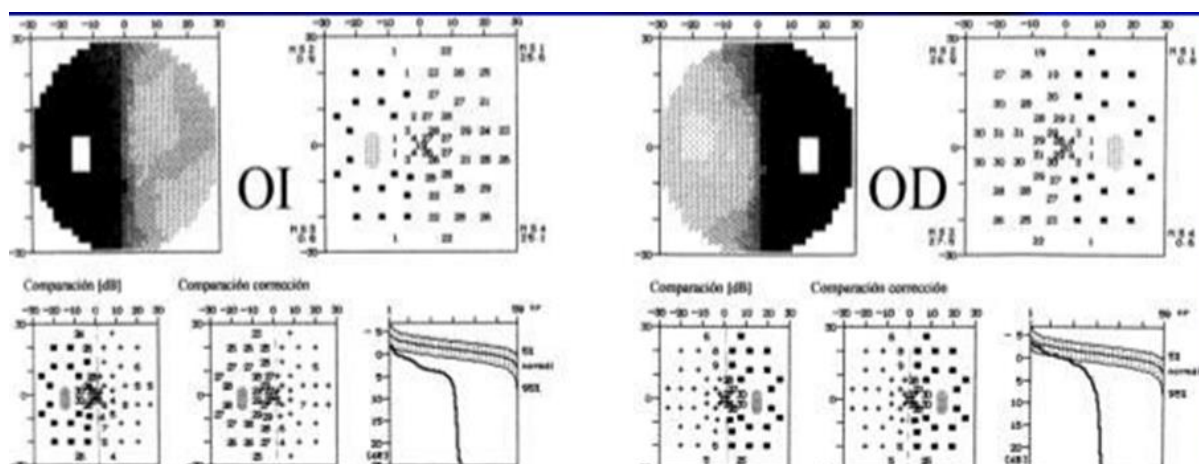


Figura G: Imagen de un campo visual computado con una hemianopsia, lo que se ve en negro es la pérdida de visión en ese sector del campo visual

Cuadrantanopsia: pérdida de un cuadrante en cada CV

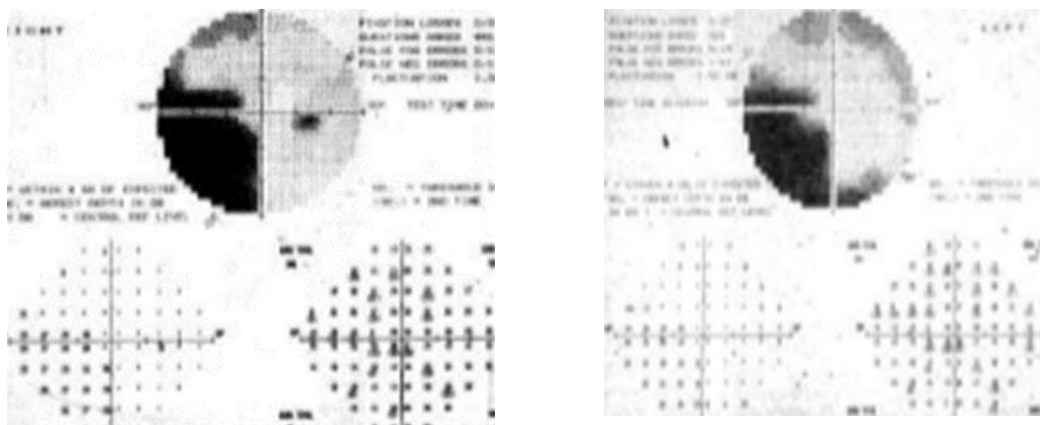


Figura H: Imagen de un CV con una cuadrantanopsia.

Defecto Altitudinal: Defecto de la mitad superior o inferior de un sólo CV.

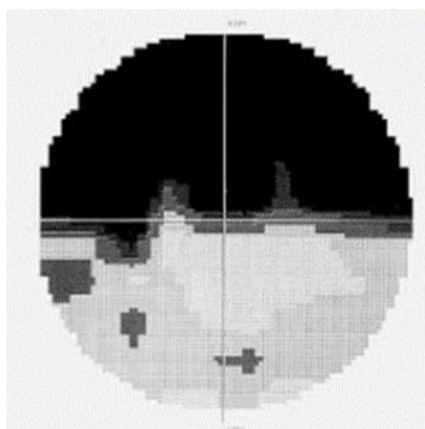


Figura I: Ejemplo de un defecto altitudinal del CV.

BAJA VISIÓN.

Una vez explicados los conceptos básicos de AV y CV podemos abordar la definición de Baja Visión:

Según la Organización Mundial de la Salud, una persona con Baja Visión es aquella que tiene un impedimento en la función visual, aún después de tratamiento o de corrección refractiva, con una agudeza visual en su mejor ojo, de 3/10 o un campo visual menor de 10°, pero que usa o es potencialmente capaz de usar la visión para la ejecución de una tarea.

VISIÓN BAJA.

A lo largo de este capítulo, deliberadamente se introdujo la terminología "visión baja", como sinónimo de baja visión considerando la perspectiva positiva de esta voz.

Cabe señalar que esta expresión surge de movimientos de personas con discapacidad visual, que acuerdan con la idea de participación plena en decisiones que los/as involucren. La concepción "*Nada sobre nosotros sin nosotros*", surgida de activistas sudafricanos por los derechos de las personas con discapacidad en los años 90, toma cuerpo en Europa a principios del 2000, dando lugar, entre otros movimientos y modificaciones de perspectivas, a la expresión Visión Baja.

El propósito de intercalar esta terminología es transmitir la filosofía de respeto a la autodeterminación, en el marco de los nuevos paradigmas de intervención, para luego diseñar el mejor programa de rehabilitación visual para esa persona y no otra.

PATOLOGÍAS ASOCIADAS A LA BAJA VISIÓN.

La degeneración macular relacionada con la edad (DMRE): Se produce cuando una parte de la retina llamada mácula se daña.

Hay dos tipos de DMRE:

⇒ **DMRE seca**

Este tipo de degeneración macular es bastante común. Aproximadamente el 80% de las personas con DMRE tienen el tipo de degeneración macular seca. Se produce cuando algunas partes de la mácula se vuelven más delgadas con la edad, causando una aglomeración de proteínas llamadas drusas. Esto hace que se pierda la visión central lentamente.

⇒ **DMRE húmeda**

Este tipo es menos común pero más grave. La DMRE húmeda se produce cuando crecen vasos sanguíneos anormales bajo la retina. Estos vasos pueden permear sangre u otros fluidos, lo que provoca cicatrices en la mácula. La visión se pierde más rápido con DMRE húmeda que con DMRE seca.

Tienen mayores probabilidades de sufrir DMRE las personas que:

- consumen una dieta alta en grasas saturadas (que se encuentran en alimentos como la carne, la mantequilla y el queso).
- tienen sobrepeso.
- Fumadores.
- tienen más de 50 años.
- tienen hipertensión arterial.
- tienen antecedentes familiares de DMRE.

- Tienen una enfermedad cardíaca.
- Tienen niveles altos de colesterol.
- personas de raza blanca.

Agujero Macular: el agujero macular se produce cuando se forma una abertura circular en la mácula. A medida que se forma el agujero, las imágenes en la visión central se verán borrosas, onduladas o distorsionadas. A medida que el agujero crece en tamaño, aparece un punto oscuro o ciego en la visión central.

Toxoplasmosis Ocular: La toxoplasmosis en el ojo produce una infección a nivel de la retina que en algunos casos compromete severamente la visión, su agente etiológico es un parásito llamado *Toxoplasma gondii*.

Se divide en dos tipos: Toxoplasmosis adquirida y congénita.

⇒ **Toxoplasmosis adquirida**

Es necesario ingerir el parásito (que entre en el cuerpo) para infectarse. Esto puede suceder de las siguientes maneras:

Se puede infectar con *T. gondii* por comer carne cruda o mal cocida que contenga el parásito. El agua, las frutas y verduras que no se hayan lavado, y los productos lácteos crudos o no pasteurizados también pueden estar contaminados.

El parásito puede ingresar en el cuerpo al tocarse la boca después de limpiar la caja de desechos del gato que contenga heces infectadas. También se puede contraer por transfusión sanguínea o trasplante de órgano.

No se contrae toxoplasmosis de un adulto o niño que ya está infectado.

⇒ **Toxoplasmosis congénita**

Esto sucede cuando la toxoplasmosis se transmite de una madre infectada a su bebé durante el embarazo. Si la madre contrae toxoplasmosis justo antes o durante el embarazo, se lo puede transmitir al bebé.

Maculo Patía miópica: Es un trastorno macular que se produce en miopías severas como resultado de la elongación progresiva del globo ocular, esto genera un adelgazamiento de las paredes del globo ocular y de la retina produciendo un desgarro de la mácula. La maculo Patía miópica es una de las principales causas de pérdida de la visión en miopes severos.

Retinopatía Diabética: Las personas con diabetes pueden tener una enfermedad ocular llamada retinopatía diabética. Esta enfermedad ocurre porque los niveles altos de azúcar en la sangre causan daño a los vasos sanguíneos en la retina. Estos vasos sanguíneos pueden hincharse y tener fugas de líquido. También pueden cerrarse e impedir que la sangre fluya. A veces, se generan nuevos vasos sanguíneos anormales en la retina. Todos estos cambios pueden hacer perder la visión.

La Retinopatía Diabética oftalmológicamente se divide en grados según su severidad, y estos grados definen el tipo de tratamiento a implementar. El compromiso macular de la enfermedad se denomina Maculo Patía Diabética.

Maculo Patía Diabética: Se la define como alteraciones estructurales y funcionales presentes en el área macular secundaria a la microangiopatía diabética, que se puede presentar solo o asociado a cualquier forma de retinopatía Diabética.

Desprendimiento de Retina (DR): es la separación de la retina de los tejidos subyacentes.

El tipo más común de desprendimiento de retina se debe a un desgarro o perforación en la misma. A través de éste, se filtran los fluidos del ojo, lo que causa la separación de la retina de los tejidos subyacentes.

Otro tipo de desprendimiento de retina se denomina desprendimiento por tracción. Se produce en personas con diabetes no controlada, en pacientes que tienen antecedentes de cirugía de retina. También se puede producir DR como consecuencia de un trauma, por DMRE, por tumores oculares y en enfermedades inflamatorias.

Cuando el DR compromete la mácula afecta seriamente la visión. El DR es una emergencia médica y debe ser tratada prontamente.

Retinosis Pigmentaria (RP): Las personas con RP pierden la visión lentamente con el tiempo; sin embargo, por lo general, no se volverán totalmente ciegos.

La RP es una condición genética, lo que significa que se puede transmitir de padres a hijos. El tipo y la velocidad de la pérdida de la visión por RP varían de una persona a otra. La RP tiene muchas variedades y tipos de herencia.

Los síntomas más frecuentes incluyen pérdida de la visión nocturna, disminución gradual de la AV periférica y algunas personas también pueden tener problemas con la visión central.

Glaucoma: es una enfermedad que daña el nervio óptico; generalmente se produce cuando se acumula fluido (humor acuoso) en la parte delantera del ojo, el exceso de fluido aumenta la presión en el ojo y daña el nervio óptico.

El ojo produce humor acuoso constantemente, a medida que fluye nuevo humor acuoso en el ojo, debe drenarse la misma cantidad. El fluido se drena a través de un área llamada ángulo de drenaje. Este proceso mantiene la presión en el ojo (llamada presión intraocular) estable. Sin embargo, si el ángulo

de drenaje no está funcionando correctamente, el fluido se acumula. La presión interior del ojo aumenta y esto daña el nervio óptico.

El nervio óptico está compuesto por más de un millón de fibras nerviosas. Cuando estas fibras nerviosas son dañadas por la presión en el ojo, se desarrollan puntos ciegos en la visión.

En el glaucoma el deterioro del CV inicialmente es periférico, con el avance de la enfermedad se puede observar un gran deterioro en la visión periférica y un remanente visual central en el CV. Si todas las fibras mueren, la pérdida visual es inminente.

El daño por glaucoma es permanente, no puede revertirse. Sin embargo, puede detenerse por medio de medicamentos y cirugía.

COMPROMISO CORNEAL: LEUCOMA, DEGENERACIONES Y DISTROFIAS.

Leucomas: Se trata de una afección que se produce cuando determinados factores provocan la opacificación de la córnea causando una disminución de la agudeza visual.

Los factores de riesgo están asociados con traumatismos, heridas, cicatrices, infecciones (originadas por virus, bacterias, hongos, y parásitos), úlceras corneales y quemaduras.

Cuando el leucoma corneal es leve, puede que la persona presente cierta disminución de la agudeza visual, pero, a medida que la córnea va perdiendo transparencia, puede producirse una pérdida considerable de la AV, hasta llegar al punto que la persona afectada sólo perciba destellos de luz y bultos.

El leucoma corneal es un daño irreversible que se trata únicamente mediante cirugía con un trasplante de córnea.

Degeneraciones corneales: son producto del envejecimiento o de agresiones externas, por lo tanto, son adquiridas, no se heredan, son uni o bilaterales y asimétricas, no son progresivas y comprometen más de una capa de la córnea. Generalmente se dan en adultos.

Distrofias corneales: son desórdenes hereditarios con características clínicas y patológicas distintivas, son bilaterales, simétricas en general centrales, progresan lentamente y se presenta con mayor frecuencia en jóvenes.

Tanto las degeneraciones como las distrofias corneales pueden producir severas disminuciones de la agudeza visual.

Cataratas: Dentro de nuestros ojos, tenemos una lente natural que es el cristalino, éste desvía los rayos de luz que entran en el ojo para ayudarnos a ver, y para que esto ocurra la lente debe ser transparente.

Una catarata es cuando el cristalino natural se opaca, esto se produce porque las proteínas en su lente se descomponen y como consecuencia la visión es borrosa.

La causa más común de la formación de catarata es el envejecimiento, no obstante, hay otros tipos de catarata como: la catarata congénita, la traumática, la metabólica (Diabetes) y el uso prolongado de algunos medicamentos como los corticoides.

Cuando no mejora la visión con lentes recetados, el único tratamiento efectivo para las cataratas es la cirugía. Si bien las personas operadas de catarata, en un alto porcentaje, recuperan su visión, hay causas que hacen que esto no suceda o que no tengan indicación quirúrgica.

Atrofia Óptica: es una condición que afecta al nervio óptico.



El nervio óptico está compuesto de fibras nerviosas que transmiten impulsos al cerebro. En el caso de la atrofia óptica, algo está interfiriendo con la capacidad del nervio óptico de transmitir estos impulsos.

Numerosos factores pueden llevar a la atrofia óptica como el glaucoma, infarto del nervio óptico (neuropatía óptica isquémica anterior), tumores que comprimen el nervio óptico, neuritis óptica (inflamación del nervio óptico), enfermedades hereditarias, entre otros.

Albinismo: El albinismo es una afección hereditaria. Las personas con albinismo tienen una cantidad menor o directamente falta de pigmentos en los ojos, el pelo y la piel.

Hay dos tipos básicos de albinismo y ambos causan problemas de visión, incluyendo baja visión.

⇒ Albinismo oculocutáneo: las personas tienen menor cantidad de pigmentos en los ojos, el pelo y la piel.

⇒ Albinismo ocular, y afecta principalmente a los ojos. La piel y el pelo son de color normal o casi normal.

Oftalmológicamente el paciente albino presenta:

- Nistagmos: cuando los ojos de una persona se mueven de forma rápida e incontrolada.
- Hipoplasia de la fovea, producida por el anormal desarrollo de los fotorreceptores. El compromiso foveal es el responsable de la alteración en la fijación y la disminución de la AV central.
- Sensibilidad a la luz (fotofobia)
- Hipopigmentación del fondo de ojo.
- Iris translúcido.

- Estrabismo.
- Vicios de refracción (hipermetropía).

El tratamiento implica proteger la piel y los ojos del sol. Las gafas con filtros para proteger contra la radiación UV y mejorar la fotofobia.

GRUPOS FUNCIONALES.

Krister Inde y Orjan Backman (1998), pioneros en el campo de la baja visión, propusieron que las diferentes enfermedades oculares se pueden agrupar de acuerdo con la similitud de los síntomas, aunque no tengan nada en común desde la perspectiva clínica. Así, crearon lo que llamaron grupos funcionales de baja visión con la finalidad de buscar puntos en común y facilitar el entrenamiento a partir de esta clasificación.

La clasificación en grupos funcionales es útil para el abordaje de cada paciente, cabe mencionar que a veces las patologías no son exclusivas de un grupo funcional, sino que comparten características de dos o más grupos funcionales.

GRUPO: ALTERACIÓN CENTRAL DE CAMPO VISUAL

Son personas que NO pueden utilizar la mácula.

La mácula es la zona de la retina central que se encuentra en la parte posterior del ojo.

La mácula permite tener la visión de los detalles por su elevada densidad de conos.

Las patologías más frecuentes que integran este grupo funcional son las siguientes:

- Degeneración Macular relacionada con la Edad (DMAE).

- Agujero Macular.
- Toxoplasmosis Ocular.
- Maculo Patía miópica.
- maculo Patía Diabética.
- Albinismo.

GRUPO: REDUCCIÓN PERIFÉRICA DE CAMPO VISUAL

Estas personas no pueden utilizar la periferia de la retina y conservan visión central.

Las patologías más frecuentes que integran este grupo funcional son las siguientes:

- Glaucoma.
- Retinosis Pigmentaria.
- Patología Retiniana: incluyen obstrucciones vasculares, desprendimientos de retina, enfermedades infecciosas o inflamatorias y tumores.
- Lesiones vasculares: incluyen una amplia gama de patologías que afectan vasos sanguíneos en forma isquémica o hemorrágica.

Hay enfermedades sistémicas que comprometen los vasos de la retina como Enfermedades Reumáticas, Hipertensión Arterial y la Diabetes entre otras.

GRUPO: HEMIANOPSIAS.

Son aquellas personas que tienen afectada la mitad del campo visual, por compromiso del quiasma óptico o del lóbulo occipital.

Las patologías más frecuentes que integran este grupo funcional son las siguientes:

- Compromiso Neurológico: TCE (Traumatismo encéfalo craneano), ACV (Accidente Cerebro Vascular, Tumores.
- Atrofia Óptica.
- Neuropatía Óptica.

GRUPO: ALTERACIONES NO EXCLUSIVAS DE CAMPO.

Comprenden personas con entidades diversas que provocan baja visión y no se caracterizan por alteraciones del campo visual.

Puede ser debido a daños en la córnea, cristalino, nervio óptico, vítreo y/o retina.

Las patologías más frecuentes que integran este grupo funcional son las siguientes:

- Cataratas
- Leucomas
- Distrofias y Degeneraciones corneales
- Desprendimiento de Retina
- Secuelas de Infecciones

GRUPO: ALTERACIONES EN LA MOTILIDAD.

Comprenden personas que tienen afectados los movimientos oculares.

Las patologías más frecuentes que integran este grupo funcional son las siguientes:

- Nistagmus: movimientos rápidos e involuntarios de los ojos
- Movimientos oculares anómalos asociados a patologías congénitas o de origen neurológico

GRUPO: ALTERACIONES VISUALES DE ORIGEN CEREBRAL.

En estos casos los ojos pueden ser perfectamente normales, pero según el área del cerebro afectada tendrán características diferentes, específicas del lugar y extensión de la lesión.

Las causas que producen estas lesiones cerebrales son las siguientes:

- Producidos por Isquemia o Hemorragia cerebral.
- Lesiones cerebrales como consecuencia de traumatismos.
- Lesiones cerebrales como consecuencia de tumoraciones.
- Prematuridad.
- Anomalías congénitas.
- Infecciones (meningitis - encefalitis).

PERFIL DE LA PERSONA CON BAJA VISIÓN.

No existe un perfil de la persona con baja visión, debido a que son múltiples los factores que inciden para su caracterización, entre estos, el tipo de patología, el tiempo de aparición de la misma, el perfil psicológico, la edad, la situación familiar. Existen, además, otras variables intervinientes para tener en cuenta, como el nivel de escolaridad, la realidad socioeconómica y la concomitancia con otras patologías o limitaciones.

Según el tipo de patología y su severidad, se verá comprometida la funcionalidad limitándose, por ejemplo, la movilidad en caso de patologías que afecten el campo visual periférico, o la lectoescritura o las manualidades en el caso de patologías que afecten la visión central.

La condición de visión baja es diversa, muy poco precisa y frecuentemente fluctuante. En algunos casos también puede ser progresiva.

Esta condición compleja entre el ver y el no ver, difícil de precisar y de definir alcances, tiene implicancias tanto en la persona que la vive como en el contexto al que pertenece.

Esta situación de indefinición muchas veces representa, además, un obstáculo en la vida social ya que el entorno desconoce esta condición perceptiva, se maneja con supuestos, y la persona suele no saber y/o no poder explicar su condición real.

Con frecuencia, antes de los procesos de rehabilitación, el sujeto con visión baja se esfuerza en intentar mostrar que ve más de lo que puede, negando así su dificultad visual. Esto genera mayor confusión en el entorno y en ocasiones, termina suponiendo un grado de visión irreal.

El momento de la vida en que se manifiesta la visión baja es uno de los determinantes que caracterizará la situación subjetiva, las necesidades y requerimientos. Difieren, por ejemplo, un/a joven que podrá presentar

resistencia al uso de ayudas como lentes especiales o de bastón porque dichos elementos lo/a diferenciarán del grupo de pares; de un/a adulto-a que, en plena etapa productiva, verá obstaculizada su actividad laboral.

En el caso de los/as adultos mayores, será necesario comprender cómo la visión baja impacta en su vida. En esta última situación se suele encontrar cierto grado de depresión, por la pérdida de funciones y autonomía en general en un periodo donde se dispone de abundante tiempo libre y, simultáneamente, no se logra el disfrute del mismo, dada la dificultad para leer, para mirar TV, para participar en juegos de mesa y/o en salidas recreativas.

En el caso de una pérdida visual súbita, la persona se ve sorprendida frente a la situación. Predominan sentimientos de vulnerabilidad, inseguridad, desconcierto, desintegración, enojo y/o frustración. El sujeto se desconoce en esa nueva situación, no confía en sus posibilidades. La pérdida de su anterior condición visual en general conlleva un sentimiento de tristeza y dudas respecto a cómo será su vida futura.

La visión es un sentido totalizador, por lo tanto, ningún área de la vida o actividad escaparán a su uso, todas las dimensiones se verán afectadas de alguna manera.

La nueva situación sensorial genera diferentes cambios, tanto en la percepción personal de sí mismo/a al ver modificadas las habilidades que desempeñaba hasta ese momento, como en la valoración de los demás hacia la persona afectada. Esto, a su vez, puede impactar en los niveles de autoestima relacionados estrechamente con la posibilidad de ver.

En general, la mayoría de las personas llegan al momento de la rehabilitación atravesando un proceso de duelo frente a la pérdida, a lo que se suma un estado de desorganización general. La vida cotidiana y los quehaceres, desde los más simples a los más complejos, se ven desacomodados. Desconocen su real condición funcional, qué cosas pueden hacer y cuales deberán

reaprender. A veces poseen fantasías poco precisas de recuperación visual con el uso de elementos ópticos y/o tecnológicos.

El entorno familiar constituye un factor muy influyente, oscilando frecuentemente, entre posiciones extremas de sobreprotección o de negación.

Frente al diagnóstico es muy usual que las personas y sus familias inicien un recorrido por distintos profesionales de la salud o curanderos en búsqueda de soluciones mágicas o milagrosas. Paralelamente, las posibilidades actuales de acceso a la libre información vía internet, realizadas indiscriminadamente y sin criterio académico, pueden obturar la comprensión y aceptación de la situación, así como conocer las posibilidades de un abordaje pertinente.

En los casos de situaciones limitantes que fueron evolucionando paulatinamente se suele observar que, justamente el tiempo, da la posibilidad a la persona de ir acomodándose progresivamente, de ir elaborando estrategias básicas de adaptación y compensación para sostener, en parte, su independencia.

Dado que la visión es el sentido que interviene en la mayoría de las actividades que involucran la autonomía, las alteraciones visuales pueden comprometerla seriamente.

Esto se evidencia, por ejemplo, en dificultades para movilizarse en la vía pública, utilizar medios de transporte; realizar actividades de la vida diaria como cocinar, coser, utilizar el teléfono celular; y actividades de la comunicación como leer, usar la computadora, realizar operaciones bancarias.

Otra área que suele estar afectada es el área física. La persona compensa la disminución visual reajustando, con frecuencia de modo inadecuado, posturas y marchas. Es común observar alteraciones en desplazamientos, movimientos torpes, falta de coordinación, posturas rígidas.

Una variable de impacto en situaciones de visión baja son las llamadas claves ambientales, pudiendo éstas favorecer, o no, las percepciones. De acuerdo con el diagnóstico, la situación funcional podría modificarse positiva o negativamente según el uso de estas claves. Son ejemplo, los tipos de iluminación, las distancias, los contrastes, los entornos, los tamaños, entre otras.

FUNCIONES DEL REHABILITADOR VISUAL.

Los servicios de rehabilitación visual suponen una atención integral de la persona con visión baja a cargo de un equipo interdisciplinario con conocimientos especializados en el área, dominio de equipamiento técnico específico y enfoque clínico, aportado por el/a oftalmólogo, el/a óptico, el/a psicólogo, el/a trabajador social y el/a rehabilitador visual.

El programa por desarrollar se basa en conocimientos interdisciplinarios, y la intervención está centrada en la persona, sus necesidades y deseos. Se contemplan distintas variables que inciden en el resultado del proceso de rehabilitación, entre estos, por ejemplo: tipo de patología, características de la personalidad del sujeto a rehabilitar, tipos de ayudas ópticas y no ópticas prescritas, características socio-familiares, etc.

El/a profesional o técnico que desempeña el rol del rehabilitador/a visual, es quien entrelaza los distintos saberes que son necesarios a la hora de rehabilitar.

En primera instancia, el/a rehabilitador visual sabe que deberá acompañar a una persona que atraviesa una situación particular y compleja, porque no ve bien, durante el periodo que requiera el proceso de búsqueda de su máxima autonomía posible.

Conocer las características subjetivas de cada participante, su patología y grupo funcional, antes descritos, representan el ingrediente nodal de

la rehabilitación. De su plena consideración dependerá gran parte del éxito del programa que esta área ofrece.

Es de vital importancia iniciar y sostener el proceso de rehabilitación centrado en la potencialidad. Es decir, abstraer a la persona con baja visión del lugar de la falta o carencia por la pérdida, tanto de la visión, como también de las consecuencias que suelen ocasionarse en la vida en general frente a una reducción considerable de visión.

Entonces, para cada proceso de rehabilitación, resulta fundamental que el/a rehabilitador visual trabaje desde una escucha atenta y entrenada, que le permita reconocer a la persona con baja visión en su situación clínica y subjetiva. Y que, paralelamente, logre captar su demanda particular y el modo de promover en ella, conductas futuras que la habilitarán en las distintas áreas de su vida.

Otra función clave del rehabilitador visual es traducir el diagnóstico oftalmológico y coadyuvar a su apropiación, y a las nuevas posibilidades por parte del participante.

De este modo, facilita el descubrimiento de los nuevos alcances de la agudeza visual, con y sin ayudas, o en distintas condiciones de iluminación. Hace lo propio en situaciones de recortes de campo, de diferencias de visión entre cada ojo, de los tiempos más lentos tanto para la fijación como en la adaptación a los cambios de luz y sombra, etc. En definitiva, el/a rehabilitador visual, contribuye en la comprensión fáctica de cómo se ve y de cómo esto puede fluctuar en algunas condiciones.

A partir de esta instancia se pueden presentar estrategias que favorezcan la visión y las habilidades consecuentes.

En este punto es muy importante que el/a rehabilitador visual pueda enseñar las estrategias necesarias para optimizar la visión disponible según las características funcionales de cada persona. Por ejemplo, enseñar cómo localizar

un nuevo punto de fijación o locus retinal preferido en el caso de maculopatías, o cómo lograr rastreos eficientes en casos de reducción de campo visual.

Durante este periodo, se precisan los límites reales inherentes a la condición visual. Entonces, se puede introducir el entrenamiento al uso de ayudas ópticas y/o electrónicas. Y, llegado el caso, se pueden articular complementariamente con otras técnicas compensatorias al uso de la visión para ser más eficiente en el logro de una actividad. Por ejemplo: uso del bastón de seguridad, uso del lector de pantalla para documentos extensos, incorporación de la escucha para el cruce seguro de calles, etc.

Es decir que, el/a rehabilitador visual deberá trabajar de manera interdisciplinaria con otros profesionales o técnicos rehabilitadores. Se puede sintetizar que, básicamente, las funciones del rehabilitador visual consisten en:

- Valorar funcionalmente la visión.
- Coadyuvar en la comprensión de la situación visual por parte de la persona con visión baja.
- Enseñar el uso conveniente y eficiente de la visión disponible según los grupos funcionales.
- Procurar la adecuación de recursos no ópticos y de condiciones ambientales.
- Presentar y entrenar en el uso de distintas ayudas ópticas, electrónicas, tiflológicas, etc. según cada caso.
- Evaluar el uso de ayudas y estrategias seleccionadas en situaciones reales.
- Colaborar con otros profesionales o técnicos rehabilitadores en procura de la máxima autonomía y participación de la persona con baja visión

PLAN DE TRABAJO.

Etapas 1: Caracterizar a la persona con baja visión.

Esta etapa está orientada a:

- Recopilar información o antecedentes médicos desde el área visual, psicológica y de otras disciplinas.
- Conocer los objetivos y/o metas personales a los cuales se debe responder por medio del plan de intervención.
- Conocer las redes de apoyo tanto familiares como comunitarias con las que cuenta el/a participante.

Todo esto releva información que permite contextualizar las necesidades, prioridades y deseos de la persona, conocer su diagnóstico visual y por ende determinar el grupo funcional al cual pertenece. Por último, conocer su situación psicoemocional y determinar el nivel de aceptación de su condición visual.

Etapas 2: Evaluación Funcional de la Visión

El objetivo es identificar las necesidades visuales de la persona con baja visión, dar a conocer el potencial de la visión que presenta y seleccionar las ayudas ópticas que le permitirán potenciar al máximo el uso de su funcionamiento visual, a partir de la mejor corrección visual posible, determinada por el oftalmólogo previamente.

Esta evaluación debe considerar:

- Evaluación de Agudeza Visual de cerca y de lejos
- Evaluación de Sensibilidad de contraste
- Evaluación de Visión de colores

- Evaluación de Campo visual

Luego de estas evaluaciones el/a profesional o técnico rehabilitador debe seleccionar las ayudas ópticas necesarias para potenciar la visión funcional de la persona con baja visión.

A continuación, se dan a conocer algunos de los criterios de selección de ayudas ópticas para tener en cuenta:

- Evaluación funcional de la visión
- Edad de la persona con baja visión.
- Proyección visual según repercusión de patología.
- Objetivos del sujeto.
- Contexto uso de ayudas ópticas (escuela, trabajo, ámbito recreativo, actividades domésticas, otras).
- Condiciones físicas y/o sensoriales que presente la persona, complementarias a la condición visual.

En la entrevista inicial que realiza el/a rehabilitador visual, se indaga sobre los modos de utilización de la visión a través de un cuestionario y una guía de observación. (Ver Anexo).

Un punto importante para considerar es la escucha de la demanda que supone reconocer que la rehabilitación visual está centrada en un sujeto activo por lo que es imprescindible respetar y hacer valer su deseo. Esta demanda será la que guiará el proceso.

Etapas 3: Programa de Entrenamiento Visual

El programa de entrenamiento visual, consta de una selección de estrategias de manera organizada para desarrollar las habilidades y destrezas necesarias para potenciar el uso de la visión funcional que presenta la persona con baja visión, por medio del entrenamiento de funciones visuales, el uso adecuado de las ayudas ópticas y no ópticas y el desarrollo de las actividades cotidianas, según los objetivos establecidos en el plan de intervención confeccionado de acuerdo con las necesidades de la persona.

Para facilitar la selección de estas estrategias se propone considerar el grupo funcional al cual pertenece la persona y las características visuales de cada uno de ellos:

GRUPO: ALTERACIÓN CENTRAL DE CAMPO VISUAL.

En general son personas que no tienen dificultades para orientarse o desplazarse, ya que utilizan la visión periférica, pero sí tienen dificultades en la lectura y en todas las tareas que requieran fijación, en el reconocimiento de caras y en la visión de los colores.

ESTRATEGIAS DE TRABAJO:

Técnicas de Rehabilitación Visual: Con o sin el uso de la mejor ayuda óptica adaptada, se realizan ejercicios de entrenamiento de la visión excéntrica dada la presencia de un escotoma central. Por ejemplo, dibujando un punto o señal en el centro de una hoja y, distribuidos alrededor números o letras: buscar a partir de la fijación central, realizando un “rastreo” periférico de las letras o números y estableciendo cuál de estos se percibe mejor, se podrá establecer el “locus retiniano preferencial” o mejor punto de fijación excéntrica.

A partir de la identificación del nuevo punto de fijación se realizan ejercicios de fortalecimiento de éste, lo que, a su vez, le permite realizar con

mayor facilidad tareas como la lectura o ubicación de utensilios en una mesa entre otras.

Entrenamiento en manejo de Ayudas Ópticas: con el uso de la ayuda óptica prescrita, se entrena al participante en el manejo de ese mejor punto de fijación excéntrica para la lectura, instruyendo en distancia y dirección visual, uso de movimientos compensatorios de cabeza o movilización del texto con la mano. También podrán usarse a la par ayudas no ópticas como atriles, uso de papel no brillante, uso de fuentes o tipografías “limpias” como Sans Serif, Verdana o Arial, con tamaño superior a 12 puntos (macrotipos); entrenamiento en uso de software magnificador y uso de contrastes en pantalla.

Técnicas de la Vida Diaria: entrenamiento en uso de movimientos sacádicos, movimientos oculares o compensatorios de cabeza que permitan ubicar los utensilios en la mesa. Distribución estática de mobiliario en casa con pasos libres de obstáculos para la movilidad segura. Organización y distribución estática de elementos en el refrigerador o el armario. Organización por colores y prendas en placares. Uso de contrastes en utensilios. Otros ajustes razonables como la iluminación general más adecuada en la casa, uso de lámparas de piso y de cabeza, entre otras, para iluminación directa y ayudas no ópticas como atriles para tareas de visión cercana. Instrucción en técnicas seguras de corte y cocción de alimentos (picar del centro hacia afuera, mangos de los sartenes hacia adentro etc.).

Técnicas de Orientación y Movilidad: este grupo funcional presenta dificultades como altos niveles de deslumbramiento frente al sol, dificultad para pasar de zonas de luz a sombra y viceversa, inconvenientes para desplazarse en la noche o en zonas poco iluminadas. Para esto se implementan técnicas de uso de bastón ocasional, así como también el uso de filtros y/o viseras.

GRUPO: REDUCCIÓN PERIFÉRICA DE CAMPO VISUAL

En general son personas que pueden ver bien en su visión central, y ven por partes la totalidad, lo que dificulta la velocidad lectora. Tienen dificultades para desplazarse y para calcular las distancias, suelen poseer disminución de la visión nocturna.

ESTRATEGIAS DE TRABAJO:

Técnicas de Rehabilitación Visual: es importante aquí comprender el uso funcional del campo visual disponible, pues si bien este es evaluado monocularmente, en la vida cotidiana la persona puede utilizar su campo visual como un todo o parcialmente y/o alternándolo, según su condición oftalmológica. Una vez definida esta instancia particular, se trabaja sobre la utilización más adecuada de esa porción visual con movimientos compensatorios de la cabeza, rastreos y localizaciones tanto en visión cercana como lejana según lo permita su agudeza visual. Así como también es importante trabajar el manejo del espacio considerando los reajustes funcionales que debe realizar la persona.

Este grupo suele padecer deslumbramiento en general. Para el caso de las tareas en visión cercana es clave la ubicación de la iluminación, generalmente posterior para mitigar el deslumbramiento. Para las actividades de lectura se pueden utilizar tiposcopios que aumentan el contraste y reducen el deslumbramiento; de igual forma se puede utilizar hojas de Acetato amarillo que aumenta el contraste de escritos con tinta clara.

Entrenamiento en manejo de Ayudas Ópticas: resulta compleja aún la resolución óptica para los casos de restricción de campo visual en general, más aún en los casos descritos como visión tubular. No obstante, la tecnología actual ofrece lentes de realidad aumentada que se van perfeccionando y facilitando su adaptación. Cabe destacar aquí que estos recursos ópticos implican mucho entrenamiento para su uso autónomo y que los resultados son esperanzadores.

Técnicas de la Vida Diaria: orientación en mejoras de la iluminación, de los contrastes, señalizaciones en áreas comunes como pasillos, escaleras, baños, cocina. La prueba y uso de filtros para controlar el deslumbramiento en muchos casos es imprescindible. Organización adecuada de elementos en refrigerador, cocina, armario y en el trabajo, entre otras.

Técnicas de Orientación y Movilidad; se recomienda realizar evaluación que determine la necesidad de entrenamiento en orientación y movilidad luego de realizar evaluación de campo visual funcional y el debido entrenamiento de rastreos, exploración y memoria visual, interpretación del espacio y adecuaciones en movimientos. De este modo se puede ofrecer y promover un desplazamiento seguro, considerando la inclusión y uso de bastón.

También son de gran ayuda las señales podo táctiles (señales táctiles dispuestas en el suelo para percibir información a través de los pies).

GRUPO: HEMIANOPSIAS Y CUADRANTOPSIAS

Las personas con hemianopsias presentan dificultades para el desplazamiento y la lectura (inició, continuidad, seguimiento y velocidad lectora). Generalmente por donde ven, suelen ver muy bien. Recurren a compensar la zona que no ven con el movimiento de la cabeza.

ESTRATEGIAS DE TRABAJO:

Técnicas de Rehabilitación visual: frente a estas situaciones, como en el caso del grupo anterior, resulta prioritario comprender el uso funcional del campo visual. Una vez que la persona toma conciencia del campo visual afectado se procede a entrenar, en una primera instancia, el seguimiento y rastreo visual promoviendo en simultaneidad las adaptaciones corporales que compensan el campo visual afectado. Se ofrecen estímulos visuales tanto en visión de cerca: trabajos de mesa, lectura de textos, escritura, localización de objetos, etc., como para la visión de lejos: rastreos y localizaciones en general y sobre todo de

obstáculos, diferentes tipos de desplazamientos, también en sectores públicos y peatonales, introducción de técnicas de movilidad. entre otros.

Entrenamiento en manejo de Ayudas Ópticas: una estrategia de abordaje es la adaptación de prismas de Fresnel, siendo este una lámina fina que se adhiere al lente, con el objetivo de proyectar los objetos hacia el campo visual no afectado. Una vez instalado se realizan ejercicios estimulando la búsqueda de objetos por medio del movimiento ocular, presentados en el sector del campo visual afectado. En algunos casos pueden probarse también los sistemas de realidad aumentada.

Técnicas de la Vida Diaria: Orientaciones sobre la organización y ubicación espacial de los objetos en el hogar para facilitar las tareas cotidianas. La incorporación de alto contraste y los ajustes de tamaño en diferentes espacios y tareas son de gran ayuda para facilitar la eficiencia en tareas y desplazamientos.

Técnicas de Orientación y Movilidad: tal como en el grupo anterior es oportuno considerar la evaluación funcional que determine la necesidad de entrenamiento en orientación y movilidad trabajando la conciencia de las áreas carentes de visión, la promoción de hábitos de movimientos de cabeza y exploración visual para incluir las áreas que quedan fuera de su campo de visión y el desplazamiento seguro.

GRUPO: ALTERACIONES NO EXCLUSIVAS DEL CAMPO

ESTRATEGIAS DE TRABAJO:

Técnicas de Rehabilitación visual: Considerando las características visuales que presentan las personas con alteraciones no exclusivas de campo, entre ellas visión borrosa, deslumbramiento, alteraciones en la sensibilidad de contraste, dificultad para ver detalles, visión de objetos a corta distancia, baja velocidad de lectura; se recomienda desarrollar entrenamiento en el uso de:

Ayudas ópticas. Entre ellas lupas y/o telescopios, ayudas electrónicas, dando énfasis en la regulación de la distancia de trabajo y aumentar velocidad de lectura.

Ayudas no ópticas. Fomentando el uso de atril de lectoescritura, altos contrastes, tiposcopios, buena iluminación, auxiliares y marcas táctiles según necesidad.

Técnicas para la Vida Diaria: Orientar sobre el uso de una adecuada organización de los espacios físicos, incorporar alto contraste en puertas, paredes, suelo.

Análisis de iluminación general más adecuada, uso de cortinas traslúcidas en ventanas para controlar el ingreso de la luz en el hogar o trabajo, disponer de islas de iluminación.

Para la alimentación, uso de contraste en utensilios, promover el uso de manteles individuales que permitan contrastar con los elementos que se encuentran sobre ella.

Técnicas de Orientación y Movilidad: es preciso trabajar lo espacial y, debido a la característica común de deslumbramiento en este grupo, también se deben experimentar y aprender los cambios aparentes en el espacio según la luminosidad del día, por lo que, el entrenamiento en esta área es imprescindible para un desplazamiento autónomo y seguro. Como así también es imprescindible el uso de filtros y/o viseras considerando los altos niveles de deslumbramiento.

GRUPO ALTERACIONES EN LA MOVILIDAD

Abarcaremos dos entidades mencionadas anteriormente como es el nistagmo y patologías congénitas o de origen neurológico que afectan los movimientos oculares.

Particularmente las alteraciones de la motilidad de origen neurológico pueden estar acompañadas de compromiso motor sistémico, cognitivo, entre otros, en estos casos es mandatorio el trabajo interdisciplinario y valorar el funcionamiento general de la persona con un equipo que determine necesidades y prioridades de intervención.

Las personas de este grupo suelen tener dificultades en la fijación, en la lectura y tareas de precisión, en la visión de lejos y a veces tienen visión doble.

En estos casos se deberá trabajar en el posicionamiento de la cabeza. En los nistagmos resulta importante determinar la posición de la mirada donde bate menos y, una vez que se encuentra esta, llamada posición de bloqueo, se entrenará en lograr su sostenimiento. Por lo general, en el caso de niños y niñas, durante el desarrollo se va atenuando el movimiento, lo que permite vaya aprendiendo a bloquearlo.

Es primordial optimizar la agudeza visual con lentes o con ayudas ópticas. En caso de diplopías el uso de lentes prismados es una indicación.

En la lectura, resulta de mucha ayuda incorporar el uso de atriles para mitigar movimientos involuntarios del texto.

GRUPO DE ALTERACIONES VISUALES DE ORIGEN CORTICAL

Se describen aquí las alteraciones visuales de origen cortical adquiridas, secundarias a accidentes cerebrales, vasculares y/o por traumatismos.

Considerando que estas afecciones pueden impactar en una o más áreas cerebrales y/o corticales, y no necesariamente implicar una lesión del globo ocular, la agudeza visual puede o no estar afectada. No obstante, en general, las personas con estas patologías presentan mala agudeza visual,

problemas de fijación y de atención visual lo que dificulta actividades de concentración visual, así como también la realización de tareas de la vida diaria.

ESTRATEGIAS DE TRABAJO:

Las estrategias de trabajo enunciadas son muy genéricas considerando la variabilidad de situaciones neurológicas y visuales que pueden presentar estas personas.

Técnicas de Rehabilitación Visual: Se recomienda organizar programas de reaprendizaje de las experiencias visuales, que permitan hacer consciente a la persona de sus dificultades actuales, (esto último en aquellos casos donde la persona pueda acceder a comprenderlo conscientemente).

Las actividades para desarrollar dependen de cuales funciones ópticas y óptico perceptivas han sido afectadas, por lo tanto, es muy importante el diagnóstico funcional. Por ejemplo, entre otras, se trabajan funciones como:

- Discriminación de formas, figura y colores.
- Percepción visual
- Seguimiento visual
- Memoria Visual

Con relación a la presentación de estímulos, se recomienda identificar:

- Preferencia de campo visual, comenzando por la presentación de estímulos desde el campo visual periférico hacia campo visual central.
- Latencia, se debe respetar el tiempo que tarda la persona en responder visualmente a los estímulos.

- Distancia de trabajo, es importante identificar la distancia de trabajo más adecuada para visión de cerca, intermedia y lejos, tanto para la presentación de estímulos como para la realización de diferentes tareas.

- Dificultad Visual, hace relación al uso de menor y mayor contraste visual, se recomienda comenzar presentando estímulos de alto contraste, para que a medida que avance el entrenamiento se logre ir aumentando la dificultad y disminuyendo el uso de contrastes.

Para aquellas personas que pudieran retomar actividades como la lectoescritura, el entrenamiento debe tener presente el material adecuado en tamaño, tipo y color de caracteres, además de considerar el contraste de fondo.

Se pueden incorporar como ayudas no ópticas el uso de marcadores de diferentes colores, destacadores, tiposcopios, cuadernos adaptados, pauta de escritura, entre otros.

Técnicas para la Vida Diaria: Brindar orientaciones para facilitar la autonomía en sus quehaceres cotidianos entre ellos incorporar contrastes en superficies y utensilios del hogar, pauta para firmar, mejorar iluminación en el hogar. Es importante reaprender el uso del espacio y las actividades de coordinación viso motriz. Es preciso recordar que todo dependerá de las condiciones generales de la persona, si posee otras discapacidades o afecciones más allá de las visuales.

Técnicas de Orientación y Movilidad; en los casos donde sea posible se recomienda realizar entrenamiento de orientación y movilidad para promover aprendizajes de recorridos, desplazamientos seguros, potenciando uso de técnicas de desplazamiento con o sin bastón según condiciones subjetivas, identificación de obstáculos, orientación espacial, entre otros.

En los casos donde no sea seguro el desplazamiento individual se podrá trabajar con cuidadores y/o familiares que aprendan cómo conducirse en

diferentes espacios, como mejorar situaciones de iluminación y de orden para facilitar una mejor en la calidad de vida.

ETAPA 4: PERFIL DE EGRESO

Como ha sido expuesto, con cada sujeto se trabaja según sus condiciones personales, grupo funcional al que pertenece y sobre todo con sus necesidades e intereses.

A medida que se van logrando los objetivos pautados en el Plan de Intervención con la persona con visión baja y se verifique el uso correcto de ayudas y estrategias seleccionadas en situaciones reales, se plantea el egreso del programa de rehabilitación.

Esta instancia puede ser paulatina según la situación subjetiva de cada participante. Es importante tener presente que el entrenamiento tiene un comienzo y un fin, que se alcanza cuando se logran los objetivos fijados. La intención es que el/a participante adquiera conocimientos y estrategias para ser lo más independiente posible.

En esta etapa final del plan se dan a conocer, tanto al participante con baja visión, como a su familia y profesionales de apoyo (profesores, empleadores, otros) los objetivos alcanzados en el plan de intervención. Se ofrecen recomendaciones en relación con el uso de las ayudas ópticas y no ópticas, así como también las condiciones ambientales necesarias para el buen desempeño.

Es fundamental derivar a programas locales y/o servicios por medio de los cuales la persona puede adquirir las ayudas ópticas y no ópticas para ser incorporadas a su vida cotidiana.

En caso de cambiar las condiciones visuales o querer incorporar nuevas ayudas ópticas o no ópticas, se puede recurrir nuevamente al equipo para otro periodo de trabajo focalizado en este nuevo entrenamiento.

TRABAJO A DISTANCIA.

A partir del aislamiento obligatorio impuesto por la pandemia, se pudo conocer una nueva modalidad de trabajo en el área de la rehabilitación visual.

En la experiencia de la virtualización del abordaje, la familia o un tercero disponible, ocupa un lugar destacado como un nexo que puede facilitar el proceso de rehabilitación a través de las indicaciones del profesional o técnico rehabilitador interviniente.

Esta nueva modalidad de intervención puede resultar muy beneficiosa en el caso que el/a participante tenga alguna dificultad para acercarse al servicio o centro de rehabilitación.

Es una alternativa posible y exitosa, no obstante, es imprescindible tener en cuenta que en la instancia evaluativa la presencialidad es una condición excluyente.

El plan de intervención y el seguimiento pueden ser realizados a través de intercambios virtuales entre los distintos miembros del equipo y el/a participante.

EQUIPAMIENTO BÁSICO DE UNA SALA DE REHABILITACIÓN VISUAL.

Con el propósito de orientar en la implementación de una sala de Rehabilitación Visual, a continuación, se menciona el equipamiento básico para poder llevar a cabo un desempeño eficiente y exitoso en la rehabilitación visual de las personas con baja visión.

Para ello se debe contar con:

SALA DE BAJA VISIÓN: El espacio donde se instalará la unidad de baja visión debe tener una dimensión mínima de 3 metros de largo, de tal forma

que permita ejecutar tareas a larga distancia y un ancho suficiente para instalar gabinetes con implementos del área y una estación de trabajo.

CARTILLAS DE EVALUACIÓN ÓPTICA: Se debe dotar la unidad con las siguientes cartillas

Cartillas de Agudeza Visual de Lejos para niños y adultos (tipo ETDRS - Bailey Lovie) como LEA Numbers, Lea Symbols

Cartillas de Agudeza Visual de Cerca para niños y Adultos (Tipo ETDRS como es Spanish Near Vision Chart, o Near Vision Chart).

Test de Contraste

Cartillas de Sensibilidad al Contraste como LEA Gratings, Near Pelli-Robson Contrast Sensitivity Chart (Sloan)

ESTACIÓN DE TRABAJO ERGONÓMICA: La estación de trabajo debe contar al menos con una mesa y sillas que permitan ser ajustadas a la altura de los/as participantes, deben ser cómodas y que posibiliten las compensaciones corporales que habitualmente adoptan las personas con baja visión para el uso más eficiente de las funciones visuales: acomodación de cabeza, adecuar distancia de trabajo, entre otros.

ILUMINACIÓN ADECUADA: El espacio de trabajo debe contar con diferentes opciones de iluminación para optimizar el uso de la visión disponible según los requerimientos de las diferentes situaciones. Es conveniente contar con un regulador de intensidad.

Se recomienda uso de luces led neutra o la más parecida a la iluminación del día, debido a que genera mayor confort visual, especialmente en tareas de corta distancia. Así mismo, para tareas puntuales o de gran precisión se sugiere incorporar el uso de flexos para focalizar la luz, con opción a luz cálida y luz fría de diferente intensidad.

AYUDAS ÓPTICAS: Las ayudas ópticas merecen un espacio específico para el análisis de las vicisitudes que generan en las personas con baja visión. Desde siempre, ha habido detractores/as y defensores/as de estos dispositivos. Ambas versiones son asertivas.

Si se considera que los "lentes especiales" potencian la capacidad visual y que por lo tanto generan expectativas de resolución inmediata de la discapacidad, se comprenderá la experiencia parcial y/o negativa respecto de estas. Por lo tanto, es recomendable la inclusión de estas ayudas visuales en el momento en el cual la persona vaya comprendiendo su nueva situación perceptiva y de vida.

Los dispositivos ópticos, electrónicos e informáticos son instrumentos valiosísimos que ofrecen mayor y mejor "resolución" de tareas de autonomía. No obstante, resulta nodal comprender, durante los procesos de rehabilitación visual, cuál resultaría el tiempo justo de cada persona para la presentación de estos instrumentos.

1- Ayudas para Lejos: Telescopio 2,8X clip 3X, 4X, 6X, 8X 10X



2-Ayudas para Cerca: Lupas de manos de distintos aumentos (3x, 4x, 5x, 7x, 10x,12,5x) lupas de pecho y soportes; microscopios, tele microscopios, entre otros.

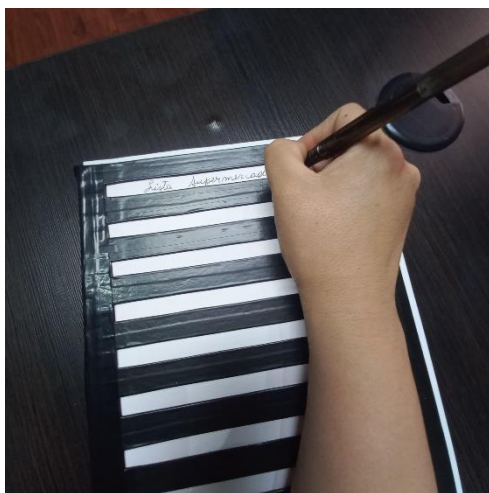


Ayudas no ópticas

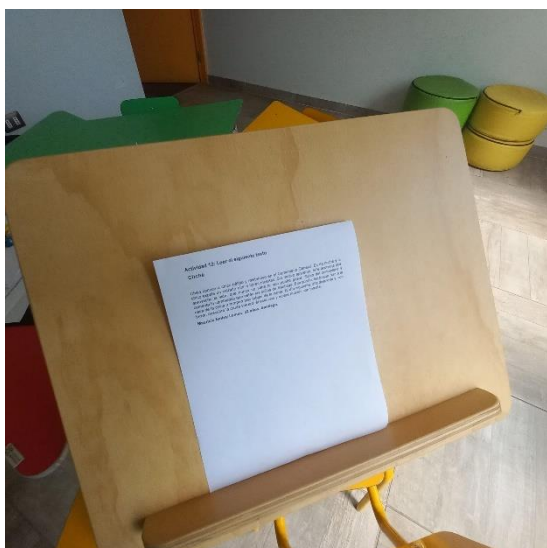
1- Filtros: es un medio que permite el paso de luz con ciertas propiedades.



2- Pautas de escritura por ejemplo tiposcopio que es una plantilla que se coloca sobre la hoja para guiar la escritura.



3- Atril de lectoescritura



4- Marcadores de diferentes colores y espesor.



5- Apoyos para la Vida Diaria: son diferentes dispositivos que facilitan la autonomía. Por ejemplo: dosificadores, juegos de mesas adaptados, señalizaciones táctiles, macrotipos, entre otros.

Ayudas electrónicas:

1- Lupa digital o electrónica manual (graduable en contrastes y magnificación)

2- Magnificadores electrónicos de mesa.

3- Software dedicados (zoomtext, Magic), aplicaciones para Android o IOS, y uso de las opciones de accesibilidad para Windows, IOS y Android.

4- Audiolibros en MP3 o acceso en línea a bibliotecas digitales de los mismos, o audiolibros en otros formatos de compilación (DAISY).

5- Gafas inteligentes, su uso compensa en forma digital las áreas del campo visual alteradas, combinando la visión conservada y la adicional que proporciona el elemento.

El dispositivo cuenta con una tablet, unas gafas inteligentes (smartglasses), control con cable a las gafas (batería y procesador) y un software.

Las smartglasses poseen una cámara que capta lo que tiene el usuario delante. El software instalado en el controlador de las gafas, juntamente con los modos configurados por el especialista, procesa las imágenes capturadas por esa cámara adecuándolas al resto visual del usuario. Así se potencia la zona útil de su campo visual plasmando esa mejora en el display de las gafas como realidad aumentada.

El usuario tiene la visión real del mundo a través de unos cristales transparentes, pero con unas imágenes superpuestas de la ayuda visual que el óptico ha configurado en el sistema. Ante exceso de luz exterior, se bajan filtros solares incorporados en las gafas.

Para ser usuario de estas gafas inteligentes se debe tener una agudeza visual mínima de 0,3, un campo visual periférico no menor a 5°.

En general indicado para patologías como retinosis pigmentaria, glaucoma, retinopatía diabética, miopía magna, hemianopsias, enfermedades neurológicas con pérdida del campo visual.



REFLEXIONES FINALES EN PRIMERA PERSONA.

La importancia de la rehabilitación visual. Perspectiva desde una persona con baja visión.

"Comenzaré por decir que soy una persona con discapacidad visual, tengo baja visión por catarata congénita. Nací en una población rural. Mis padres no conocían nada de la discapacidad visual y crecí utilizando lentes de esos que llaman "fondo de botella". Asistí a una escuela regular pero nunca pude leer un libro, aunque a diario los tenía en la mochila, por lo que tuve que aprender de memoria las lecciones: Aprendí a leer y escribir, pero casi nunca podía leer lo que escribía.

Es así, que fui creciendo con el "tú no puedes", por lo consiguiente, en mi adolescencia poseía una autoestima muy baja, ya que siempre fui "la ciega cuatro ojos". Y aunque no merecía las burlas y el rechazo, lo llegué a creer, por eso consideraba que no era agraciada, que era menos que los demás y que no debía tener un novio. Con esta concepción de mí misma, un día me relacioné con una persona 15 años mayor, que me dijo que me regalaría sus ojos. Por supuesto que esto no sucedió, al contrario, fue una relación difícil de la cual, nació un niño con catarata congénita. Esta experiencia de ser madre me llevó a pensar que mi hijo no debía tener una vida como la mía, que aceptar mi condición fue a través de las vivencias y conocimiento acerca de la discapacidad visual y el trabajo en instituciones contribuyeron a mi superación.

Es aquí, que surge una nueva historia, cuando al nacer mi niño, me comenta el pediatra que no tenía percepción de luz. Al salir con él decidí comenzar una forma muy personal de rehabilitación; cada vez que le ponía un calcetín, un zapato, una ropa siempre marcaba el lado derecho, el izquierdo, el arriba-abajo. Acudí a un Centro de rehabilitación para que me apoyarán en su estimulación, sumándole, de lo que yo creía por mi experiencia, que era bueno para él. Permitía que tocara todo lo que se podía tocar, si íbamos al parque palpaba árboles pequeños, grandes diferencias de las hojas, que era la madera

que eran las espinas; todo el mundo a través del tacto, el olfato y el oído; tenía muy claro que era bueno que experimentara con todos los sentidos; que percibiera los sabores, las manifestaciones de los colores, las texturas, las dimensiones, las temperaturas, los diversos sonidos, había mucho que sentir y conocer.

Fue operado de los ojos por primera vez a los tres meses de vida, pero no funcionó; después, en la segunda ocasión, a los dos años con siete meses y veintiún días, cuando despertaba de la anestesia, yo lo tenía en brazos un poco adormilada, cuando escuché una voz que decía "mamá ahora si te veo", siempre me pregunté ¿cómo supo que yo era su mamá? Después de la cirugía reconoció el color madera, aún en ese momento pensé: tal vez por la textura; pero no, posteriormente me dijo: "mamá ese es el blanco, el color rojo, verde y azul", esto fue realmente sorprendente, pues los reconoció sin yo decirle nada.

Posteriormente a la operación utilizó el lente de contacto y después de armazón. Continuamos con ejercicios de estimulación visual con luces, uso de la computadora, todo lo que tenía al alcance y podía utilizar para ello. Un momento difícil fue cuando él llegó a los cinco años y cursaba preescolar. En repetidas ocasiones me decía "mamá por qué los otros niños dicen que yo no veo bien, sácame de la escuela", "yo soy muy guapo mamá los demás son muy feos", pues a los otros niños les daba curiosidad sus lentes y se le acercaban mucho, algo que también me expresaba "mamá yo soy muy rico porque me dicen cuatro ojos y los demás sólo tienen dos".

Con esto entendí y confirmé que estaba haciendo bien mi trabajo, pues las situaciones que para muchos podían ser negativas, él las convertía en positivas. Así es que continué estimulando y trabajando con macro libros, magnificador de pantalla, audios, etc.

En casa usábamos vasos y platos de plástico para que pudieran ser manipulados sin ningún riesgo, paredes blancas para que hicieran buenos

contrastes, buena iluminación con luz natural y focos de luz cálida. Siempre avisaba si cambiamos un mueble y lo hacíamos juntos evitando esquinas, enseñándole técnicas de protección y búsqueda de objetos, desarrollando y estimulando todos sus sentidos, principalmente el visual.

Ahora mi enorme hijo tiene 20 años, estudia, juega fútbol cinco de ciegos y me dice: "mamá veo menos que muchos de mis compañeros, pero hago más cosas y me dicen los entrenadores que mis posturas son de una persona que tiene más visión". Y por supuesto, es un joven independiente, seguro, con un desenvolvimiento de una persona que parece que viera más de lo que ve. Esta es la gran diferencia entre su historia y la mía. Entre la oportunidad de tener o no, una rehabilitación visual. La seguridad que él tiene a su edad no se compara con las arduas experiencias que viví para que yo aprendiera a tenerla.

Comparto estas líneas de vida, para mostrar que la estimulación visual y la rehabilitación visual van más allá del uso que le podamos dar a nuestra visión disponible, es la seguridad física y emocional de una persona, tiene que ver con su autoestima, con una visión que marca una diferencia de vivir".

Gracias Brenda, por compartir tu historia.

ANEXO:

ENTREVISTA INICIAL

(Tomado de la propuesta para la EVALUACIÓN FUNCIONAL VISUAL: Curso Evaluación funcional visual de las personas con baja visión- ASAERCA Lic. Daniela Gissara)

NOMBRE Y APELLIDO:

EDAD:

FECHA DE EVALUACIÓN:

INFORMACIÓN GENERAL

¿CÓMO SE COMPONE SU GRUPO CONVIVIENTE?

¿CUÁL ES LA ACTITUD DE LA FAMILIA/AMIGOS ANTE SU SITUACIÓN DE BAJA VISIÓN?

¿UTILIZA ANTEOJOS, AYUDAS ÓPTICAS O AYUDAS ELECTRÓNICAS? ¿CON QUÉ FRECUENCIA Y PARA QUÉ TAREAS?

¿CUÁL ES SU NIVEL DE ESCOLARIDAD?

¿CUÁL ES SU PROFESIÓN/OCUPACIÓN?

¿CUÁL ES SU ACTIVIDAD PREFERIDA EN SU TIEMPO LIBRE?

¿PUEDE DECIRME LO QUE SABE SOBRE SU PATOLOGÍA VISUAL?

¿CÓMO FUE LA EVOLUCIÓN DE SU PROBLEMA?

¿PUEDE DECIRME QUÉ TRATAMIENTOS HA RECIBIDO?

¿CUÁNTO HACE QUE SU VISIÓN SE MANTIENE COMO EN ESTE MOMENTO?

¿SU VISIÓN ES ESTABLE O FLUCTUANTE?

¿TIENE PREGUNTAS SOBRE SU CONDICIÓN VISUAL?

¿USA PREFERENTEMENTE EL TACTO O LA VISIÓN?

¿MEJORA SU VISIÓN CON MOVIMIENTOS DE CABEZA O DE CUERPO?

¿USA PREFERENTEMENTE UN OJO?

¿LOGRA BUENA VISIÓN MIRANDO DE FRENTE?

TAREAS DE CERCA (0,40M)

¿QUÉ DISTANCIA UTILIZA PARA LA LECTURA?

¿CUÁL ES EL TAMAÑO Y TIPO DE LETRA QUE LOGRA LEER? (TITULARES DE DIARIO, LIBRO DE TEXTO, LETRA DE DIARIO, ETC.)

¿CÓMO ES SU LECTURA? ¿LENTA? ¿FLUIDA? ¿SE FATIGA RÁPIDAMENTE?

¿CUÁL ES LA DISTANCIA QUE UTILIZA PARA LA ESCRITURA?

¿TIENE DIFICULTADES PARA LA ESCRITURA? ¿CUÁLES SON?

¿PUEDE LEER SU PROPIA LETRA?

¿UTILIZA SU FIRMA?

¿CUÁLES SON LAS ACTIVIDADES DE CERCA QUE LE PRESENTAN DIFICULTAD PARA REALIZARLAS? (EJ: LEER, ESCRIBIR, DIBUJAR, MAQUILLARSE, USO DEL TELÉFONO CELULAR, MIRAR FOTOS, HACER CRUCIGRAMAS, SUDOKUS, ETC.)

TAREAS INTERMEDIAS (0,40 A 1M)

¿PUEDE VER OBJETOS SOBRE LA MESA? (TIPO Y TAMAÑO DE OBJETO)

¿PUEDE RECONOCER OBJETOS EN LA SALA? (TIPO Y TAMAÑO DE OBJETO)

¿TIENE DIFICULTAD PARA REALIZAR ACTIVIDADES DE AUTO VALIMIENTO?
(ALIMENTACIÓN, VESTIDO, HIGIENE)

¿CUÁLES SON LAS ACTIVIDADES DE VISIÓN INTERMEDIA QUE LE PRESENTAN DIFICULTAD PARA REALIZARLAS? (EJ: SERVIDO DE LÍQUIDOS, CEBADO DE MATE, COSER, COCINAR, LIMPIAR, PLANCHAR, JUEGOS DE MESA, USO DE PC, ETC.)

TAREAS A DISTANCIA (MÁS DE 1M)

¿PUEDE DISTINGUIR LOS DETALLES DE UN ROSTRO? ¿A QUÉ DISTANCIA?

¿PUEDE DISTINGUIR EXPRESIONES SOCIALES? ¿A QUÉ DISTANCIA?

¿TIENE DIFICULTAD PARA RECONOCER LOS COLORES?

¿MEJORA SU VISIÓN CON MAYOR ILUMINACIÓN?

¿QUÉ TIPO DE LUZ LO FAVORECE? (INCANDESCENTE, FLUORESCENTE, CÁLIDA O FRÍA)

¿PUEDE VER TV? ¿A QUÉ DISTANCIA?

¿PUEDE VER PELÍCULAS? ¿A QUÉ DISTANCIA?

¿PUEDE LEER SUBTÍTULOS? ¿A QUÉ DISTANCIA?

¿PUEDE VER EL PIZARRÓN? ¿A QUÉ DISTANCIA?

¿PUEDE VER EL PISO?

¿PUEDE RECONOCER DESNIVELES EN EL PISO? (IRREGULARIDADES, ESCALONES, OBSTÁCULOS)

¿PUEDE VER EL CORDÓN DE LA VEREDA?



¿PUEDE VER LA NUMERACIÓN DE LAS CASAS?

¿PUEDE VER LOS CARTELES CON LOS NOMBRES DE LAS CALLES?

¿PUEDE VER SEÑALES DE TRÁNSITO, SEMÁFOROS, ETC.? ¿A QUÉ DISTANCIA?

¿PUEDE VER LA PARADA DE COLECTIVOS? ¿A QUÉ DISTANCIA?

¿PUEDE VER EL NÚMERO O COLOR DEL COLECTIVO? ¿A QUÉ DISTANCIA?

¿PUEDE RECONOCER DISTINTOS TIPOS DE COMERCIO POR SUS VIDRIERAS?

¿PUEDE VER OBJETOS EN MOVIMIENTO, TRÁNSITO, ¿PEATONES? ¿A QUÉ DISTANCIA?

¿PRESENTAN DIFICULTAD AL PASAR DE ZONAS DE LUZ A SOMBRA, Y VICEVERSA?

¿QUÉ FAVORECE MÁS SU VISIÓN, DÍAS SOLEADOS O NUBLADOS?

¿CÓMO ES SU RENDIMIENTO VISUAL EN LA NOCHE?

¿SE MOVILIZA EN FORMA AUTÓNOMA O CON AYUDA?

ESCUCHA DE LA DEMANDA

¿TIENE DESEOS DE INICIAR UN PROCESO DE REHABILITACIÓN?

¿CUÁL ES SU MAYOR DEMANDA CON RELACIÓN A ESTE TRATAMIENTO?

BIBLIOGRAFÍA:

Coco Martín, M. B. (dir.), Herrera Medina. J.(dir.), Lázaro Yagüe, J. A. de (coord.), Cuadrado Asensio, R. (coord.) (2015) *Manual de Baja Visión y Rehabilitación visual*. Editorial Panamericana. Madrid

Arroyo, G. (2011) *Soluciones para baja visión*. Edición Paratexto. Bs As

Ortiz, P. y Matey, M.A. (2011) *Discapacidad visual y autonomía personal. Enfoque práctico de la rehabilitación*, Organización Nacional de Ciegos Españoles. ONCE. Madrid

Randall T., José (1988) *Visión Subnormal*. ONCE. Madrid

Vila López, J. M /dir.) (1994) *Apuntes Sobre Rehabilitación Visual*. ONCE. Madrid

Lopera Restrepo, G.; Aguirre Patrone, Á.; Parada Ceballos, P. y Baquet Quiñones, J. R. (2010) *Manual Técnico De Servicios De Rehabilitación Integral Para Personas Ciegas O Con Baja Visión En América Latina Unión Latinoamericana De Ciegos*. ULAC

Platero Alvarado, N. C. (2018). Técnicas de rehabilitación en glaucoma. [Tesis de Maestría, Universidad de Valladolid. Instituto Universitario de Oftalmobiología Aplicada (IOBA)] <http://uvadoc.uva.es/handle/10324/31869>

García Sánchez N. Una guía práctica para una rutina visual en Baja Visión. Gac Optom y Óptica Oftálmica. 2008;430:12-5. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3925222>

Gurovich, Lydia Baja visión (2001) Buenos Aires Edición de la autora

Kierstan, B. (16 de mayo de 2022). Prueba de campo visual . American Academy of Ophthalmology. <https://www.aao.org/salud-ocular/consejos/prueba-de-campo-visual>



Vimont, C. (18 de marzo de 2017).¿Qué significa una visión 20/20?. American Academy of Ophtalmology.

<https://www.aao.org/salud-ocular/consejos/que-significa-una-vision-20-20>

García Aguadoa J., Sánchez Ruiz-Cabellob , FJ., Colomer Revueltac, J., Cortés Ricod, O., Esparza Olcinae, J., Galbe Sánchez-Venturaf, J., Mengual Gilg, J., Merino Moínah, M., Pallás Alonsoi, C., Martínez Rubioj, A . (18 de marzo de 2017).Valoración de la agudeza visual. SCielo.
https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-76322016000300019

Guerra García, R., Pérez García, D., Rúa Martínez, R., Llerena Rodríguez, J.,(29 de enero de 2012).Trauma ocular contuso y afecciones de vítreo-retina. Revista cubana de oftalmología.
http://www.revoftalmologia.sld.cu/index.php/oftalmologia/article/view/155/html_101

<https://www.paho.org/es/temas/rehabilitacion> del 26.10.22

<https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G20/162/16/PDF/G2016216.pdf?OpenElement> Del 26.10.22

CAPÍTULO 13. ACOMPAÑAMIENTO EN EL PROCESO DE INCLUSIÓN LABORAL.

Autoras:

- Licenciada En Educación Especial, Aparicio, María. Argentina.
- Maestra, Dongo Zegarra, Elena Delilut, Perú.
- Terapeuta Ocupacional, Medina, Olga Lucia. Colombia.

INTRODUCCIÓN.

La proyección y transición hacia la vida adulta es un proceso y desafío, que toda persona puede transitar al alcanzar madurez psicosocial, cognitiva, comunicativa, emocional entre otros aspectos y luego de haber logrado a través del proceso educativo, los conocimientos que le permitan tomar la decisión de elegir de qué modo y de qué forma incursionar en el mundo del trabajo.

En el presente capítulo se desarrollan las herramientas y/o criterios para que las personas con discapacidad visual, (ciegas o con baja visión), que completan el proceso de rehabilitación básica funcional puedan reincorporarse a su empleo anterior o comenzar la búsqueda de uno nuevo, en el caso de personas que aún no han incursionado en el ámbito laboral.

Por otra parte, se tendrá en cuenta el rol de las diferentes áreas involucradas como Orientación y Movilidad, Actividades de la Vida Diaria, Habilidades Sensoperceptivas, Comunicación, así como el equipo de profesionales que realizan el acompañamiento para favorecer la inclusión laboral.

Al iniciar la rehabilitación básica funcional, el/a participante debe conocer cómo cada una de las áreas intervinientes en su proceso de rehabilitación, aporta para lograr una posterior inclusión laboral.

Es importante para ello que el profesional o técnico rehabilitador registre en las evaluaciones inicial, evaluación de evolución y evaluación final los intereses laborales del/a participante, para que el área encargada del apoyo, asesoramiento y acompañamiento hacia la inclusión laboral cuente con información valiosa para la búsqueda de la capacitación y la colocación del mismo.

La Organización Internacional del Trabajo, OIT, insta a los estados, a los organismos y organizaciones estatales o privadas, a proyectar políticas públicas, a promocionar y dar oportunidades de acceso al empleo, y que las mismas sean respuestas efectivas en relación con la inclusión laboral, ofreciendo marcos normativos referenciales que son de utilidad para el abordaje, implementación de estrategias, programas, y modalidad de empleabilidad.

Lo relevante en el proceso de inclusión laboral es la capacidad del participante en la toma de decisiones de formar parte del mundo laboral, sean estos cualesquiera tipos y formas de trabajo. Algunos requieren el acompañamiento a través de sistemas de apoyos, de ajustes razonables y de accesibilidad según lo demande sus necesidades.

La inclusión laboral se logra si se generan contextos inclusivos, por lo cual es importante no dejar de lado la concientización mediante la comunicación social, acercando información a la comunidad sobre la base normativa de los derechos de la persona con discapacidad, como es la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que en su Art. 27 Trabajo y empleo expresa el derecho a trabajar en igualdad de condiciones con los demás, de tener la oportunidad de elegir dónde trabajar y que estos entornos sean inclusivos, accesibles y abiertos.

EL PROCESO DE DESARROLLO DE HABILIDADES, CAPACIDADES, DESTREZAS Y COMPETENCIAS.

OBJETIVOS.

- Promover el desarrollo de empleos, que mejoren la calidad de vida e independencia de la persona con discapacidad visual.
- Fomentar la preparación técnico laboral y profesionalización académica.
- Detectar fortalezas y debilidades de los/as participantes, para proyectar un mejor desempeño laboral.

Partiendo de la perspectiva de los derechos de las personas con discapacidad, y desde el posicionamiento del paradigma social, es que se deben de generar contextos laborales inclusivos. Por ello los programas de las instituciones que brindan el servicio de Orientación Laboral, deben generar en los/as participantes percepciones positivas y/o acepciones contrarias a las subjetividades de modelos anteriores que aún persisten, en los que las personas con discapacidad tienen baja productividad, escasa formación, o que son sujetos de caridad.

A tal fin se deben considerar algunos aspectos para tener en cuenta en el proceso de desarrollo de la formación para la vida laboral.

Para acceder al ámbito laboral, el/a participante con discapacidad visual necesita desarrollar los siguientes aspectos: habilidad, capacidad, destreza y competencia. /a

Habilidades: Se entiende que habilidad es la capacidad de realizar algo con cierto dominio, se puede decir que una persona tiene la habilidad para cocinar, comunicar, entre otras.

- Habilidades generales básicas
- Habilidades psicomotoras y sensoriales
- Habilidades académicas funcionales
- Habilidades comunicativas y sociales

Capacidades: Son las cualidades y aptitudes de una persona para desenvolverse de forma independiente, con los conocimientos que posee o que ha adquirido. Por ejemplo: capacidad para tomar decisiones, resolver un problema o elaborar un mapa conceptual, pensamiento crítico, aprender a aprender, trabajo con otros, comunicación, compromiso y responsabilidad

Destreza: Es la capacidad y la habilidad para realizar una tarea de forma fácil o sin dificultad, por ejemplo, la manipulación de herramientas de trabajo como una pinza o el uso del teclado de una computadora.

Competencias: Son las capacidades, habilidades y destrezas que debe de adquirir el participante, ser competente implica desarrollar actividades de forma eficiente, de tal manera que puede igualar al trabajo del otro trabajador en un contexto laboral inclusivo. Por ejemplo, un profesor de un área curricular como lengua y literatura que debe de preparar su materia para enseñar a los estudiantes.

VALORACIÓN FUNCIONAL.

La oportunidad laboral es el inicio de la posibilidad de comenzar un nuevo ciclo de vida, sin embargo, uno de los aspectos importantes es tener claro las expectativas del participante y tal vez este sea el primer paso para iniciar el correcto camino hacia el proceso de inclusión laboral.

Inicialmente la persona debe lograr una rehabilitación básica funcional, que le permita alcanzar independencia personal en su autocuidado, apoyo de la familia y de la comunidad; cuestiones de gran valor para que acceda a un empleo en una institución, en una empresa o comenzar su propio emprendimiento.

Este proceso de rehabilitación, unido a la formación académica, ya sea de educación regular, de formación o de formación laboral, dónde adquiera destrezas, habilidades y desarrolle capacidades y competencias le permitirá acceder a un entrenamiento ocupacional posterior.

La independencia económica y social se logra cuando la persona con discapacidad visual está preparada para la vida, es decir que puede conocer las exigencias de un trabajo, puede por sí solo visitar instituciones o empresas, tener en cuenta las experiencias de la vida laboral de otros, hacer una evaluación ocupacional, estudio de demanda laboral y perfiles solicitados para postular a un puesto de trabajo, así como defender sus derechos laborales.

Puede por otra parte evaluar los hábitos, roles, actitudes, e interés como también la capacidad de tener responsabilidad, puntualidad, observar las relaciones sociales y así prepararse para la inserción laboral.

INCLUSIÓN SOCIO LABORAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD VISUAL.

Seguramente el interrogante que cada persona con discapacidad visual se realiza es: ¿después de la escuela o terminada la rehabilitación qué? Y después de la escuela o alcanzados los objetivos planteados en la rehabilitación básica funcional, se inicia otro proceso, el de la inclusión laboral. Pasar de una etapa a otra es toda una transición que hay que caminar enfocado hacia la meta que se quiere lograr. De allí la relevancia que tiene la autodeterminación, el autoconcepto, la disciplina como conducta que se adquiere, aprende y se construye a lo largo del transcurso educativo formal o se recupera en el proceso de rehabilitación.

La autodeterminación permite a la persona ser capaz de tomar sus propias decisiones. En este caso la decisión del participante en su inclusión laboral es un condicionante para desarrollar el proceso inclusivo, de lo contrario

se fuerza una situación en la que ha determinado tiempo se observan consecuencias poco constructivas para los involucrados.

Los primeros pasos del proceso inclusivo, como dice Empresas Inclusivas, cols. (2015) son los contactos con los posibles empleadores, ya sean empresas o el encuentro de nuevos nichos de trabajo para ese participante interesado en un proyecto de vida con mejoras salarial o ingresos económicos, que le permitirán seguir creciendo en su proyecto de vida futura.

Ficha: Registro de información acerca de los datos personales del participante, para conformar su carpeta de apertura vocacional laboral.

Ver Anexo 1

Escala de Lawton y Brody.

Es un instrumento de valoración de las actividades instrumentales de la vida diaria, que permite conocer el nivel alcanzado y desarrollado de los/as participantes en la realización de las mismas. Si bien este instrumento fue creado para evaluar la autonomía física y las actividades instrumentales de la vida diaria para personas adultas mayores. Se toma como referencia en este apartado por la relevancia de la información que se recupera.

Se “evalúa el área funcional mediante 8 ítems: capacidad para utilizar el teléfono, hacer compras, preparar la comida, realizar el cuidado de la casa, lavado de la ropa, utilización de los medios de transporte y responsabilidad respecto a la medicación y administración de su economía. A cada ítem se le asigna un valor numérico 1 (independiente) o 0 (dependiente). La puntuación final es la suma del valor de todas las respuestas y oscila entre 0 (máxima dependencia) y 8 (independencia total).

La información se obtiene preguntando directamente al individuo o a su cuidador principal. El tiempo medio requerido para su realización es de 4

minutos. Cualquier miembro del equipo puede aplicar esta escala, pero debe estar motivado, concienciado y entrenado”. Olazarán, J., et al. (2005)

Ver Anexo 2

PERFIL DE EXIGENCIAS DEL PUESTO DE TRABAJO

Como dice, Empresas Inclusivas: guía para la contratación de personas con discapacidad, Organización Internacional del Trabajo (2015) “no hay que pensar a priori que un determinado puesto encaja para un tipo de discapacidad, sino que hay que seleccionar el puesto a cubrir en función de las necesidades de cada empresa”. Por eso hay que considerar los siguientes aspectos de ese contexto que abre las puertas, que contribuye al cambio y transformación de los nuevos contextos laborales.

Accesibilidad: Este aspecto que se destaca en el Art. 9 de la Convención sobre los Derechos de la Persona con Discapacidad expresa:

“1. A fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales. Estas medidas, que incluirán la identificación y eliminación de obstáculos y barreras de acceso” CDPD (2006).

Para la persona con discapacidad visual, se debe de considerar este aspecto importante, por lo que hay que superar las barreras, ya sean de índole físicas, comunicacionales, académicas o tecnológicas.

En este sentido se ofrece asesoramiento al posible empleador en relación con estas cuestiones:

- Los elementos de información y señalización deben estar en tamaños, colores: y caracteres acordes a las necesidades del participante de baja visión o táctiles o en braille para las personas ciegas.
- Diseños y accesos de páginas web accesibles.
- Iluminación con un nivel de uniformidad para personas con baja visión
- Distribución de mobiliario y/o maquinarias fijas. Si algo se cambia de lugar avisar al participante ciego.
- Trato y comunicación con la persona con discapacidad

Ajustes Razonables: Son las modificaciones y/o adaptaciones que requerirán los participantes para incluirse en un contexto natural de trabajo, según necesidades de los mismos.

Los ajustes a considerar son la adaptabilidad, actualmente las personas con discapacidad tienen reconocidos sus derechos. Pero, todavía, hay desigualdades en los trabajos. por lo cual hay que adaptar el puesto de trabajo y analizar:

a) La persona trabajadora, las tareas y el puesto de trabajo.

La adaptación del puesto de trabajo debe ser privada y confidencial. Debe garantizar la autonomía, (capacidad que tiene la persona para realizar por sí misma las actividades básicas de la vida diaria) y los derechos del trabajador.

b) Derecho a la adaptación del puesto de trabajo:

- Una persona con una discapacidad reconocida.
- Una persona con una discapacidad permanente que no le permite realizar su trabajo.

- Una persona trabajadora que sufra una discapacidad sobrevenida: es la dificultad o límite que una persona encuentra de repente después de sufrir un accidente o enfermedad.
- Discapacidad permanente: algunas personas después de un accidente o enfermedad ya no podrán volver a hacer el trabajo que tenían, pero sí otro distinto.

Las entidades encargadas de implementar las adaptaciones pueden ser:

La Dirección de la Empresa o el Servicio de prevención de riesgos laborales, quienes realizan un informe con los motivos para la adaptación.

- La persona interesada. Presenta una solicitud por escrito
- El Servicio de Prevención de Riesgos Laborales. Realiza Reconocimiento médico y valoración de la persona trabajadora. Debe explicar las adaptaciones que hay que realizar.
- El Comité de Seguridad y Salud o las personas delegadas de prevención. Realizan un informe y definen si es posible o no la adaptación.

Los ajustes para tener en cuenta pueden ser:

- Del personal de la empresa o puesto laboral (información a los empleados/as del nuevo trabajador/a).
- En los valores de la empresa (visión, misión, e ideales).
- En el espacio, disposición de mobiliario.
- Flexibilización en el horario
- Cambios de algunos elementos o materiales como dispositivos electrónicos.
- Adaptación del acceso de entrada o salida al edificio del puesto de trabajo.

Diseño Universal: Los nuevos enfoques en la producción de bienes (productos): entornos, programas y servicios están enmarcados desde este paradigma.

***"El Diseño Universal (UD) es un proceso de diseño que habilita y empodera a una población diversa al mejorar el desempeño humano, la salud y el bienestar, y la participación social."* Maisel, 2012**

El diseño universal se basa en 7 principios básicos:

- Igualdad de uso: que lo puedan usar todos de igual forma
- Flexibilidad: que se adapte a las capacidades y habilidades del que usa.
- Uso Simple y Funcional: Fácil de entender.
- Información Comprensible: gráfica, verbal o táctil.
- Seguro: debe minimizar riesgos y consecuencias.
- Bajo Esfuerzo Físico. que sea de uso eficaz y de menor esfuerzo físico.
- Espacio y Tamaño para el Acercamiento y Uso.

Apoyos: Estos pueden ser recursos y estrategias que ayuden al participante a ingresar y permanecer en el puesto laboral.

- Recursos materiales o económicos: Una persona con discapacidad visual requerirá asistencia técnica para su traslado del domicilio al lugar de trabajo, por lo que es necesario contar con un bastón blanco o bien un perro guía, por ejemplo, o bien un subsidio económico para hacer uso de transporte de pasajero privado (taxi), o para hacer uso de modificaciones relacionados a las adaptaciones de acceso en el espacio de trabajo.

- Recursos o talentos humanos: apoyos naturales como compañero/a de trabajo que colaboren u orienten al participante, asistencia parcial de técnico laboral.

Los apoyos pueden variar en tiempo y espacio según necesidades y demanda del participante. Se identifican según la intensidad de los mismos en:

- Intermitentes: se prestan estos cuando lo requiere el/a participante y según necesidades

- Limitados: por un tiempo y frecuencia limitados, pero no son intermitentes.

- Extensos: caracterizado por el alcance en tiempo, frecuencia e intensidad del mismo.

- Generalizados: Son apoyos en el que se ofrece mayor alcance, compromiso e intervención de profesionales y de recursos materiales como económicos.

Estrategias:

Acuerdos entre estado y sector privado, en el que se establezcan pautas de cooperación y programas de incentivos y/o beneficios impositivos.

Asesoramiento técnico, para las empresas y/o posibles empleadores que contraten a personas con discapacidad visual.



Campañas de promoción a la inclusión socio laboral.

Programas de pasantías pagas con porcentajes inferiores al sueldo básico.

Realizar un plan de acción, para el proceso de inclusión

TIPOS Y/ O MODALIDAD DE EMPLEOS.

OBJETIVOS.

Acercar y conocer los diferentes tipos de empleos que existen en la comunidad.

Trabajo remunerado:

El concepto de remuneración refiere a la posibilidad de recibir un incentivo económico por la actividad o trabajo que se realice. Se asocia a la obtención de algo a cambio (dinero, reconocimiento, gratificación personal, ampliar el círculo social, adquirir autosuficiencia económica, ejercitar la capacidad de escoger y afianzar su respeto y dignidad como persona, ser parte activa del contexto social.

Trabajo no remunerado:

Son aquellas actividades que se realizan por el solo hecho de ser gratificante para la persona que las lleva a cabo. Se conoce este tipo de trabajo como voluntario. Puede tratarse de una tarea en la que se ayude a otras personas o en la que se adquiera experiencia laboral. Puede desempeñarse para sentirse útil o ser una actividad de tiempo libre.

Trabajo o empleo con apoyo:

Es un modelo de empleabilidad competitivo en entornos integrados para personas con limitaciones significativas, que a través de propuestas de

trabajo pueden estar siendo incluidos en contextos laborales reales, con el acompañamiento de entrenadores laborales, (gestor laboral), de ser necesario.

El empleo con apoyo se caracteriza por la siguiente secuencia de etapas:

- 1) Formación para la vida laboral: nivel de formación académica y laboral, tiene o no experiencia de trabajo.
- 2) Evaluación y selección: del postulante al puesto de trabajo, evaluación y análisis integral del mismo.
- 3) Capacitación, concienciación y sensibilización: a las empresas y/o empleadores, compañeros/as de trabajo, Sociabilización de los sistemas de apoyo que requerirá el/a participante.

4) Ingreso: Contratación y acuerdos, cumplimiento de trámites administrativos.

5) Seguimiento: supervisión, o monitorio de ser necesario, entrevista con jefes, participante, familia o redes de apoyo que se estableció alrededor del postulante.

Emprendimientos:

Es el proceso de diseñar, lanzar y administrar un nuevo negocio, que generalmente comienza como una pequeña empresa o una emergente, ofreciendo a la venta un producto, servicio o proceso.

Cooperativas o comunitario:

La conformación de emprendimientos con estas características implica la organización y convocatoria de un grupo de personas que presten servicios, realicen productos para venta o viceversa. Este tipo de trabajos puede ser una oportunidad de trabajo y de empleo no solo para la persona con discapacidad

visual sino para todos, dada la situación social y económica que se registra en muchos países postpandemia.

Talleres de oficios:

A través de estos tipos de propuestas de formación laboral se logra el desarrollo de habilidades, destrezas, capacidades y competencias, en el aprendizaje de técnicas y uso de herramientas específicas que hacen al tipo de oficios singular cómo por ejemplo maestro panadero/a, carpintero/a y otras más.

Autoempleo:

la capacidad y competencia académica alcanzada durante la vida de la persona con discapacidad, le permitirá generar su propio empleo, como por ejemplo un comunicador social, podrá incursionar en las plataformas generando contenidos con temáticas de interés social cultural, deportivo u artístico.

EMPLEO en relación de dependencia Privado y Estatal:

El Artículo 27 de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad proclama que Los estados deben de garantizar el acceso al empleo de las personas con discapacidad, por tanto, deben hacer énfasis en políticas sociales destinadas a mayor creación de programas de acceso a los contextos laboral reales, y dónde verdaderamente se efectivice las normativas establecidas por los estados. También deben de garantizar y asegurar la colocación, como la seguridad en la salud laboral y social de los/as participantes.

Teletrabajo:

El teletrabajo o trabajo a distancia es una modalidad tanto por cuenta ajena como de forma autónoma en la que una parte importante del tiempo laboral se realiza desde una ubicación diferente a la oficina de la empresa, mediante la utilización de las nuevas Tecnologías de la Información y la Comunicación, (TIC).

Esta nueva modalidad que se visibiliza aún más debido a la pandemia. Hace que resulte fundamental poner mayor énfasis en el uso y manejo de las herramientas tecnológicas y de la comunicación, para las personas con discapacidad visual mejorando la calidad y la eficiencia de la accesibilidad a la misma.

El/a participante debe de adquirir, habilidad, capacidad, destreza y competencia en el uso de programas como lectores de pantalla, herramientas de accesibilidad para baja visión, acceso y navegación en plataformas de internet, uso de procesadores de texto, entre otras. Manejo de redes sociales de forma eficiente, y con finalidades objetivas como la creación de contenidos de interés social, cultural y educativo.

PROCESO DE COLOCACIÓN E INCLUSIÓN LABORAL.

El objetivo final del proceso de acompañamiento para la inclusión laboral es la inclusión o reincorporación de la persona al medio laboral y social. El proceso que continúa y facilita el cumplimiento del objetivo es el de la colocación. Es por ello por lo que la institución debe estar preparada para el apoyo, asesoramiento y acompañamiento en pro del objetivo final.

Para poder realizar este proceso, se hace necesario contar con un servicio encargado de la inclusión quienes continúan orientando a los/as participantes que culminan la rehabilitación básica funcional, ya sea para la colocación en un empleo , para reinsertarse en el empleo que desarrollaba antes de adquirir la discapacidad visual o para sugerir una capacitación previa en caso de que se requiera.

Es importante que la institución forme parte de los servicios nacionales y privados creados para el empleo de la población en general, con quienes se debe establecer mecanismos de coordinación adecuados.

Por otra parte, cuando el/a participante llega directamente a un servicio de Inclusión laboral, este debe poder definir si la persona es apta para comenzar el proceso de inclusión laboral o debe derivarse a etapas anteriores del proceso, con lo cual el servicio de inclusión debe estar en estrecha relación con los servicios o centros de rehabilitación y tener conocimientos amplios respecto de las etapas previas a la búsqueda de un empleo, para orientar adecuadamente.

Perfil

El candidato a la inclusión laboral debe presentar las siguientes condiciones: Correcta presentación personal, higiene personal, arreglo de su vestimenta y modos de comunicarse.

- Ser puntual, cumplir con los horarios establecidos de encuentros, entrevistas, jornada laboral.
- Ser independiente en su orientación y movilidad.
- Buen desarrollo psicomotriz.
- Idoneidad y previa preparación (en caso de que el puesto lo requiera).
- Conocimiento del contrato de trabajo.
- Debida información de disposiciones o leyes laborales.

El equipo debe evaluar que la persona presente las Aptitudes siguientes, que garanticen una mayor posibilidad de inclusión laboral:

1. Actividades de la vida diaria, autonomía e independencia total o parcial en estas actividades.

2. Orientación y movilidad, autonomía e independencia en el desplazamiento y movilidad en espacios cerrados como abiertos, usos de técnicas de protección alta y baja, búsqueda de objetos, uso de transporte

público o privado para trasladarse del trabajo al domicilio o viceversa. Reconocer puntos de referencia y claves ambientales.

3. Desarrollo personal, hábitos y disciplina que favorezcan la inclusión laboral, actitudes frente al error o situaciones emergentes que surjan en el ámbito de trabajo, como por ejemplo en la resolución de conflictos, predisposición para la realización de nuevas tareas, redirección de situaciones de frustración. Empatía y madurez psicosocial.

4. Habilidades de comunicación, aprender a hacer uso de los canales de comunicación que se utilicen en el contexto laboral en el que se desempeñe.

5. Habilidades sociales, formas de dirigirse con el/a empleador/a, los/as compañeros/as de trabajo y amigos/as entre otras.

6. Habilidades cognitivas, razonamiento y comprensión, pensamiento, atención y memoria.

7. Autodeterminación, tomar y expresar sus ideas u opinión de forma respetuosa.

- El trabajador debe poder, con las modificaciones necesarias y factibles, responder a las exigencias físicas de la tarea.

- Debe ser colocado en un puesto en que utilice la inteligencia al nivel de la instrucción, las calificaciones, las aptitudes que posea, etc.

- El trabajador no puede poner en peligro la seguridad de los demás.

Análisis del puesto de trabajo.

El proceso de inclusión laboral se realiza fundamentalmente, a través del servicio de colocación, que tiene como funciones primordiales las siguientes:

- Servir de intermediario entre la oferta de mano de obra y su demanda, después de conocer las características del trabajador y del empleo, haciéndolas coincidir.
- Colaborar en la creación de nuevos puestos de trabajo.
- Promover y asesorar la organización de grupos para la creación de empresas productivas.
- Otros factores claves como lo menciona, OIT, Creando Negocios Inclusivos, 2014, La responsabilidad social empresarial, el compromiso del jefe o presidente, incentivos financieros, presión social y legislación.

Existen principios fundamentales que deben ser tenidos en cuenta en la inclusión laboral de las personas con discapacidad:

- Las condiciones de trabajo y del ambiente son tan importantes como el trabajo en sí.
- Debe evitarse la segregación de las personas ciegas o con baja visión durante el trabajo.
- La inclusión debe efectuarse según la idoneidad para el puesto y no por caridad.
- Acercamiento al puesto laboral para informar y capacitar sobre las implicancias y ventajas de incluir personal con discapacidad.
- Encuentro con dueños o jefes.
- Generar Bolsas de trabajo, para la colocación de los/as participantes.
- Elaborar CV del/a participante para su presentación.
- Preparar para la presentación en las entrevistas.
- Convocatorias a cubrir vacantes, con mayor participación de postulantes al cargo o puesto laboral.

EL EQUIPO DE PROFESIONALES.

El trabajador debe sentirse satisfecho. Esto es, sentir que el trabajo le agrada, que es un logro, un reconocimiento, un progreso, un crecimiento, y que le implica una responsabilidad.

Este proceso debe estar fundamentado en un servicio de acompañamiento para la inclusión laboral, correctamente organizado, en el que, en la medida de lo posible, se cuente con los instrumentos técnicos indispensables para la tarea, , como son: clasificación de ocupaciones; fichero de demandas de empleo; fichero de ofertas de empleo; registro de empresas, establecimientos o empleadores.

la OIT, establece como actividades específicas que deben ser efectuadas por el encargado de la inclusión laboral de la institución:

- Cuando el servicio de empleo para las personas con discapacidad y el recolocación selectiva sean servicios aparte, hay que mantener un enlace constante, con el fin de enterarse de las vacantes notificadas que tal vez les convengan a algunas de estas personas inscritas en el registro de desempleados.
- Estar al tanto de la situación en el mercado local de empleo.

Para desempeñar su rol es necesario que el encargado de la colocación laboral participe, en lo posible, durante todo el proceso de inclusión laboral, convirtiéndose en un puente entre el abordaje institucional y el mundo laboral.

«Es menester que el empresario, las distintas instituciones involucradas en el mercado de trabajo y de productos y la sociedad en general, comprendan que la persona con discapacidad, como cualquier ser humano vive en perfecta armonía con su entorno, en la medida en que este lo acepte y en que él/a mismo/a se sienta próximo a los demás y que, por tanto, su inclusión no será total, en tanto no se le permita acceder al trabajo, puesto que este constituye una actividad en la que la persona se siente valorizada.

El equipo puede estar conformado por los siguientes profesionales:

- **Psicólogo:** Acompañamiento, apoyo antes, durante y después del proceso de inclusión laboral permitiendo a los/as participantes que lo requieran, ser conscientes del proceso.

- **Mediador o Gestor laboral:** Debe contar con un perfil proactivo, conocer la legislación que favorece el empleo de personas con discapacidad, conocer sobre ajustes razonables, confiar en la capacidad laboral de la persona con discapacidad visual.

Entre sus funciones se pueden destacar:

- Asesorar y acompañar, no solo a la persona con discapacidad visual, sino, si fuera necesario, a su familia o vínculos significativos y al entorno laboral, (al jefe o a los/as empleados de empresas).

- Colaborar.

- Facilitar.

- Asistir.

- Motivar.

- Sugerir.

- Debe tener la condición de ser flexible y conciliador.

- **Profesor de Educación Especial Especializado en Discapacidad Visual:** Acompañamiento si fuera necesario en un periodo de tres a cuatro meses. Su intervención estará relacionada con orientación y movilidad, habilidades para la vida y participación social y otras implicancias de la discapacidad visual.

●**Terapista ocupacional:** Orientaciones relacionadas con los ajustes a realizar en los puestos de trabajo, vinculado con la ergonomía, o en la dinámica bimanual y/o en la habilidad psicomotriz en el manejo de herramientas, maquinarias específicas o tecnológicas.

●**Trabajador/a Social:** establecer acuerdos con instituciones, empresas, acercar los marcos normativos a las mismas. gestionar apoyos materiales entre otros. Generar posibles bancos o bolsas de trabajo. Crear redes y sistemas de apoyos.

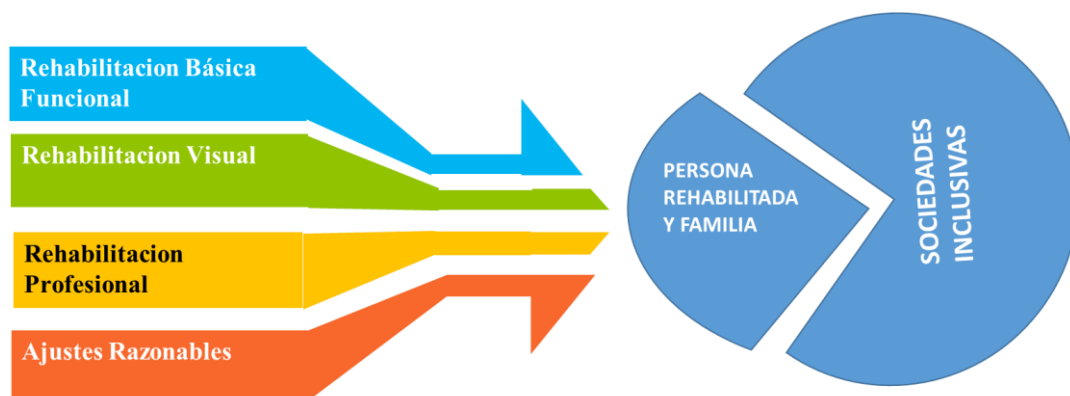
Seguimiento.

El seguimiento se brinda al empleado/a o participante, a su familia, y a su entorno laboral, de acuerdo con cada situación particular, a lo largo de toda la vida laboral del participante en ese puesto de trabajo o bien durante y post ingreso al mismo.

La importancia de realizar el seguimiento permite observar, planificar, reorganizar, pautar, evaluar, examinar los ajustes razonables de ser necesario, valorar los cambios o no acontecidos a partir de la inclusión en el contexto laboral.

Una estrategia de seguimiento puede ser mediante la realización de análisis FODA (Fortaleza, Oportunidades, Debilidades, Amenazas). En este proceso el/a participante forma parte activa, ya que se analiza su desempeño como trabajador/a, por eso es necesario el control y seguimiento con pautas establecidas antes o durante la contratación, de tres a cuatro meses de iniciado su trabajo. El análisis no solo debe estar enfocado en el desempeño del/a participante, sino de todos los aspectos de la inclusión laboral.

Tabla de cuatro flechas con palabras rehabilitación básica funcional, rehabilitación visual, rehabilitación profesional, ajustes razonables, dos formas semicirculares con palabra persona rehabilitada y familia, sociedades inclusivas.





ANEXO I.

REGISTRO INDIVIDUAL.

DATOS GENERALES:

Fecha: _____

Nombre y Apellidos: _____

Cédula de ciudadanía: _____

Sexo: _____

Edad: _____

ANEXO II.

Índice de Lawton y Brody.

Fecha y lugar de Nacimiento:

Número celular:

Diagnóstico

Médico:

Agudeza visual

Agudeza Auditiva:

Sentido del tacto:

Sistema osteomuscular

Sistema cardiovascular:

Sistema respiratorio:



Alergias:

Contraindicaciones:

Teléfono

celular:

Teléfono

domicilio:

Estado

Civil:

Correo

Electrónico:

Acompañante:

Cel.:

Expectativas:

ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA:

Autocuidado SI _____ NO _____

Alimentación SI _____ NO _____

Presentación Personal SI _____ NO _____

Vestido SI _____ NO _____

Higiene SI _____ NO _____

COMPETENCIAS ACADÉMICAS

Primaria SI _____ NO _____

Secundaria SI _____ NO _____

Técnica SI _____ NO _____

Universitario SI _____ NO _____

Profesión: _____

Otros SI _____ NO _____

Cuáles: _____

Tiempo libre y Ocio: _____

Hábitos:

Actividades y roles de interés:

Reconocimiento de dinero:

Orientación y Movilidad:

Braille y Abaco



Tecnología:

Aptitudes

Comprensión verbal y escrita:

Expresión verbal:

Pensamiento lógico matemático:

Orientación espacial y temporal:

LABORAL

Ha laborado SI _____ NO _____ CUÁL _____

Conoce otro Oficio SI _____ NO _____ CUÁL _____

.

Paciente.....Edad.....Sexo.....
 Anotar con la ayuda del cuidador principal, cuál es la situación concreta personal del paciente, respecto a estos 8 ítems de actividades instrumentales de la vida diaria

	Puntos
A. CAPACIDAD PARA USAR EL TELÉFONO	
1. Utiliza el teléfono a iniciativa propia, busca y marca los números, etc	1
2. Marca unos cuantos números bien conocidos	1
3. Contesta el teléfono pero no marca	0
4. No usa el teléfono	0
B. IR DE COMPRAS	
1. Realiza todas las compras necesarias con independencia	1
2. Compra con independencia pequeñas cosas	0
3. Necesita compañía para realizar cualquier compra	0
4. Completamente incapaz de ir de compras	0
C. PREPARACIÓN DE LA COMIDA	
1. Planea, prepara y sirve las comidas adecuadas con independencia	1
2. Prepara las comidas si se le dan los ingredientes	0
3. Calienta y sirve las comidas pero no mantiene una dieta adecuada	0
4. Necesita que se le prepare y sirva la comida	0
D. CUIDAR LA CASA	
1. Cuida la casa sólo o con ayuda ocasional (ej. Trabajos pesados)	1
2. Realiza tareas domésticas ligeras como fregar o hacer cama	1
3. Realiza tareas domésticas ligeras pero no puede mantener un nivel de limpieza aceptable	1
4. Necesita ayuda en todas las tareas de la casa	0
5. No participa en ninguna tarea doméstica	0
E. LAVADO DE ROPA	
1. Realiza completamente el lavado de ropa personal	1
2. Lava ropa pequeña	1
3. Necesita que otro se ocupe del lavado	0
F. MEDIO DE TRANSPORTE	
1. Viaja con independencia en transportes públicos o conduce su coche	1
2. Capaz de organizar su propio transporte en taxi, pero no usa transporte público	1
3. Viaja en transportes públicos si le acompaña otra persona	0
4. Sólo viaja en taxi o automóvil con ayuda de otros	0
5. No viaja	0
G. RESPONSABILIDAD SOBRE LA MEDICACIÓN	
1. Es responsable en el uso de la medicación, dosis y horas correctas	1
2. Toma responsablemente la medicación si se le prepara con anticipación en dosis preparadas	0
3. No es capaz de responsabilizarse de su propia medicación	0
H. CAPACIDAD DE UTILIZAR EL DINERO	
1. Maneja los asuntos financieros con independencia, recoge y conoce sus ingresos	1
2. Maneja los gastos cotidianos pero necesita ayuda para ir al banco, grandes gastos, etc	1
3. Incapaz de manejar el dinero	0

BIBLIOGRAFÍA:

Adaptación de Puestos de Trabajo Recomendaciones y Ayudas técnicas.
<http://aptra.portalento.es/>

Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020: un compromiso renovado para una Europa sin barreras, Bruselas, 2010.

LEY 20.422 10 febrero 2010, (Chile) – Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad [link BCN]

Oficina Internacional del Trabajo / Servicio de Actividades con los Empleadores, Departamento de Condiciones de Trabajo e Igualdad Santiago, Negocios inclusivos: Creando lugares de trabajo accesibles para personas con discapacidad Organización Internacional del Trabajo, 2014

Oficina Internacional del Trabajo. Gestión de las discapacidades en el lugar de trabajo. Repertorio de recomendaciones prácticas de la OIT. Ginebra, 2002.

Oficina Internacional del Trabajo. Lograr la igualdad de oportunidades en el empleo para las personas con discapacidades a través de la legislación: directrices / - Ginebra: OIT, 2014

Oficina Internacional del Trabajo. Trabajo decente para personas con discapacidad: promoviendo derechos en la agenda global de desarrollo, - Ginebra: OIT, 2015.

Olazarán, J., et al. (2005). Validez clínica de dos escalas de actividades instrumentales en la enfermedad de Alzheimer. Neurología, 20 (8), 395-401.

ONU. Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. ART. 9

ONU. Observación general núm. 8 (2022) sobre el derecho de las personas con discapacidad al trabajo y al empleo.



Organización Internacional del Trabajo, Empresa inclusiva: guía para la contratación de personas con discapacidad / Oficina de País de la OIT para la Argentina. - Buenos Aires: OIT, 2015.

Portal de la adaptación de puestos para personas con discapacidad y ajustes razonables. <http://adaptyar.ibv.org/>

Portal Web ADAP y AR (Consultado el 28, enero 2023)
<https://adaptyar.ibv.org/index.php/como-funciona-adaptyar>

Teletrabajo y contrato de teletrabajo, Argentina.gob.ar (Consultado el 24 enero 2023) <https://www.argentina.gob.ar/trabajo/teletrabajo-0/teletrabajo-y-contrato-de-teletrabajo>

Lopera Restrepo, G.; Aguirre Patrone, Á.; Parada Ceballos, P. (2000) *Manual Técnico De Servicios De Rehabilitación Integral Para Personas Ciegas O Con Baja Visión En América Latina Unión Latinoamericana De Ciegos*. ULAC

CAPÍTULO 14. LA REHABILITACIÓN EN PERSONAS CON SORDOCEGUERA CONGÉNITA O ADQUIRIDA.

Autores:

- Médico Oftalmólogo, Bermúdez, Israel Josué. Venezuela.
- Magister En Sordoceguera Y Discapacidad Múltiple, Neri De Troconis, María De La Luz. Venezuela.
- Quintero Belisario, Elia Jannette. Venezuela.
- Coach Para Familias De Personas Con Discapacidad Especialista En Sordoceguera Y Discapacidad Múltiple, Requena Guedez, Massiel Denise. Venezuela.
- Economista, Sánchez, Amarilis. (Adulta Con Sordoceguera). Venezuela.

INTRODUCCIÓN.

La sordoceguera es una discapacidad única, con entidad propia, originada por la combinación de una pérdida auditiva y visual severa en una misma persona, condición que ocasiona graves problemas de comunicación, de acceso a la información y de desenvolvimiento independiente, especialmente por ser este un mundo primordialmente audiovisual. Si la persona sordociega tiene otra discapacidad adicional –parálisis cerebral, problema motor u otro claramente definido (no supuesto)–, ES una persona sordociega con discapacidad múltiple. (Neri, 2009)

Cuando un joven, adulto/a o adulto/a mayor con sordoceguera congénita o adquirida va solo/a o con su acompañante (esposo/a, madre, familiar, amigo/a, voluntario/a o guía intérprete), a un Centro de Rehabilitación o ante un/a profesional o técnico del área de discapacidad visual y se siente atendido/a, comprendido/a, con una propuesta de valor que va de acuerdo a sus

necesidades e intereses que permitan mejorar su calidad de vida y su desempeño independiente o semi independiente, de acuerdo con sus características; se da cuenta que este proceso de rehabilitación, va a ofrecerle un cambio positivo, en su desenvolvimiento y por ende en su relación con el entorno familiar y social.

En el presente Manual de Rehabilitación, se presentan todos los temas de un programa de rehabilitación visual y al incluir el capítulo de sordoceguera, se refleja el gran salto de promover la incorporación de los/as jóvenes y adultos/as con sordoceguera congénita y adquirida en los servicios o centros de rehabilitación existentes en la Región.

En tal sentido, la Declaración de las Necesidades Básicas de las Personas con Sordoceguera (Adaptada por la Cuarta Conferencia Mundial Hellen Keller, Estocolmo, 1989), constituye un manifiesto elaborado por líderes adultos con sordoceguera, como parte del movimiento de la causa de la sordoceguera en el mundo, de manera de sentar bases homogéneas a tener en cuenta en el impulso, reconocimiento y abordaje que se le debe dar a las personas con sordoceguera, de acuerdo a los avances de algunos países y el inicio en muchos otros donde, a nivel latinoamericano han participado activamente distintas organizaciones desde el principio y en la actualidad, instituciones y programas de sordoceguera creados en los distintos países de América Latina, instituciones gubernamentales y otros; (Neri 2022).

LA REHABILITACIÓN DESDE LA VISIÓN DE LA PERSONA CON SORDOCEGUERA.

El 85% de toda la información del entorno de cada persona, proviene de lo que percibe por medio del sentido de la audición y la visión. Por ello, se debe destacar que entre las personas con Sordoceguera es frecuente encontrar que son personas aisladas y más aún, suele ocurrir que los profesionales y los familiares por miedo, desconocimiento o por falta de auto reconocimiento,

impiden que se desarrolle a lo largo de su crecimiento, en lo referente a intervención especializada, comunicación, educación, en lo social y laboral.

Vivir con Sordoceguera total o parcial es muy difícil, hay graves dificultades de comunicación, desplazamiento y orientación, interrelación, comprensión de lo que sucede, ocasionando importantes desajustes emocionales, familiares, personales y comunitarios.

El aislamiento y los obstáculos para la vida cotidiana de la persona Sordociega son la orden del día y se hace indispensable tomar cartas en el asunto.

Todo ser humano por naturaleza requiere de comunicación e interacción con su entorno. Ante esta situación de aislamiento se hace imperativo proponer la orientación para que, tanto los familiares, como la propia persona reciban todas las herramientas necesarias para que se desarrolle según sus necesidades, derechos, deseos e ilusiones, independientemente del grado y tipo de Sordoceguera que presente.

El desafío es lograr que las personas jóvenes, adultos/as y adultos/as mayores con Sordoceguera congénita o adquirida, se motiven a ser parte de servicios o centros especializados para su rehabilitación y que los mismos, se sientan preparados para atenderlos.

Es clave destacar, que la participación de un joven o adulto/a con Sordoceguera en estos servicios, le otorga herramientas que le permiten llevar las riendas de su vida de acuerdo con su condición y aceptación de la misma. Para la toma de decisiones, resolución de conflictos, autoestima, reconocimiento de sus habilidades/capacidades, cuidados de sí mismo en la calle, vivir con menos conflicto interno y comunicar sus necesidades asertivamente; todo lo cual, le permitirá tener mejor calidad de vida, autonomía e independencia, mayor inclusión y oportunidades en su entorno familiar, educativo, laboral y social.

En aquellos casos de Sordoceguera en los que la persona no pueda tomar decisiones, dado que su condición se lo impide, es necesario que su representante o cuidador/a que más le conoce, sea su interlocutor/a y abogue por él o ella, promoviendo las acciones que sean pertinentes para su mejor calidad de vida.

Un servicio de rehabilitación para las personas con la condición de Sordoceguera debe contemplar las áreas de: Orientación y Movilidad, Actividades de la Vida Diaria, Técnicas de Comunicación, Destrezas Básicas, uso de la tecnología accesible y abordaje psicológico (aspectos abordados anteriormente en este manual). Se maximizan logros si en este abordaje psicológico se incluye también a la familia y actividades grupales entre los participantes.

Con relación al área de psicología es importante detenerse para destacar qué se recomienda por dos objetivos: Primero, involucrar especificidades del participante con su funcionalidad de audición-visión, comunicación, estatus socioeconómico, familia, personalidad y entorno ambiental. Segundo, ser parte del equipo e integrar coordinación del trabajo en conjunto de manera cooperativa entre los profesionales, como equipo interdisciplinario –tomando en cuenta los deseos y características propias del participante- con todas las áreas del servicio, para individualizar el tratamiento y cubrir sus necesidades especiales.

Con frecuencia sucede que, en temas de rehabilitación, por ejemplo, las personas Sordociegas adquirida y sus familiares más directos, rechacen la idea de necesitarla. Hay negación de la discapacidad, no quieren enfrentar su nueva condición y según sea el caso- viven su vida en ansiedad ante la posibilidad de mayor pérdida de visión y/o audición. El gran logro del proceso de rehabilitación es eliminar esa angustia, adquiriendo las herramientas

mencionadas y demostrándose a sí mismo/a que la vida sigue siendo posible. Se logra aceptación de sí mismo/a con su discapacidad. Existe ese rechazo de las personas Sordociegas a rehabilitarse, en contraste con la idea de que mientras más jóvenes lo realicen, con más tiempo de aceptación de su condición contarán y por ende, más oportunidades de inclusión reconocerán para su vida.

Es fundamental que previo ingreso al servicio de rehabilitación, el/a futuro/a participante sea evaluado medicamente a nivel general, por especialistas y las valoraciones funcionales hechas por el/a profesional o técnico rehabilitador (funcionalidad auditiva, visual, comunicacional, independencia, sensorial, cognitiva y otros de la persona Sordociega). Además, se obtendrá una evaluación emitida por un Trabajador social, que muestre los aspectos socioeconómicos y familiares, una evaluación psicológica que dé cuenta de sus características, su disponibilidad para iniciar un proceso de rehabilitación, sus deseos, expectativas e intereses. Todos estos resultados serán insumos que el equipo de profesionales tendrá, para definir en conjunto, con el/a participante y su familia, las pautas iniciales de abordaje.

Es ideal que el equipo de profesionales esté calificado o formado con los elementos especializados en el área de la Sordoceguera. Desafortunadamente, en Latinoamérica se cuenta con pocas instituciones y profesionales que ofrecen Programas de Rehabilitación para personas con Sordoceguera. Es por ello por lo que se hace necesaria la inclusión de las mismas en los centros o servicios existentes para personas con discapacidad visual. Estos centros al recibir a una persona con sordoceguera deben capacitarse a fin de poder abordar sus necesidades. La tecnología y formación a distancia contribuye a ello por eso es importante el trabajo en redes y la comunicación fluida con los lugares especializados a fin de contar con las herramientas necesarias para tal fin.

IMPORTANCIA DE LA PARTICIPACIÓN DEL JOVEN Y ADULTO CON SORDOCEGUERA CONGÉNITA O ADQUIRIDA EN UN PROGRAMA DE REHABILITACIÓN.

La participación del joven y el adulto/a con Sordoceguera en un programa de Rehabilitación fortalece entre otros, el auto reconocimiento, autovaloración y autodeterminación, convirtiéndose así en el protagonista de su proceso de rehabilitación; cabe destacar que es importante contemplar a aquellas personas con sordoceguera congénita con mayor o menor compromiso. Sánchez (2019). Seguidamente se definirán estos conceptos, dada su vital importancia teórico-práctica:

Autorreconocimiento:

Es la comprensión por medio de la razón que cada uno tiene de sí. El Autorreconocimiento conduce a la aceptación que cada ser humano tiene sobre sí mismo/a en personalidad, forma de ser, conductas, reacciones, sentimientos y pensamientos. Es vital que cada ser humano se auto reconozca y tenga total aceptación de sí mismo/a, en aras de que viva a plenitud y con autenticidad.

El Autorreconocimiento en personas con Sordoceguera es más complejo, debido a los paradigmas negativos que existen en torno a la discapacidad, acentuado por el hecho de que se combina la existencia de dos disfunciones sensoriales y la barrera que suele haber para la efectiva comunicación y/o acceso a la información. Lo que suele ocurrir en casos de Sordoceguera, es la negación de su existencia o errar en creer que es "ciego que oye mal" o "hipoacúsico que ve poquito", por citar un par de ejemplos; cuando en realidad se deberían reconocer como personas Sordociegas con remanente auditivo y/o visual según corresponda.

Se hace indispensable que ocurra el reconocimiento de la condición de Sordoceguera congénita o adquirida y en base a su nivel de accesibilidad como

gran paso que favorece el Autorreconocimiento de la persona con su condición y será clave para lograr avances satisfactorios en el proceso de rehabilitación.

Autovaloración:

La autovaloración Es el concepto y percepción que tiene el individuo de sí mismo/a, en contraste con respecto a su ideal de lo que quiere ser. La meta es que esa contraposición sea lo más ajustada y cercana entre sí, ya que, de lo contrario, genera una enorme brecha, pues el ejercicio y el trabajo emocional necesitará de muchos procesos y gran dedicación.

Es preciso reconocer que en la autovaloración de cualquier individuo intervienen elementos culturales y de influencia familiar; que conviene revisar y evaluar en cada etapa para analizar si son consistentes con el criterio y valores propios de la persona, forjados por sus vivencias y sentir en su desarrollo.

Autodeterminación:

Este concepto se refiere a la capacidad –en este caso- que tienen las personas Sordociegas de decidir en temas que les sean de su interés, relevantes e importantes. En el caso de adultos/as con Sordoceguera que no tengan la capacidad de decidir por presentar mayores compromisos, se deben crear mecanismos que conduzcan a identificar lo que le gusta y desea para otorgarle medios de decisión como por ejemplo, que pueda tomar decisiones con el apoyo de un/a mediador/a o estrategias que se usen para ello.

Es vital que a las personas con Sordoceguera se les oriente para que logren saber lo que quieren y por medio de la práctica reconozcan sus procesos relativos a sus decisiones. Se darán cuenta de lo que significa tomar sus decisiones y se les debe invitar a que expresen su sentir. El objetivo es la conciencia de que, para llegar a ser persona con autonomía, su toma de decisiones es fundamental, y debe lograr su capacidad de elegir (y actualizar cada cierto tiempo) su proyecto de vida, lo que resulta de gran ayuda para su

tiempo presente y futuro, tomando en cuenta sobre todo sus deseos e ilusiones. El equipo debe trabajar para que pueda detectar oportunidades para el logro de sus metas.

ASPECTOS METODOLÓGICOS.

En referencia a la rehabilitación de personas con Sordoceguera, lo primero que se debe destacar es que hay que ser flexible en los aspectos metodológicos. Como se sabe, no existen recetas ni procedimientos rígidos para ejecutar. Hay moldeabilidad dependiendo de la personalidad tanto de los/as profesionales o técnicos rehabilitadores, como de las personas y familiares participantes.

Como ocurre en cualquier profesión, y más aún, en la atención directa a personas con Sordoceguera, es clave la capacitación continua y actualizada. En este contexto, la líder Sordociega de Venezuela Miriam Torres señala: Los profesionales técnicos de rehabilitación deben estar capacitados profundamente con la condición en el trabajo con personas con sordoceguera total, para poder contribuir con su rehabilitación. En este sentido es fundamental resaltar que el profesional o técnico rehabilitador en todas las intervenciones y actividades, debe definir el objetivo a lograr, sobre la base de la comunicación y mediante la práctica repetida podrá inducir el reconocimiento del participante, con lo cual entenderá el propósito de lo que está practicando y a su ritmo llegará a la conciencia de la utilidad de lo que está aprendiendo para su vida, (Torres, 2022)

Los/as profesionales o técnicos rehabilitadores orientan e inducen sin juzgar, respetan ritmos y procesos con contención, resguardan confidencialmente con ética los procesos del participante.

Por lo tanto, el equipo rehabilitador debe tener presente que las personas Sordociegas pueden desempeñarse igual que cualquier persona, con

un proceso completo de rehabilitación, alcanzando el logro de hacerlo con adaptaciones, accesibilidad y ritmos particulares.

Si trabajan en conjunto la persona Sordociega, los/as profesionales capacitados y la familia en equipo colaborativo y con constancia, se alcanzan los objetivos propuestos y la persona logrará la conciencia de su discapacidad y se reconocerá con sus recursos, habilidades y potencialidades, (Sánchez, 2019).

Lo anteriormente descrito ha sido validado mediante la encuesta sobre Rehabilitación de la Persona con Sordoceguera (2023), la cual sirve de insumo para la elaboración del presente capítulo. Se toma en cuenta lo que personas con sordoceguera, familias y profesionales de la Región indican acerca de la rehabilitación que debe tener esta población. (Anexo I).

SORDOCEGUERA: CONCEPTOS BÁSICOS.

Para Álvarez (2004). La Sordoceguera es una discapacidad que resulta de la combinación de dos deficiencias sensoriales (visual y auditiva), que se manifiestan en mayor o menor grado, que genera en las personas que la padecen problemas de comunicación únicos y necesidades especiales derivadas de la dificultad para percibir de manera global, conocer, y por tanto interesarse, y desenvolverse en su entorno, (p.100) de acuerdo con el tipo de Sordoceguera según su origen, tipo de pérdida sensorial y otros.

Para facilitar la intervención, las personas con sordoceguera se suelen agrupar de dos formas (Gómez, 2000):

Sordoceguera Congénita: Que se refiere a las personas que nacen con esta condición o la desarrollan antes de la adquisición del lenguaje. Siendo una de las causas más comunes de la Sordoceguera Congénita, la del Síndrome de rubéola congénita (SRC).

Sordoceguera Adquirida: Son las personas que desarrollan esta condición a lo largo de la vida por múltiples razones: nace sordo o ciego y pierde la vista o el oído, por accidentes, enfermedades infecciosas, síndromes, traumáticas, tumorales entre otros.

En el cuadro 1 se resume las causas de Sordoceguera según su origen:

CUADRO 1. CAUSAS QUE PRODUCEN LA SORDOCEGUERA CONGÉNITA	
<p>A) Complicaciones específicas de la prematuridad:</p> <p>Retinopatía del prematuro + sordera neurosensorial o de otras causas.</p>	<p>B) No relacionadas con la prematuridad:</p> <p>Anoxia</p> <p>Rubéola</p> <p>Sífilis</p> <p>Toxoplasmosis</p> <p>Citomegalovirus</p> <p>Síndrome alcohólico fetal</p> <p>Hidrocefalia</p> <p>Microcefalia</p> <p>Teratogenia</p> <p>Herpes neonatal</p>

	TORCH
	Síndrome de Charge

CAUSAS DE SORDOCEGUERA ADQUIRIDA A CUALQUIER EDAD

Anoxia, asfixia	Traumatismo craneoencefálico
Traumatismos oculares /auditivos	Ictus
Encefalitis	Tumores
Infecciones oculares /auditivas	Agentes químicos
Meningitis	Cirugía

SÍNDROMES QUE PRODUCEN SORDOCEGUERA ADQUIRIDA

Usher tipo I	Neurofibromatosis
Usher tipo II	Neurofibromatosis Bilateral Acústica

Usher tipo III	Wólfiam (DIDMOAD)
----------------	-------------------

Fuente: Asociación Española de Familia con Personas con Sordoceguera (2006)

CAUSAS DE LA SORDOCEGUERA: ENFOQUE MÉDICO.

Información para tener en cuenta por los/as profesionales o técnicos rehabilitadores en la etapa de reconocimiento de la sordoceguera congénita o adquirida.

Se hace necesario detallar las principales causas de la sordoceguera desde el punto de vista médico, que se deben tener en cuenta para los programas de rehabilitación en la etapa de reconocimiento de la sordoceguera congénita o adquirida.

Entre ellas se encuentran:

CAUSAS ASOCIADAS AL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO:

Catarata Senil:

Es la opacidad del cristalino. Cuando se forma una catarata, el lente puede presentar una opacidad y falta de claridad, por lo cual la luz no es fácilmente transmitida a la retina. Según el tipo de cataratas será: hereditarias o por infecciones intrauterinas, u originadas por desórdenes metabólicos, asociadas a otras anomalías oculares, por ingestión de drogas, radiación, malnutrición, idiopáticas o debida al envejecimiento. Clínicamente se pueden manifestar como Leucocoria, halos de luces, estrabismo, fotofobia. En la actualidad el único tratamiento oftalmológico efectivo es el quirúrgico, cuyo objetivo es obtener la mejor situación óptica del globo afectado, reemplazándolo con un lente acrílico y así conseguir la transparencia del eje visual.

La catarata puede asociarse a Presbiacusia u otro tipo de alteración de la audición, que conlleve a Sordoceguera adquirida.

Presbiacusia:

se produce por un deterioro progresivo del oído interno a causa de la edad. La hipoacusia debida a la edad es uno de los trastornos sensitivos más frecuentes (OMS, 2018). Un número importante de la población adulta tiene presbiacusia y en un tercio de estos sujetos <65 años la pérdida es suficiente para requerir un auxiliar auditivo, el cual se programa siguiendo las especificaciones recomendadas por su audiólogo.

La contribución de la genética a la presbiacusia también se comprende mejor por la epigenética de la vejez.

El pronóstico depende del éxito quirúrgico, la rehabilitación visual postoperatoria y del momento de la intervención de la catarata. En cuanto a la Presbiacusia, hay factores pronósticos negativos que potencian su aparición como traumatismos, infecciones auditivas, hipertensión, diabetes u otro tipo de enfermedades. Evitarlos o corregirlos favorece el que no aparezca. Pero su factor condicionante es el envejecimiento. En algunas personas esto puede rehabilitarse con prótesis auditivas.

Malformaciones Cráneo-faciales y enfermedades Genéticas:

Comprende un gran número de Síndromes de diferentes tipos. Algunos de estos síndromes más comunes son: Usher, Down, Wolfram, Crouzon, Neurofibromatosis Charge, entre otros.

El acrónimo CHARGE describe un síndrome polimalformativo congénito que incluye coloboma (C), malformaciones cardiacas (H), atresia de coanas (A), retraso psicomotor y/o en el crecimiento (R), hipoplasia de genitales (G), malformaciones auriculares y/o sordera (E) Estos se originan por aberraciones cromosómicas y/o condiciones hereditarias o por mutaciones genéticas. Se suele

presentar compromiso visual y auditivo, asociado a cuadros neurológicos, cardíacos, endocrinos etc. Es factible que la sensibilidad a la ototoxicidad por aminoglucósidos se transmita por vía materna a través de una mutación mitocondrial, así como la mayor Susceptibilidad a la hipoacusia, inducida por ruido. Su pronóstico se relaciona con el grado de afectación neurológica y la respuesta a la rehabilitación oportuna.

TORCHS:

Este síndrome abarca las iniciales de cada letra de diversos virus:

Toxoplasmosis, Otros, Rubéola, Citomegalovirus, Herpes, Sífilis y Sida.

-Toxoplasmosis: Es una de las más frecuentes Parasitosis. Es debida a infestación con el protozooario *Toxoplasma Gondii*, generalmente en adultos inmunosuprimidos y recién nacidos con la infección adquirida in útero vía placentaria. Una forma de infectarse es mediante la interacción con gatos, por sus excretas, las cuales pueden infectar seres humanos, roedores y aves. Otra forma de contraerla consiste en la ingestión de quistes tisulares en la carne cruda o poco cocida. Esta enfermedad en adultos generalmente leve a moderada puede aparecer como una afección glandular o presentar los síntomas de una gripe leve, aunque en una mujer embarazada puede causar abortos o alteraciones congénitas en el feto. En los recién nacidos varían desde la tríada de Sabin que incluye coriorretinitis, hidrocefalia y retardo psicomotor, hasta sordera neurosensorial y un cuadro visceral como: hepatoesplenomegalia e ictericia.

-Rubéola: Es una infección vírica contagiosa, por lo general leve, que afecta principalmente a niños/as y adultos/as.

El virus de la rubeola se propaga por medio de la vía aérea. Si la mujer en el embarazo adquiere el virus, lo transmite al feto por vía placentaria, y en el 1er trimestre de gestación el feto se ve afectado en mayor grado, ocasionando el Síndrome de rubéola congénita.

El niño/a presenta problemas de crecimiento, bajo peso al nacer, cataratas congénitas, entre otras. Las complicaciones resultantes pueden incluir aborto espontáneo, óbito fetal, parto prematuro o nacimiento de un producto con defectos congénitos.

Los/as pequeños/as con síndrome de rubeola congénita presentan: catarata bilateral, microcefalia, parálisis cerebral, retinopatía pigmentaria, pérdida auditiva neurosensorial, (que varía entre moderada y profunda). y en ocasiones se presenta de forma progresiva; malformaciones cardíacas congénitas, defectos neurológicos cuyo grado es moderado a severo, dentro de estos se encuentran trastornos de aprendizaje o discapacidad intelectual. Su pronóstico dependerá de sus consecuencias neurológicas en la persona y en el grado que generan los múltiples impedimentos a nivel sensorial, motor, social y de comunicación.

-Citomegalovirus (CMV): El citomegalovirus congénito es causado cuando una madre infectada pasa el virus del CMV al feto a través de la placenta. La enfermedad de la madre puede ser asintomática, el bebé afectado nace con una erupción petequeial característica, es decir, un brote de puntos finos de color púrpura, ictericia, inflamación de la retina, aumento de tamaño del bazo e hígado, calcificaciones intracraneales y microcefalia. Bajo peso al nacer, petequias, suturas separadas, microcefalia e ictericia. Se tienen en cuenta como posibles complicaciones la presencia de retardo psicomotor, parálisis cerebral, sordera, problemas de aprendizaje, problemas visuales y epilepsia.

El pronóstico se basa en 2 aspectos: -Si no hay depósito de calcificaciones cerebral, la probabilidad de retardo mental es menor;

- Hay calcificaciones cerebrales o signo de un futuro retardo psicomotor. Su pronóstico igual se relaciona con el grado de daño y respuesta al tratamiento oportuno.

-Sífilis Congénita: Es una enfermedad infecciosa de transmisión sexual que ingresa a la piel lesionada o a las membranas mucosas; La infección es causada por la bacteria *Treponema Palladium*; la mayor causa de su transmisión es debida al contacto sexual. La sífilis es también transmitida al feto por medio de la placenta y vía sanguínea.

La sífilis tiene tres etapas:

La primaria, presenta úlceras genitales.

La etapa secundaria caracterizada por la erupción en la piel de granos de color rojo que aparecen generalmente en las palmas de pies y manos. lesiones tanto de la erupción como las úlceras son contagiosas.

La fase terciaria es una infección general que afecta los órganos internos, corazón, cerebro y huesos, entre otros, y da neuropatía óptica, catarata causando ceguera, sordera neurosensorial e incluso puede llevar a la muerte.

A pesar de ser una enfermedad compleja generalmente es curable. En algunas ocasiones la sintomatología desaparece por sí sola; de lo contrario puede ser curada por medicación, y por lo tanto ser de buen pronóstico.

-SIDA: Es una enfermedad producida por inmunodeficiencia adquirida, debido a que el virus comienza a debilitar el sistema inmunitario del cuerpo y su capacidad para combatir las enfermedades. Se contagia por vía sexual, transfusión sanguínea o vía placentaria de personas infectadas por el virus VIH causante del SIDA. El VIH puede ser transmitido de madre a hijo durante el embarazo, el parto o la lactancia.

Puede presentar diversos síntomas y es diferente entre la infancia y los adultos. En éstos hay pérdida de apetito y peso, fiebre, erupciones, sudores nocturnos, diarrea, fatiga y neumonía, meningitis o el cáncer. En el niño son inespecíficos e incluyen ganglios aumentados, aumento del tamaño de hígado y

bazo, retraso peso-talla. A nivel neurológico presentan encefalopatía estática, que es el grado de menor severidad, con estancamiento del desarrollo psicomotor o lenta adquisición de las funciones psicomotrices. En un 15% de los casos se presenta el patrón neurológico más severo, encefalopatía grave progresiva, con pérdida de las habilidades psicomotoras adquiridas y vuelta atrás en el desarrollo intelectual.

Su pronóstico depende de cómo se presenten los estadios de la infección por VIH y el del desarrollo a SIDA, por su respuesta al tratamiento antirretroviral desfavorable.

Meningitis:

La meningitis es una inflamación de las meninges de origen viral o bacteriano, afecta más a los niños de 3 a 8 meses y su incidencia es variable, siendo afectados más de la mitad de las personas menores de 15 años. También afecta al adulto inmunodeficiente. La meningitis se transmite por gérmenes diferentes mediante secreciones nasales, saliva y por el aire de estornudos o tos de las personas afectadas, es decir, es necesario tener un contacto cercano para que se dé la transmisión, excepto cuando existen problemas de falta de defensas por enfermedades previas.

Los síntomas que pueden presentarse son adormecimiento y postración, convulsiones, dolores generalizados a nivel muscular, aumento en el ritmo respiratorio, presencia de manchas en la piel y en ocasiones diarrea. En el adulto los síntomas más frecuentes son: dolor de cabeza, rigidez de la nuca, fiebre, vómito, congestión nasal y molestias al mirar la luz. Afecta al nervio óptico. Se relaciona con ototoxicidad por la imperiosa necesidad de altas dosis de antibióticos.

El Pronóstico depende si la infección se desarrolla de los 2 a los 10 días del contacto con el enfermo, y responda a tratamiento o puede en la recuperación quedar lesiones cerebrales.

Encefalitis:

La encefalitis es una inflamación aguda del cerebro y del cordón espinal normalmente causada por infección viral, transmitida de diversas formas. La encefalitis arboviral, se refiere a enfermedades similares que son transmitidas por mosquitos en huéspedes de pobre inmunidad ante la virulencia del germen. Puede dañar los nervios y causar daño permanente y hasta la muerte. La transmisión se realiza de persona a persona o por mosquitos y artrópodos los cuales ingresan a través de las mucosas del tracto gastrointestinal o respiratorio, por vía hematológica o nerviosa.

Algunos síntomas son: Cefalea, fiebre, dolor detrás de los ojos o en la frente, hiperestesia, náuseas, vómito, fotofobia, dolor de cuello, espalda y extremidades, alteraciones del estado de conciencia como confusión, estupor y coma; signos de focalización como hemiparesia, disartria, convulsiones tónicas o clónicas de inicio focal con o sin generalización. Cuando existe compromiso del tronco cerebral se presenta compromiso de los pares craneales (nervios óptico y Auditivo), ataxia y signos piramidales. Como efectos finales se puede encontrar: déficit intelectual, motor, psiquiátrico, alteración visual y/o auditiva de moderada a severa.

Se trata con antibióticos, anti convulsionantes, terapia para hipertensión Endo craneana. Su pronóstico se relaciona con el grado de afectación neurológica y respuesta al tratamiento oportuno. La mayoría de los pacientes se recuperan completamente y el pronóstico depende de la gravedad de las lesiones y de las características individuales de la persona en su respuesta al tratamiento.

ALTERACIONES CRANEOENCEFÁLICAS (TCE, ICTUS, TUMORES):

-El Trauma Craneoencefálico (TCE), es una situación médica producida por un impacto contundente en el cráneo. Representa la principal causa de discapacidad y muerte en los jóvenes y adultos. Se clasifica de acuerdo con los hallazgos topográficos: Trauma difuso I: TAC es normal. Trauma difuso II: no se observan lesiones de densidad mixta o alta, mayores de 25mm. Incluye fragmentos de hueso o cuerpos extraños. Trauma difuso III: se observa edema y no presenta lesiones mayores de 24mm. Trauma difuso IV: hay desplazamiento de la línea media mayor de 5mm, hay lesiones mayores de 25mm. Entre las causas más frecuentes de traumatismos se encuentran los accidentes automovilísticos, violencia interpersonal, caída y actualmente por factores de guerra, entre otros. Los traumas se deben a heridas penetrantes en el cráneo o a la aceleración y desaceleración rápida del cerebro, que lesiona los tejidos en el punto de impacto, en el polo opuesto (contragolpe) y, también, difusamente lesión en el interior de los lóbulos frontales y temporales.

Las manifestaciones clínicas incluyen: Déficit motor, tetraparesia, hemiparesia, trastornos del balance y el equilibrio, ataxia, pérdida de destrezas finas o gruesas, dispraxias, disfagia, disartria, anosmia, ceguera o pérdida de la agudeza visual, déficit sensitivo, trastornos de movimientos de los ojos, diplopía, defectos en los campos visuales, pérdida de la audición, tinitus, vértigo, déficit táctil y propioceptivo. Los TCE graves, tienen efectos en la memoria semántica y la episódica. En la lesión de lóbulos frontales hay alteración en funciones de formación de conceptos, razonamiento, planificación y/o la regulación motora. Al presentarse un TCE grave, habrá cambios conductuales con irritabilidad, impulsividad, agresividad y problemas de adaptación social de manejo complejo.

En el adulto con TCE severo, el pronóstico depende del estado de conciencia, reactividad de las pupilas y la valoración con la escala de Glasgow.

-En el ICTUS, el tejido nervioso, los vasos sanguíneos y las meninges se desgarran y rompen, lo cual ocasiona la aparición de interrupciones nerviosas, isquemia o hemorragia intracerebral y extra cerebral, junto con edema cerebral.

En cuanto a tumores, los schwannomas vestibulares, pequeños casi siempre, se presentan con daño auditivo asimétrico, acúfenos y pérdida del equilibrio (rara vez vértigo); los tumores grandes pueden acompañarse de neuropatía craneal, sobre todo del nervio trigémino o facial. Además de la hipoacusia, también se presenta en la enfermedad de Menière, que puede acompañarse de vértigo episódico, acúfenos y plenitud auricular.

El pronóstico depende del enfoque conservador, por el mayor riesgo de lesión intracraneal y los pacientes con escasos o nulos síntomas clínicos.

Ototoxicidad (Agentes químicos):

Es definida como el daño del oído interno producido por un fármaco u otra sustancia química, que ha entrado en el organismo. Al evaluar la presencia de ototoxicidad es necesario tener en cuenta factores como: fármaco, dosis, vía de administración, tipo de agentes químico, estado del oído, enfermedades que pueden modificar la farmacocinética y otros. Algunos de los antibióticos con alto grado de ototoxicidad son: Capreomicina, Gentamicina, Neomicina, Viomicina, Vancomicina, Clindamicina y Metronidazol.

De acuerdo con la parte afectada puede ser: coclear presentándose sordera y/o acúfenos; vestibular: se manifiesta como vértigo y alteraciones del equilibrio; mixta que incluye porción coclear y vestibular. Tiene muy mal pronóstico, debido a su efecto irreversible sobre las estructuras anatómicas del oído. Harrison. Principios de Medicina Interna (19e).

Síndrome de USHER:

La principal causa de Sordoceguera Adquirida es el Síndrome de USHER, que es una condición genética heredada de tipo autosómico recesivo.

"Autosómico" significa que tanto hombres como mujeres tienen la misma probabilidad de heredar el trastorno, así como la misma probabilidad de transmitirlo a un hijo de cualquier sexo.

A continuación, se describen los tipos de Síndrome de USHER:

-TIPO I: Pérdida de audición profunda o sordera al nacer. Se caracteriza por ser neurosensorial congénita bilateral, no progresiva y simétrica. Generalmente no adquiere lenguaje. La Retinitis Pigmentaria aparece con disminución de la visión nocturna a los 10 años, progresando a pérdida grave de la visión en la medida que avanza en edad. Existen problemas de equilibrio desde el nacimiento. Este tipo de Usher se encuentra más comúnmente entre la población sorda.

-TIPO II: Pérdida de audición de moderada a grave al nacer. La sordera es congénita, no progresiva, bilateral y simétrica, el grado de pérdida varía de leve a severa. En este caso se adquiere lenguaje con o sin audífono. La Disminución de la visión nocturna aparece en la adolescencia, progresando a pérdida grave de la visión en la mediana edad por la Retinitis Pigmentaria, más o menos a los 20 años. El equilibrio es normal.

-TIPO III; Pérdida de audición progresiva en la niñez o adolescencia temprana. Sordera neurosensorial congénita progresiva, el grado de la pérdida varía de leve a profunda; Aunque tradicionalmente se ha aceptado que la hipoacusia es "no progresiva", se han encontrado casos en los que sí lo es. Varía en gravedad y edad de inicio; los problemas de la visión nocturna a menudo comienzan en la adolescencia y progresan a la pérdida grave de la visión en la mediana edad. Equilibrio normal a casi normal en la infancia; posibilidad de problemas posteriores. NIH num.98-4291S (2017)

Conocer en detalle las diversas causas de sordoceguera permite a los profesionales tener en cuenta -en la entrevista inicial- las circunstancias que ocasionaron la discapacidad, su pronóstico y sus posibles complicaciones.

Esta información resulta importante además para las familias y la propia persona con sordoceguera, para iniciar el proceso de rehabilitación enfocado en la comunicación.

ASPECTOS IMPORTANTES QUE CONSIDERAR EN SORDOCEGUERA:

Neri (2009), señala la clasificación de la persona sordociega dependiendo de su pérdida visual y auditiva, lo que permite entender que vías visuales, auditivas o táctiles se puede utilizar para acceder a su mundo y definir la adecuada comunicación:

- Sordociego total.
- Sordociego con resto visual.
- Sordociego con resto auditivo.
- Sordociego con resto visual y auditivo.

Dentro de la población con sordoceguera también existe el joven o adulto *sordociego con discapacidad múltiple* con resto visual y/o auditivo o total (que además tiene parálisis cerebral, compromiso cognitivo reconocido, trastorno motor u otros). (p.061)

Gómez (2006) señala que dependiendo de que existan o no, otras discapacidades añadidas, la situación de motivación o bien la privación sensorial que rodea a la persona sordociega, el momento en que se inicia la intervención respecto a cuándo se produjo la sordoceguera y las capacidades individuales genéticamente predeterminadas, dan como resultado personas sordociegas con diferentes posibilidades de funcionamiento, así como distintas necesidades. Comparte una clasificación de sordoceguera de acuerdo con su funcionamiento:

- Personas Sordociegas cuyo nivel intelectual y de funcionamiento son bajo. Que requieren programas de educación y de integración en entornos

protegidos, es decir, realizan una actividad de tipo laboral desde sus espacios educativos y/o taller laboral.

- Personas Sordociegas con nivel intelectual y de funcionamiento medio y alto, con potencial para llevar una vida semindependiente o independiente, y que necesitan apoyo para incluirse en el trabajo y en la comunidad.

En la actualidad, se debe entender y promover que las personas con sordoceguera congénita y adquiridas estén incluidas en el sistema educativo regular.

Es fundamental tener en cuenta la incorporación de las ayudas técnicas apropiadas en función de las características de la persona sordociega y de las necesidades de cada nivel de programa.

Neri (2009). Resalta la importancia de conocer las implicaciones y necesidades individuales de cada persona con sordoceguera congénita o adquirida, ya que cada una tiene sus propias características, intereses, capacidades, fortalezas, desafíos, frustraciones y motivaciones. (p. 063)

Cuadro 2. Implicaciones de la Sordoceguera

NECESIDADES	SORDOCEGUERA CONGÉNITA	SORDOCEGUERA ADQUIRIDA
Comunicacionales	- Presenta graves problemas de comunicación y comprensión de lo que sucede a su alrededor.	- Presenta graves problemas de comunicación y comprensión de lo

	<ul style="list-style-type: none"> - Percibe al mundo de forma distorsionada. - Presenta dificultad para comunicarse con su entorno. - Dificultad para anticipar sucesos futuros o el resultado de sus acciones. - Vive en un mundo inconsistente. - Dificultad para obtener información. - Establecimiento de una vía eficaz para la comunicación, a través del sentido del tacto, el aprovechamiento del resto visual y auditivo, la utilización del sistema de comunicación desde las formas expresivas – corporales. sensoriales más sencillas. - Accesibilidad a profesionales que manejen la comunicación 	<p>que sucede a su alrededor.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Establecimiento de una vía eficaz para la comunicación, a través del sentido del tacto, el aprovechamiento del resto visual y auditivo, la utilización del sistema de comunicación adaptado según el que usaba antes de adquirir la sordoceguera (lengua de señas, lengua oral, braille, nivel y sistema de lectoescritura), comunicación alternativa si es necesario. - Agotamiento por esfuerzo para lograr la comunicación.
--	--	---

	<p>aumentativa, alternativa y desarrollo del lenguaje.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Accesibilidad a mediadores o guías intérpretes. 	<ul style="list-style-type: none"> - Adaptación a una nueva vía de acceso de la información. - Cambio del ritmo de comunicación (más lento). - Dominio y coherencia del eje central que es la comunicación por parte de todos los profesionales y la familia. - Accesibilidad a través de un guía-intérprete, un mediador o dispositivos especiales. - Acceso a eventos públicos dependientes de la comunicación e información (congresos, charlas, cursos).
--	--	---

		<ul style="list-style-type: none"> - Aprendizaje del braille, como vía para continuar el acceso a lo escrito.
Físicas	<p>Se ve limitado a un espacio reducido o a moverse libremente.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tiene problemas médicos que pueden originar serios retardos en el desarrollo. - Retardo psicomotor. - Tiene percepciones distintas de las sensaciones táctiles. - Pobres respuestas ante la información propioceptiva recibida. La propiocepción es el sentido que nos permite percibir la ubicación, el movimiento y la acción de las partes del cuerpo. La propiocepción está estrechamente vinculada con el control de movimiento. 	<ul style="list-style-type: none"> - Se encuentra limitado a moverse libremente. - Dependencia de asistencia en algunos casos. - Necesidad de aprendizaje en orientación y movilidad.

	<ul style="list-style-type: none"> - Distorsión de la información visual y auditiva que recibe. - Dificultades para integrar la información de los distintos sistemas sensoriales. - Necesidad de aparatos de soporte o adaptados a sus requerimientos físicos - Necesidad de uso de dispositivos adaptados a sus requerimientos físicos y posturales 	
Físico-Ambientales	<p>Ambiente adaptado a sus necesidades (comunicación, independencia, accesibilidad).</p> <ul style="list-style-type: none"> - Inseguridad para desenvolverse en el ambiente. - Necesidad de contraste de color, textura, iluminación e información del ambiente. 	<ul style="list-style-type: none"> - Ambiente adaptado a sus necesidades (comunicación, independencia, accesibilidad). - Inseguridad para desenvolverse en el ambiente. - Contraste de color, textura, iluminación e información del ambiente.

	<ul style="list-style-type: none"> - Adaptación de espacios y requerimientos. - Señalizaciones de los espacios accesibles 	<ul style="list-style-type: none"> - Adaptación de espacios y requerimientos.
Cognitivas	<p>Se encuentra privado de las motivaciones extrínsecas básicas.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Desarrolla sus propios estilos de aprendizaje para compensar sus múltiples necesidades. - Lentitud en su desarrollo integral. - Necesidad de comprobar una y otra vez por mucho tiempo. - Poca discriminación entre ellos y el ambiente. - Dificultad para formar idea de las cosas fundamentales de la vida. 	
Sociales	<ul style="list-style-type: none"> - Presenta conductas retadoras producto de la incomunicación. 	<p>Dificultades para realizar nuevamente solo las actividades básicas, tales como:</p>

	<ul style="list-style-type: none"> - Origina un mundo caótico a su alrededor. - Dificultad para interactuar con las personas. - Dificultad para aprender o realizar las necesidades básicas elementales como: comer, ir al baño, vestirse, dormir. - Serias dificultades para orientarse y movilizarse independientemente. - Inclusión social y en ambientes de personas sordas o ciegas. - Inclusión educativa, laboral y en comunidad en general. 	<p>comer, ir al baño, vestirse, salir, trabajar, estudiar.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Serias limitaciones para orientarse y movilizarse independientemente. - Dificultad para compartir en grupo. - Volver a incluir a nivel educativo, social, laboral.
Emocionales	<p>Conductas retadoras producto de la situación de incomunicación.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pasividad creciente. 	<ul style="list-style-type: none"> - Comprender y aceptar su condición. - Contar con asesoría y apoyo. - Acceder a un especialista que

	<ul style="list-style-type: none"> - Falta de expresiones corporales y mímicas. - Dificultad en la expresión de sus sentimientos. <ul style="list-style-type: none"> - Acentuada autoestimulación. - Falta de iniciativa a la proximidad, exploración, interacción y comunicación social. - Repetidos patrones estereotipados de comportamiento. - Autodestrucción. <ul style="list-style-type: none"> - Patrones de comportamientos inexplicables. 	<p>fortalezca su seguridad.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Autodeterminación y toma del control de su nueva vida. - Desespero por cambio de vida.
Familiares	<ul style="list-style-type: none"> - Familia en situación caótica. - Limitaciones en actividades propias de una familia. - Cambio de estilo de vida. 	<ul style="list-style-type: none"> - Familia en crisis. - Cambio de estilo de vida. - Demanda de atención.

	<ul style="list-style-type: none"> - Demanda de atención al niño especial. - Descontrol de horarios y rutina familiar. - Incomprensión de lo que sucede. - Falta de respuestas de los profesionales y médicos. - Necesidad de participar en trabajo en equipo colaborativo, ser tomados en cuenta como miembros activos y determinantes. 	<ul style="list-style-type: none"> - Descontrol de horarios y rutina familiar. - Apoyo y asesoría familiar. - Sentimientos de lástima por ellos, sobreprotección, rechazo, causados por no conocer las capacidades de estas personas o no saber cómo comunicarse.
Educativas y rehabilitación	<ul style="list-style-type: none"> - Estrategias educativas y de adaptación al entorno. - Inclusión educativa con ajustes razonables, DUA. - Servicios de atención especialmente diseñados para personas sordociegas congénitas en sus inicios. 	<ul style="list-style-type: none"> - Estrategias rehabilitación y de adaptación al entorno. - Atención individual y grupal - Profesionales especializados o entrenados en el tema.

	<ul style="list-style-type: none"> - Atención individual y grupal. - Profesionales especializados o entrenados en el tema. - La clave de la educación es la comunicación. - Establecimiento de una vía eficaz para la comunicación a través del sentido del tacto, el aprovechamiento del resto visual y auditivo, la utilización del sistema de comunicación adecuado, incluyendo la comunicación alternativa. - Acceso a la educación: escuela de sordos, ciegos o regular. - inclusión educativa y el uso de la DUA - Es ideal el apoyo de un mediador en las escuelas que le permita acceder plenamente a las 	<ul style="list-style-type: none"> - La clave de la rehabilitación es la comunicación. - Establecimiento de una vía eficaz para la comunicación a través del sentido del tacto, el aprovechamiento del resto visual y auditivo, la utilización del sistema de comunicación adecuado, incluyendo la comunicación alternativa. - Retomar la lectura con letra magnificada, braille, programas de dispositivos. - Accesibilidad e inclusión.
--	--	---

	<p>actividades y los conocimientos.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Participar los jóvenes y adultos en los programas de rehabilitación 	
<p>Recreativas, Laborales y Prevocacionales</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Inclusión en actividades recreativas y deportivas individuales y grupales entre ellos y con personas de su edad. - Participación en todo tipo de experiencias y actividades propias de su edad e interés con o sin el apoyo de un mediador o guía intérprete. - Desarrollo de habilidades Prevocacionales a través del currículo funcional. - Exposición a experiencias prelaborales y formación laboral. - Inclusión al campo laboral con asesoría, apoyo y seguimiento. 	<ul style="list-style-type: none"> - Actividades recreativas y deportivas individuales y grupales inclusivas. - Continuación o integración al campo laboral. - Formación para un oficio. - Apoyo para la inclusión laboral.

<p>Tecnológicas</p>	<p>- Acceso a la tecnología: computadoras, dispositivos especiales en la medida de sus posibilidades.</p>	<p>- Acceso a la tecnología: computadoras, dispositivos especiales que le permitan manejo libremente y comunicación globalizada.</p> <p>- Si tiene resto visual, que pueda leer la pantalla, adaptada con contraste, colores y tamaño.</p> <p>- Si tiene resto auditivo, que pueda escuchar con el sistema Jaws (lector de pantalla a través de la voz).</p> <p>- Si es sordociego total, que pueda utilizar un dispositivo para leer la pantalla con los caracteres del braille.</p>
---------------------	---	---

Fuente: Guía de Apoyo para la Sordoceguera (2009, p.069-073)

Para el abordaje hacia el camino de la rehabilitación de la persona con la condición de Sordoceguera congénita o adquirida, se deben conocer las causas que lo originan, así como el momento y orden de aparición de las condiciones sensoriales, los diversos niveles de funcionamiento, la existencia o no de otras discapacidades añadidas y el ambiente que rodea a la persona con Sordoceguera, para determinar el tipo de abordaje que requiere, partiendo de las necesidades e intereses propios de la persona y de lo que quiere lograr y/o alcanzar, en su desempeño y desenvolvimiento dentro de su entorno: vida familiar, laboral, personal y social.

Es determinante la participación de la familia, sobre todo, en aquel grupo de personas con Sordoceguera que, por sus características individuales, requieren del acompañamiento de su grupo familiar para el logro y satisfacción de sus necesidades.

Las manos son los ojos y oídos de una persona con sordoceguera, pues su contacto con el mundo es a través del tacto que también se percibe en su cuerpo. Siendo una población heterogénea por diversas variables que generan una serie de características únicas en cada persona sordociega, todas comparten los problemas de comunicación y de acceso a la información.

Cuando una persona nace (congénita) o queda sordociega (adquirida), lo más urgente es intervenir para facilitarle un nuevo sistema de comunicación funcional o adaptar el que venía utilizando. Este sistema deberá ser seleccionado de acuerdo con las características sensoriales y a las capacidades individuales de cada persona, con el fin de que le permita conectar con el mundo y cubrir sus necesidades en cada momento. (García, 2004, p. 142).

Con todo ello, se puede entender los elementos comunes para ambos grupos de personas con sordoceguera (congénito y/o adquirido):



- Reconocimiento de la condición.

- El desarrollo de un sistema alternativo de comunicación (receptivo y expresivo) que le permita la interacción con el mundo.

- Apoyo específico para poder conocer y entender el mundo que les rodea y desarrollar una vida lo más independiente posible.

-Uso de la Valoración Funcional Inicial.

- Contar con el apoyo de otras personas que funjan como mediadores o guía intérprete para enterarse de lo que pasa en su entorno y comprender lo que otros quieren comunicarle.

Lo que corresponde es que existan estos profesionales por derecho y deberes de los países para con ellos.

- Anticipación y seguridad, rutina, consistencia y previsión.

- Trabajo en equipo colaborativo.

- Respeto, accesibilidad, Inclusión.

Es importante destacar, que se respeten los derechos humanos y civiles de las personas sordociegas. Para lograr este fin , debe existir un reconocimiento de la sordoceguera y la posibilidad de acceder a programas o profesionales especializados como apoyo para ellos, tal como lo señalan las Pautas sobre las Mejores Prácticas para la Presentación de Servicios destinados a las personas sordociegas (DbI, 2006). Subcomisión de Políticas de Deafblind International (Malcolm Matthews (presidente), Michael Collins, Graciela Ferioli, Bernadette Kappen, Ricard López, Stan Munroe, Dr. Bhushan Punani, Sergei Sorokin con el aporte de muchas otras personas, entre ellas Joyce Thompson y Geoffrey Atieli.

Este documento describe las recomendaciones de DbI para la prestación de servicios destinados a las personas sordociegas, explica brevemente las necesidades particulares de ellos, brindan pautas para todos aquellos que traten de implementar mejores prácticas para la población, incluidos los gobiernos y los prestadores de servicios públicos y privados.

LA FAMILIA EN EL CAMPO DE LA REHABILITACIÓN.

La familia es fundamental para el desarrollo integral de cualquier ser humano, tiene la capacidad de generar entornos saludables, apoyos significativos y cambios sociales, no obstante, ante la llegada de una persona con discapacidad al núcleo familiar se producen cambios en todas las dimensiones, desestabilizando la dinámica familiar y produciendo una etapa de crisis que transcurre desde la etapa de negación y duelo hasta la etapa de adaptación.

La familia de la persona con sordoceguera enfrenta todos los desafíos descritos por los expertos en el tema. Sin embargo, al ser la sordoceguera una discapacidad con características únicas y complejas, las familias se enfrentan a dificultades, retos y procesos que pudieran alterar todo el funcionamiento familiar durante un tiempo prolongado y muchas veces a lo largo de todo el desarrollo de la vida. Para lo cual se describirá los tipos de familias que pueden frecuentar una sala de rehabilitación (Requena 2023).

a) Familias con personas con sordoceguera congénita: son aquellas familias que tuvieron un niño nacido con sordoceguera o que la adquirió a una edad muy temprana. En la mayoría de los casos con una detección tardía o errónea del diagnóstico de la sordoceguera, generando consecuencias inconvenientes para la familia y la persona con sordoceguera.

b) Familias con personas que presentan una primera pérdida sensorial (visual o auditiva) y que posteriormente adquieren la sordoceguera (segunda pérdida): son aquellas familias que se enfrentan a un primer diagnóstico y pasan por todo el proceso de duelo y adaptación y posteriormente se vuelven a enfrentar a otro diagnóstico que conlleva a “la sordoceguera”. Esta situación provoca un retroceso a las fases anteriores, en el que se despiertan sentimientos y emociones dolorosos vividos con anterioridad y que parecían estar en proceso de superación, retomando emociones de duelos y reajustes que pueden durar tiempos significativos.

c) Familias con personas que presentan sordoceguera adquirida: son aquellos casos donde la sordoceguera se presenta de manera repentina, y las dos pérdidas sensoriales casi de manera simultánea o en un período de tiempo relativamente corto.

Independientemente de la causa, edad de aparición, tipo o grado de la sordoceguera, el diagnóstico provoca en las familias una serie de emociones, angustia, depresión, pensamientos negativos, alteraciones de las dinámicas dentro del hogar, desgaste físico y emocional, impacto económico y social, por lo que requieren atención sistemática y especializada que las acompañe y les permita aceptar y aprender a vivir en armonía con esta nueva condición de vida.

Algunos estudiosos del tema familiar en materia de discapacidad aseguran, que no todos los padres están preparados para ser los primeros y últimos defensores de las personas con discapacidad, ni por su situación personal psicológica, ni por su formación, habilidad o entrenamiento para ello, aunque de alguna forma a lo largo de la vida cada padre va adquiriendo un cierto grado de experiencia en este cuidado. Algunos de ellos tienden incluso a implicarse e introducirse en el tema desde una perspectiva laboral, aunque la mayoría están tan ocupados en el cuidado directo de su hijo en condición de discapacidad y en la vida diaria en sí misma que, aunque quisieran, no podrían abarcar más. Dickman y Gordon (1986)

Este manifiesto de expertos en la materia debe llamar poderosamente la atención a los profesionales del sistema de rehabilitación, en función de reconocer el estatus de la familia y su capacidad o no de ser parte del equipo colaborador de rehabilitación de manera activa, por lo cual en muchos casos las familias pudieran requerir atención especializada y procesos de rehabilitación en paralelo o simultáneamente al del hijo o hija con sordoceguera

Necesidades de las familias de personas con sordoceguera:

Las familias de personas con sordoceguera congénitas y/o adquiridas enfrentan grandes desafíos para desarrollar sus roles y funciones al desconocer técnicas y estrategias de abordaje en materia de comunicación, orientación y movilidad, comprensión de las necesidades específicas de sus hijos a lo cual se suma el dolor por la pérdida del hijo esperado, la incertidumbre del futuro y en algunos casos la carencia de programas y servicios especializados. Por eso los servicios de rehabilitación deben estructurarse desde la visión integral de atención y ofrecer programas a los miembros de la familia teniendo en cuenta que estas requieren:

- Diagnóstico oportuno y asertivo: el profesional o técnico rehabilitador o equipo de atención familiar debe asegurarse que la familia comprenda el diagnóstico y sus implicaciones, pero también las posibilidades y potencialidades de la persona con Sordoceguera.
- Atención y acompañamiento especializado en materia psicológica con la finalidad de superar el duelo de forma adecuada y alcanzar la etapa de adaptación en mejores condiciones físicas y emocionales
- Formación técnica en materia de comunicación, orientación y movilidad, ajustes razonables dentro del hogar, establecimiento de rutinas accesibles para todos los miembros de la familia, importancia del autocuidado, derechos y deberes de personas con Sordoceguera y sus familias.

➤ Sistemas de apoyos y espacios para el respiro y descanso. Estos sistemas son necesarios para aquellas familias que tienen hijos con Sordoceguera que aun siendo rehabilitados requieren de apoyos significativos para el desarrollo de las actividades de la vida diaria. Dichos apoyos generalmente son suministrados por la madre, lo que ocasiona agotamiento físico y mental, por lo cual contar con redes de ayuda, grupos de padres, espacios para descansar y tomarse un respiro, son fundamentales para la salud mental del cuidador/a, mientras cuenta con la garantía de atención de calidad para la persona con Sordoceguera.

Así mismo, las familias afrontan otro tipo de necesidades de carácter:

- Económico.
- Médico.
- Técnicos (ayudas ópticas, prótesis auditivas, sistemas de comunicación digitales, entre otros).
- Educativo y social.

LA FAMILIA Y CENTROS DE REHABILITACIÓN.

En cuanto a los centros de rehabilitación para personas adultas con Sordoceguera adquirida y congénita, se debe tener presente todos los aspectos descritos en relación con los desafíos familiares para poder presentar un plan de intervención integral que tome en cuenta la atención familiar específica y especializada como estrategia de inclusión efectiva dentro del hogar de la persona con Sordoceguera a ser rehabilitada, para lo cual es importante incluir:

- Programas de atención psicológica.
- Creación de grupos de apoyo de carácter familiar.

➤ Programas de formación teórico-practico o Concepto y tipos de sordoceguera en:

- Comunicación y sus sistemas alternativos,
- Orientación y movilidad,
- Ajustes razonables dentro de la dinámica familiar,
- Estrategias de autocuidado familiar,

Los centros de rehabilitación en el área familiar deben tomar en cuenta:

➤ La importancia de potenciar el adecuado establecimiento de la relación familia-persona sordociega, mejorando la calidad del tiempo que ésta pase en familia.

➤ concienciar a la familia de la importancia de su rol en la vida de la persona con sordoceguera y su función como primer sujeto de apoyo y agente de cambio social.

LA COMUNICACIÓN CON LA PERSONA SORDOCIEGA EN LOS SERVICIOS DE REHABILITACIÓN.

En este bloque del capítulo se presenta de la manera más sencilla y accesible lo relacionado CON la comunicación con y entre las personas con sordoceguera, de tal manera que cada joven y adulto/a con sordoceguera, profesional, padre, voluntario/a, servicio de rehabilitación; comprenda la esencia del abordaje.

Comunicarse es esencial para la vida del ser humano, permitiendo establecer relaciones efectivas, expresarse, compartir e intercambiar

información entre todas las personas de cualquier edad y condición por lo cual se entiende como un acto que implica la transmisión e intercambio efectivo y accesible de uno o más mensajes entre una persona a otra y viceversa, (Neri, 2022).

La condición de sordoceguera sea congénita o adquirida, conlleva a graves problemas de comunicación y de acceso a la información que es la clave para la efectividad del abordaje y apoyo, dentro de un programa o plan de rehabilitación que desarrolla un centro o un profesional, un padre o una comunidad. En el marco de la accesibilidad, inclusión, interdisciplinariedad y lo humano, se pueden abordar en equipo colaborativo. Lo que deseamos es que todos puedan acceder a la comunicación.

Aspectos Básicos sobre la comunicación y el lenguaje.

Se considera oportuno que se tenga claro lo que es la comunicación, el lenguaje y la lengua. (recopilaciones bibliográficas), haciendo un pequeño resumen:

- El lenguaje es la capacidad que tiene el ser humano de comunicarse, de adquirir una lengua.
- Todos los sujetos tienen lenguaje.
- No todas las personas hablan la misma lengua.
- La lengua es el medio de comunicación verbal o gestual de una comunidad lingüística.
- Un sistema es un conjunto de elementos interdependientes.
- Un sistema de comunicación consta de unos signos.
- La lengua es un sistema de comunicación porque sus signos reúnen requisitos propios de un sistema.

- Los signos de la lengua están relacionados entre sí, son interdependientes, a base de reglas.
- Los signos de la lengua forman un sistema.
- Todas las personas que hablan una lengua se entienden pues la tienen en común.
- No todos los que hablan esa lengua lo hacen igual. Varía por región o país.
- Aunque exista un modelo o código común, cada comunidad o persona utiliza a su manera, ese modelo común.
- La lengua es un fenómeno social común a todos los individuos de una comunidad lingüística y el habla es un fenómeno individual.
- En cada país, población o grupo sociocultural, el uso que se hace de la lengua, el habla o sistema de comunicación, es distinto, particular.

Para acceder es necesario comunicarse. Es importante concebir al lenguaje no solo como la expresión de palabras, sino como un sistema complejo de comprensión del universo e interacción de mensajes de carácter verbal, gestual y no verbal. Buscar un canal de comunicación que sea óptimo e individualizado para cada uno de nuestros jóvenes y adultos resulta favorecedor en su proceso de enseñanza aprendizaje, experiencia-comprensión, interacción.

En la Guía de Apoyo para la Sordoceguera (Neri, 2009, pág. 106-109), hace referencia a Daniel Álvarez, en su artículo *La comunicación expresiva y receptiva en las personas sordociegas*, donde refiere que:

"En una evaluación inicial es importante determinar las habilidades comunicativas de cada individuo con sordoceguera. La edad en que aparece la condición influye enormemente en el desarrollo general, pero sobre todo en el desarrollo del lenguaje y adquisición de una lengua. Si la sordoceguera tiene inicio antes de la adquisición del lenguaje, los niños aprenderán con grandes

dificultades las funciones del lenguaje; en cambio, los niños que han desarrollado el lenguaje antes de la aparición de la sordoceguera tendrán adquiridas todas las estructuras y lo conservarán sin problemas, si no concurren circunstancias especiales. Así pues, dependiendo de los distintos factores antes mencionados, una persona sordociega puede tener:

A) Comunicación expresiva y receptiva por un mismo sistema.

B) Comunicación expresiva y receptiva por sistemas distintos.

Así, de acuerdo con cada una de las 4 categorías principales en que se divide la población con sordoceguera, tendremos estas orientaciones básicas sobre cómo suele ser la comunicación de los individuos pertenecientes a cada una de ellas:

1.- Persona con Sordoceguera congénita:

Normalmente se expresan por gestos naturales o símbolos concretos, según los casos, cuando la capacidad intelectual no está comprometida. Los niños pueden llegar a aprender a usar la lengua de señas y posteriormente se les puede introducir el uso del alfabeto dactilológico.

La comunicación receptiva es con los mismos sistemas. En muy pocos casos se consigue la oralización, es decir que la comunicación expresiva sea oral que dependerá de ayudas auditivas y terapia del lenguaje alternativa.

2.- Persona sorda congénita, con ceguera adquirida:

Al igual que las personas que son sordas congénitas, suelen comunicarse a través de la lengua de señas como su lengua natural, a nivel expresivo y receptivo y seguirán, usándola sin variaciones mientras conserven el resto visual. Cuando ya no se pueden valer de la vista o la pierden totalmente, tendrán que adaptar la lengua de señas a la versión táctil, es decir, colocando

sus manos sobre las de su interlocutor para seguir sus movimientos y comprender el mensaje (mano sobre mano).

Los que han sido oralizados reciben los mensajes con el apoyo de la lectura labial, mientras su resto visual les alcance para ello. A nivel expresivo, en los casos en que han recibido tratamiento de terapia del lenguaje oral, suelen utilizar la lengua oral, según el nivel, con frases u oraciones más o menos completas.

3.- Personas ciegas congénitas, con sordera adquirida:

Su sistema de comunicación principal es la lengua oral, a nivel expresivo y comprensivo y suelen mantenerlo sin ningún problema. Desde el momento en que ya no entienden el lenguaje oral ni con la ayuda de audífonos, comienzan a utilizar sistemas de comunicación táctil.

Esta comunicación receptiva es inicialmente por medio de sistemas alternativos, como el alfabeto manual, el dactilológico. Normalmente no manejan la lengua de signos o lengua de señas y les resultan más gratificantes los alfabetos manuales, por tener la misma estructura que la lengua oral.

4.- Personas con Sordoceguera no congénitos: adquiridos:

Les sobreviene la sordera y la ceguera después de la adquisición del lenguaje. Su comunicación expresiva será oral, conservando el habla, si no concurren circunstancias extrañas.

La comunicación receptiva inicial será por medio de la escritura en la palma o sistemas similares, llegando en pocos casos a manejar sistemas de signos. (dactilológico)".

En cualquiera de estos grupos hay un factor que influye decisivamente: los restos en cualquiera de los dos sentidos. Mientras que la persona sordociega se pueda manejar aprovechando los restos que le queden y mantener los

sistemas de comunicación que ya conoce, se resistirá a aprender nuevos sistemas alternativos y a manejarlos”.

Es de gran importancia la motivación del aprendizaje de comunicación alternativa en las personas con sordoceguera. En el trabajo con estas personas es esencial comprender y validar los sistemas de comunicación que utilizan y los que podemos emplear nosotros para relacionarnos con ellos, acompañarlos, trabajar, llegarles, estudiar, estar, interactuar, incluir.

Los sistemas de comunicación que utiliza el joven o adulto/a con sordoceguera serán mejor determinados, estimulados y aprovechados si se entiende la relación que tiene el “acto” comunicativo con las “funciones” comunicativas.

Como profesionales, padres o interlocutor/a se puede estar atentos a la expresión de la cara, al momento en que reacciona de una forma, el sonido que hace cuando no quiere algo o está molesto/a. Es así como las funciones de toda comunicación van desde: protestar, llamar a una persona, pedir algo, solicitar más, entre otras, hasta saludar, ofrecer, confirmar, contestar, nombrar, cuestionar y comentar. Finalmente, se llega a la función, de bromear, mentir y persuadir.

En el área de comunicación se destaca también la comunicación a través del cuerpo, la importancia del trabajo corporal, por medio de la sensopercepción u otra técnica que permita la comunicación por esa vía, (a veces, la única existente) para así agudizar y confiar en sus percepciones, a partir de la vía propioceptiva, interoceptiva y kinestésica en general.

Ser acertado en la comunicación de las personas con sordoceguera requiere de haber realizado la valoración funcional inicial SOCIEVEN con intervención al momento, es decir, observar, actuar, interactuar, conocer su alcance visual y de qué manera, el auditivo, sus preferencias para entrar en su mundo.

En la seguridad de que ya los profesionales o técnicos rehabilitadores conocen y dominan muchos de los sistemas de comunicación con la persona con sordoceguera, se resalta la necesidad de que los mismos, sean validados demostrando la comprensión y aceptación por parte de los profesionales. Todo acto comunicativo entre la persona sordociega es válido para ser considerado como un sistema de comunicación.

SISTEMAS VÁLIDOS DE COMUNICACIÓN QUE UTILIZA LA PERSONA CON SORDOCEGUERA.

Se hace una compilación de los sistemas válidos de comunicación a efecto de que los profesionales y familias comprendan que, si entienden a su persona con sordoceguera, al captar los mensajes para lo cual es necesario responderles, validarlos y promover la verdadera comunicación. Sobre ello, se va a niveles más avanzados de comunicación y lenguaje.

- Llanto, parpadeo, ubicación del sonido, movimiento de las manos.
- Expresión facial y sonrisa que nos indica agrado y desagrado para continuar o no con lo que se está haciendo.
- Producción de sonidos que varían ante una propuesta u otra, cumple muchas veces funciones comunicativas de aceptación o rechazo, broma o solicitud.
- Movimientos de su cuerpo, manos, cabeza, reacción, indicando algo que quiere, que le gusta, que nos indica que, por ende, le respondemos o confirmamos.
- Conductas desafiantes rechazando alguna situación o tratando de decir algo. Muchas veces confundida con las rabietas y es una manera de comunicar que requiere ser atendida.



- Llevar a la persona, ir ante lo que quiere, llevarle la mano al adulto (acciones).
- Tocar objetos y personas.
- Señalar objetos o personas.
- Gestos naturales que se reconocen como tocarse las partes para ir al baño o ponerse la mano en la boca para pedir comida o mover la mano en señal de que le acerquen.
- Vocalizaciones de diferentes tonos que nos indican mensajes diferentes y se pueden responder táctil auditivamente, llevando sus manos a nuestra cara también haciendo vocalizaciones.
- Símbolos en objetos representativos: objetos desde reales hasta de juguete para representar dinero, actividades, deseo de algo o indicar alguna actividad que se va a hacer. También dibujos, fotos. Este sistema de comunicación contribuye a anticipar una actividad o idea y a organizar las rutinas si es adecuado al nivel de comunicación.
- Gráficos de situaciones o dibujos que ellos realizan o nosotros les presentamos o hacemos con ellos. Tienen un significado.
- Señas sencillas que ellos utilizan o nosotros con ellos y sirven para comprender e intercambiar sus ideas.
- Palabras orales sencillas.
- Palabras sencillas escritas en impreso o en braille.

Esta primera parte de los sistemas válidos es importante reconocerlos, aceptarlos, validarlos, usarlo para ir avanzando en comunicación, en el desarrollo del lenguaje, en lograr una mayor accesibilidad. Se debe considerar para con los jóvenes y adultos/as con sordoceguera con graves problemas de

comunicación que se pueden presentar en los centros de rehabilitación. Se recomienda el capítulo de Comunicación de la Guía de Apoyo para la sordoceguera, pag. 87 a 117.

Continuamos con los sistemas válidos de comunicación a tener presente cuando la persona con sordoceguera domina una lengua. Ximena Serpa (2006) nos hace referencia a algunos:

- Dominio de la lengua oral: que la usan hablando y respondiendo a mensajes. Algunos lo reciben a través de la lectura de los labios (si tienen resto visual aprovechable que consiste en ver los movimientos de la boca) o el resto auditivo.



- Tadoma: Este sistema de comunicación no alfabético fue creado por Sophie Alarcón y le dio su nombre por los dos alumnos con quienes lo inicio Tadeo y Omar. Consiste en la percepción de la posición de los órganos fonoarticuladores (que producen el habla, están la boca, mejillas, garganta) por parte de la persona sordociega, para sentir las vibraciones y las diferentes posiciones que toman estos órganos para la producción del lenguaje oral. Responden hablando.

- Dominio de la lengua de señas (LS). La misma se utiliza haciendo las señas en el campo visual de la persona con sordoceguera (comúnmente para tener en cuenta con las personas por Síndrome de Usher) o cerca de su cara para aquellas

que tienen cataratas o baja visión y táctilmente utilizando mano sobre mano) se colocan las manos de las personas con sordoceguera encima de nuestras manos y les transmitimos el mensaje que ellos van siguiendo. Ellos responden en lengua de señas si la dominan o con gestos naturales, toques, movimientos que entendemos.



Es de suma importancia comprender la situación de las personas con Síndrome de Usher, como fortalecerlas y apoyarlas, para ellos se cuenta con las Guías Prácticas del Síndrome de Usher (Neri, Ramírez 2022).

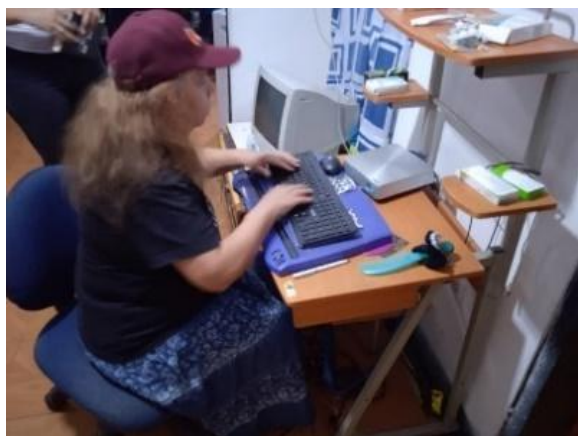
- Dominio de la lengua escrita (impreso y braille). En la lengua escrita se refiere también a utilizar carteles, palabras escritas, mensajes para transmitirle a las personas con sordoceguera y viceversa. Se facilita la accesibilidad de poder utilizar letra grande, marcador punta fina negra o algún contraste si lo requiere (ver capítulo 12, "Rehabilitación Visual").

- Braille táctil: Adaptado en las falanges de los dedos índice (tres casillas corresponden a celdas 1-2-3) y del dedo medio (tres casillas corresponden a celdas 4-5-6).



- Medios Técnicos con salida Braille: Son sistemas utilizadas por la persona sordociega que conoce el braille. Existe el Tell a touch que es una máquina mecánica y transportable (como una máquina de escribir) la cual tiene al frente un teclado común y las barras de la escritura Braille y al respaldo una celda en donde sale cada letra presionada al frente por el/a interlocutor/a y es leída por la persona con sordoceguera en la celda como un signo generador en

Braille. Igualmente se utiliza la computadora y la línea braille para comunicación a distancia.



- Alfabeto en la palma de la mano: para que el interlocutor capte el mensaje y responda hablando o en señas, considerando que la persona con sordoceguera lee, habla o habló, se maneja con una lengua verbal. Se utiliza el alfabeto en la palma de su mano, deletreando palabras y oraciones. Se usa mayúscula o minúscula dependiendo de lo que decida la persona con sordoceguera. El uso del alfabeto táctil escrito también se utiliza en el brazo, en la frente o pierna de la persona con sordoceguera, todo depende de cómo lo usó por primera vez. Vale la pena enseñarlo a usar en la palma de la mano que es más social.



-El dedo como lápiz: Implementado por Yolanda Rodríguez, adulto con sordoceguera adquirida total, líder del movimiento de adultos con sordoceguera en la Región. Recibe mensaje escribiendo con su dedo, como un lápiz, en la palma de la mano del interlocutor.



- Tablillas Alfabéticas: Existen dos modelos de tablas que tienen las letras ordinarias escritas en mayúscula en tinta o Braille en relieve (con la letra correspondiente sobre cada símbolo) y el interlocutor va señalando cada letra para formar una palabra con el dedo de la persona sordociega. Sirve para transmitir mensajes como para la recepción táctil, colocando la yema del índice sobre cada letra buscada. Las tablillas se pueden elaborar con material reciclable, la idea es que sean portátiles y la persona con sordoceguera la utilice y la lleve con él.



- Dactilológico: Puede ser visual o en el aire, visual-táctil, táctil o en palma. El dactilológico surge del alfabeto manual de la lengua de señas, la mayoría de las veces se basa en la seña de cada letra del abecedario que se adapta de manera táctil a la palma de la mano. Así se le deletrean las palabras que hacen un mensaje y la persona con sordoceguera lo capta, lo anticipa y responde hablando, usando lengua de señas u otro, dependiendo de sus características propias, así sucesivamente. Puedes aprender el dactilológico en el tutorial de @socieven



- Recursos Tecnológicos. Los Smartphone y tablets, convenientemente adaptados, permiten acceder a la comunicación y a las redes sociales más utilizadas en la actualidad, aumentando considerablemente las posibilidades de comunicación con el mundo que le rodea.

Hasta ahora se conoce que una persona sordociega puede utilizar distintos sistemas válidos para comunicarse, recibir el mensaje y enviarlo al interlocutor/a de diferentes formas. Tener a su alcance la comunicación alternativa que le permita poder comunicarse, aunque cambien las condiciones del ambiente (luz apagada en un cine), y compartir con la comunidad.

Como se sabe, el sistema de comunicación se elige en conjunto con la persona con sordoceguera y sus características. La forma de emplearlo va a depender

de su nivel de comunicación, de la condición de su pérdida visual y auditiva, del origen (si es congénito o adquirido), del orden y modo en que perdió los sentidos de la vista y oído.

Existen distintas formas de comunicación para facilitar el acceso a la misma con las personas con sordoceguera. Entender las formas de comunicación (Neri 2009) contribuye a que se tengan elementos que les faciliten la comunicación. Las formas, son las adaptaciones necesarias para realizar el acto comunicativo, las cuales van a ejecutarse dependiendo de la condición física (pérdida visual y auditiva) de la persona y del sistema de comunicación válido (lengua de señas, braille, lengua oral, gestos naturales, gráficos, etc.) que utilice. De tal modo que las formas de comunicación se realizan: en su cuerpo, cerca de su cara, dentro de su campo visual, debajo de sus manos, en la palma de la mano, usando volumen alto de voz, dirigiendo o moviendo sus dedos o sus manos, a través de aparatos especiales, medios técnicos con salida braille, como la máquina Tell'a Touch, Tablas o materiales elaborados especiales, amplificadores de sonido, implante coclear, pizarra de letras o fichas, computadoras y otros, medios electrónicos con salida braille: computadoras.

Para contribuir a captar la información completa cuando se realizan actividades con ellos, se recomienda lo que se denomina maneras de entrar en el mundo de las personas con sordoceguera como el utilizar la estrategia de las posiciones de resonancia, coactivo e interactivo, inspiradas en el Enfoque del Movimiento de Van Dijk (1976). En este caso, los ejemplos de comunicación utilizados en las fotos presentadas, se está realizando el acto comunicativo en interactivo (uno frente al otro). Existe además la posición de resonancia (el/a profesional detrás del adulto/a, realizando la actividad con sus manos, junto a la persona con sordoceguera que coloca sus manos encima de las del profesional para captar la información, continuando solo o en coactivo donde están uno al lado del otro y el profesional dirige la mano de la persona con sordoceguera que la tiene encima de su mano para que capte el todo y pueda continuar solo.

Cabe destacar que no es llevarle o sujetar la mano de la persona con sordoceguera, es guiarla para facilitar promover la comprensión con motivación a seguir de manera independiente.

Cuando se entiende lo que es la persona sordociega y lo que sucede en ella, ya se tiene buena parte de la batalla ganada. La aceptación de la persona tal cual es, la comprensión del porqué de sus acciones es más fácil de lo que se piensa, más sencillo de lo que se busca. Se entiende lo que le sucede y eso anima a actuar.

La situación de las personas sordociegas con graves problemas de comunicación debe abarcarse e insertarse en los procesos del desarrollo y en especial del lenguaje. Para ello, los/as profesionales o técnicos rehabilitadores pueden apoyarse en el capítulo de comunicación de la Guía de Apoyo para la Sordoceguera (2009). Ver bibliografía on-line.

La clave es crear y tener un ambiente comunicacional junto a la persona con sordoceguera, es la actitud que tengamos como padres y profesionales. Para ello se requiere de una lengua común.

La valoración con intervención al momento, donde desde la primera vez se establece vínculos, se entra en su mundo y en el de su familia", la evaluación integral y funcional, natural y ecológica, basada en lo que es, en lo que hace, en lo que tiene, en su ambiente natural, en sus fortalezas.

Los/as profesionales trabajan en equipo colaborativo, coherente, democrático, integrando a la familia como parte activa, valiosa e importante del mismo.

ELEMENTOS PARA CONOCER LAS CARACTERÍSTICAS DE LA PERSONA CON SORDOCEGUERA AL INGRESO EN UN SERVICIO DE REHABILITACIÓN.

En este punto, se aborda el aspecto clínico de la Sordoceguera. se realiza en base a un equipo colaborativo, trabajando juntos con la participación de las mismas personas con sordoceguera, su familia, los/as profesionales involucrados u otros. Al respecto Sánchez (2023) señala:

El área médica no debe separarse del área de la rehabilitación de las personas con sordoceguera, porque tanto el rehabilitando como su familia, tiene que conocer los riesgos asociados a los patrones genéticos. Con esta información, la persona con la condición y la familia tendrán la capacidad de decidir en favor de su descendencia. Así como también es fundamental, que a las personas con Síndrome de Usher, los médicos les den toda la información de los riesgos al momento de indicar el requerimiento de una cirugía ocular.

Valoraciones que se deben conocer para un mejor abordaje de rehabilitación:

- Informes médicos para estar al tanto de la situación actual de su condición (visión, audición, otros).

- Evaluación funcional: para conocer las características individuales, intereses propios, potencialidades, habilidades, competencias que le dan mayor desempeño y desenvolvimiento independiente y autónomo. Toda esta información se obtiene en base a la adecuada comunicación que permite determinar el nivel de funcionamiento.

- Entrevista personal para conocer sus gustos, preferencias, miedos y expectativas. Si es necesario, de acuerdo con su nivel comunicacional la entrevista se realiza con un familiar.

Visto como un todo, además de realizar valoración médicas o especiales en el contexto clínico, para obtener los resultados adecuados, se recomienda realizar valoraciones funcionales, cómodas, en ambientes ecológicos (ambientes propios de esas actividades donde puedan demostrar sus destrezas (la calle, la cocina, la hora de comer, de estudiar y demás).

Existe mucha bibliografía que incluye la valoración funcional inicial para personas con sordoceguera, entre las que destaca la Guía de Apoyo para la Sordoceguera de SOCIEVEN. Esta valoración es una herramienta muy veraz a nivel del reconocimiento de la persona con sordoceguera, sus características, la comunicación, la funcionalidad residual. Esta información permite definir las diferentes necesidades y tipo de intervención requerida, dependiendo de la condición que presente el joven, adulto/a o adulto/a mayor con Sordoceguera congénita o adquirida.

Para la evaluación e ingreso a un servicio de Rehabilitación, también se recomienda el uso de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (OMS CIF,2001), con el fin de brindar un lenguaje unificado, centrado en la información objetiva relacionada con la salud y que cumple un objetivo multidimensional, ya que abarca diferentes áreas de ésta.

Se puede deducir que esta clasificación se ha transformado en una pieza importante a la hora de hablar sobre la rehabilitación, abarcando además

del área del déficit de la función y la discapacidad, al de la participación, haciéndolo un documento fiable en la descripción del funcionamiento humano.

La CIF además de entregar información sobre la salud, nos brinda un cuestionario de funciones corporales y estructurales, el cual puede utilizarse como instrumento de evaluación complementario, ayudando a realizar un plan de apoyo para crear nuevas estrategias de aprendizaje y desarrollo. A continuación, se resumen las principales funciones a valorar según la CIF, en el joven y adulto/a con Sordoceguera:

Identificación de funciones corporales:

Función Sensorial Visual: Funciones de la agudeza visual; funciones del campo visual; calidad de visión; funciones relacionadas con percibir luz y color, agudeza visual a larga o corta distancia, visión monocular y binocular; calidad de la imagen visual. (Ver Capítulo sobre Baja Visión)

Función Sensorial Auditiva: Funciones auditivas, discriminación auditiva, localización de la fuente de sonido, lateralización del sonido y discriminación del habla.

Función Sensorial Olfativa: Funciones sensoriales relacionadas con percibir olores y aromas.

Función Sensorial Gustativa: Funciones sensoriales relacionadas con percibir las cualidades del sabor dulce, salado, amargo y ácido. –

Función de la voz y el habla La Voz: Funciones de producción y calidad de voz, fonaciones, tono y volumen. – Función de la voz y el habla, Articulación: Funciones de la enunciación y articulación de fonemas. Función de la Voz y el Habla, Fluidez y Ritmo: Funciones de Fluidez, ritmo, velocidad y melodía del habla, – Función de la Voz y el Habla, Vocalización: Funciones de la producción de notas y rango de sonido, tales como cantar, corear, balbucear, llorar en voz alta y gritar.

Función Sensorial Táctil: Funciones relacionadas con sentir las superficies de los objetos y su textura o calidad. Temperatura: Funciones sensoriales relacionadas con sentir la temperatura, la vibración, la presión y los estímulos nocivos. Función Sensorial y Dolor, Dolor: Sensaciones de dolor generalizado o localizado, en una o más partes del cuerpo, dolor en un dermatomo, dolor punzante, quemazón y dolor sordo.

Función Sensorial Vestibular: Funciones de posición y del sentido de la posición; funciones de equilibrio corporal y movimiento.

Función Sensorial Propioceptiva: Funciones sensoriales relacionadas con sentir la posición relativa de las partes del cuerpo.

Función neuromusculoesquelética, Movilidad: Funciones relacionadas con la movilidad de una o más articulaciones vertebrales, hombro, codo, cadera y pequeñas articulaciones de las manos y los pies. Función neuromusculoesquelética, Estabilidad: Funciones relacionadas con la estabilidad de las articulaciones.

Función neuromusculoesquelética, Movilidad de los Huesos: Funciones relacionadas con la amplitud y suavidad de huesos específicos como la escapula, la pelvis, huesos carpianos y tércianos.

Función Muscular y Fuerza Muscular: Funciones asociadas a la fuerza de músculos específicos y grupos de músculos de todo el cuerpo. Tono Muscular: Funciones relacionadas con la tensión de los músculos de todas las extremidades del cuerpo. Función Muscular, Resistencia Muscular: Funciones relacionadas con el mantenimiento de la contracción del musculo aislado y de grupos de músculos.

Función del Movimiento, Reflejos Motores: Funciones relacionadas con el reflejo de la extensión, reflejos articulares, reflejos generados por estímulos nocivos y otros estímulos.

Función del Movimiento: Funciones con las reacciones posturales, de enderezamiento, de adaptación corporal y de equilibrio. Función del Movimiento, Control Voluntario: Funciones relacionadas con los movimientos voluntarios simples y complejos y coordinación. Función del Movimiento Involuntario: Funciones relacionadas con las contracciones no intencionadas, involuntarias o sin propósito final.

Función del Movimiento, Patrón de la Marcha: Patrones para caminar y para correr. Función del Movimiento, Músculos y Movimiento: sensaciones asociadas con los músculos o grupo de músculos del cuerpo y su movimiento.

Función Psicosocial Global y Función del Temperamento y la Personalidad

Atención, Memoria, Psicomotoras, Aspectos Emocionales, Pensamiento, Cognición, Cálculo, Movimientos Complejos y Experiencias.

Este proceso de valoración permite al profesional o técnico rehabilitador un acercamiento al conocimiento de las habilidades funcionales de cada individuo, que en determinado momento puedan variar el proceso de rehabilitación y por tanto deben ser considerados antes de diseñar el Plan de Intervención.

PREVENCIÓN Y FACTORES DE RIESGO DE LA SORDOCEGUERA.

Otro aspecto de gran importancia que debe considerar el/a profesional o técnico rehabilitador, es el relacionado con la Prevención y los Factores de Riesgo de la Sordoceguera.

De acuerdo con el informe global sobre personas con Sordoceguera de ASOCIDE, la Sordoceguera representa entre el 0.2% y el 2% de la población mundial, y el desconocimiento de la misma, lleva a no darle la relevancia que

tiene, lo que contribuye a que las barreras sean aún mayores (ASOCIDE, 2018). Ello podría interferir en el abordaje para el proceso de rehabilitación de las diferentes causas de Sordoceguera, pudiendo no ser el más adecuado.

En el mismo sentido, según lo señala el informe de la Organización Panamericana de la Salud, en la mayoría de los países de Latinoamérica toma cada vez mayor importancia, la discapacidad por las enfermedades crónicas y degenerativas, relacionado a los factores de riesgo conductuales modificables como el consumo de tabaco, la inactividad física, las dietas malsanas, el uso nocivo del alcohol, alta ingesta de comida procesada y el estrés, que aumentan el riesgo de ECNT (OPS, 2022).

Los datos aquí señalados, indican un aumento de la población de edad avanzada, con mayores probabilidades de una discapacidad (congénita o adquirida), que además presenta una limitación funcional o estructural, Baja Visión/ Hipoacusia y la Ceguera/Sordera (incluyendo la combinación de ambas), que se asocia a Enfermedades Crónicas No Transmisibles.

Estas proyecciones estadísticas muestran la necesidad de contar con estrategias, para prevenir, atender y rehabilitar a este grupo poblacional susceptible de desarrollar Sordoceguera. El equipo rehabilitador deberá considerar los tres niveles de prevención:

Prevención Primaria: Medidas orientadas a promover la salud en la población sana, para evitar la aparición de una enfermedad, mediante el control de los factores causales y factores predisponentes o condicionantes para la Sordoceguera.

Entre sus Estrategias esta la Promoción, con Educación para la salud /Sensibilización /concienciación. Cuidado primario de la salud visual y la audición. Salud materna prenatal. Consejo genético. Cambios en el estilo de vida del joven y el adulto mayor, centradas en promover adecuados hábitos de

alimentación, salud, actividad física y manejo de estrés. Educar sobre consecuencias del abuso de alcohol y/o tabaco.

Prevención Secundaria: Está destinada al diagnóstico precoz de la enfermedad incipiente (sin manifestación clínica). Significa la búsqueda de sujetos con factores de riesgo. En la prevención secundaria, el diagnóstico temprano, la captación oportuna (Pruebas de Screening/Despistaje) y el tratamiento adecuado, son esenciales. Aquí son de gran importancia el diagnóstico precoz, seguimiento y tratamiento de Enfermedades Crónicas no transmisibles. Reforzar en el adulto la adherencia a los tratamientos oftálmico/auditivo para evitar perder mayor visión/audición. Así como evaluar posibilidad de procedimientos quirúrgicos que puedan poner en riesgo los restos Visual y/o Auditivo. Uso y mantenimiento adecuado de audioprótesis / implantes, etc.

En cuanto a las estrategias resaltan, los Cuidados del oído, protección al ruido y traumas. Evitar automedicarse y orientar sobre medicamentos ototóxicos. Usar lentes protectores durante labores de riesgo de trauma ocular. Realizar pruebas genéticas si hay antecedentes familiares de retinosis pigmentaria o problemas de audición o visuales. (Servicio de Información sobre Discapacidad, 2022). De igual manera, la única forma de prevenir la Sordoceguera de tipo congénita es con la vacuna de la rubéola. Cuidados durante el embarazo y realizar los controles con ECO (ICBf Sordoceguera s/f). Pruebas selectivas de audición Screening al nacimiento o en niños de 7 a 9 meses y antes de la entrada a la escuela. Tamizaje de Retinopatía de la prematuridad en UTIN o citar al mes. Detección temprana de personas con Sordoceguera. Valoración clínica por Oftalmólogo/ Foniatra/ORL. Determinar Capacidad Visual/Auditiva Electrofisiología Visual/auditiva. Estudio Audio métrico. Tratamiento oportuno a la persona sordociega.

Prevención Terciaria: Se refiere a acciones relativas a la recuperación de la enfermedad clínicamente ya manifiesta, mediante un correcto tratamiento de

las complicaciones, garantizando la Rehabilitación oportuna de las secuelas oculares/auditivas, así como aquellas que deriven de éstas.

Para ello las estrategias más importantes son: provisión de servicios y asignación de prótesis y ayudas técnicas (audífonos/lupas). Garantizar la inclusión al Sistema Educativo/Laboral. Servicios de Rehabilitación accesibles, apropiados y bien equipados. Asesoría genética para parejas con Factores predisponentes Hereditarios (evitar consanguinidad, casamiento entre persona sordociegos...).

Formación y actualización del personal profesional que atiende a la persona sordociega.

Por otra parte, la condición de Sordoceguera en sí misma, puede agravarse cuando es progresiva, por esta razón también se debe prevenir mayores pérdidas de resto visual y/o auditivo y se hace necesario que el/a profesional o técnico rehabilitador este pendiente de la causa de la enfermedad, que tiene la persona sordociega. De igual manera, es posible que la pérdida de la visión o la audición aumenten, de allí la importancia de la labor del equipo interdisciplinario para elegir los abordajes, cuidados especiales, ayudas técnicas, entre otras intervenciones, que eviten la progresión de la condición a estados más avanzados.

Finalmente, se motiva a todos los lectores de este manual a que se animen a trabajar con las personas con sordoceguera en cualquiera de sus tipos. Que cuando se acerquen estos jóvenes, adultos/as o adultos/as mayores a un servicio o centro de rehabilitación, reciban un "sí" como respuesta, que encuentren a equipos de profesionales o técnicos rehabilitadores con deseos de intentar entrar en su mundo, de formarse y de ofrecerles una mejor calidad de vida.

Nos alineamos a María (2022) que indica que: *"La rehabilitación de la persona con Sordoceguera también se puede comenzar tempranamente con un*

compromiso entre educación y los servicios de rehabilitación. Este proceso se puede iniciar en la escuela secundaria entre miembros del equipo educativo, miembros de los servicios de rehabilitación, la familia y la persona con sordoceguera.

La rehabilitación de la persona con Sordoceguera requiere una valorización continua de las destrezas y desafíos que se presentan para determinar los apoyos necesarios para implementar y reevaluar continuamente las metas establecidas.”

La persona con Sordoceguera requiere apoyos significativos, moderados o intermitentes para transitar por la vida universitaria o técnica, el trabajo, la familia y en la comunidad. Apoyos en las áreas de comunicación, orientación y movilidad, manejo personal y requieren de personas preparadas para facilitar su desempeño óptimo.

Para quienes estén interesados en ampliar más los conocimientos de sordoceguera, propuestos por los adultos con sordoceguera, aplicables a la rehabilitación, los derechos y otros de las personas con Sordoceguera, existen una variedad de documentos y enlaces que se pueden utilizar para la consulta, como por ejemplo en la página World Federation of the Deafblind (WFDB). Federación Mundial de Personas Sordociegas. El documento sobre el riesgo de exclusión de la implementación de la CDPD y de la ODS: Desigualdad y personas con sordoceguera. Informe global final (2018).

ANEXO I.

RESULTADOS DE LA ENCUESTA SOBRE REHABILITACIÓN DE LA PERSONA CON SORDOCEGUERA

Bermúdez, Neri, Quintero, Requena y Sánchez (noviembre 2022)

LOS RESULTADOS ARROJADOS EN LA ENCUESTA FUERON LOS SIGUIENTES:

1) El 100% considera importante conocer sobre rehabilitación para las personas adultas con sordoceguera de origen congénito y adquirido para poder brindar el soporte adecuado, acompañarlos, que logren avanzar, que tengan calidad de vida, dar trato adecuado, usar comunicación alternativa, para apoyar a su familiar a ser independiente.

2) El 85% considera que un programa de rehabilitación debe incluir la vida independiente (habilidades de la vida diaria, autonomía), apoyo en habilitación y rehabilitación laboral y/o profesional, abordaje de la comunicación: sistemas de comunicación alternativa y aumentativa, apoyo en inclusión educativa, abordaje y atención especializada al grupo familiar, equipo colaborativo, uso del máximo resto visual y auditivo, asesoría médica para la prevención de la Sordoceguera total, autorreconocimiento; aceptación de la condición, acompañamiento específico en caso que lo requiera.

3) El 100% (85) de los participantes respondió a la pregunta sobre las áreas de atención que considera que debe tener un programa de rehabilitación para personas con sordoceguera: (respuesta de selección múltiple) y la mayoría consideran todas, pero se evidencia una mayor elección en las siguientes: braille, orientación y movilidad, actividades en la vida diaria, estimulación y desarrollo; uso funcional de los sentidos, inclusión laboral, acceso a la comunicación y a la información, acceso a la tecnología, orientación tecnológica, inclusión educativa, laboral y/o profesional, habilidades y destrezas en oficio,

familiar, recreación, comunicación alternativa y/o aumentativa, asesoría médica para la prevención de la Sordoceguera total, lectoescritura, área física, terapia de lenguaje oral, matemáticas.

4) Adicionalmente, integración social, Lengua de Señas local como área de atención, manejo de redes sociales para la integración de la persona con Sordoceguera, educación sexual integral, emprendimiento, asesoría legal, sensibilización al sector público, Considerar aquellas personas que tienen una condición de sordoceguera con otra discapacidad la cual requiere otro tipo de apoyos, así como sus familias. La creación de casas de día o espacios donde la familia esté tranquila que será apoyado su familiar y ellos continuar con sus actividades laborales o de vida.

5) Otros aspectos recomendados son: Tecnología accesibilidad, Hacer grupos de apoyo y acompañamiento, promocionar formación de grupos regionales o sectoriales para facilitar inclusión comunitaria, Orientación para tratar en todos los aspectos a un niño sordociego más otras patologías, Apoyo en las actividades académicas que tienen en las escuelas regulares cuando están en etapa escolar, necesitan muchas adecuaciones y adaptaciones de materiales para que sea accesible su inclusión escolar, universitaria y laboral. Realizar periódicamente campañas que permitan que la mayor cantidad de personas posibles esté en conocimiento de la existencia de esta condición, de las medidas preventivas y de los programas de rehabilitación, Preparación de personal especializado y con vocación de servicio para el apoyo a la población, desarrollo de actividad física para prevención y control de la salud, Facilitarnos los equipos tecnológicos que nos ayudan a avanzar y prosperar dentro del área educativa y laboral, os convenios deben hacerse también de conocimiento con organismos públicos en el área, Orientación sexual, Que se difunda más sobre el tema, formarse en nuevos programas de salud preventiva. Neurología clínica, Apoyo psiquiátrico, Información sobre avances en la investigación científica en torno a la ceguera, posibilidades de genética para brindarle la oportunidad de escoger si



tu grupo familiar se multiplicará tomando en cuenta la prevención de dicha condición Motivar a las personas con esta condición y su familiares para que sean entes multiplicadores del reconocimiento de dicha condición, incorporar más a los/as educadores para hacer posible más la inclusión, Formación en empoderamiento y liderazgo.

BIBLIOGRAFÍA:

Álvarez, D. (2000). El sistema de comunicación Dactyls. Tercer Sentido, 31, julio. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

Álvarez Reyes, D., Arregui Noguer, B., Cenjor Español, C., García Dorado, M., Gómez Viñas, P., Martín Hernández, E., Martín-Blas Sánchez, A., Martín Sastre M., Puig, Samaniego, V., Reguera Muñoz, M., Romero Rey, E., Santos Plaza, C. y Zorita Díaz, M. (2004). La Sordoceguera. Un análisis Multidisciplinar. Primera edición: Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE). Madrid

ASOCIDE (2018) Nadie se queda atrás: informe global sobre personas con Sordoceguera. [Documento en línea]. Disponible:
<https://www.asocide.org/principal/nadie-se-queda-atras-informe-global-sobre-personas-con-sordoceguera/>

Asociación Española de familia con Personas con Sordoceguera. (2006). La Sordoceguera. Definición Causas y complicaciones. [Documento en línea]. Disponible: www.asocide.org/personas-sordociegas/definición

Centro educativo Ponce de León (2013). Papel de la familia con personas sordociegas, [Documento en línea]. Disponible:
http://www.ponceleon.org/ilse/index.php?option=com_content&view=article&id=100:papel-de-la-familia-con-personas-sordociegas&catid=33:ppsss&Itemid=101

Collins, M. et al, (2003) Pautas sobre las mejores prácticas para la prestación de servicios destinados a las personas sordociegas, Subcomisión de Políticas de Deafblind International

Conferencia Mundial Helen Keller. (2018) Consulta sobre el cuidado de la salud Benidorm España 24-26 de junio. XI Conferencia. [Documento en línea].



Disponible: <https://www.fasocide.org/2018/07/17/hkwc-2018-nuestros-derechos-nuestra-voz-nosotros-lideramos-el-camino/>

Federación Mundial de Sordociegos (WFDB) Informe Global 2018. [Documento en línea]. Disponible: <https://wfdb.eu/es/wfdb-report-2018/deafblindness-and-health/>

Goñi, M., Martínez, M., Zardoya, A. y Martínez, N. (2009). Guía para el personal de Apoyo. Autodeterminación. [Documento en línea]. Disponible: http://www.plenainclusion.org/informate/publicaciones/auto_determinacion-guia-para-el-personal-de-apoyo

Gómez, R (2000). La Sordoceguera. Intervención Psicopedagógica. En: Martínez, I. (coord.) y Villalba, R. (din). Aspectos evolutivos educativos de la deficiencia visual. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles, Dirección de Educación, vol. II (pp. 207-264).

ICBF Cartilla Sordoceguera.(s/f) [Documento en línea]. Disponible: <https://www.icbf.gov.co/sites/default/files/cartilla-sordoceguera3.pdf>

Kasper,D et all (2016) Harrison. Principios de Medicina Interna, Editorial McGraw-Hill Interamericana S.L. 19a (ed) España.

Neri de Troconis, M. (2009). Guía de Apoyo para la Sordoceguera. [Libro en línea]. Disponible: www.perkinsla.org/recursosbiblio/guia_apoyo_sordocegueraSocieven.pdf

Organización mundial de la Salud (2018) Envejecimiento y salud. Datos y cifras. [Documento en línea]. Disponible: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/envejecimiento-y-salud>

OMS (2001) Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud CIF [Documento en línea]. Disponible: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf



OPS (2022) Enfermedades no transmisibles. [Documento en línea]. Disponible: <https://www.paho.org/es/temas/enfermedades-no-transmisibles>

Organización Nacional de Ciegos Españoles (2004) La Sordoceguera. Un análisis multidisciplinar (Coord.) Pilar Gómez Vivas y Eugenio Romero Rey ONCE Primera Edición. Madrid

Organización Nacional de Ciegos Españoles. La Sordoceguera. Un Análisis Multidisciplinar. Daniel Álvarez Reyes, Beatriz Arregui Noguer, Carlos Cenjor Español, Myriam García Dorado, Pilar Gómez Viñas, Elvira Martín Hernández, Ángel Martín-Blas Sánchez, M.a Teresa Martín Sastre, M.a Victoria Puig Samaniego, M.a Alta-gracia Reguera Muñoz, Eugenio Romero Rey, Carlos Manuel Santos Plaza, M.a Mar Zorita Díaz. Primera edición: Madrid, 2004 <https://es.scribd.com/document/366291391/Familia-y-Sordoceguera-Capitulo-07> M.^a Victoria Puig Samaniego, M.^a Altagracia Reguera Muñoz [Documento en línea]. Disponible:

http://www.ponceleon.org/ilse/index.php?option=com_content&view=article&id=100:papel-de-la-familia-con-personas-sordociegas&catid=33:ppsss&Itemid=101

Prevención Sin Barreras (s/f) Persona Sordociega. [Documento en línea]. Disponible: <https://www.youtube.com/watch?v=eqEsgtJvGgI>

Pina, J. (2000). Manifiesto por la Autodeterminación del Individuo. [Documento en línea]. Disponible: <http://www.juanpina.com/manifiesto-autodeterminacion-individuo>.

Servicio de Información sobre Discapacidad (2022) ¿Qué es la sordoceguera? Síntomas, causas y prevención. [Documento en línea]. Disponible: <https://sid-inico.usal.es/noticias/que-es-la-sordoceguera-sintomas-causas-y-prevencion>



SENSE Reino Unido . Deafblind-manual. [Documento en línea]. Disponible: <https://www.sense.org.uk/information-and-advice/communication/deafblind-manual/>

BIBLIOGRAFÍA ONLINE: COLECCIÓN SORDOCEGUERA

- Guía de Apoyo para la Sordoceguera

María Luz Neri de Troconis

Link de drive: <https://drive.google.com/file/d/1qe8dyCuldYZ4pINg5zYp-DgFZREzxnUb/view?usp=sharing>

- Valoración Funcional

Link de Drive:

<https://drive.google.com/drive/folders/1tyqFrsXFRWP0Fmh5EgjjwCopPwC1K8vdk?usp=sharing>

- Micro Testimonial: "Conozco mi Sordoceguera por Síndrome de Usher":

Entrevista a 4 mujeres con Síndrome de Usher (SU) Tipo I y II.
Compartiendo sus historias de auto reconocimiento y condición de Sordoceguera por SU

Link video de YouTube: <https://youtu.be/5uaq2aamX0w>

Link vídeo en Drive:

https://drive.google.com/file/d/184GCIDQ6FpQUyKgLXDSwjT3uLxWy8CVx/view?usp=share_link

- GUÍA 1: CONOZCO MI SORDOCEGUERA POR SÍNDROME DE USHER:

Sus protagonistas comparten su historia de auto reconocimiento y su condición de Sordoceguera por Síndrome de Usher.



Link video YouTube: <https://youtu.be/XOhRKX9g8Jg>

Link PDF en Drive: https://drive.google.com/file/d/1hNvwHORu7Bvs0Kq-BxqwGkfAE27R2jD6/view?usp=share_link

- GUÍA 2: LO QUE HACEMOS PARA MEJORAR NUESTRA VIDA Y ACCESIBILIDAD:

En esta guía hablan sus protagonistas desde su experiencia que permitirá ampliar información sobre el Síndrome de Usher.

Link video YouTube: <https://youtu.be/okO6XLzPFPQ>

Link PDF en Drive:

https://drive.google.com/file/d/1YVR5WETeF2fhkPIdgzFf0ey-PKErMk1I/view?usp=share_link

- GUÍA 3: ENTENDEMOS LA GENÉTICA DEL SÍNDROME DE USHER:

Esta guía permitirá la comprensión de este tema, el auto reconocimiento y la inclusión de las personas con Sordoceguera por Síndrome de Usher (SU), cuya información podrán compartir con sus parejas, familiares, colegas, estudiantes y amigos.

Link video YouTube: <https://youtu.be/HP2jXNIDlgs>

Link PDF en Drive: https://drive.google.com/file/d/1_G588b9p0_J-wsV6ukytrvQPfqPC5TWX/view?usp=share_link

Tercer Sentido, Revista sobre Sordoceguera, Artículo N° 21. Madrid: 1995.

Serpa, Ximena, 2006. "LA SORDOCEGUERA ADQUIRIDA EN UNA COMUNIDAD OYENTE Y VIDENTE", PRIMER CONGRESO VIRTUAL INTERNACIONAL SOBRE SORDOCEGUERA



Declaración de las Necesidades Básicas de las Personas con sordoceguera.....

<https://flasc.org/declaracion-de-las-necesidades-basicas-de-las-personas-sordociegas/>

Pautas sobre las Mejores Prácticas para la Presentación de Servicios destinados a las personas sordociegas (DbI, 2006).

https://www.deafblindinternational.org/?media_dl=3221

<https://wfdb.eu/es/wfdb-report-2018/> Informe inicial WFDB en español

Deafblind International DbI; (2023). [En línea] Disponible:

<https://www.deafblindinternational.org/dbi-review/dbi-review-spanish/>

[Consulta: 26 de enero de 202]

Deafblind International DbI; (2023). [En línea] Disponible:

file:///C:/Users/SOCIEVEN/Downloads/DBI_Review_April_2020_es.pdf

[Consulta: 26 de enero de 2023]

CAPÍTULO 15. DESARROLLO INCLUSIVO BASADO EN LA COMUNIDAD.

Autoras:

- Profesora De Enseñanza Media, Cúmes Salazar, Claudia Albertina. Guatemala.
- Profesora De Enseñanza Especial Con Énfasis En Discapacidad Visual, Licenciada, Garro Aragón, Hazel Ivannia. Costa Rica.

INTRODUCCIÓN.

En el presente capítulo se realiza una revisión histórica del surgimiento de la Rehabilitación Basada en la comunidad, cuáles son sus componentes, a quienes va dirigida y como se ha ido articulando para llegar a ser lo que hoy se denomina “Desarrollo Inclusivo Basado en la Comunidad” y cómo ha sido su incidencia a nivel Latinoamericano.

La Rehabilitación basada en la comunidad permite crear oportunidades, involucrar a la comunidad/sociedad con el fin de apoyar y dar respuesta a las necesidades de rehabilitación de las personas adultas con discapacidad visual, de regiones o zonas lejanas que no pueden trasladarse a recibir los servicios, que generalmente se encuentran ubicados en las grandes ciudades.

Es una estrategia a nivel socioeconómico y de inclusión, que permite la equiparación de oportunidades en las diferentes regiones de Latinoamérica para las personas con discapacidad visual. La rehabilitación basada en la comunidad intenta involucrar a diversas entidades que puedan ser necesarias para lograr en ellas, el mayor grado de autonomía e independencia posible. Define roles, actores y lineamientos que orientan la estrategia, así como los diferentes componentes que la desarrollan.

Mediante esta estrategia las personas con discapacidad y sus familias, pueden acceder a los servicios necesarios y vincularse con las entidades, instituciones comunales o profesionales quienes se constituyen en un puente de acceso a la educación y a la rehabilitación, con la finalidad de eliminar las barreras que impiden que las personas con discapacidad desarrollen un rol activo en su comunidad.

Es importante resaltar la formación de los profesionales o técnicos que puedan ofrecer esos servicios a nivel comunal a las personas con discapacidad visual, así como las guías o manuales de programas de orientación necesarios para cumplir la tarea de una manera óptima brindando un servicio de calidad a los beneficiarios.

REHABILITACIÓN BASADA EN LA COMUNIDAD.

En los años ochenta, la Organización Mundial de la Salud impulsa la Rehabilitación Basada en la Comunidad, que consiste en asignar dentro de los servicios hospitalarios, una persona que desempeña el rol de Promotor/a de salud que visita en sus domicilios a las personas con discapacidad, con la finalidad de brindar un servicio médico pronto y continuo, asesorando a la familia para que apoye de manera más eficiente a su propio familiar.

Desde la promulgación de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad y con el fortalecimiento de las organizaciones de personas con discapacidad, se inicia una serie de modificaciones.

La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad en su artículo 19 inciso b) menciona que ...”Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta; -16- c) Las instalaciones y los servicios

comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades. (p15,16).

Por otra parte, en su Artículo 25 indica:

“Los Estados Parte reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Los Estados Parte adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud”

Este artículo promueve que los Estados garanticen el acceso a servicios de salud de buena calidad para las personas con discapacidad. Cuando se hace referencia al acceso, se trata de un compromiso que contiene una serie de responsabilidades para los Estados quienes deben buscar todo tipo de recursos para que cuando las personas con discapacidad lleguen a los servicios no se sientan excluidas.

Las mayores dificultades al asistir a un servicio de salud, para las personas con discapacidad visual, se presentan porque la información en general no es accesible y el personal no conoce la forma correcta de interactuar, por no contar con información adecuada ni la actitud positiva para atenderlas.

En ocasiones, por imposibilidad de trasladarse a los centros de salud, las personas con discapacidad visual no cuentan con los servicios mínimos. Es en estos casos cuando se debe promover la movilización de los promotores de salud para garantizar la equidad en el goce de estos servicios.

Es ante estas situaciones, que la promoción de la Rehabilitación Basada en la Comunidad tiene la finalidad de alcanzar a las personas con discapacidad de las regiones que no tienen acceso a los centros de salud o carecen de medios

para trasladarse a sus ciudades, velando por la cobertura de sus necesidades médicas a un costo accesible.

La autonomía que logran las personas con discapacidad visual a través de los procesos de rehabilitación se refleja en la toma de decisiones relacionadas con la propia salud en general y con la salud reproductiva. Un aspecto importante de resaltar es precisamente el consentimiento de la persona con discapacidad visual en todo tipo de tratamiento que afecte a su integridad.

En este sentido, es necesario que los promotores de salud conozcan la amplitud que implica la autonomía y que por lo tanto respeten las decisiones sin dejar de brindar todas las posibilidades de atención que garanticen la salud y calidad de vida de las personas con discapacidad.

Tomando en cuenta este enfoque, los promotores de salud y los centros hospitalarios trabajan bajo un modelo integral que abarca todos los elementos de la salud desde la promoción, la prevención, atención médica, rehabilitación y dispositivos de asistencia personal, según lo afirma la Organización Mundial de la Salud en La Rehabilitación basada en la Comunidad en sus guías de RBC (2012).

- A) **Promoción de la salud:** La promoción de la salud se basa en incrementar controles médicos y efectuar intervenciones que fortalezcan las destrezas de las personas, logrando condiciones ambientales distintas con el fin de disminuir poco a poco el impacto sobre su salud.
- B) **Prevención:** en primera instancia busca evitar y en segunda instancia detectar tempranamente diversas enfermedades, con el fin de lograr establecer un posible tratamiento de forma rápida para recuperar el estado de salud o para intentar que las secuelas sean lo menos perjudiciales posible.

- C) **Atención Médica:** Se identifica, evalúa y trata las posibles condiciones de salud, así como las deficiencias que implican esas condiciones individuales con respecto a la discapacidad.
- D) **Rehabilitación:** Se basa en el establecimiento y logro de un nivel máximo de funcionalidad adecuado en el sitio o lugar donde se desenvuelva la persona con discapacidad visual. (p8)

Según la Organización Mundial de la Salud, OMS, en Rehabilitación basada en la comunidad: guías de RBC (2012), ...” La rehabilitación es iniciada usualmente desde el ámbito de la salud, pero requiere de múltiples sectores y los servicios son especializados” (9), con el fin de que sean cubiertos aspectos fundamentales que involucren integralmente a la persona.

Sumado a lo anterior se vela porque la persona con discapacidad visual cuente con la asesoría correspondiente para adquirir dispositivos de asistencia personal, que favorezcan su nivel de independencia y autonomía en el entorno donde se desenvuelve, necesarios en su diario vivir. Por ejemplo, un bastón blanco de seguridad puede ser el dispositivo de asistencia que apoye en el proceso de movilidad o una ayuda óptica puede constituir un recurso para la recuperación de la lectura en personas con baja visión.

Con el fin de promover en las personas con discapacidad visual un nivel óptimo en su salud, se decide crear servicios que brinden acompañamiento intermitente, cortos o de larga duración a lo largo de su vida, de acuerdo con sus necesidades o condiciones propias.

De acuerdo con el desarrollo de cada país, el sistema de salud recae en múltiples entidades e instituciones, tanto públicas como privadas y dependiendo de ello, algunos eran viables para que las personas con discapacidad accedan, mientras otros no. Es por ello por lo que el movimiento RBC visualiza que con más razón las personas con discapacidad requieren acceso a los servicios y programas de la salud donde con un enfoque inclusivo, trabajen

por la equiparación de oportunidades, incluyendo la rehabilitación, que en algunos países se da en forma regular, con programas establecidos en las comunidades y en otros, de forma ocasional y aislada.

Según la OMS citando a Ginebra (2010) ... "La condición de la salud de una persona es influida por una amplia gama de factores personales, sociales, económicos y ambientales. Estos factores son comúnmente conocidos como determinantes de la salud y se esquematizan de la siguiente manera: genéticamente, comportamientos y estilos de vida, ingreso y condición social, empleo y condiciones de trabajo, educación, redes sociales, cultura, género, y ambientes físicos de la comunidad y servicios de salud." (p10)

En el movimiento denominado Rehabilitación basado en la comunidad, se enfatiza la salud para todos de manera temprana, en donde la persona con discapacidad visual participa activamente de su propio proceso de rehabilitación, definiendo de acuerdo con sus necesidades los servicios especializados que requiere. Así mismo la familia está llamada a tener un papel protagónico en la comunidad mediante su participación en la toma de decisiones, siendo un elemento fundamental para fortalecer las destrezas de las personas con discapacidad visual.

Según la OMS cita a Ginebra (2010) "los programas de RBC deben involucrar a las personas con discapacidad visual sin distinción de su género, estatus social, nivel educativo, edad, salud, entre otros..." (p11).

Puede pensarse que difundir los servicios para personas con discapacidad visual es algo implícito en los centros de atención, sin embargo, no es una realidad, es un aspecto de gran importancia y valor en la calidad de vida de las personas.

Los profesionales que se encuentran en los servicios de salud, médicos/as, enfermeras/os, promotores de salud, deben involucrar a las personas con discapacidad, haciéndola sentir parte de la comunidad, tomando

en cuenta sus decisiones, consultando su opinión, verificando si comprende las indicaciones. todos estos aspectos se lograrán mediante el conocimiento de los derechos de las personas con discapacidad y la toma de conciencia de la importancia que tiene su labor para alcanzar esta inclusión.

Para el logro de este fin, es necesario trabajar con el personal de los servicios de salud de las comunidades, ofreciéndoles herramientas, generando conciencia de la importancia de involucrarse en los temas de discapacidad, así como la posibilidad de contar con formatos accesibles en la distribución de información específica de los servicios.

La atención primaria que es la mínima con la que se puede contar en las comunidades más alejadas, debe estar a disposición de las personas con discapacidad visual, trabajando para que comprendan la importancia de conservar la salud. La familia debe estar comprometida con este fin y acompañar a su familiar cuando no cuente con la autonomía para trasladarse al centro de salud.

Algunas estrategias para alcanzar este cometido pueden ser:

- Utilizar los medios de comunicación para promocionar la salud o bien realizar entrevistas a personas con discapacidad visual para que la comunidad los conozca.

- Incluir a las personas con discapacidad visual en diversas actividades de salud comunitaria, por ejemplo, al visitar los hogares, de esta manera se estará promoviendo la inclusión social.

La OMS cita a las Normas Uniformes sobre Equiparación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (1993) dónde se señala “que la rehabilitación son las medidas o estrategias planteadas para proporcionar o restablecer funciones, compensar la pérdida de una función o una limitación funcional” (p23). Ésta puede necesitarse en cualquier etapa de la vida, puede

requerir de profesionales especialistas en áreas específicas o de actores comunales que brinden servicios. La rehabilitación busca apoyar a las personas con discapacidad a que vuelvan a recuperar la autonomía en su vida diaria, logrando restablecerse en un contexto más activo y con un papel más protagónico, ya sea en un ámbito individual, familiar, comunal o social.

Según OMS en Rehabilitación basada en la comunidad: guías de RBC (2012) los planes de rehabilitación siempre se deben centrar en la persona de acuerdo con su género, edad, condición socioeconómica y el ambiente de su hogar. Planes que cumplan con metas cortas, aunque sean a largo plazo, pero con un enfoque realista centrado en esa persona que recibe el servicio(p50)

Los servicios de Rehabilitación Basada en la Comunidad se plantean y son acogidos en algunos países de Latinoamérica como una extensión del brazo de los servicios institucionales, dado a que no todas las personas con discapacidad visual de lugares lejanos podían acceder a los centros de rehabilitación ubicados en las capitales o áreas urbanas. El objetivo es que los servicios de rehabilitación para personas con discapacidad visual lleguen a la población que los necesita, logrando la equiparación de oportunidades indistintamente de donde la población con discapacidad se encuentre, sin hacer distinción de género, situación socioeconómica, nivel de escolaridad o condición.

La Rehabilitación basada en la comunidad viene a dar respuesta oportuna acercando los servicios a las personas con discapacidad visual, tomando en cuenta los lineamientos emanados en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, OIT, OMS entre otras.

Brinda un servicio de apoyo itinerante o fijo, de acuerdo con cada país o región de Latinoamérica, a las personas con discapacidad visual que requieren de formación en habilidades y destrezas básicas o técnicas específicas en su diario vivir, tomando en cuenta las capacidades con que cuenta la familia y los recursos disponibles en la comunidad para desarrollar un proceso de inclusión.

En algunos casos los servicios del centro Institucional se podrán trasladar a las comunidades, pero por su alto costo financiero se buscará la manera de crearlos en la comunidad donde viven las personas con discapacidad visual o muy cerca de su región.

Otra forma que adquiere este modelo es capacitar al recurso humano existente en las comunidades para que ellos sean quienes den abordaje las personas con discapacidad visual.

La Unión Latinoamericana de Ciegos cita a Helander (1992) “La Rehabilitación Basada en la Comunidad es una estrategia para mejorar la manera de prestar servicios, para crear oportunidades más equitativas y para promover y proteger los derechos humanos de las personas con discapacidad”.

Para lograr el éxito en este modelo, la RBC promueve una serie de componentes que vienen a dar pautas para que los servicios se desarrollen y que cuando se creen, logren funcionar de manera profesional y oportuna a través del tiempo y se mantengan en continua formación, buscando alianzas estratégicas con otras entidades, profesionales, instituciones o individuos.

Componente Educación.

La finalidad de este componente es que las personas tengan la posibilidad de tener acceso a una educación inclusiva, donde la persona con discapacidad visual sea un ente activo, creativo y parte importante de su propio aprendizaje.

Cabe recalcar que muchas veces la pobreza o la marginación son barreras que en contexto real dificultan el acceso a esa educación gratuita y obligatoria.

Se espera que los gobiernos promuevan políticas educativas que fomenten planes flexibles y de calidad, docentes capacitados en diversos métodos de enseñanza y aprendizaje, recursos didácticos y medios accesibles

para que la formación educativa se propicie en todos los niveles de educación posible.

Las personas con discapacidad que cursen algún nivel de formación educativa requieren que los profesionales que les atiendan cuenten con formación en discapacidad visual, que los recursos didácticos sean accesibles, elaborados en macrotipos, material en relieve o Braille según sea su necesidad.

Se espera que las personas adultas que adquieren una discapacidad visual puedan recibir formación en técnicas específicas, destrezas y habilidades para la vida recuperando su autonomía personal, pudiendo incorporarse y contribuir a la comunidad en la que viven.

Componente subsistencia.

Desde hace 40 años, a través de instrumentos internacionales se establece el derecho a la capacitación y el trabajo para las personas con discapacidad, lo que se reafirma en la Convención de las Personas con Discapacidad el año 2006.

Uno de los componentes de la matriz de RBC es la Subsistencia, las bases para la motivación para el trabajo debe nacer en el seno familiar, por lo tanto en las comunidades donde se desarrollan los programas de RBC, es fundamental que el tema del trabajo quede establecido y de esta manera contar con la formación laboral que podría ser a través de la formación educativa o bien por medio de capacitaciones técnicas aprovechando las habilidades y destrezas de las personas con discapacidad visual, que le faciliten contar con ingresos económicos como parte de su desarrollo integral, garantizándose de esta manera su inclusión en la sociedad en todos los ámbitos, familiar, cultural, social, recreativo y otros.

El desarrollo de las habilidades y destrezas de cada persona depende de sus intereses, de sus necesidades, de sus facilidades económicas. Sin embargo, se debe promover a nivel local la participación en todo tipo de

capacitaciones de su interés, de manera que la comunidad conozca a las personas con discapacidad y les brinde facilidades, ya sea para el acceso al aprendizaje, como al trabajo.

El componente de subsistencia en la RBC promueve la independencia económica, así como la contribución que las personas con discapacidad visual pueden realizar en sus familias y comunidades, al mismo tiempo que les brinda la posibilidad de contar con servicios de seguridad social, por lo tanto el trabajo puede ser de manera independiente o bien en calidad de dependencia pero que dignifique a la persona con discapacidad visual.

En el caso de iniciar un negocio por cuenta propia derivado de la formación de habilidades y destrezas en áreas específicas, las personas con discapacidad visual pueden tener acceso a servicios financieros para lo cual deben tener una formación para la administración del dinero, el pago puntual de los créditos como parte de la responsabilidad.

Con la convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, se promueve que en este aspecto, puedan adquirir la formación y capacitación necesarias para lograr obtener un trabajo y a su vez mantener su promoción en el mismo. Se trata de impulsar emprendimientos, generando ingresos y reduciendo los niveles de pobreza que existan.

Componente Social.

El ser humano es un ente eminentemente social. La condición de discapacidad visual no debe afectar este aspecto, facilitando la participación en todo tipo de actividades que finalmente elevan la autovaloración, calidad de vida, salud mental y psicológica de las personas con discapacidad y sus familias en la sociedad.

La RBC debe contar con elementos que incluyan a las personas con discapacidad visual en las diferentes actividades de las comunidades, sean estas religiosas, culturales, deportivas, recreativas, educativas, laborales. En cada una

de ellas pueden tener un rol importante con responsabilidades específicas, siendo esta una oportunidad de dar a conocer sus habilidades, destrezas y conocimientos compartiendo con los miembros de las comunidades.

El componente social contiene el elemento de Asistencia personal que en algunos casos necesitan las personas con discapacidad. Esta función por lo general la desarrolla un miembro de la familia. Sin embargo, en la convivencia que los programas de RBC desarrollan en las comunidades, esta asistencia se puede lograr de manera espontánea y comprometida por cualquier miembro de la comunidad.

El elemento de relaciones matrimonio y familia, está establecido en la matriz de RBC, con el fin de contribuir de manera positiva para que este tipo de relaciones se lleven a cabo dentro del marco del respeto de los derechos de las personas con discapacidad, teniendo como principio su autodeterminación.

Las actividades de RBC deben promover el respeto de las decisiones de las personas con discapacidad visual tanto en la familia como en la sociedad, a través de sus diferentes roles. Es importante en este aspecto, prevenir la violencia intrafamiliar ofreciendo información accesible al respecto y generando espacios donde las personas puedan comunicar sus situaciones y necesidades de recibir ayuda especializada.

El aspecto cultural se debe abordar en los programas de RBC. Desarrollar las destrezas artísticas de las personas con discapacidad visual como un aporte de sus habilidades en la sociedad o como parte de su desarrollo personal. Esta participación puede ser de forma directa como protagonistas de la actividad o de forma indirecta, como asistentes a las mismas.

En las comunidades se desarrollan todo tipo de actividades, entre ellas la recreación y el deporte ya sea como disciplina o bien como motivo de ejercitación para la salud. En ambos casos los programas de RBC deben

involucrar a las personas con discapacidad. Es una forma agradable del desarrollo inclusivo.

En el componente social se establece el tema de acceso a la justicia, que se refiere al derecho que tienen las personas con discapacidad visual de conocer sobre este tema y utilizar los mecanismos según sea la necesidad en las comunidades. Este aspecto debe ser ampliamente desarrollado por medio de capacitaciones según los instrumentos nacionales e internacionales que protegen los derechos de las personas con discapacidad.

REHABILITACIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD VISUAL, DESDE EL ENFOQUE DEL DESARROLLO INCLUSIVO BASADO EN LA COMUNIDAD (DIBC).

En términos biológicos el desarrollo está relacionado directamente a la vida, al proceso natural que TIENEN LOS seres humanos. El desarrollo humano, es el proceso por el que una sociedad mejora sus condiciones de vida procurando el incremento de los bienes con los que cubre sus necesidades básicas y complementarias. Es importante tomar en cuenta la creación de un entorno en el que se respeten los Derechos Humanos de la población.

La historia de la humanidad nos ha demostrado que se han debido crear conceptos, definiciones, programas, principios, leyes; una serie de acciones específicas para que las personas con discapacidad tengan mayores oportunidades de desarrollo humano.

“La práctica del desarrollo inclusivo basado en la comunidad (DIBC) se enfoca en la creación de sociedades inclusivas donde las personas con discapacidad tengan acceso a beneficios sociales y de desarrollo como todos los demás en sus comunidades. La razón es que nadie debe ser excluido del desarrollo por ninguna razón y que la inclusión

de las personas marginadas en los procesos de desarrollo reduce la pobreza, construye la resiliencia de la comunidad y beneficia a toda la sociedad.”. CBM, (2019), recuperado de <https://www.cbm.org.au/wp-content/uploads/2019/07/CBM-CBID-en-Nicaraguan-en-espa%C3%B1ol.pdf>

La Red Latinoamericana de Organizaciones de Personas con discapacidad y sus familias (RIADIS) define el Desarrollo Inclusivo Basado en la Comunidad como un “enfoque de desarrollo comunitario para la equiparación de oportunidades, la inclusión, la reducción de la pobreza y la rehabilitación de las mujeres y hombres con discapacidad, que se lleva a cabo con el esfuerzo conjunto de las propias personas con discapacidad, sus familias, comunidad y servicios disponibles.” Esta definición abarca el desarrollo integral de las personas con discapacidad en sus propias comunidades, con el apoyo de los miembros de la comunidad. (p2)

El DIBC enfatiza el derecho de las personas con discapacidad visual a lograr su desarrollo mediante un verdadero ambiente inclusivo que le garantice la posibilidad de tener acceso a servicios de salud, educación, rehabilitación, actividades culturales, religiosas, sociales y económicas en sus propias comunidades, tendiendo al pleno goce de sus derechos humanos.

Esta estrategia logra el éxito mediante el involucramiento de los diferentes actores de las comunidades, promoviendo un compromiso e identificación tan importante que los ciudadanos se sienten responsables de contar con comunidades verdaderamente inclusivas, en las que las personas con discapacidad visual cuenten con todas las facilidades para su plena participación y lejos de todas aquellas barreras que tradicionalmente se encuentran en la sociedad.

El desarrollo inclusivo en las comunidades garantiza que todos los habitantes tengan las mismas oportunidades. Esta estrategia es bastante amplia

y como se ha mencionado reiteradamente se deben crear las condiciones de inclusión en los diferentes escenarios del diario vivir.

En la Matriz del enfoque de Desarrollo Inclusivo Basado en la Comunidad, se plantean los siguientes componentes:

- Salud
- Educación
- Sustento
- Social
- Empoderamiento

Estos componentes han sido desarrollados ampliamente en el tema de RBC, sin embargo, en esta nueva estrategia el componente principal es el empoderamiento, cuyo desarrollo es fundamental para las personas con discapacidad visual y sus familias, dado que conociendo sus derechos podrán realizar propuestas para contar con mejores condiciones de vida en sus comunidades.

El empoderamiento como base de los cinco componentes, hace énfasis en la importancia de crear confianza en las personas con discapacidad visual para el fortalecimiento de sus capacidades y conocimiento de sus derechos, teniendo como resultado la participación en su desarrollo personal, estudios, trabajo, actividad cultural, salud, educación y familia.

Para implementar esta estrategia se debe tomar en cuenta el contexto de cada País, su cultura, situación socioeconómica, la existencia de idiomas propios de la región y todas aquellas características que de alguna manera pueden modificar la matriz propuesta.

Esta estrategia puede ser implementada por cualquier organización del sector público o privado. Lo que debe considerarse es que los miembros de la comunidad deben estar involucrados desde el inicio, generando la responsabilidad de llevar a cabo los procesos de rehabilitación para personas con discapacidad visual.

Es importante recalcar que es fundamental la participación de las personas con discapacidad visual y sus familias en la implementación de estos programas. Es por ello por lo que el empoderamiento es un componente transversal, puesto que las personas con discapacidad visual deben velar porque se les proporcionen las facilidades para su plena inclusión. Por ejemplo, que en los centros educativos de las comunidades los maestros estén dispuestos a recibir capacitación para realizar los ajustes necesarios para la accesibilidad en el proceso de enseñanza aprendizaje, comprendiendo que todos los estudiantes deben ser atendidos de forma equiparada. Que en los servicios de salud no se le quite la oportunidad a nadie por la falta de conocimiento de cómo interactuar con personas con discapacidad visual. Que quienes tienen capacidad de decisión acepten promover acciones tendientes a la inclusión laboral de las personas con discapacidad visual. Estos y muchos más ejemplos permiten mostrar la diferencia que presentan las comunidades que desarrollan una estrategia inclusiva en el desarrollo de los derechos de su población con discapacidad, en las que seguramente las organizaciones de personas con discapacidad alcanzan estos objetivos mediante un permanente trabajo de incidencia social.

Para lograr el empoderamiento de las personas con discapacidad visual, se cuenta con leyes nacionales e internacionales, la CDPD, los objetivos de desarrollo sostenible y otros que garantizan en todos los ámbitos el derecho que las personas con discapacidad tienen para su pleno desarrollo.

Otro aspecto importante de mencionar es que en algunas comunidades pueden encontrarse dificultades para contar con presupuesto o bien puede ser una excusa para desarrollar esta estrategia en los sectores públicos. Por este

motivo se debe realizar una labor de concienciación donde las personas con discapacidad visual y sus familias, organizadas, muestren la importancia y la necesidad de la rehabilitación como un derecho, valorando el aporte que pueden ofrecer como personas activas y productivas al tener oportunidades de desarrollo inclusivo.

El desarrollo inclusivo basado en la comunidad es una estrategia que se plantea partiendo de la experiencia en la implementación de la RBC. Este enfoque es sumamente importante en las comunidades alejadas de las ciudades donde se ha estigmatizado mucho más a las personas con discapacidad y a sus familias, quienes tienen, como consecuencia menores oportunidades de lograr su autonomía e independencia.

La formación, capacitación y concienciación de miembros de las comunidades que ofrezcan servicios de rehabilitación basados en los derechos de las personas con discapacidad, podrán empoderarlos para que sean protagonistas de su autonomía e independencia mediante una vida activa en los diferentes espacios de participación en sus comunidades, ya sean de índole cultural, educativo, religioso, económico, político, deportivo, recreativo etc.

El Desarrollo Inclusivo basado en la comunidad, aspira a contar con una sociedad comprometida que brinde facilidades para el pleno desenvolvimiento de las personas con discapacidad visual y sus familias. En un sentido práctico los empresarios de las comunidades inclusivas tendrán la motivación de brindar oportunidades laborales a personas con discapacidad visual rehabilitadas para que cuenten con un trabajo remunerado, o bien las comunidades podrán brindar las facilidades para el emprendimiento de personas con discapacidad visual.

Es importante contar con cada uno de los componentes para llevar a cabo un abordaje integral y promover la debida evaluación y seguimiento con el

fin de garantizar que las necesidades de las personas con discapacidad visual sean apoyadas por los servicios requeridos y especializados.

Tomando en cuenta lo mencionado por la ULAC en su manual técnico de Servicios de Rehabilitación es fundamental establecer estos elementos de la RBC para lograr un servicio de calidad, incorporando el componente de empoderamiento para que la estrategia de Desarrollo Inclusivo con Base en la Comunidad sea exitosa:

1. El contar con un organismo o entidad rectores: quien fungirá la labor de ser el responsable de las directrices, supervisión, financiamiento y control.
2. Una entidad técnica: Responsable de capacitar al personal, organizar programas y asesorar técnicamente a la comunidad.
3. Una comunidad comprometida: familia, persona con discapacidad, instituciones y entidades públicas y privadas, servicios especializados. (p89)

Cabe mencionar, por último, que los servicios de rehabilitación requieren también de una inversión económica para poder llegar a las comunidades más alejadas, por lo que se necesitan de unas buenas alianzas con el fin de tener una buena subvención de diferentes aliados estratégicos.

BIBLIOGRAFÍA:

CBM (2019). <https://www.cbm.org.au/wp-content/uploads/2019/07/CBM-CBID-en-Nicaraguan-en-espa%C3%B1ol.pdf>

Corporación Compartir. Desarrollo Inclusivo basado en la comunidad (consultado el 12 de noviembre del 2022). <https://www.corporacioncompartir.org/desarrollo-incusivo>

Diagrama de Desarrollo Inclusivo basado en la comunidad de CBM, estructuras descendentes y movilización ascendente: (consultada el 20 de diciembre del 2022) https://www.cbm.org.au/wp-content/uploads/2019/09/top-down-bottom-up-CBID_Spanish.pdf

Geneva, (2010). The determinants of health, World Health Organization.

Geneva. (1978). Declaración de Alma Ata: Conferencia Internacional sobre atención Primaria de la Salud, URSS, 6 al 12 de setiembre del 1978. World Health Organization.

Guía de Desarrollo Inclusivo basado en la Comunidad, Ecuador/ (consultada el 20 de enero 2023). <https://www.corporacióncompartir.org>

La guía del Enfoque del Desarrollo Inclusivo basado en la Comunidad (RIADIS, IDA), (consultada el 10 de diciembre del 2022).

La RED GIRDD LAC con el apoyo de CBM.) <http://www.riadis.org/wp-content/uploads/2022/01/Desarrollo-Inclusivo-Basado-en-la-Comunidad.pdf/>

Lopera Restrepo, G.; Aguirre Patrone, Á.; Parada Ceballos, P. y Baquet Quiñones, J. R. (2010) *Manual Técnico De Servicios De Rehabilitación Integral Para Personas Ciegas O Con Baja Visión En América Latina Unión Latinoamericana De Ciegos*. ULAC.



Naciones Unidas (2006). Convención de los derechos de las personas con discapacidad. New York, USA.

Naciones Unidas (1993). Normas Uniformes sobre la Equiparación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, New York, USA

