

NIÑOS INVISIBLES

Comité de la Infancia de la Unión Mundial de Ciegos

*Ojos risueños que no pueden ver,
contienen la promesa de sueños felices.
De nuestra alma, surge la belleza,
Y busca liberarse a través del corazón.
Así es que, cierra tus ojos, ¿Qué es lo que ves?
¿Te sorprende ser como yo?
Si estás sorprendido debo explicarte,
con amor la oscuridad se desvanece.
Nuestro conocimiento nos ilumina
Así que danos fuerzas,
enséñanos todo lo que sabes.
Cree en nosotros y danos la vida.
Ha llegado el momento de ponernos en pie
y enseñar al mundo nuestra belleza interior.
Vivimos, amamos y sonreímos con fuerza.
Nos unimos con los brazos bien abiertos.
Lanzamos un mensaje al mundo: ¡Dejad que nos oigan!
Muchas voces, un reto. Ten fe en nuestras palabras.*

*Heather Curtz
California School for the Blind
EE.UU.
17 Años*

Comité de la Infancia de la UMC

Este libro ha sido patrocinado por la Organización Nacional de Ciegos Españoles, ONCE, con el deseo de contribuir a la mejora de las condiciones de vida de todos estos niños.

PRESENTACIÓN

En sus manos tiene un documento que pretende dar una visión panorámica de la situación de los niños ciegos o deficientes visuales en varios países de distintos continentes, culturas y nivel de desarrollo del mundo, ofreciendo –a profesionales y responsables políticos- una serie de recomendaciones generales para mejorar su calidad de vida.

La Convención sobre los Derechos del Niño (ONU, 1989) recuerda en su preámbulo que “*en la Declaración Universal de los Derechos Humanos las Naciones Unidas proclamaron que la infancia tiene derecho a cuidados y asistencia especiales*”. Y en su articulado establece que “*los Estados firmantes se comprometen a asegurar al niño la protección y el cuidado que sea necesario para su bienestar, teniendo en cuenta los*

derechos y deberes de sus padres, tutores u otras personas responsables de él ante la ley y, con ese fin, tomarán todas las medidas legislativas y administrativas adecuadas”.

En 1994 la Asamblea General de Naciones Unidas aprobó las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, con la finalidad de garantizar que también las niñas y niños con discapacidad, *“en su calidad de miembros de sus respectivas sociedades, puedan tener los mismos derechos y obligaciones que los demás”.*

A pesar de lo hecho hasta aquí, el Comité de la Infancia de la Unión Mundial de Ciegos, preocupado por el presente y futuro de las niñas y niños ciegos o con deficiencia visual, quiere llamar la atención de la sociedad sobre su existencia, sus necesidades especiales y su potencial para contribuir a un mundo más justo e igualitario, donde todos los niños tengan su sitio y oportunidad de desarrollo como personas.

Sirvan pues, estas páginas, para fijar la atención sobre unos niños que, si bien ellos no nos ven o lo hacen con dificultad, no pueden permanecer invisibles para la sociedad. Esos niños, también son nuestros niños.

PRÓLOGO

Antes de presentar al lector algunas reflexiones sobre la dolorosa situación de los niños ciegos o con problemas graves de visión que existen en el mundo, creo que conviene conocer, siquiera sea someramente, cual es la situación de los derechos de los niños que no tienen discapacidad o que la tienen distinta a la visual. De esa forma, podremos contextualizar estas realidades y, si ello es posible, contribuir a que quienes se interesan por estos niños sean conscientes de una realidad no suficientemente conocida.

A partir de la entrada en vigor de la Convención de los Derechos del Niño, firmada y ratificada por la casi totalidad de los países del mundo, las Organizaciones humanitarias que nos ocupamos de los niños “trabajamos en derechos”, es decir nuestro esfuerzo se concreta en exigir que lo que está en la ley esté, efectivamente, en la vida real, que se cumplan los derechos de los niños.

Según el informe de UNICEF *“The State of the World’s Children 2004”*, existen en el mundo 2.179.150.000 niños (personas menores de 18 años). Sin embargo, se estima, no obstante, que de los nacimientos que tienen lugar en el mundo, anualmente, el 30% no se registra; ya se incumple ahí el derecho de los niños a una identidad.

Muy a nuestro pesar, la vida para muchos de ellos no es nada fácil: aproximadamente 11 millones de niños menores de 5 años mueren cada año por causas que se hubieran podido prevenir; en torno a 120 millones de niños (más de la mitad de ellos, niñas), en edad de cursar estudios de primaria, no están escolarizados; en los países en vías de desarrollo 150 millones todavía sufren desnutrición; aproximadamente, 246 millones de niños trabajan a menudo en condiciones de maltrato; el abuso sexual, la prostitución, la venta y tráfico de niños, son algunos claros ejemplos que continúan realizándose de forma masiva a escala global; la situación con respecto al reclutamiento de niños

soldado en tiempos de guerra ha empeorado... En la raíz de todos estos problemas nos encontramos con la pobreza y sus consecuencia, que son al mismo tiempo sus causas, como la deuda externa, el uso pobre de los recursos, el conflicto armado y un gasto militar excesivo, así como los efectos desgarradores del VIH/SIDA.

Ante esta situación, UNICEF organiza sus programas, colaboraciones, alianzas, trabajo de defensa y funcionamiento interno entorno a cinco prioridades:

1. Educación de las niñas

Cuando hablamos de conseguir una educación de calidad para las niñas, deberíamos estar pensando en garantizarles la misma educación de calidad que reciben los niños varones, dado que esa educación no solo las beneficiará a ellas sino también a sus futuros hijos, de tal modo que ellas y las mujeres que un día sean podrán desarrollar así su pleno potencial, obteniéndose un efecto multiplicador sobre sus familias y comunidades. Para ello, sería preciso lograr que todas las niñas asistan y se mantengan en la escuela, asegurando que todas aprendan lo que necesitan para salir adelante.

2. Desarrollo integrado de la primera infancia

El mejor comienzo posible en la vida de un niño proporcionará las bases para asegurar la vigencia de todos los demás derechos. Para ello es necesario trabajar a distintos niveles: en primer lugar, elaborar un enfoque integrado de la salud (abastecimiento de agua y saneamiento ambiental, atención psicosocial, aprendizaje temprano y protección del niño); en segundo, trabajar con programas dirigidos específicamente a las familias (fortaleciendo su capacidad para cuidar a los niños e incrementando su acceso a servicios básicos comunitarios de calidad), y, por último, fortalecer las políticas nacionales de desarrollo integrado del niño en la primera infancia.

3. Inmunización y “más”

La inmunización y los suplementos de micronutrientes salvan cada año millones de vidas. Es posible, aunque a veces costoso, llegar a casi todos los niños y niñas con vacunas y suplementos, incluso en las condiciones más difíciles. Por eso, entre los retos que UNICEF tiene en relación con este programa podríamos señalar la inmunización de todos los niños, la prevención de la propagación de enfermedades de la infancia, utilizar la inmunización “y más” como punto de acceso para otras intervenciones de salud y la protección de todos los niños menores de uno y cinco años contra la muerte y enfermedades que se pueden prevenir.

4. VIH/SIDA y protección

El VIH/SIDA constituye una terrible amenaza para la vigencia de los derechos de niños, niñas y mujeres. UNICEF considera que es necesario prevenir el contagio y que se cuenta con medios y maneras de ofrecer protección a quienes están infectados con el VIH. Para todo ello sería necesario trabajar a dos niveles: con programas de prevención (prevenir el contagio de los jóvenes con el VIH y prevenir la transmisión del VIH de padres a hijos) y con programas de atención específica a infectados (ampliando los

servicios de atención de niños, niñas, padres y madres que viven con SIDA y ampliando, igualmente, la protección, atención y apoyo de huérfanos, niñas y niños afectados por el VIH).

5. Protección de los niños de la violencia, explotación, malos tratos y discriminación

UNICEF señala que los niños, niñas y los jóvenes están en una posición más vulnerable que los adultos en lo que se refiere al abuso, negligencia, malos tratos y explotación. Por ello, es necesario eliminar la discriminación en todas sus formas, reducir la violencia contra los niños y niñas, eliminar las peores formas de trabajo infantil, incluido el abuso sexual y el comercio con niños, proporcionar atención comunitaria a todos los niños y niñas sin cuidados primarios y aumentar la protección de niños y niñas en conflictos armados, entre otros.

Los niños con discapacidad

La Convención de los Derechos del Niño, en su artículo 23, se refiere a los niños con discapacidad física o mental, estableciendo su derecho a recibir cuidados, educación y rehabilitaciones especiales destinadas a lograr su autosuficiencia e integración activa en la sociedad.

No cabe duda, después de haber expuesto la situación general de la infancia en las zonas y países más desfavorecidos del mundo, que las circunstancias más extremas de vida y supervivencia son las vividas por los niños con discapacidad porque no sólo se han de enfrentar -con infinitas menos posibilidades de éxito- a los requerimientos de un entorno hostil, casi siempre, sino a los prejuicios sociales, religiosos y culturales, históricamente heredados por las diferentes comunidades humanas para quienes estos niños y niñas son, en muchos casos, los grandes olvidados. Prueba de ello es el hecho de que sufren más violencia y maltrato que cualquier otro niño y a menudo se encuentran encerrados en instituciones, armarios, cabañas e, incluso, mueren de hambre.

El número global de niños y niñas con discapacidad en el mundo puede situarse entre 120 y 150 millones. Sin embargo, se estima que menos del 2% de estos niños asisten a la escuela. Las necesidades y los derechos de los niños con discapacidad a menudo se pasan por alto, ya que experimentan una doble invisibilidad tanto por ser niños como por tener discapacidad. Así, por ejemplo, el 97% de estos niños en los países en vías de desarrollo no pueden acceder a ninguna forma de rehabilitación.

Las niñas con discapacidad sufren aún más discriminación. Éstas tienen menos probabilidades de sobrevivir, más probabilidades de ser abandonadas, sufrir discriminación, ser excluidas de la educación, no poder casarse, ser excluidas de la maternidad y en general de participar en la sociedad.

Aunque hay una necesidad cada vez mayor de investigar sobre las enfermedades durante el embarazo y las transmitidas sexualmente entre los adolescentes con discapacidades, los datos existentes son muy preocupantes. Por ejemplo, en Estados

Unidos, el porcentaje de personas con VIH/SIDA en la comunidad sorda es el doble que en el resto de la población.

Baste decir, en fin, que las personas con discapacidad son las más pobres de entre los pobres en cada país del mundo.

Los niños ciegos o con grandes problemas de visión

De los 50 millones de personas ciegas que existen en el mundo, aproximadamente 1.4 millones son niños menores de 15 años. Aunque el porcentaje es relativamente pequeño, hay diversas razones por las que la eliminación de la ceguera en la infancia se considera una prioridad. Seguramente, una de las más consistentes es que las enfermedades que causan la ceguera son también causa de mortalidad infantil. Además, existen estudios que demuestran que la prevalencia de la ceguera es mucho mayor en las áreas más pobres que en las ricas; en ellas, los niños ciegos tienen muchas más probabilidades de morir antes de cumplir los 5 años. Como demuestra la tabla que a continuación exponemos, los niños nacidos en países pobres tienen cuatro veces más probabilidades de ser ciegos que aquellos nacidos en países de renta alta.

Prevalencia de la ceguera en niños

Renta alta	0.3/1.000
Renta media	0.6/1.000
Pobre	0.9/1.000
Muy pobre	1.2/1.000

Pero, lamentablemente, además la ceguera en los niños es un problema creciente. Se estima que hay 500.000 casos nuevos cada año, que, a grandes rasgos, quiere decir un caso nuevo por minuto. No obstante, estas cifras no tienen en cuenta la magnitud del problema ya que sólo consideran los niños que sobreviven. El 50% de los niños mueren a los dos años de quedarse ciegos.

La ceguera no tiene una sola causa. Puede ser el resultado de distintas enfermedades, desde cataratas a enfermedades hereditarias o trauma intrauterino, pero en un número significativo de casos la causa de ceguera en los niños es desconocida.

Los estudios globales indican que, aproximadamente, el 57% de la ceguera en los niños es inevitable, el 28% se podría haber evitado y el 15% tendría tratamiento. El número de niños con ceguera por causas inevitables en países ricos y pobres se mantiene constante mientras que en los países en vías de desarrollo el número de casos con ceguera evitable se dispara.

Las patologías más comunes de la ceguera en los niños son: cataratas y desprendimiento de la córnea. Las causas de cataratas son variadas: causas genéticas, enfermedades sufridas durante el embarazo de la madre (rubeola), nacimiento prematuro y accidentes que puedan causar un trauma para el ojo; lo que equivale a decir un 39% de los casos totales de ceguera en los niños. En cuanto al desprendimiento de la córnea, ésta es la

causa más común de ceguera y ha conducido a una pérdida irreversible de la vista en muchos niños. Es consecuencia de distintas enfermedades como la deficiencia de la vitamina A, paperas, diarrea y desnutrición, todas ellas evitables.

Según la Organización Mundial de la salud se estima que hay 180 millones de personas con deficiencia visual en el mundo y, si no se dedican recursos adicionales, para el año 2020, el número de casos puede doblarse.

Cuando hablamos de niños ciegos o niños con graves problemas de visión nos estamos refiriendo a un grupo amplio y heterogéneo de situaciones y necesidades. Para muchos países y organizaciones internacionales ha sido cuestión prioritaria, sin embargo, la prevención de esta deficiencia (altamente evitable, como más adelante veremos) y quizás no tanto la atención específica a las necesidades cotidianas de esta población, cuando deberían de ser ambas líneas de intervención las que se desarrollaran paralelamente.

En las páginas que siguen se presentan realidades muy diferentes de la vida y futuro de muchos de estos niños y programas y esfuerzos ejemplares de muchos profesionales por darles las mismas oportunidades que al resto de niños de sus comunidades de referencia. El Comité de la Infancia de la Unión Mundial de Ciegos, además, nos ofrece en las últimas páginas una serie de recomendaciones que, de ser implementadas, mejorarían, sin duda alguna, la vida de todos ellos.

Es nuestro común deseo de promover y defender los derechos de los niños, en este caso de “Los Niños Invisibles”, quiero expresar la satisfacción de UNICEF, y por supuesto la mía propia, por la distinción que supone prologar este importante libro.

Francisco González-Bueno Lillo
Presidente UNICEF - Comité Español

INFORMES NACIONALES SOBRE LA SITUACIÓN DE LA INFANCIA CIEGA O CON DEFICIENCIA VISUAL EN ALGUNAS REGIONES DEL MUNDO

Los NIÑOS de BRASIL

El Centro de Documentación e Información de las Personas con Discapacidad de Sao Paulo, citando el Censo Demográfico del 2000, informa que en Brasil hay 16.644.842 personas con deficiencia visual, lo que supone casi la mitad (48,1%) de la población con deficiencia del país (34.580.721).

Según el citado Censo, en Brasil había aproximadamente 61 millones de niños y adolescentes menores de 17 años. El informe de la Situación de la Infancia y Adolescencia en Brasil 2003 de UNICEF situaba en 2,9 millones (4,7%) el número de los que presentaban algún tipo de deficiencia.

Los datos manejados por el Instituto para la Visión y el Desarrollo -VIDI- informan de que hay alrededor de 1,5 millones de niños con problemas visuales en diferentes grados. Una incidencia del 30 por 1000 en los niños de 0 a 15 años. La mayoría de ellos viven en los suburbios de las grandes ciudades y en los distritos lejanos y aislados del país. La deficiencia visual es muy frecuente en los niños de Brasil ya que para muchos de ellos los servicios médicos y sociales no están generalmente a su alcance.

Las causas más frecuentes de la deficiencia visual son las enfermedades infecciosas adquiridas antes del nacimiento. Entre las más corrientes está la toxoplasmosis que origina daños cerebrales y de corazón, y con frecuencia cicatrices en la retina y la atrofia del nervio óptico, acarreando la pérdida de visión. Si la enfermedad no se trata, en un período de dos años el resultado será la ceguera. El parásito infecta la sangre del feto a través de la madre que la ha contraído al consumir comida contaminada, con frecuencia carne cruda, o que ha estado en contacto con excrementos de gato infectados por el parásito.

En la fase temprana, la enfermedad se puede curar fácilmente con la ingesta de antibióticos. La cuestión está en que, por desgracia, la enfermedad no se suele identificar de forma temprana.

Otra de las causantes de deficiencias visuales es la enfermedad de la rubéola, que puede infectar a la embarazada y transmitir el virus al feto, generándole una posible pérdida de visión, cardiopatía o retraso mental. La vacunación de las jóvenes contra esta enfermedad puede prevenirla.

Brasil, como otros países, tiene establecida la calificación de ciego o deficiente visual. Según el Decreto 3298 de 20 de diciembre de 1999 que desarrolló la ley sobre Política Nacional para la Integración de las Personas con Deficiencia, se considera persona ciega o con deficiencia visual a la que tiene una “*visión inferior a 20/200 en el ojo con mejor*

visión, después de aplicar la mejor corrección, o cuando el campo visual es inferior a 20° (tabla de Snellen), o si concurren de forma simultánea ambas situaciones”.

En el mismo Decreto se establece que uno de los principios fundamentales de la política de integración ha de ser el *“desarrollo de la acción conjunta del Estado y de la sociedad civil para asegurar la plena integración de las personas con discapacidad en el contexto socioeconómico y cultural”*, con igualdad de derechos y oportunidades, pero sin privilegios ni paternalismos.

Según esta normativa, toda persona que presente una deficiencia funcional debidamente diagnosticada por un equipo multiprofesional tiene derecho a los procesos de rehabilitación cuando la deficiencia constituya un obstáculo a su integración educativa y social. Igualmente se comprometen los poderes públicos a facilitar los elementos auxiliares y ayudas técnicas, que le permitan superar las barreras de comunicación y movilidad relacionadas con su discapacidad, así como potenciar sus posibilidades de autonomía e inclusión social.

Dentro de las ayudas técnicas y por su relación con el niño ciego o deficiente visual merecen destacarse las prótesis visuales y los equipos y material pedagógico especial para su educación, capacitación y recreo.

Establece igualmente el Decreto que la Administración Pública Federal habrá de prestar a las personas con discapacidad, entre otros, los servicios encaminados al desarrollo de sus habilidades, la escolarización en establecimientos de enseñanza ordinarios con los apoyos necesarios o en centros educativos especiales, y la orientación y promoción individual, familiar y social.

El Entorno Escolar/ Educativo

Las estadísticas de Educación Especial en Brasil del 2002 reflejan que 240.549 niños/adolescentes con deficiencias estaban matriculados en escuelas especializadas o en clases especiales en centros ordinarios; su distribución era como sigue: 138.149 matriculados en centros especiales, en clases especiales; 46.831 alumnos integrados en clases comunes en centros ordinarios, disponiendo de centro de recursos (de ellos, 350 estaban en guardería, 1.778 en preescolar, 185 en clases de alfabetización y 44.518 en Enseñanza Fundamental). En centros ordinarios sin sala de recursos se encontraban 55.569 alumnos (1.172 en guarderías, 6.116 en preescolar, 622 en clases de alfabetización y 47.659 en Enseñanza Fundamental).

La Administración Federal es la responsable de la educación del niño con necesidades educativas especiales y está comprometida a dar un tratamiento prioritario y adecuado, con medidas tales como:

- La matriculación obligatoria en la escuela ordinaria de los niños capaces de integrarse en la misma.

- La inclusión en el sistema educativo de la educación especial como modalidad de educación escolar que cruza de forma transversal todos los niveles y modalidades de enseñanza.
- La inserción en el sistema educacional de las escuelas e instituciones especializadas, públicas y privadas.
- La oferta obligatoria y gratuita de educación especial en los establecimientos públicos de enseñanza.
- El ofrecimiento de servicios de educación especial a los alumnos con discapacidad en hospitales en los que pudiera estar internado por período igual o superior a un año.

Y el acceso a los beneficios al alcance de los demás escolares, incluido material escolar, transporte, becas, etcétera.

Por educación especial se entiende “la modalidad de educación escolar ofrecida, preferentemente, en la red regular de enseñanza para el alumno con necesidades educativas especiales”. Se caracteriza por su flexibilidad, dinámica y carácter personalizado, y se ofrece en los niveles obligatorios, principalmente.

Está establecido que la educación del alumno con deficiencia ha de iniciarse en la propia educación infantil, a partir del nacimiento en su caso. Ha de contar con un equipo multiprofesional, el cual, con su personal especializado, efectuará orientaciones pedagógicas personalizadas.

“Los servicios de educación especial son ofrecidos a las instituciones de enseñanza públicas y privadas del sistema de educación general, de forma permanente o transitoria, mediante programas de apoyo al alumno integrado en la escuela ordinaria, y sólo en las escuelas especializadas cuando la educación en la escuela ordinaria no puede satisfacer las necesidades educativas o sociales del alumno o es necesario para su bienestar”.

Según la Resolución que establece las Directrices Nacionales para la Educación de los Alumnos con Necesidades Especiales en la Educación Básica (de 2001), la atención escolar a los alumnos se iniciará en la educación infantil, en las guarderías y pre-escuelas, asegurando los servicios de educación especial siempre que se evidencie mediante evaluación y manifestación de interés de la familia y de la comunidad, la necesidad de dicha educación especial.

La educación especial se basa en unos principios éticos, políticos y estéticos que aseguren, entre otras:

- La dignidad humana y la observancia del derecho de cada alumno a realizar sus proyectos de estudio, de trabajo y de inserción social.
- La búsqueda de la propia identidad de cada educando, el reconocimiento y puesta en valor de sus diferencias y potenciales, así como sus necesidades educativas especiales.

- Las habilidades que le permitan ejercer su ciudadanía, capacidad de participación política y económica.

Se consideran alumnos con necesidades especiales, desde aquellos con limitaciones visuales, a quienes tengan dificultades de comunicación y señalización distintas a los demás alumnos en la utilización de lenguajes y códigos aplicables. Tienen reconocido, por la Resolución referida, que las escuelas ordinarias han de facilitarles profesores especializados, la distribución por las diferentes aulas del mismo curso que hubiere en el centro; flexibilización y adaptación del currículum, servicios de apoyo pedagógico especializado en las clases comunes; la asistencia de profesores- intérpretes de las lenguas y códigos aplicables, la colaboración de profesores itinerantes, el servicio de apoyo en salas de recursos, y la constitución de redes de apoyo con la participación de la familia en el proceso educativo, así como la de otros agentes y recursos de la comunidad.

Es de reseñar que el equipo pedagógico de la escuela y la familia han de decidir conjuntamente, a partir de la evaluación psicopedagógica, sobre el momento de retorno del alumno, desde la clase especial en la que pudiera estar transitoriamente, hasta la clase común.

En el caso de manifestar necesidades educativas especiales los alumnos pueden ser atendidos, extraordinariamente, en escuelas especiales, públicas o privadas, complementando lo necesario en coordinación con los servicios de Salud, Trabajo y Asistencia Social. Además, queda reconocido expresamente el derecho a la utilización del Sistema Braille.

Por otra parte, el reciente “Programa de Educación Inclusiva: derecho a la diversidad”, proyecto 2003-2006 impulsado por la Secretaría de Educación del Ministerio de Educación supone un nuevo hito por lo que se refiere a la educación inclusiva, aspiración del mundo de los niños ciegos o con deficiencia visual. Es un proyecto plurianual para la implantación de la educación inclusiva en 4.666 municipios brasileños que suponen el 83,5% del total de municipios brasileños.

El objetivo general del Programa de Educación Inclusiva es el de “extender y apoyar el proceso de introducción de las políticas de Educación Inclusiva en los municipios brasileños” y se concreta entre otros en los siguientes: Apoyar filosóficamente y técnicamente el proceso de transformación del sistema educativo brasileño en un sistema inclusivo; sensibilizar a la sociedad y a la propia comunidad escolar; preparar gestores y educadores (300) de los municipios piloto (128) para implementar la política de Educación Inclusiva y actuar como multiplicadores.

El Programa tiene varios referentes significativos:

- La Ley de Directrices y Bases de la Educación Especial (Ley 9394/96), que preconiza la educación infantil como primera etapa de la educación básica, la cual debe darse en las guarderías y en la pre-escuela a los niños de 0 a 6 años, con el objetivo de sistematizar los servicios educativos especializados.

- Los llamados “Parámetros Curriculares Nacionales”, elaborados el mismo año.
- El documento sobre “Adaptaciones Curriculares”, documento éste de 1999 y fundamental para la orientación de los profesionales en el proceso de ajuste para educar en la diversidad. En él se explicita una nueva política pública al dejar sentado que “las personas con deficiencia tienen derecho al acceso inmediato y permanente al espacio común de la vida en comunidad, y en especial a un sistema escolar acogedor y que responda a sus necesidades especiales”.
- Las Directrices Nacionales de la Educación Especial en la Educación Básica (Resolución nº2 CNE/CEB, de 11/09/2001 ya comentada) y el Decreto nº 3.956 del mismo año que promulgó la Convención Interamericana. Con este decreto, Brasil asume el compromiso de que las personas con deficiencia, a parte de los derechos humanos y libertades fundamentales de las restantes personas, tienen derecho a no ser discriminadas en razón de su deficiencia, y en razón de la dignidad e igualdad inherentes a todo ser humano.

A propósito específicamente del niño ciego o deficiente visual, y como apunta Olga Solange Herval Souza, “es importante tener en cuenta que los niños cuando nacen ciegos o adquieren la deficiencia visual en la primera infancia, por lo general se incorporan a la escuela tardíamente. Cuando son bebés difícilmente consiguen acceder a las guarderías y al preescolar. Inician el proceso educativo a los siete, ocho, nueve o más años. Las guarderías y escuelas infantiles son lugares por donde los niños no pasan, pues no los van a aceptar, a no ser que sean locales especializados, destinados a atender a niños ciegos o deficientes visuales, o que los atiendan de modo general. Esta última situación ocurre generalmente en las regiones distantes de los grandes centros en muchos estados. Al no haber servicios propios para esa especialidad, algunas instituciones terminan por atender a todos los portadores de deficiencia. Entre las acciones desarrolladas por el Ministerio de Educación con la colaboración de otras entidades, a favor de los niños ciegos o deficientes visuales, se pueden reseñar los siguientes:

Distribución gratuita de un conjunto básico a todos los alumnos ciegos de la enseñanza fundamental, compuesto por: bengala plegable, regleta, punzón, guía para su uso, ábaco, un cuaderno y una bolsa. Acción desarrollada por el MEC junto con la Asociación Brasileña de Educadores de Deficientes Visuales – ABEDEV.

Implantación de Centros de Apoyo Pedagógico en dieciocho Estados de la Federación. Estos Centros son responsables del apoyo pedagógico a toda la comunidad con déficit visual grave, producción de materiales en Braille, orientación y formación de Recursos Humanos especializados. Acción, igualmente impulsada conjuntamente entre el MEC y ABEDEV.

Impresión y distribución gratuita de libros didácticos en Braille y en tipos amplios que son adoptados por el Sistema Fundamental de Enseñanza, previamente seleccionados por un equipo de evaluadores nombrados por las instituciones promotoras: ABEDEV y el Fondo Nacional para el Desarrollo de la Educación FNDE-MEC.

Distribución gratuita de conjuntos para los niños con poca visión, dentro del Proyecto Nacional para Alumnos con Poca Visión, del MEC y la ABEDEV.

Material de concienciación, libros, cartillas y carpetas para la comunidad escolar y los padres; libros y videos para los profesores; y para los alumnos material didáctico adecuado (plumas, lápices, cuadernos, recursos ópticos, juguetes y juegos pedagógicos).

Programa de Informática para la Educación Especial – PROINESP, implantado por el MEC con objeto de instalar laboratorios de informática en escuelas especializadas para ciegos y en escuelas que tengan salas de recursos para esta atención. Ya se han instalado en el país diez laboratorios de informática.”

En Brasil tiene una importancia significativa, en lo que a aplicaciones del software para personas con deficiencia visual se refiere, las aplicaciones DOSVOX y Virtual Visión, diseñadas para los usuarios ciegos.

Además, distribuidas gratuitamente en el marco de los acuerdos entre las instituciones privadas y públicas, se dispone de software para teclados especiales (caso del “Teclado Amigo”) y ratones simulados.

Desde la Unión Brasileña de Ciegos - UBC y la Asociación Brasileña de educadores de Deficientes Visuales – ABEDEV, se estimula constantemente al Gobierno a favor de éstas y nuevas medidas en pro de las personas con deficiencia visual.

Entorno institucional de apoyo

A continuación se hace una somera referencia descriptiva de varias de las diversas instituciones públicas y privadas, nacionales e internacionales que desarrollan programas de ayuda preventiva, curativa, educacional o social en favor de los niños ciegos y deficientes visuales del Brasil.

Instituto Benjamín Constant (IBC)

Fundado hace 150 años (1854) gracias al tesón de José Álvares de Azevedo quien, ciego él mismo, estaba convencido de que los deficientes visuales, si se les da la oportunidad, pueden funcionar como personas capaces y productivas. Su esfuerzo fraguó en la creación por el Emperador D. Pedro II, a través de un Decreto Imperial, del “Imperial Instituto dos Meninos Cegos”, que fue la primera denominación del IBC hasta 1891. Se considera la primera institución de educación especial en América Latina.

En la actualidad, el Instituto con sede en Río de Janeiro, es un órgano del Ministerio de Educación del Gobierno del Brasil.

Tiene como objetivo contrastado la promoción y la integración del ciego y deficiente visual para lo cual trabajan en un amplio abanico que abarca áreas de la rehabilitación terapéutica y social, y la preparación de profesionales. Investigan sobre las causas de la ceguera y producen y divulgan información y material especializado para profesionales

y para la vida diaria de la persona deficiente visual (incluidas transcripciones, e impresión y distribución en el Sistema Braille). Además, ofrecen entre otras, atención directa oftalmológica, odontológica y nutricional en su centro, y promueven actividades culturales, deportivas y de ocio para la persona ciega o deficiente visual.

A parte de su propia Web (www.ibcnet.org.br) en la que presenta su oferta de servicios, el IBC tiene su propio Centro de Investigación, Documentación e Información - IB Centro- que es parte integrante del Departamento Técnico Especializado del Instituto, y editan sus propias revistas. Disponen también del programa Braille Fácil que hace posible transcribir cualquier documento al Braille.

Instituto para la Visión y el Desarrollo - VIDÍ.

El VIDÍ (<http://www.vidi.org.br>), asociación sueco-brasileña, es una entidad seguidora de las actividades del Centro Eva Lindstedt – CEL, creada en 1999 para la ayuda a los niños con pérdida de visión severa y a sus familias, en Brasil, así como para ayudar al acceso a programas especiales de educación y salud, a través de la detección temprana y el tratamiento de la visión de niños con problemas. Tiene su sede en Sao Paulo.

VIDÍ ofrece ayuda médica y educación a las familias a nivel local, sobre cómo prevenir las enfermedades que pueden causar la ceguera.

Los programas se desarrollan en los alrededores de la ciudad de Sao Paulo, entre los que destacan:

- El llevado a cabo en la ciudad de Embu que inició en 2001 el primer programa, en el que se detectó a más de 50 niños con problemas de visión. Fueron tratados y reintegrados en las escuelas locales.
- En el 2003 se acometió otro programa en el “Jardim Pinheirinho”, donde se trata a bebés.
- Programa de cooperación con una ONG brasileña “Pastoral da Crianza”.
- Elaboración de un “Manual para la comprensión y práctica de los derechos civiles de los ciudadanos de baja visión” en unión con el Citigroup Foundation, y el CBM Internacional.
- Segundo Programa Comunitario del VIDÍ, comenzado en el 2003 en São Bernardo do Campo Heñidas, en Sao Paulo. Programa financiado por The Scania Foundation Intl, y los Club de Rotarios (sueco y brasileño). El proyecto se desarrolla entre el VIDÍ, el Gobierno de la ciudad y la Universidad. Esperan asistir a 100 niños y sus familias a nivel local.
- Cursos especiales de entrenamiento dirigidos a profesionales de otras partes del país, para crear proyectos en otros lugares distantes como el Noreste.

- Programa ROP en Río de Janeiro comenzado hace tres años en el Instituto Fernández Figueroa.
- En 2003 iniciaron dos nuevos programas, en Fortaleza y en Belem do Para.

Así mismo, VIDI ha puesto en marcha un Banco de Datos en la Web para registrar los datos relevantes de los niños con deficiencia visual, usando telemedicina y educación a distancia para llegar a los profesionales de diferentes regiones. Ello permite crear estadísticas de muestras de niños. Cuenta con el soporte de Novartis Laboratorios.

Fundación ONCE para América Latina

La Fundación ONCE para América Latina – FOAL fue creada en 1998 por la Organización Nacional de Ciegos de España – ONCE, surgió con varios objetivos:

- Gestionar adecuadamente los recursos económicos, materiales y técnicos que la citada ONCE llevaba facilitando desde años atrás a las organizaciones del movimiento asociativo de las personas ciegas o deficientes visuales de América Latina.
- Incorporar a entidades y personalidades que puedan impulsar las relaciones con los responsables de políticas sociales de cada país.
- Incrementar los recursos para los proyectos solidarios, de inserción social, formación, rehabilitación y con especial atención a los relacionados con la integración laboral. (www.foal.once.org)

Por lo que se refiere a su apoyo a los ciegos y deficientes visuales de Brasil, la ONCE, en esta última década y a través de FOAL, ha aportado desde 1998 más de siete millones de dólares que se han concretado en más de un centenar de proyectos, fundamentalmente centrados en la aportación de diferentes materiales y utensilios tanto básicos como informáticos, para ayudar en su desarrollo integral a niños y jóvenes ciegos o deficientes visuales.

Se han proporcionado desde punzones y pautas, ábacos, mapas, regletas de preescritura, bastones, bolsas de material didáctico, juegos adaptados y material para estimulación temprana, hasta máquinas de escribir braille, grabadoras audio, computadoras, scanner, impresoras en tinta y braille, sintetizadores de voz DOSVOX, etcétera.

El material citado tiene como destinatarios a asociaciones de ciegos y deficientes visuales, bibliotecas y otras entidades públicas, centros de formación de profesionales, así como escuelas y colegios de los más diversos lugares de Brasil.

Fundación Dorina Nowill para Ciegos

Con la denominación de “Fundación del Libro para Ciegos de Brasil”, inició sus actividades en 1946, por el impulso de la profesora Dorina de Gouvêa Nowill, dada la dificultad encontrada por ella misma (deficiente visual desde los 17 años) de encontrar libros en Braille.

De una primera dedicación de la Fundación a producir manualmente libros en Braille, gracias al apoyo de voluntarios, posteriormente concitó la colaboración de Gobiernos Municipales y del propio Estado, para levantar una imprenta con producción industrial de libros en Braille.

La Fundación Dorina Nowill (www.fundacaodorina.org.br), con sede en Sao Paulo, tiene como objetivos promover la educación y rehabilitación funcional, prevención de la ceguera, distribución de materiales especiales para deficientes visuales, asesoría y consultoría especializada en la materia, etcétera. Trabaja para más de 9.000 deficientes visuales de Brasil, de todas las edades, incluso recién nacidos. En línea con sus objetivos, presta servicios de atención especializada (evaluación y diagnóstico, educación especial y rehabilitación), libro en Braille, biblioteca, equipos especiales para escritura y cálculo, etcétera.

Los voluntarios son una pieza fundamental en el funcionamiento de la Fundación Dorina Nowill: aportan su saber hacer a la realización de todas las etapas relacionadas con la producción bibliográfica especializada para ciegos y deficientes visuales. También realizan labores como digitadores, copistas y lectores.

Club de Leones Internacional. Prevención de la ceguera

En 2001 el Club de Leones Internacional pone en marcha un Programa de Prevención de la Ceguera.

Se acomete una campaña de revisión de la visión a niños brasileños, a través de un acuerdo con el Ministerio de Salud brasileño. El Club de Leones dona 10 equipos “*photoscreeners*”, MTI, con los que se pueden diagnosticar los defectos de baja visión incluso en niños que por su corta edad no pueden comunicar a sus padres o profesionales de salud el problema. Los niños de entre 7 y 13 años reciben gratuitamente la revisión en el marco de este programa.

En la actualidad el Club de Leones Internacional, junto con otras entidades de diverso ámbito participa en el Programa Acción VISION 2020.

Programa de Acción V2020 América Latina

VISIÓN 2020 (www.v2020.org) es una organización que inició sus actividades en América Latina en el 2001, integrada por múltiples instituciones y entidades tanto internacionales como de países latinoamericanos, con la idea de contribuir a la eliminación de las principales causas de ceguera en América Latina para el 2020 y el fin de dar a todas las personas, particularmente las que son ciegas innecesariamente, el derecho a la visión.

Las tres estrategias con las que actúa el Programa V2020 son: control de la enfermedad, desarrollo de recursos humanos y desarrollo de infraestructura por programas nacionales.

El Programa, mediante su subcomité de ceguera de la infancia y con la financiación del Club de Leones Internacional, plantea para su introducción en varios países, entre ellos Brasil, el siguiente programa de acción:

- Establecer comités nacionales de ROP con los principales actores: Sociedad de Oftalmología, Sociedad de Pediatría, Enfermeras y Ministerio de Salud en cada país y provincia.
- Formular un protocolo de prevención, detección y tratamiento de la retinopatía en prematuros - ROP que será implementado en las principales maternidades del país.
- Desarrollar un programa de capacitación de RRHH bajo los auspicios de este Comité.
- Desarrollar un plan de adquisición de equipamiento para detección y tratamiento.
- Obtener equipamiento necesario para una unidad de cuidado neonatal intensivo.

Además, específicamente para Brasil, en el 2004, V2020 espera desarrollar un proyecto de “Evaluación de los servicios de baja visión con enfoque de calidad”, impulsado por el subcomité de baja visión de Sao Paulo. Pretende generar un modelo de evaluación que pudiera ser extensible al resto de países de América Latina.

Para concluir se pueden resaltar algunos elementos del perfil de la situación de los niños ciegos o deficientes visuales en Brasil:

Las personas ciegas y deficientes visuales, al igual que otros ciudadanos con necesidades especiales se ven perjudicados por varios factores inherentes al propio país: su enorme extensión, la existencia de entornos socioeconómicos absolutamente distintos como son el urbano desarrollado, el periurbano que rodea de situaciones de pobreza las grandes ciudades, y el rural con su aislamiento y distancia de cualquier servicio. Son realidades con profundas diferencias económicas, sociales y culturales.

Existe toda una subcultura en amplias capas de la población y extendida por el país que lleva a que las propias familias se culpen por el hecho de tener un hijo ciego, y lo consideren como un castigo, síntoma de malos augurios. Como consecuencia de ello muchas de estas familias ocultan al niño ciego o deficiente visual, lo substraen de la participación social en igualdad y no le dejan desarrollarse como persona. Esta situación de ocultación del niño “problema” se da sobremanera en el amplísimo medio rural.

Se tienen las bases normativas y administrativas de todo un conjunto de acciones convenientes para la inclusión social de los niños ciegos o deficientes visuales, pero las acciones no alcanzan de hecho a muchos de ellos.

Si bien en algunos centros educativos se dispone de textos, material adaptado y otros apoyos para el niño ciego o deficiente visual, éste no suele disponer de ellos en su casa con lo que se rompe la secuencia de aprendizaje.

Las Administraciones Públicas deben proseguir en su esfuerzo por hacer llegar la protección social tanto preventiva como de apoyo específico a los niños ciegos o deficientes visuales de más allá de los ámbitos urbanos desarrollados, para garantizarles un mínimo de atención para poder facilitar su desarrollo y participación social; también ellos forman parte del Brasil del futuro y tienen mucho que aportar si como a José Álvares de Azevedo hace 150 años, se les presta atención y se les da la oportunidad.

Hay presencia de organizaciones de apoyo, ONG's, nacionales e internacionales que desarrollan una encomiable labor en los campos preventivo, educativo y social, en diferentes lugares del país. En este sentido, sería de desear un esfuerzo de coordinación entre las entidades, de forma que generaran la sinergia necesaria para multiplicar la rentabilidad social de sus loables esfuerzos.

En cualquier caso, el movimiento asociativo propio de las personas ciegas o deficientes visuales, entre los que destaca la Unión Brasileña de Ciegos, necesita crecer y fortalecerse para poder avanzar hacia una etapa en la que ofrezcan servicios a sus asociados.

Se necesitaría multiplicar el esfuerzo de producción bibliográfica adaptada y en Braille para que los niños ciegos o deficientes visuales pudieran seguir los cursos como el resto de sus compañeros, así como para que dispusieran de dicho material tanto en la escuela como en su casa. La escasez hace que la producción adaptada existente tienda a agotarse en el propio entorno del centro productor, estando como estamos ante un país inmenso.

Un mapa de Recursos Sociales para los Ciegos o Deficientes Visuales ampliamente divulgado y disponible en los centros hospitalarios y de atención socio-sanitaria para las futuras madres y para la infancia, sería un instrumento facilitador de información frente a la ignorancia, y conducente a la toma de buenas decisiones por las familias de niños ciegos que, en muchas ocasiones, no saben qué hacer ni a dónde dirigirse ante la contingencia de un niño ciego o deficiente visual.

Soy Carmen. Tengo 8 años. Vivo en Zamora y voy a 3ª de Primaria.

Os voy a contar un día de mi vida.

Me levanto a las 8,45. A las 9,30 entro en el Colegio; mi profesora se llama Ana, y 2 días a la semana viene al colegio mi profesora de la ONCE que se llama Eva.

Yo me siento en una mesa con una telelupa que sirve para ampliar y así puedo leer, escribir y hacer todos los trabajos del colegio. También un día mis compañeros me pusieron una caja de gusanos de seda para que los viera bien.

Cuando salgo del colegio, por la mañana y por la tarde, juego con mis compañeros en una plaza cerca del colegio. Me lo paso muy bien.

Por la tarde hago muchas actividades. Unos días voy a inglés, otros a música. También hago natación y atletismo, y los domingos hago bicicleta. Soy de un club de ciclismo y me lo paso bomba. Esto es lo que hago durante el curso.

Me ha gustado mucho contarlo.

Un beso muy fuerte para todos.

Carmen

Los NIÑOS de GHANA

La Constitución de 1992 de la Cuarta República de Ghana hace varias referencias específicas a las personas con discapacidad (Artº 29) como por ejemplo: establece su protección frente a normas y trato discriminatorio o abusivo; estipula que en los procesos judiciales donde participen personas con discapacidad, éstos han de ser tratados teniendo en cuenta su discapacidad; se prescribe que todo lugar de acceso público ha de ser accesible.

A pesar de las buenas intenciones de la Carta Magna, existen múltiples barreras que limitan la integración social de las personas con discapacidad, y de las personas ciegas o con deficiencia visual en particular, que tienen su origen en actitudes sociales negativas, falta de oportunidades de educación y empleo, carencia de recursos financieros, información, etcétera. Además, cuando hablamos de niñas con discapacidad se acentúan las barreras y reducen las posibilidades de ir a la escuela.

Una encuesta del Departamento de Bienestar Social de Ghana (1999-2000) establece que hay un 6% de población con discapacidad en el país. Ahora bien, no se dispone de información fiable sobre los niños con discapacidad. Esta falta de datos hace invisibles los problemas de los niños con discapacidad, y les aleja de las prioridades a la hora de la asignación de recursos.

Según se recoge en el boletín de Noticias generales de ghanaweb.com del 9 de octubre de 2003, el Ministro de Salud, Dr. Kwaku Afriyie declaró en Accra que alrededor del 75% de los casos de ceguera en Ghana se debe a cataratas, glaucoma, tracoma, oncocerciosis y ceguera infantil. Continuaba afirmando que se ha de tener un especial cuidado con la ceguera infantil, ya que sino se detecta y se trata con retraso puede tornarse en ceguera permanente. También señaló que Ghana está en el Comité de la Iniciativa Global sobre “*El Derecho a Ver*”, a través de la cual se pretende eliminar las principales causas de la ceguera evitable para el año 2020.

El Ministro hizo un llamamiento a quienes colaboran tanto a nivel individual y comunitario, así como público y privado, y a los trabajadores de la salud, para reducir la incidencia de la ceguera evitable. Además, lanzó un mensaje para que continúen colaborando en la batalla contra la ceguera evitable a interlocutores como el Club de Leones, Sight Savers Internacional, Cristoffel Blinden Mission, Cruz Roja Suiza y la Iniciativa Internacional contra la Tracoma.

En el mismo marco de la citada declaración, el Jefe del Departamento de Oftalmología del Ministerio de Salud, por su parte, puso de manifiesto la necesidad de dotar de nutrición adecuada y agua potable a todas las comunidades del país, especialmente en las zonas endémicas.

Pues bien, tampoco se disponen de estadísticas sobre la ceguera o deficiencia visual en Ghana pero, según las estimaciones realizadas por la Sociedad para Ciegos de Ghana GSB (www.ghanablind.tripod.com), en el país hay alrededor de 180.000 personas ciegas, de las cuales sólo alrededor de un 0,1% están en condiciones de leer en Braille. Y esta misma Sociedad estimaba en 1990 que la cifra de niños con baja visión podría oscilar entre 12.000 y 30.000.

Según daba a conocer el Daily News de Ghana, el 2 de septiembre del 2003, un estudio realizado en relación con temas de visión dentro de la Región de Volta revelaba que, para el 50 % de la población infantil de dicho territorio, el principal problema era la deficiencia visual o la ceguera total.

El entorno educativo

Una cuestión previa es la necesidad de disponer de un sistema válido de evaluación de las características del alumno potencial, pues ello va a condicionar la decisión sobre su ubicación en la escuela regular, ordinaria, o en la escuela especial, así como el desarrollo de un plan de formación.

Según el informe elaborado por Mary Thormann para USAID- Ghana, sobre “Niños con discapacidad y educación especial en Ghana” (septiembre de 2003), la descripción del término discapacidad, resulta un tanto arbitraria e inconsistente, lo cual la hace incompatible con la documentación vigente y reduce las posibilidades de realizar agregaciones y comparaciones.

La proyección de la población de Ghana al 2001 basada en el Censo del 2000 estimaba que de los 19,4 millones de habitantes, la población escolar (entre 4 y 16 años) rondaba los 6,7 millones de niños con la siguiente distribución: 1,2 millones en preescolar; 3,2 millones en primaria; 1,3 en secundaria infantil y cerca de un millón en secundaria superior.

Hasta 1994 la educación de los niños con baja visión en Ghana era desconocida. Según datos de la División de Educación Especial de septiembre de 2001, había 484 alumnos en escuelas para ciegos (332 niños y 152 niñas) y 22 en una escuela para sordociegos, todos ellos niños.

El Gobierno de Ghana se ha puesto como objetivo integrar a todos los niños con necesidades educativas especiales no severas en las escuelas ordinarias para el 2015.

La “*Ley sobre Personas con Discapacidad del 2002*” trata cuestiones relacionadas con la educación de las personas con discapacidad como:

- La educación obligatoria.
- Los servicios y equipamiento en las instituciones educativas.
- La educación gratuita en las escuelas especiales.

- La formación apropiada para los graduados de la escuela básica.
- El rechazo de la solicitud de admisión por tener una discapacidad.
- La educación especial en instituciones que se centran en la formación técnica, formación profesional y formación del profesorado.
- La prohibición de solicitar a un niño con discapacidad que pida en los lugares públicos.
- Accesibilidad de las bibliotecas públicas.

La oferta educativa para los niños con discapacidad en Ghana viene caracterizada en el presente por dos trayectorias posibles: el sistema escolar normalizado o regular, y las escuelas especiales. Hay niños con discapacidad que cursan en el sistema principal, normalizado, pero corren el riesgo de repetir curso y fracasar.

Los niños con deficiencia visual, así como los que tienen otras discapacidades, siguen el mismo currículum que en las escuelas ordinarias, ahora bien disponen de un año más en la enseñanza secundaria infantil.

El sistema educativo, de momento, no tiene capacidad suficiente para programas masivos de integración realmente efectivos, que respondan a las necesidades especiales de estos alumnos, máxime cuando puede que algunas necesidades estén identificadas y otras no.

La demanda de escolarización en escuelas especiales supera a la oferta. Sólo hay educación preescolar para niños con deficiencia visual o con otras discapacidades en distritos concretos de seis regiones del país.

Como se refleja en un informe completo de Casely-Hayford y Lynch, sobre “*ICT Based Solutions for Special Educational Needs in Ghana*” (noviembre de 2003) (www.imfundo.org), encargado por el Director del Servicio de Educación de Ghana (GES), la educación especial solo beneficia a una pequeña parte de los niños con discapacidad; ciertas escuelas especiales acogen a niños con discapacidad moderada que podrían seguir sus estudios en la escuela ordinaria. Sólo una pequeña parte, alrededor del 2% de los niños con necesidades educativas especiales acceden a la educación en las denominadas “*Escuelas Especiales*”.

Se da la circunstancia, además, que la principal partida de la Educación Especial está dirigida a proveer de comida a las instituciones especiales. Como consecuencia, éstos centros no suelen disponer de elementos adaptados como materiales en Braille, libros en extratipos, materiales de amplificación, etcétera. Las escuelas tampoco suelen tener equipamiento especial para los profesores. El resultado es que los niños con necesidades educativas especiales tienen dificultad para integrarse en la comunidad. Muchos estudiantes ciegos sólo pueden ser instruidos en los aspectos básicos del Braille, en cómo utilizar la regleta y el punzón.

Uno de los principales problemas para los niños ciegos, en lo que se refiere al seguimiento del proceso educativo, es la no disponibilidad de materiales en Braille para todos los niveles del sistema educativo. Esta carencia condena en ocasiones al niño ciego a conformarse simplemente con escuchar a sus profesores.

La carencia de material adaptado para ciegos puede tener una de sus causas en el cierre de una editorial de Braille hace varios años. A mediados del 2003 se inició una acción financiada por Barclay's Bank para poner en marcha una nueva máquina de imprimir en Braille, con dos computadoras, y la renovación del local, con la idea de producir materiales fundamentales y distribuirlos en las escuelas. No obstante este esfuerzo no es suficiente para las necesidades de los alumnos ciegos de todo el país. La División de Educación Especial está tratando de adquirir otras impresoras para escuelas y colegios.

En cuanto a escuelas públicas especialmente para ciegos se localizan dos en todo el territorio de Ghana:

- La Escuela de Akropong para Ciegos, ubicada en Akropong (Región Este). Cuenta con 286 alumnos, de ellos 200 niños y 86 niñas. Ofrece enseñanza primaria y secundaria infantil.
- La Escuela Wa para Ciegos, situada en Wa (Región Nordeste). Atiende a 175 niños, de ellos 114 niños y 61 niñas. Imparten enseñanza primaria y secundaria infantil.

Hay otras dos escuelas especiales en las que, a parte de a niños con discapacidad auditiva, también se atiende a niños ciegos que son:

- La Escuela de Cap COSAT para Sordos en la Región Central, con un total de 285 alumnos que reciben estudios primarios y secundaria junior.
- La Escuela Bechem para Sordos en la Región de Brong Ahafo. Tiene 313 alumnos que pueden recibir educación primaria, secundaria junior y vocacional.

Además, está la Mampong-Akuapem Demo School para Sordociegos con 10 alumnos. Y hay, también, tres escuelas secundarias integradas para ciegos y un centro de formación para profesores de ciegos.

El chico ciego puede optar por alguna de las tres escuelas de nivel secundario; no obstante, dado que los profesores regulares de estas escuelas no suelen tener desarrolladas habilidades para trabajar en materias como las matemáticas o ciencias usando el Braille, los alumnos ciegos o deficientes visuales flaquean en este nivel. Esta circunstancia pondrá en desventaja al niño ciego o deficiente visual en su solicitud para ser admitido, llegado el caso, en la universidad.

Por otra parte, como se ha apuntado, sólo hay programas de educación inclusiva para niños con baja visión en sendas escuelas de tres distritos del país. Dichos programas los llevan adelante ONG's como Sight Savers Internacional.

La educación inclusiva exige un apoyo específico de profesores especializados. En los distritos donde tiene éxito es porque los niños suelen tener discapacidad moderada para aprender, cuentan con apoyos de profesores itinerantes y un funcionario itinerante del distrito. No obstante, éstos no suelen contar con medios para sus desplazamientos.

A propósito de los profesores itinerantes para niños con deficiencia visual, ésta figura surgió a partir de un taller sobre educación organizado en Accra por la Sociedad de Ciegos de Ghana y el Servicio de Educación Especial, después de la Conferencia Internacional de Bangkok.

Allí se decidió que la integración de los niños con deficiencia visual en la escuela ordinaria debería ir acompañada por la ayuda de profesores itinerantes. Como consecuencia de dicha decisión, la ONG Sight Savers Internacional decidió poner en marcha una experiencia al respecto, junto con la Sociedad de Ciegos de Ghana y el saber hacer del Servicio de Educación Especial.

El Consejo Internacional para la Educación de las Personas con Deficiencia Visual (ICEVI) (www.icevi.org) organizó, por su parte, un taller en Ghana para seleccionar profesores. También se hizo especial hincapié en la importancia de la participación de los padres en la educación inclusiva, para lo cual se organizó un seminario para enseñar a los padres el papel que debían jugar.

Una evaluación interna de la iniciativa realizada en 1995 evidenciaba un gran éxito de la misma. Como resultado de una evaluación externa al año siguiente, el programa, que se había iniciado en los alrededores de Accra, se extendió a otro distrito. Desde entonces el número de niños inscritos en el proyecto ha crecido de forma continuada.

Por lo que se refiere a la calidad en las escuelas especiales, resultan de interés los datos del Statistics, Resources, Information Management and Public Relations (SRIMPR) según los cuales, repetir es un hecho en algunas escuelas especiales. Por ejemplo: en la Mampong-Akuapem Demo School para Sordociegos, los diez estudiantes resultaron repetidores. En la Escuela para Ciegos de Akropong, 37 de sus estudiantes de primaria fueron repetidores. Un total de 20 alumnos en preescolar (el 60% niñas), y 57 en el nivel de primaria (42% niñas) fueron repetidores.

Buenas prácticas

Dentro de las dificultades y gracias al apoyo a las entidades públicas por parte, tanto del movimiento asociativo de las personas ciegas o deficientes visuales de Ghana, como de ONG's internacionales, es posible encontrar iniciativas que pueden reverenciarse como buenas prácticas.

A través de la ONG Sight Savers de Ghana se ha realizado una experiencia exitosa: el Plan 2001-2003. Esta asociación ha estado trabajando con la División de Educación Especial y la Sociedad para Ciegos de Ghana (GSB). El objetivo era fomentar la integración de estudiantes con problemas graves de visión dentro de los colegios ordinarios. El Proyecto de Educación Integrada puesto en marcha con la División de

Educación Especial, ha logrado la integración de un estudiante con ceguera total en la escuela ordinaria del Distrito de Hohoe en la Región de Volta.

El programa ha tenido éxito gracias a la contribución de varios elementos como son el apoyo de la escuela que han tenido tanto el niño como la familia, a través del Modelo de Rehabilitación Comunitaria; el hecho de que el programa ha facilitado fondos para un profesor itinerante que visita la escuela; y la provisión gratuita de materiales de clase.

Hay que reseñar que Sight Savers está totalmente volcada en la integración de niños con deficiencia visual dentro de los programas de educación normales y apoya a la División de Educación Especial para mejorar su capacidad de dirigir, informar y promover la integración de personas con deficiencia visual.

Otro ejemplo de buenas prácticas, en este caso en la incorporación de nuevas tecnologías a la enseñanza de personas ciegas, es el desarrollado por la Sociedad de Ciegos de Ghana (GSB), en forma de programa de entrenamiento en habilidades básicas en el uso del ordenador. Su objetivo es lograr que se facilite tecnología adaptada a ciegos y deficientes visuales. Se parte del convencimiento del potencial de ésta tecnología en la producción de libros y otro material educativo transcrito al Braille o a cintas.

Se adquiere software de línea Braille para el Centro de Enseñanza de Computadoras y se ofrece entrenamiento en pequeños grupos en habilidades para el uso de la computadora a personas ciegas y con deficiencia visual.

Hay que reseñar que el Centro de Recursos Materiales de la GSB de Accra, es el único proveedor de papel para Braille y otros útiles adaptados (relojes Braille, regletas, juegos táctiles en madera, máquinas de escribir Braille Perkins, etc.) para las personas con baja visión de Ghana. No obstante, resulta cada vez más difícil conseguir materiales de los catálogos internacionales por las subidas de precios en Europa y Estados Unidos de América.

A otro nivel, el juego de mesa “Ludo” es, a su vez, un buen ejemplo de recurso de bajo coste muy popular entre las familias. Los niños con deficiencia visual pueden jugar gracias al requerimiento táctil del juego y así pueden participar activamente en una actividad con el resto de la familia. También el dominó, como en otros lugares del mundo, es usado por los profesores para distraer a los niños con deficiencia visual. A este respecto, en Ghana se ha llevado a cabo una unión entre el Centro de Recursos Materiales y un empresario privado para construir tableros “Ludo” con plástico reciclado y serrín.

El entorno de las ONG's

A parte de las entidades internacionales como la citada Sight Savers, y por lo que se refiere al apoyo a los ciegos o deficientes visuales de Ghana, hay que considerar de manera singular la Sociedad para los Ciegos de Ghana y la Asociación de Ciegos de Ghana.

Sociedad para los Ciegos de Ghana (GSB)

La Sociedad para los Ciegos de Ghana GSB (www.ghanablind.tripod.com) se autodefine como una asociación de servicios no gubernamental, apolítica, aconfesional, sin ánimo de lucro y caritativa.

Está abierta tanto a personas ciegas como a aquellas que estén sensibilizadas sobre la problemática de la ceguera y los ciegos. Fue fundada en 1951 y está registrada oficialmente. La componen más de 120 miembros.

Proporciona servicios a personas con deficiencia visual de Ghana. Su objetivo fundamental es el bienestar general de las personas ciegas o con deficiencia visual.

Es un principio básico de la Asociación que las personas con deficiencia visual puedan llevar una vida relativamente independiente, productiva y digna si se les prepara para ello.

A la cabeza de la Sociedad está el Presidente de la 4ª República de Ghana. Los miembros del Consejo de la asociación son elegidos en Asamblea. Luego está el Consejo Ejecutivo con nueve miembros, siete elegidos en la Asamblea anual, los otros son el Director Ejecutivo de la Sociedad y un representante de la Asociación de Ciegos de Ghana. Su equipo técnico lo forman cerca de cuarenta personas.

La GSB desarrolla su misión mediante programas de rehabilitación basados en la comunidad, con objetivos definidos y por tiempo limitado. Ofrecen servicios de orientación y movilidad, proporcionan bastones blancos, y realizan acciones de sensibilización para prevenir la ceguera y de comportamiento social hacia los ciegos.

En función de sus recursos han mantenido un Programa de Rehabilitación Vocacional por el que han pasado no menos de 3.000 personas desde que se inició en 1995.

Su programa de educación, tal como precisa la GSB en su web, va dirigido a apoyar y facilitar los esfuerzos del gobierno en pro de la educación de las personas con deficiencia visual, de diferentes formas:

- Organización y facilitación de programas para la detección temprana e intervención precoz.
- Suministro y ofrecimiento de materiales adecuados para la educación.
- Producción y ofrecimiento de ayudas para la enseñanza y aprendizaje de los ciegos.
- Subvención de estudiantes pobres con deficiencia visual en instituciones educativas de todos los niveles.
- Servicio de libros tanto a los ciegos como a quienes tienen deficiencia visual.

Integración de niños ciegos o deficientes visuales en el sistema escolar ordinario, de modo que unos y otros tengan los mismos servicios educativos en las escuelas

En casos específicos, la propia Asociación subvenciona el coste de las operaciones de ojos a personas ciegas, pobres y necesitadas.

Ofrecen, también, servicios sociales a personas necesitadas de todo el país, realizando visitas a los hogares de enfermos y ancianos. Proporcionan ropa usada, juegos, y otro tipo de elementos de apoyo.

Como se refleja por lo descrito, su presencia social a favor de las personas ciegas o deficientes visuales es muy amplia e intensa.

Asociación de Ciegos de Ghana (GAB)

La Asociación de Ciegos de Ghana que trabaja para la total integración de las personas ciegas y deficientes visuales en la sociedad, tiene como Presidente al Dr. Bashiru I. Koray.

Desde hace 40 años ofrece servicios de educación y rehabilitación por todo el país. Desarrollan un proyecto de Rehabilitación Centrado en la Comunidad para ciegos en tres distritos de la Región del Este, y está planificado extenderlo a ocho más en los próximos cuatro años.

Además, y entre otras actividades, fabrican bastones blancos para el mercado interno de Ghana o para su exportación.

La GAB es miembro fundador, en 1987, de la Federación de Discapacitados de Ghana. En el 2002 la Asociación participó junto con la Comisión Electoral en el diseño de la “*Guía Táctil para Votaciones*” para su uso en las elecciones del mismo año en Ghana.

La GAB sirve de plataforma para el encuentro y debate de las personas ciegas sobre las cuestiones que les afectan. En este sentido, desarrollan una importante labor de movilización de la sociedad mediante acciones públicas a través de las que tratan de transmitir una imagen positiva de las personas ciegas y deficientes visuales del país, y reivindican sus derechos.

Para concluir, puede resultar de interés resaltar algunos elementos del perfil de la situación de los niños ciegos o deficientes visuales en Ghana:

La prevención de la ceguera o deficiencia visual resulta fundamental sobre todo en zonas como la Región del Volta donde su incidencia es tremenda en los niños.

Se dan casos de niños con resto visual que asisten a la escuela de ciegos a los que se les tapan los ojos para que lean en Braille, siendo la alternativa el incorporarse al sistema ordinario en el que acaban marginados por falta de atención.

Los niños con baja visión no deberían ir a escuelas especiales, de haber programa de inclusión en funcionamiento en su distrito. Parece adecuado que las escuelas especiales se reserven para los casos de niños con graves dificultades para el aprendizaje.

La carencia de libros en Braille hace que los alumnos ciegos se tengan que valer de sus compañeros para que les lean sus libros de texto.

Resulta prioritario mantener, reparar y, en su caso, adquirir equipos para las escuelas, para que los niños con deficiencia visual no se vean privados de la ayuda de libros importantes para sus estudios.

Se necesita lograr una mayor visibilidad de la problemática de las personas ciegas ante los poderes públicos, y hacerles notar que, a parte de tener derechos ya reconocidos, las personas con ceguera o deficiencia visual convenientemente preparadas son un activo para la sociedad.

Los NIÑOS en la INDIA

Antes de pasar a realizar una panorámica sobre los niños ciegos o con deficiencia visual en la India, permítase llamar la atención del lector sobre el hecho de que estamos ante el segundo país más poblado del planeta, con más de 1.000 millones de habitantes en 25 Estados y 7 Territorios Autónomos. En él se hablan 179 lenguas, más de 1.000 dialectos de uso cotidiano, y se utilizan 15 alfabetos diferentes. Estamos ante un país donde viven una de cada tres personas ciegas del mundo.

Al definir los conceptos relevantes en lo que a discapacidad se refiere, en la Ley de Personas con Discapacidad de 1995 (www.disabilityindia.org/pwdacts.cfm), se establece que en la India se considera ceguera a la situación derivada de manifestar alguna de las siguientes situaciones:

1. ausencia total de visión,
2. visión reducida que no exceda 6/60 ó 20/200 (Snellen) en el ojo con mejor visión y con lentes correctoras,
3. limitación de la agudeza visual con un ángulo de visión de 20 o menos grados

En la Conferencia de la All India Ophthalmological Society celebrada el 8 de enero de 2004 en Benarés, su recién elegido Presidente, el Profesor H.K.Tewari, al hablar de las cataratas como la principal causa de la ceguera en la India ofreció unos datos ilustrativos sobre la ceguera y su país: *“En la India hay alrededor de 45 millones de personas con deficiencia visual, de los cuales 12 millones son ciegos. Los ciegos suponen el 1,49% del total de la población, lo que representa alrededor de 1/3 de los ciegos del mundo”* (www.aios.org/presidentialaddress.html).

El informe *“El Perfil del País sobre la Discapacidad”* de la Agencia Japonesa de Cooperación en la India, de marzo de 2003, basado en datos del Ministerio de

Planificación e introducción de Programas del Gobierno de la India, señala que la deficiencia visual afecta al 10,32% de las personas con discapacidad de la India. Sobre las causas, da cuenta de que por cada mil casos de deficiencia visual, 280 en el medio rural tienen su origen en las cataratas y algunos menos, 236, tienen idéntico origen en el medio urbano.

A su vez, estimaciones recogidas en la web de ONGs de la India (www.indiannngos.com) subrayan que más de la mitad de los niños tienen falta de peso, y está muy extendida la desnutrición crónica. Y citando a la Directora General de la OMS, Gro Harlem Brundtland, señalan que, en general, más del 80% de las situaciones de ceguera pueden ser evitables o corregibles.

Por otra parte, en la misma web de ONGs de la India se destaca que, según estimaciones, 900.000 niños de 0 a 4 años, 2.3 millones de niños de entre 5 y 12 años, y 3.2 millones de niños mayores de 12 años padecen alguna deficiencia visual. En total, alrededor de 6.5 millones de niños indios presentan ceguera o deficiencia visual. Cada año se produce un incremento de 30.000 nuevas personas con ceguera en la India.

A ello hay que añadir que, según la prestigiosa entidad Sense Internacional (www.senseintindia.org), se considera que en la India hay más de 450.000 niños sordociegos.

Estas primeras y contundentes cifras dan ya una idea de la magnitud del fenómeno de la deficiencia visual en este inmenso país que es la India.

Entorno escolar

Un primer referente de la importancia dada por los responsables políticos del país a la escolarización de los niños con discapacidad puede localizarse en la ya citada “*Ley sobre personas con discapacidad, 1995*”, Artículo 26, se recogen las siguientes afirmaciones:

Los Gobiernos y autoridades locales deberán:

- a. asegurar que todo niño con alguna discapacidad tenga acceso a una educación gratuita en un entorno adecuado, hasta los 18 años,
- b. esforzarse en promover la integración de los estudiantes con discapacidades en los colegios normales,
- c. promover la puesta en marcha de colegios especiales tanto en el sector público como privado para aquellos con necesidades especiales de educación, de tal forma que los niños que vivan en cualquier parte del país tengan acceso a este tipo de escuelas,
- d. proporcionar a los colegios de educación especial para niños con discapacidad las dotaciones adecuadas para la formación profesional.

En su artículo 27 esta misma Ley recuerda la necesidad de desarrollar programas que conduzcan, entre otros objetivos, a proporcionar a cada niño con discapacidad los libros especiales y equipamientos necesarios para su educación, de forma gratuita o a precio de coste.

En el artículo 30 se hace un llamamiento a los Gobiernos para programar y proveer de *“medios de transporte a los niños con discapacidad o dotar a los padres o tutores de la alternativa financiación que permita que los niños con discapacidad acudan a la escuela”*; y también a *“reestructurar el curriculum en beneficio de los niños con discapacidad”*.

Para los niños con ceguera o con deficiencia visual, el artículo 30 plantea como deseable la modificación del sistema de examen, para eliminar las cuestiones puramente matemáticas.

No obstante, para comprender mejor la envergadura de la situación, conviene recordar que según el Departamento de Educación del Gobierno de la India (www.education.nic.in) el *“Sistema de Educación Elemental en la India es el segundo más grande del mundo, con 149.4 millones de alumnos entre 6 y 14 años”*.

La edad mínima para la admisión en la Escuela Primaria oscila entre los 5 y 6 años. En 22 Estados y Uniones Territoriales (UTs) es a los 5 años, en 7 Estados/UTs a los 6. Por su parte, en Mizoram no hay límite de edad, en Gujarat a los 5 años de forma voluntaria y 6 obligatoria; y en Lakshadweep la edad mínima es 5 años.

La educación obligatoria está establecida en cuatro Estados/Uniones Territoriales en su primer nivel, mientras que en ocho Estados/UTs hay una educación obligatoria que cubre el nivel elemental completo. Al menos 20 Estados/UTs no habían introducido ninguna medida de obligatoriedad hasta el año 1997-98.

En la India existe una Institución fundamental a la hora de introducir políticas públicas locales y, de manera especial, políticas a favor de las personas con discapacidad. Este es el caso de las *“Panchayati Raj Institutions”* (PRIs), que disponen de estatus Constitucional desde que se promulgó la 73 Enmienda Constitucional de 1992 (http://planningcommission.nic.in/reports/sereport/ser/stdy_dsbyty.pdf), y que por lo que se refiere, entre otras, a la vertiente educativa de las personas con discapacidad, como se ha dicho, tienen un papel fundamental.

Los programas de educación para niños con necesidades especiales juegan un papel prioritario para las PRIs. Una de las prioridades de las PRIs es conseguir que todo niño con discapacidad se matricule en una escuela primaria para su evaluación integral. Este proceso se lleva a cabo por un equipo integrado por un médico, un psicólogo y un educador especial. Este procedimiento de evaluación permite determinar el entorno más adecuado para la educación de cada niño.

Quienes tienen una discapacidad moderada se pueden integrar en colegios normales, y quienes manifiestan discapacidad severa se dirigirán a colegios especiales. Los niños

que dejan las escuelas o tienen problemas severos de aprendizaje en una escuela normal, tienen la oportunidad de acceder a un colegio abierto o de recuperación.

En consecuencia, las posibilidades que se le ofrecen a un niño con deficiencia visual en el sistema educativo son:

- Escuelas Formales. A ellas pueden asistir los niños ciegos así como quienes presenten además problemas articulares, al igual que quienes manifiesten deficiencia visual y sordera leve.
- Escuelas Especiales. Para niños con deficiencias múltiples severas, con una dificultad grave para realizar las tareas regulares. La mayoría de estos colegios ofrecen también manutención y residencia, siendo un requisito necesario para la admisión tener reconocida una discapacidad de al menos el 40%. La primera Escuela Especial se puso en marcha en Amrisar en 1886. Hoy hay más de 3.200 escuelas especiales que atienden a unos 100.000 niños con discapacidad en la India.
- Escuelas Abiertas. Ofrecen enseñanza básica que equivale al nivel de grado VIII, educación secundaria, secundaria superior y formación profesional. Las escuelas abiertas también ofrecen el Programa de Educación Básica Abierta para la Educación Elemental Universal que incluye un programa para niños con discapacidad. Existe también dentro de estas, una institución especialmente acreditada para la educación de personas desfavorecidas.

Por lo que se refiere a la educación integrada para personas con discapacidad, esta estrategia tiene ya una larga tradición en el país y surge, como en otros lugares, por la toma de conciencia de que las Escuelas Especiales manifiestan desventajas para la integración social del niño con discapacidad. La más importante hace referencia a lo que supone la segregación del niño con necesidades especiales respecto a la corriente principal, generando, en ocasiones una subcultura propia de la discapacidad.

Precisamente, el concepto de educación integrada aflora, el siglo pasado, a mediados de los años 50, a través de pequeñas experiencias llevadas a cabo por “*The Royal Commonwealth Society for the Blind*” y “*The Christopher Blinden Mision*”. El éxito lleva al reconocimiento del Gobierno y al lanzamiento en 1974 de un programa para la “*Educación Integrada para niños con Discapacidad*”. En 1987, el Ministerio para el Desarrollo de los Recursos Humanos junto con UNICEF ponen en marcha el Proyecto de Educación Integrada para Personas con Discapacidad.

La iniciativa de Educación Integrada para Personas con Discapacidad fue incorporada en 1997 al Programa de Educación Primaria de Distrito. Según la Asociación Nacional para Ciegos, India – NAB, más de 4.500 niños con ceguera están integrados en 2.154 escuelas para videntes, en 1.870 localidades de 16 Estados. Desde la NAB procuran garantizar la calidad de dicha educación mediante la aportación de 450 profesores itinerantes que apoyan a los citados niños en los colegios en los que están integrados. (www.un.org.in/JANSHALA/Janmar03/incluson.htm)

Respecto a los recursos educativos específicos para los niños ciegos, una institución singular es el Instituto Nacional para las Personas con Deficiencia Visual con sede en Dehradun (www.nivh.org). Es un ente autónomo dependiente del Ministerio de Trabajo y Justicia Social del Gobierno de la India.

Se creó en 1943 para acoger a soldados y marinos que quedaron ciegos como consecuencia de la Segunda Guerra Mundial, pasando posteriormente, a depender del Ministerio de Educación proporcionando formación a personas adultas con ceguera, más adelante a mujeres con ceguera (1957), y en 1959 comenzó a ofrecer educación para niños ciegos.

Todas estas actividades formativas unidas a otras relacionadas con la producción en Braille, servicio de biblioteca, etcétera, dan lugar en 1967 al Centro Nacional para Ciegos, reconvertido en 1979 en el actualmente denominado Instituto Nacional para Personas con Deficiencia Visual, NIVH, que no ha cesado de incorporar competencias. En la actualidad atiende todo tipo de discapacidades.

Forma parte del Instituto, una Escuela Modelo para Niños con Deficiencia Visual que es una de las pocas escuelas secundarias de coeducación para personas con deficiencia visual del país. Ofrece educación a niños desde preescolar hasta el grado XII. Proporciona, también, formación a niños ciegos y otras deficiencias añadidas. Los niños reciben de forma gratuita todos los servicios del Centro (matrícula, estudios, estancia, ropa, cuidados médicos, libros, equipamiento y dinero de bolsillo). Sus antiguos alumnos ocupan puestos relevantes tanto en el Gobierno Central como en los de diferentes Estados, así como en otras actividades prominentes.

La Escuela ha hecho un gran esfuerzo por adaptar su currículum a las necesidades emergentes de los niños ciegos y con deficiencia visual, incorporando las nuevas tecnologías de la información. Recientemente la Escuela que también prepara profesores especializados, ha asumido la provisión de servicios de apoyo a la integración de niños con deficiencia visual en las escuelas regulares.

Dependiente del Instituto NIVH funciona desde 1951 una Imprenta Central de Braille, la más antigua del país. Edita en Inglés, Hindi, Punjabi, Urdu y Sánscrito, libros de texto, revistas y libros en general. Igualmente, el NIVH tiene centros de rehabilitación en varios lugares del país.

Se puede consultar una amplia relación de más de una treintena de escuelas para niños ciegos o deficientes visuales en la India en la siguiente página web: www.duxburysystems.com/resources/othrsc.asp

En cuanto a la educación de los niños con sordoceguera, son especialmente dos las instituciones, en este caso ONGs (Sense International y el Instituto Helen Keller), que de manera singular se dedican a su formación, toda vez que, en opinión de Mr. Akhil Paul Director de Sense Internacional (India) (www.senseintindia.org) “*algunos niños asisten a escuelas en las que no se comprenden la complejidad de las necesidades de los niños con sordoceguera lo que resulta totalmente inapropiado para el desarrollo de sus habilidades*”.

Pues bien, no obstante lo descrito hasta aquí, según Child Relief and You - CRY (www.cry.org), una ONG con más de 25 años de experiencia en el trabajo con niños en la India, uno de cada dos niños indios de entre 6 y 14 años no accede a la educación primaria. En este sentido, el Fondo para la Educación Primaria – PEF (www.cafonline.org/cafindia/default.cfm), sostiene que “59 millones de niños de entre 6 y 14 años quedan fuera de la escuela” en la India. Y, para completar el panorama, según la Fundación de la Ceguera (www.blindfoundation.org/facts.html), de los dos millones de niños ciegos que hay en la India, solo el 5% recibe algún tipo de educación.

Las organizaciones de y para personas ciegas

La magnitud de la situación de la ceguera en la India (estimada en 12 millones de personas), tiene correlación con la multitud de organizaciones que, comparativamente hablando con respecto a otros países, dedican sus esfuerzos a mejorar la integración social y calidad de vida de las personas con ceguera, y de forma más concreta al desarrollo integral de los niños con ceguera o deficiencia visuales.

Sin perjuicio de la posibilidad de consultar una relación amplia de entidades comprometidas con las personas con ceguera de la India en diversas páginas web (como www.tiresias.org; www.indev.nic.in/shruti/info; o www.cafonline.org/default.cfm), a continuación se da una visión panorámica de algunas de ellas (ordenadas alfabéticamente), y con especial atención a aquellas que más específicamente atienden a niños con ceguera o deficiencia visual.

All India Confederation of the Blind

Es una entidad pionera organizada por las propias personas con ceguera, establecida en 1980 con unos recursos extremadamente modestos, y que en la actualidad dispone de más de 20 sedes locales en el país. Afiliada a la UMC apoya la innovación y lanza programas piloto de educación, entrenamiento y rehabilitación tanto en el medio urbano como rural, para personas con ceguera, y de manera especial para mujeres con ceguera. Realiza una producción importante de libros de texto en Braille y de libro hablado. Dispone de un museo táctil, una sala de geografía y laboratorio de ciencia, así como de una unidad de rehabilitación de las personas con ceguera adquirida recientemente, y de una sección de investigación, entre otros servicios.

Fundación de Ciegos de la India (BFI) (<http://www.blindfoundation.org/>)

Con la misión de prevenir y, si es posible, curar la ceguera, surge en 1989 gracias a la iniciativa del Dr. Manu Vora, apoyado por cuatro trabajadores de Lucent Technologies. Es una entidad creada para ayudar a las personas con ceguera que trabajan en asociación con la Asociación Nacional para Ciegos (NAB) (ver más adelante). Manifiesta una gran capacidad para recaudar fondos para el logro de su misión, con una gran eficiencia en su gestión.

En la audiencia concedida por el Vicepresidente de India, Honorable Shri Bhairon Singh Sekhawat, a la BFI en febrero de 2004, el Dr. Manu Vora, Presidente de la

Fundación, ha señalado que han logrado hacer llegar 6.000 juegos de Braille y matemáticas a los niños con deficiencia visual de la India, han financiado 60.000 cirugías de cataratas; y para prevenir la ceguera nutricional; han aportado suplementos de Vitamina A y vacunas contra la rubéola a otros tantos miles de niños.

Asociación de Ciegos de la India (www.bpaindia.org)

Esta asociación, si bien fue creada por y para ciegos en 1954, posteriormente ha ampliado sus servicios al conjunto de personas con discapacidad de la India. Tienen una gran actividad tanto educativa como de entrenamiento, rehabilitación y apoyo. Disponen de diversos centros específicos para niños ciegos y deficientes visuales.

Blind Relief Association (BRA) (www.blindrelief.org)

Creada en 1945, la asociación tiene como principal objetivo evitar la marginación de las personas con deficiencia visual, mediante la educación y el entrenamiento de niños y adultos ciegos. Gestiona una escuela-residencia gratuita para 250 chicos, que dispone de numerosos servicios, entre los que destaca una biblioteca de más de 4.000 textos en Braille. También trabajan la rehabilitación profesional mediante la formación en diversas líneas (mecánica, electrónica, informática, etc.), incluida la de profesor de ciegos.

Desde 1997 viene contando con apoyo financiero de la Military Order of the Collar Charitable Foundation del Reino Unido, lo que le permite producir cintas de audio-cassettes y libros de texto en sistema Braille en Inglés, Hindi y Sánscrito. En años posteriores esta unión de esfuerzos ha permitido continuar la producción de libros en Braille y audio-cassettes. Así, en el pasado año 2003, se han dedicado fondos para proporcionar ayuda especial a niños ciegos con dificultades especiales de aprendizaje.

Otro apartado importante del trabajo de esta asociación es, tanto la realización de operaciones para restaurar la visión, como la distribución de altas dosis de vitamina A.

Instituto Helen Keller para Personas Sordas y Sordociegas (www.helenkeller-india.org)

Como se ha indicado al tratar de la educación de los niños sordociegos, el Instituto Helen Keller de Bombay se abrió en 1977, siendo pionero en el Sudoeste de Asia con su curso de formación de profesores de sordociegos, así como en la introducción del método denominado "*Comunicación total*".

Surge teniendo como referentes a la Escuela Perkins de Sordociegos de Boston y al Centro Internacional de Sordos – Gallaudet College de Washington (EE.UU). Su estrategia de trabajo se basa en compartir la responsabilidad entre los educadores y la familia del niño.

El Instituto proporciona, entre otros, los siguientes servicios: educación, transporte, manutención, uniforme, cuidados y apoyos médicos, todos ellos gratuitos; asesoramiento a los niños, padres y profesores; formación vocacional previa para

incorporarles a la sociedad; y residencia gratuita para los niños que viven fuera de Bombay.

El departamento de sordociegos ofrece, entre otros servicios: instrucción individualizada, que va desde la atención temprana hasta la rehabilitación multifuncional, siendo esta desde que el niño comienza a andar hasta preescolar, entre seis a quince horas a la semana; una visita al mes para orientar a las familias de los estudiantes de la localidad; actividades extraescolares; y alojamiento a niños de fuera de Bombay.

Reconocido internacionalmente, en la actualidad acoge a 25 sordociegos. Esta reconocido y ayudado por el “*Ministerio de Justicia Social y Atribución de poderes*”, de Nueva Delhi y la “*Oficina para el Desarrollo de las Mujeres, Niños y Personas con Discapacidad*”, del Estado de Maharashtra.

El Instituto también forma profesores de niños sordociegos a los que otorga un diploma, después de un año de estudio.

Asociación Nacional para Ciegos (NAB) (www.nabindia.org)

Está considerada como la ONG de voluntariado más grande de India. Su actividad se reparte en 19 Estados y 65 Distritos. Surge en 1952, a partir de la primera conferencia para ciegos celebrada en la India. La Asociación Nacional para Ciegos, NBA, es uno de los miembros fundadores del Consejo Mundial para el Bienestar de las Personas Ciegas-WCWB).

NAB define su misión como la de “*prevenir la ceguera previsible*” y habilitar al ciego a través de la educación y el entrenamiento favoreciendo su autonomía mediante el empleo o autoempleo, de forma que se integre en la sociedad con dignidad.

Su filosofía se basa, entre otros criterios en la profesionalidad, la creación de oportunidades para los ciegos, la provisión del máximo de información, el equilibrio entre las necesidades del ciego urbano y moderno y el procedente de áreas rurales, y la sensibilización hacia el trato con los ciegos.

Como valores declaran la integridad, la transparencia, la prioridad al bienestar del ciego, la anticipación y adaptación al cambio, etc.

En 1955 la asociación introduce el bastón blanco en la India. En 1961 ponen en marcha el primer Servicio de Enseñanza en el Hogar y dos años después el primer Centro de Libro Hablado.

En años siguientes la NAB crea diversas líneas de servicios como el centro de Investigación “*Louis Braille Memorial*” en 1975, el Departamento de Rehabilitación, en el 1978, el Departamento de Educación en 1980, en esta ocasión con la financiación de la “*Royal Commonwealth Society for the Blind*“. Posteriormente, impulsa la creación del “*Comité para la Mejora de la Situación de las Mujeres Ciegas*”, y ya en 1995 la NAB abre el “*Centro para el Servicio a Personas con Baja Visión*”.

Específicamente para niños ciegos, la NAB creó en 1969 la “*Mata Lachmi Nursery*”, la primera guardería para ciegos de la India. El objetivo de la guardería es proporcionar habilidades para las actividades diarias y de lectura, mediante el cultivo de las destrezas físicas, preparándoles para la escuela y su educación posterior.

La guardería acoge a niños ciegos de cualquier lugar de India, con una edad comprendida entre dos y medio y cinco años. En ella se prepara a los niños ciegos en el aprendizaje del Braille, cálculos básicos con números, música, manualidades y trabajos con cerámica. Y, además, se les proporciona entrenamiento físico y el desarrollo de la flexibilidad de los músculos. Después de un periodo de dos o tres años los niños son dirigidos a colegios para ciegos o hacia programas de educación integrada.

También para niños ciegos, a partir de los diez años, aunque no sólo para niños, la NAB ofrece el Centro de Rehabilitación para Ciegos Mt. Abu. En este centro se entrena a las personas ciegas en cuestiones tales como orientación y movilidad, realización de tareas de la vida diaria y comportamiento social, Braille y habilidades de comunicación, educación física y terapia correctiva, etcétera. Los programas de este Centro duran entre 12 y 18 meses.

A parte la sede de la Asociación Nacional para en Delhi que se verá a continuación, se pueden citar las de Gujarat, Madhya Pradesh, Karnataka, Maharashtra y Kerala que disponen de escuelas para niños ciegos y programas de educación integrada, que suelen contar con la colaboración de la ONG Sense Internacional (India), de manera especial, en lo referido a la labor con niños sordociegos.

Asociación Nacional para Ciegos (Delhi) www.nabdelhi.org

Establecida en 1979, desde entonces, la Asociación Nacional para Ciegos de Delhi ha introducido diversos proyectos que han obtenido buenos resultados para las personas con deficiencia visual, integrándoles en la vida social.

Entre los proyectos dirigidos especialmente a niños ciegos o con deficiencia visual se encuentra la escuela preparatoria. En ella se admiten niños de 4 a 14 años. La formación tiene una duración de uno a tres años, dependiendo de la experiencia previa, el nivel de comprensión y la habilidad del niño para incorporar los conocimientos.

Un equipo de profesores especializados, instructores de movilidad, preparadores físicos, e instructores en otras actividades, trabaja con los niños ciegos y de baja visión para lograr integrarles en colegios normales.

La asociación persigue la creación de un ambiente apropiado para el aprendizaje de los niños ciegos. Utilizan la figura del profesor itinerante, quien realiza visitas regulares actuando como tutor de los niños ciegos o con deficiencia visual, así como soporte para los propios profesores, director del colegio y resto de personal de los centros que visitan. También facilitan materiales en Braille y escritura ampliada, libros hablados, etcétera.

La asociación dispone de equipos especializados en la escritura Braille, matemáticas, geometría, grabadoras de voz, calculadoras parlantes y demás utensilios de ayuda que se proporcionan a todo niño que está estudiando en el programa de educación integrada. Tienen también, profesores guía para consulta en diversas disciplinas. Y ofrecen ayudas para el transporte y becas.

Para los niños con deficiencias múltiples, como es el caso de los sordociegos, disponen de un centro especializado. En ellos les enseñan habilidades tanto para la escuela como para el hogar. El centro acoge de forma gratuita a niños desde 0 a 24 años.

Consejo de Rehabilitación de la India

Sociedad registrada en 1986, si bien desarrolla actividades directas con niños con discapacidad, tiene un subcomité especialmente dedicado a la ceguera y la baja visión. Una de sus principales funciones es la de estandarizar cursos para varias categorías de profesionales y personal al servicio de personas con discapacidad. Ha estandarizado cerca de 90 cursos de larga duración. Desarrolla varios programas nacionales como el Programa Nacional de Cursos Puente, dentro del cual una de las cuatro áreas de atención es la deficiencia visual, incluyendo la baja visión, la sordoceguera, etcétera. Entre otros cursos, y en el marco de la Ley de Rehabilitación del Consejo de la India, 1992, tiene reconocido uno de larga duración de Diplomado en Educación Especial (sordociegos).

Sense Internacional (India)

Sense Internacional India, establecida en 1997, es parte de Sense Internacional Reino Unido. Es la entidad que más apoyo dedica al establecimiento y desarrollo de servicios para personas sordociegas en la India. Trabaja colaborando con socios locales y buscando la sostenibilidad de los proyectos, ofrece apoyo y conocimientos. No obstante, en los últimos años ha asumido completamente la responsabilidad de la provisión de servicios para personas sordociegas.

Colabora desde hace años con, el Instituto Helen Keller para Sordos y Sordociegos, la Organización de Personas Ciegas y la Asociación Nacional para Ciegos.

Sight Savers International –SSI

www.sightsavers.org/html/savingsight/india/default.htm

Esta sociedad fue creada en los años cincuenta por Sir John Wilson, SSI inicia en los sesenta su actividad en la India, y en los setenta abre varios hospitales oculares. Posteriormente, y aparte de otras iniciativas relevantes, forma parte del grupo de 19 entidades internacionales que lanzan el Programa Vision 2020 junto con la Organización Mundial de la Salud.

Entre otras iniciativas, SSI apoya por completo la educación integrada para los niños ciegos y con baja visión, y así financia a profesores itinerantes que acuden a las escuelas ordinarias, cubriendo su salario, proporcionando equipamiento, materiales y ayudas

para el transporte. SSI financia numerosos proyectos de rehabilitación integrados en la comunidad.

En el 2002, a través de su trabajo con socios locales, SSI entrenó a 2.200 personas ciegas y con baja visión, y logró la integración de 468 niños ciegos o con baja visión en las escuelas ordinarias. Financió operaciones de cataratas, insertando lentes intra oculares, a más de 55.000 ciegos adultos y 380 a niños de la India.

Aunque las organizaciones mencionadas a continuación no están directamente dedicadas a la atención de niños ciegos, sino principalmente de adultos, son también relevantes ya que proporcionan servicios de los que se pueden beneficiar los niños como materiales en Braille y bibliotecas.

Federación Nacional de Ciegos (NFB)

Es una entidad creada en el 1971 por un grupo de ciegos siguiendo los criterios de autoayuda. Cuenta con una red de cerca de 40 organizaciones afiliadas en todo el país. Entre otros servicios ofrecen una biblioteca y prensa en Braille, servicio de empleo y promoción del autoempleo, así como un programa de movilidad.

Mitra Jyothi (www.directdonation.org/e/mitra_jyothi.php)

Desde 1992, Mitra Jyothi tiene una biblioteca con libros de texto y de distintas temáticas que ha proporcionado apoyo a más de 10.000 estudiantes ciegos. Alrededor de 100 voluntarios realizan grabaciones sonoras de los libros, disponen de más de 8.000 cintas de audio originales y 12.000 copias. Gracias a un ordenador Braille, en 1999 han transcrito más de 50 libros lo que les ha permitido apoyar a cerca de 100 estudiantes.

Centro de Información Shruti (SIC) (www.indev.nic.in/shruti/us/index.htm)

Sólo una brevísima referencia a la SIC, división de la Yashoda Charitable Trust (YCT), para llamar la atención sobre “Shruti”, un sitio web en inglés creado por el Centro, y disponible desde septiembre de 2003. Resulta ciertamente relevante en lo referido a publicaciones en la web para personas con ceguera o deficiencia visual. En ella se refleja, entre otra información de interés, la lista y las direcciones de contacto de más de una treintena de entidades de la India que producen Braille y una relación de sitios web que producen textos electrónicos. Además, y para los niños, la web Shruti Junior ofrece una revista trimestral on-line con múltiples y variadas secciones.

Para concluir esta fugaz mirada sobre tan inmenso país, hay algunas cuestiones sobre la situación de los niños ciegos o con deficiencia visual que se podrían destacar.

El tamaño y la magnitud social de la India, como se ha tratado de reflejar, son enormes. Es tal el número de niños ciegos y tan amplio el abanico económico social que, más allá de lo establecido en los textos legales, coexisten niños ciegos perfectamente atendidos con niños ciegos abandonados, y entre los dos extremos, toda una gama de situaciones mayoritariamente deficitarias y nocivas para la salud bio-psico-social de los niños, como recuerdan constantemente las múltiples ONG's que trabajan con ellos.

“Más del 85% de las personas ciegas de la India viven en zonas rurales, mientras que los servicios institucionales se encuentran situados en los centros urbanos, lejos del alcance de la mayoría” (SSI).

Como se ha indicado, citando fuentes de la Fundación de Ciegos, el porcentaje de niños ciegos escolarizados resultaría sumamente bajo (5%), lo que no anima a ser optimistas sobre el riesgo a una posterior dependencia y previsible marginación social futura de estos niños.

El diagnóstico sobre la evitabilidad de tan enorme cantidad de casos de ceguera es claro y estos datos deberían estimular a los responsables públicos y agentes sociales para hacer un esfuerzo conjunto y poner los medios para limitar las causas que originan y los efectos personales y sociales que provoca la ceguera en tantos millones de ciudadanos de la India.

El Futuro de los Estudiantes Ciegos en la Sociedad Actual

Hasta hace unas décadas, a las personas ciegas se les consideraba una carga o incluso una maldición para sus padres y para la sociedad. Se les mantenía por lo tanto, encerrados en habitaciones o simplemente se les abandonaba en la calle teniendo que luchar solos para sobrevivir. Pero hoy en día, una persona ciega puede ir al colegio y a la universidad.

Aun así, el estudiante ciego tiene que enfrentarse a muchos problemas. Entre ellos están la falta de libros de texto en Braille para poder leer e investigar. Así que él o ella dependen exclusivamente de las notas que pueda tomar en clase.

El material para escribir en Braille como la máquina Perkins y el papel Braille, o los bastones y otras herramientas son tan caras que sólo unos pocos estudiantes pueden permitírselos.

A pesar de estas dificultades, el futuro de los estudiantes ciegos en la sociedad moderna es brillante. La imprenta de Braille ha recibido una máquina para imprimir, mucho más rápida que le va a permitir producir libros en Braille. Lo que es más, la Sociedad para Ciegos de Ghana, una ONG, ha comenzado a grabar algunos de estos libros de texto en cintas para los estudiantes ciegos.

Es necesario que se introduzca a los estudiantes ciegos en el uso de los ordenadores. El Fondo para ciegos Okyehene, Nana Amotia Ofori Panyin, tiene como objetivo establecer un centro informático para ciegos, esto es muy recomendable. La Sociedad para Ciegos de Ghana tiene un centro donde los estudiantes ciegos pueden aprender el manejo del ordenador.

Para mejorar la movilidad, el Okyehene ha regalado algunos bastones a la Escuela Akropong para Ciegos y a los estudiantes ciegos de Okuapemman. Otras personas y

ONGs también están contribuyendo a apoyar a las personas ciegas a encontrar su hueco en esta sociedad moderna.

En conclusión, si otras partes implicadas, el gobierno y los individuos ayudaran a los estudiantes ciegos, ellos encajarían perfectamente en la sociedad moderna. No serían una carga sino serían más bien muy valiosos.

*Anomah-Kordieh Paul
Escuela Okuapemman, Ghana*

Los NIÑOS de ESPAÑA

La ceguera y la deficiencia visual graves están tipificadas en España. Así, se considera que una persona tiene una ceguera legal cuando su agudeza visual es igual o inferior a 0.1 (de la escala Wecker) o el campo visual está reducido a 10º o menos. La consideración de ceguera legal es fundamental para la afiliación a la Organización Nacional de Ciegos de España – ONCE, así como para la determinación del grado de minusvalía de la persona, de cara a la posible percepción de pensiones u otras ayudas concretas.

La ONCE es una corporación de derecho público cuya finalidad es ayudar a los ciegos y deficientes visuales españoles. Creada hace más de 65 años, agrupa a todos los invidentes de España. En la actualidad cuenta con más de 64.000 afiliados, 300 centros de atención diversa y más de 1.500 profesionales especializados.

Afiliarse a la ONCE es totalmente gratuito, como totalmente gratuitos son todos y cada uno de los múltiples y variados servicios sociales que de ella recibe cada afiliado, en función de la problemática visual que tenga. Para ello, la ONCE invierte al año más de 160 millones de euros.

En España decir ciego es decir ONCE, tal es la simbiosis que hay desde hace muchos años en el imaginario colectivo entre estas dos realidades: las personas ciegas o con grave deficiencia visual y su organización emblemática.

Y es que la ONCE es conocida por la práctica totalidad de la sociedad española y goza de una muy alta respetabilidad, lo que la hace receptora de la constante solidaridad de millones de españoles, reflejada en la compra diaria del cupón que, por concesión estatal, ofrecen cerca de 23.000 vendedores a los españoles, quienes de esta forma contribuyen a su gran labor social. Además, a través de su Grupo de Empresas, ONCE genera empleo directo e indirecto para más de 88.000 personas, de ellas un 75,75% personas con discapacidad.

Pues bien, por lo que al apoyo a la infancia ciega o con deficiencia visual grave se refiere, la ONCE les ofrece a ellos, a sus familias y a los profesionales que les atienden, toda una extensa oferta de servicios sociales especializados, encaminada a la plena integración de sus afiliados en la sociedad, como ciudadanos que son de pleno derecho.

A continuación se efectúa un somero acercamiento a los diferentes ámbitos en los que la ONCE concreta sus servicios a los niños y adolescentes españoles afiliados a su organización.

Ámbito de la autonomía personal

Desde el momento en el que se le diagnostica su deficiencia y es afiliado a la ONCE, el niño ciego o deficiente visual de nacimiento o por causa sobrevenida, recibe la denominada atención temprana que en lo que al propio niño respecta supone la atención de personal especializado que le ayudará en la mejora de su desarrollo afectivo, emocional, sensorial, perceptivo-cognitivo, movilidad, orientación, descubrimiento e interacción con el mundo que le rodea.

Se le transmitirán, a él y a su familia, estrategias y técnicas para que el niño saque el mayor partido del resto visual, si lo tuviere, y, en cualquier caso, de los restantes sentidos, para la mejor captación de información y desenvolvimiento personal y social.

Paulatinamente, con la asistencia del personal experto de la organización, se le irá introduciendo en el cuidado personal y desempeño de las actividades de la vida diaria propias de su edad, y con la ayuda de las adaptaciones materiales que se consideren necesarias, tanto en su hogar como en la escuela. Siempre con el objetivo irrenunciable de potenciar al máximo su autonomía personal y habilidades sociales en cada situación y momento de su ciclo evolutivo.

El uso de las nuevas tecnologías, si bien al principio como simple recurso lúdico, y el aprendizaje del Braille, son dos elementos fundamentales para potenciar la autonomía de los niños ciegos o con grave deficiencia visual. Ya es histórica la preocupación de la ONCE para que todos sus afiliados ciegos utilicen el Braille, así como la dotación a los niños que tienen resto visual de aquellos elementos técnicos que les faciliten la visión de textos e imágenes.

Cuando hay resto de visión, la estimulación visual en el niño es tarea prioritaria, se ofrece el servicio de optimización del funcionamiento visual, mediante atención personalizada. Un equipo de especialistas de la organización evalúa la funcionalidad del resto visual, y prescribe las ayudas pertinentes, bien para ampliar las imágenes, caso de gafas de alto poder dióptrico, telescopios, circuitos cerrados de televisión, bien para controlar situaciones medioambientales impactantes o molestas mediante ayudas para mejora del contraste, para determinar la luz adecuada para las distintas tareas, o ayudas que controlan la luz solar. Posteriormente, se procede al entrenamiento de técnicas y habilidades visuales y en el uso de las ayudas técnicas proporcionadas y, por último, se orienta al niño y a su familia sobre la integración de las ayudas en la vida cotidiana.

Gracias a la labor de investigación, desarrollo, producción o importación que realiza su Centro de Investigación, Desarrollo y Aplicaciones Tiflotécnicas (CIDAT), la ONCE facilita a sus afiliados, también a los más jóvenes, soluciones para la vida diaria y el acceso a las nuevas tecnologías de la información y de las comunicaciones, mediante programas informáticos adaptados, líneas e impresoras Braille, sintetizadores de voz,

etcétera. De esta forma, al niño ciego o deficiente visual se le ofrece la posibilidad de expresarse, jugar, aprender, comunicarse, relacionarse, en definitiva, de ser un niño progresivamente autónomo, como los demás.

Resultan particularmente útiles los cuentos cotidianos para prelectura, como forma de introducción paulatina en el uso de las Nuevas Tecnologías por el niño ciego o deficiente visual.

En definitiva, el apoyo facilitado desde la ONCE en esta etapa trata de potenciar la autonomía personal, adaptando progresivamente tanto el entorno familiar como el de la guardería, jardín de infancia, siguiendo el lógico desarrollo evolutivo del niño para que se efectúe como el de los demás niños con los que convive. Además, se enseña a las personas que le rodean en el hogar, la escuela, grupo de amiguitos, etc. a cómo desenvolverse para facilitar, sin sobreproteger.

Ámbito Familiar

El papel de los padres en la atención al niño ciego o deficiente visual grave es primordial, ya que su familia, como para el resto de los niños, es el núcleo fundamental de referencia a lo largo de su desarrollo evolutivo.

Desde la ONCE se apoya intensamente a las familias de los niños afiliados, desde el inicio de la nueva situación, cuando el niño ha nacido ciego o con una grave deficiencia visual, o cuando le ha sobrevenido la deficiencia posteriormente.

En un primer momento, la atención del personal especializado de la organización a los padres se orienta hacia la propia normalización de su comportamiento ante la nueva situación. Cuando una pareja tiene un niño ciego suelen emerger una serie de miedos que, fruto generalmente del desconocimiento de la nueva realidad y de las posibilidades actuales de las personas invidentes, llevan a adoptar comportamientos y actitudes erróneas con respecto al niño.

Además, se les asesora respecto a las necesidades especiales de su hijo, y se les enseñan, como a los propios niños, estrategias y técnicas para su mejor comunicación y relación con él.

Fruto de los años de experiencia de sus especialistas y de los propios invidentes, se ha confeccionado un repertorio de buenas prácticas dirigido a los nuevos padres:

1. Quererlo tal como es. No compadecerlo ni permitir que se le compadezca.
2. Buscar lo mejor para él. No sacrificar su educación y porvenir por egoísmo, vergüenza o desinterés.
3. Proporcionarle la oportunidad de aprender y adquirir confianza en sí mismo. No anticiparse a sus deseos ni darle todo hecho.

4. Enseñarle a controlarse y corregirse igual que si viera. No permitirle todos los gustos y caprichos y que los otros niños cedan siempre ante él.
5. Darle libertad de movimientos. No abrumarle con miedos y ansiedades por su seguridad física. Todos los niños se caen y se hacen heridas, los ciegos y los videntes.
6. Estimular su formación y desarrollo lo más temprano posible. No turbarle ni retrasar su desarrollo por la esperanza de un milagro médico o sobrenatural.
7. Dejar que experimente por sí solo. No cortarle la libertad.
8. Estimular el uso de los sentidos restantes y despertar en él, el deseo de investigar. No permitir ni fomentar la pasividad.
9. Impulsar la socialización, la amistad y el juego con los otros niños. No aislarlo de sus semejantes por miedo al rechazo.

Además del asesoramiento en cuanto a actitudes y modos de comportamiento, se informa y aconseja a los padres sobre aquellos elementos que pueden facilitar la vida del niño en el hogar, proveyendo, en su caso, las adaptaciones u objetos adaptados que, en línea con los proporcionados para el entorno escolar, potencien la autonomía del niño ciego o con deficiencia visual grave.

Una estructura de apoyo y autoayuda fundamental para las familias de niños ciegos o deficientes visuales son las escuelas de padres. Como para los niños videntes, estas organizaciones permiten compartir experiencias, obtener información, en este caso de los expertos de la organización, y efectuar la comprobación de la evolución de las relaciones de la familia con el niño ciego o deficiente visual. La ONCE impulsa toda una red de escuelas de padres ubicadas por todo el territorio.

Desde la ONCE, se defiende que son los padres los que tienen que tomar siempre las decisiones sobre sus hijos y a la vez, se potencia dicha participación activa del entorno familiar del niño de modo que, en la medida de lo posible, acompañen y potencien los esfuerzos realizados por la organización.

Ámbito Educativo

Como cualquier otro chico, el niño ciego o deficiente visual, inicia su proceso educativo con la educación infantil (3-6 años) y continua con la obligatoria (6-16 años). En este sentido, se ha de tener presente que el niño ciego ha de seguir el currículo ordinario establecido para todos. El niño ciego o deficiente visual puede requerir un mayor o menor grado de apoyo en razón de las limitaciones derivadas de su discapacidad, pero está llamado a seguir su proceso educativo como cualquier otro niño.

En el marco del sistema educativo español requieren una atención educativa especial en razón a su deficiencia visual, los ciegos y deficientes visuales legalmente reconocidos, y también aquellas otras personas que, si bien tienen una agudeza visual mayor que

alcanza sin sobrepasar los 3/10, su necesidad de atención específica queda establecida como consecuencia de la correspondiente valoración psicopedagógica.

Se da la circunstancia de que la ceguera o deficiencia visual grave suele ir acompañada de otras discapacidades (retraso mental asociado a deficiencia psíquica, motórica o hipoacusia) en cerca del 50% de los casos.

La trayectoria educativa que ha de seguir el niño ciego o deficiente visual se decide por los Servicios de Orientación de las Comunidades Autónomas. Dichos servicios, constituidos por equipos multiprofesionales, proceden a realizar la evaluación psicopedagógica del niño.

Realizada ésta, y a partir de la misma, la Administración Educativa elabora el Dictamen de Escolarización en el que se plasma la decisión sobre la trayectoria que se considera más adecuada para el alumno ciego o deficiente visual.

Dada la significación conceptual que tienen los criterios generales sobre los que se basa el citado Dictamen de Escolarización, se plasman a continuación:

- Ningún alumno con necesidades educativas especiales podrá quedar excluido de la posibilidad de escolarización.
- Las decisiones relativas a la escolarización inicial del alumno con necesidades educativas especiales tenderán a conseguir el máximo de integración.
- La escolarización de los alumnos con necesidades educativas especiales deberá hacerse cuanto antes, garantizando su continuidad a lo largo del sistema educativo.
- Toda propuesta de escolarización estará basada en la fijación de las necesidades educativas especiales.
- Las familias deberán tener garantizada su opinión en todo el proceso. En el caso de los Centros Específicos de la ONCE, la opinión de las familias es determinante.
- La escolarización estará presidida por el carácter revisable de las decisiones.

La propuesta de escolarización en centros específicos vendrá dada cuando se estime, bien que el alumno requiere y requerirá a lo largo de la escolarización de adaptaciones curriculares significativas, bien porque la provisión de medios personales y materiales en los centros ordinarios son poco comunes, o bien cuando se prevea o constate que su integración y adaptación social en los centros ordinarios sea reducida.

Realizado el Dictamen de Escolarización por los citados Servicios de Orientación de las Comunidades Autónomas, en razón de los criterios expuestos, el sistema educativo ofrece al alumno ciego o con necesidades especiales dos posibles trayectorias o modalidades para su período educativo hasta los 16 años: escolarización en centros ordinarios con mayor o menor grado de apoyo, o escolarización en centros específicos.

La integración del alumno ciego o deficiente visual grave en un centro ordinario puede concretarse de varias formas:

- Integración plena en un grupo ordinario. Es la más habitual entre los alumnos ciegos o deficientes visuales. Siguen el currículum idéntico al del resto de sus compañeros, si bien cuentan con las ayudas profesionales y técnicas adecuadas, generalmente instrumentales, y, si se requiere, los ajustes curriculares y el refuerzo educativo preciso.
- Integración en un grupo ordinario, con apoyos en períodos variables. Algunos alumnos ciegos o deficientes visuales integrados en grupos ordinarios pueden requerir la planificación de algunas actividades adaptadas con respecto a las generales del grupo, de modo que puedan seguir el currículum.
- Escolarización en un aula de educación especial dentro del centro ordinario. Se produce cuando el alumno ciego o deficiente visual sufre un desfase curricular que exige una adaptación muy significativa respecto a las áreas del currículum. Es atendido por profesionales especializados en Educación Especial; ahora bien, en aquellas áreas y actividades en las que el alumno no necesita tal grado de adaptación curricular, se incorpora al grupo.

Mediante convenio con la Administración, la ONCE realiza apoyos generales e individualizados, y dota, a su cargo, de recursos materiales para la adecuada integración escolar del alumno ciego o deficiente visual. Los denominados Equipos Específicos de Atención a la Educación Integrada de ciegos y deficientes visuales de la organización prestan servicio en todas las etapas educativas, y complementan a los equipos oficiales. Se definen como *“la estructura multiprofesional que dirige su actuación a la consecución de la plena integración/normalización educativas del alumno en aquellos aspectos específicos, derivados directamente de la ceguera o de la deficiencia visual”* (ONCE, 1998)

Los Equipos de Atención Educativa de la ONCE colaboran en la valoración de los alumnos con los Equipos Generales, así como en la elaboración de las adaptaciones curriculares; favorecen el proceso de enseñanza-aprendizaje y facilitan las ayudas específicas que el alumno requiere; asesoran a los profesores; orientan a las familias; participan activamente en las acciones de ONCE y están, ellos mismos, en formación permanente.

Sus servicios alcanzan a bebés ciegos y deficientes visuales, así como a aquellos que presentan otras discapacidades añadidas; alumnos con ceguera o deficiencia visual escolarizados en cualquier etapa y nivel de escolaridad, ya sea en centros públicos o privados, de enseñanzas regladas o no; a las familias de los alumnos atendidos; y a los profesionales de los centros y Equipos de las diferentes Administraciones Públicas.

En la modalidad de integración en los centros de educación ordinarios, el niño ciego o deficiente visual tiene asignado un profesor de apoyo, llamado “profesor itinerante”, miembro singular de los Equipos de Atención Educativa. Con una periodicidad que depende de las circunstancias de cada caso, el profesor itinerante visita de forma regular al alumno en la escuela, y presta orientación y apoyo específico tanto a los profesores

como al alumno y a su familia; realiza un trabajo específico con los compañeros y profesores del niño cuando llega al colegio y le lleva el material didáctico necesario. Su papel es decisivo para el éxito de la integración escolar y social del niño ciego o deficiente visual, así como para la del niño sordociego.

Con el fin de potenciar la integración del niño ciego o deficiente visual en la escuela, la ONCE realiza cada año un concurso escolar en las escuelas del país. Cada año se sugiere un tema relacionado con la ceguera o los niños ciegos para que los demás niños participen con sus aportaciones y así ayudar a normalizar la presencia del niño ciego o deficiente visual en la escuela, con ellos, como uno más.

Aquellos alumnos que, por la gravedad de sus necesidades educativas especiales, requieran un grado de adaptación tal del curriculum que no pueda satisfacerse convenientemente en los centros ordinarios, son escolarizados en centros específicos, de educación especial. Ahora bien, la permanencia en dichos centros se considera siempre como provisional, y está sujeta a revisiones periódicas que garanticen la promoción del alumno hacia modalidades de mayor integración escolar y social. La edad máxima para permanecer en los mismos es de 20 años.

Además, los centros especiales deben ofrecer a sus alumnos formación que facilite la transición a la vida adulta, especialmente orientada a potenciar lo relacionado con la autonomía personal y la integración social de los alumnos; ésta formación tiene una duración aproximada de dos años.

La ONCE, en su línea de cooperación con las Administraciones Públicas, dispone de centros específicos reconocidos, especializados en la educación de personas ciegas y deficientes visuales. Cuentan con los recursos humanos, materiales y técnicos adecuados para responder a las necesidades educativas especiales que presentan las personas ciegas o con graves deficiencias visuales.

En estos centros se imparte una amplia gama de enseñanzas no universitarias: primaria, secundaria obligatoria, formación profesional, y programas de garantía social o de iniciación profesional. A estos últimos programas pueden acceder los chicos ciegos y deficientes visuales que no hayan superado los objetivos mínimos de la Educación Secundaria Obligatoria, a partir de los 16 años. Su duración se extiende a lo largo de dos cursos escolares.

Además la ONCE, que también tiene en sus centros específicos aulas de atención a alumnos sordociegos, ha puesto en marcha en los últimos años la Unidad Técnica de Sordoceguera, con el objetivo de ofrecer una respuesta a las necesidades sumamente específicas de este grupo de ciudadanos.

La plena integración de los ciegos y deficientes visuales en la sociedad, es el objetivo primordial al que la ONCE dedica sus mayores esfuerzos, y a ello trata de colaborar con sus Centros de Recursos Educativos – CRE, que en número de cinco, tiene funcionando en el país. Estos equipamientos, que engloban centros específicos, ofrecen, además, toda una gama de servicios tanto a los alumnos ciegos y deficientes visuales graves,

como a sus familias, profesores y cuantos agentes intervienen directa o indirectamente en la integración social de aquellos.

Desde el CRE se presta asesoramiento técnico a los miembros de la comunidad educativa, apoyos pedagógicos, técnicos, materiales y humanos. Se gestiona la coordinación técnica y pedagógica en el área educativa de los profesionales de los Equipos Específicos y del Centro Específico y se canalizan las actuaciones de investigación, innovación, formación de profesionales, con un fin claro: facilitar el apoyo a la integración social plena de las personas ciegas o deficientes visuales.

A parte de los citados servicios, la estructura del CRE se amplía con los servicios especializados, que son un conjunto de servicios que responden a las necesidades educativas propias de los alumnos tanto del centro específico como de los equipos que les atienden. Entre ellos se destacan los siguientes:

Servicio de Apoyo Específico Transitorio. Dirigido a los alumnos ciegos o deficientes visuales que, a lo largo de su escolaridad y por razones diversas, presenten problemas que no pueden ser resueltos a través de los recursos disponibles en su zona de origen.

Servicio de Residencia. Ofrece alojamiento, lugar de encuentro y convivencia a los alumnos que estudian en el centro específico del CRE o en centros ordinarios próximos; y también a profesores, profesionales en formación y a los familiares de los alumnos. Persigue contribuir a la educación integral del alumno, mediante el desarrollo de actividades específicas en los ámbitos de la convivencia, socialización, hogar, y vida diaria.

Servicio de Rehabilitación. Enfocado a la rehabilitación integral del alumno, cubre necesidades básicas en campos como la orientación, movilidad, habilidades de la vida diaria, y la estimulación visual.

Servicio de Producción de Recursos Didácticos. Tiene por objeto la adaptación de textos y materiales a soportes accesibles para ciegos y deficientes visuales (transcripción al sistema Braille, grabación sonora, registro informático, etcétera).

Servicio de Documentación Técnica. Desde él se gestionan los fondos documentales del CRE.

En la ONCE se es consciente de que el niño atendido en el CRE recibe unos apoyos fundamentales pero, a la vez, corre el riesgo de quedar aislado del resto de niños de su edad y lugar de origen. Por ello, desde el CRE se organizan programas para que el niño no pierda el sentido de pertenencia de su entorno familiar y comunitario de origen.

Más de 8.000 niños y jóvenes se benefician de las ayudas educativas de la ONCE (ver anexo), que cada curso les proporciona los materiales adecuados y aparatos para la adaptación del puesto de estudio. Igualmente, ofrece a sus afiliados becas para todas las etapas educativas.

En resumen, la atención educativa a personas con deficiencia visual debe tender inequívocamente hacia las mayores cuotas posibles de integración, proponiéndose como meta que en la escuela y en la sociedad se elimine toda barrera que suponga discriminación. Principios como los de igualdad de oportunidades, derecho a la diversidad y educación para todos, han de ser ejes fundamentales para la sociedad de futuro.

En este sentido, todos los elementos del sistema de la ONCE se ponen al servicio del objetivo de la integración escolar de los alumnos ciegos y deficientes visuales. Así, está dirigiendo sus centros específicos hacia su conversión en instrumentos de integración, formulando programas de tránsito educativo, poniendo la experiencia de sus profesionales al servicio de los tutores de aula de alumnos integrados y procurando la más pronta integración escolar posible de cuantos alumnos ingresen en los mismos.

Ámbito Social

Dentro de los servicios sociales que la ONCE ofrece a sus afiliados, existe una amplia gama para el uso y disfrute del niño ciego o deficiente visual grave.

Desde los Centros de Producción Bibliográfica se producen materiales bibliográficos en diferentes soportes (Braille, sonoro e informático) dirigidos especialmente a la población infantil ciega o deficiente visual grave, tanto para su formación como para su ocio.

También hay una producción significativa de juegos adaptados, tanto manuales como informáticos para el entretenimiento y aprendizaje lúdico del niño.

Mediante el impulso de actividades artísticas y literarias, y la creación de agrupaciones musicales y de teatro, se potencian las capacidades creativas, artísticas y culturales de niños, jóvenes y mayores.

Gracias al denominado Soporte AUDESC el niño ciego o con deficiencia visual grave puede disfrutar en su entorno familiar de películas infantiles en formato de vídeo o DVD con audiodescripción, mediante la que se le transmiten por audio información de acciones, escenografía y demás datos relevantes para entender la proyección.

La ONCE ha patrocinado la realización de una serie de dibujos animados, "*Nicolás*", emitida por la televisión de ámbito nacional. Este material audiovisual ofrece la oportunidad de presentar en los centros educativos el hecho de la ceguera, a través de un niño ciego en un contexto normalizado.

El deporte, como actividad favorecedora de la orientación y movilidad, ambas necesarias para el desarrollo integral de la persona, es atendido también por la organización, que lo apoya en su vertiente adaptada, tanto como actividad lúdica como, para si de joven le atrae y tiene condiciones, en el nivel de competición.

También se organizan campamentos de verano para niños ciegos y deficientes visuales y sus hermanos para que, a parte de los objetivos lúdicos, aquellos que están plenamente

integrados en su vida diaria compartan con otros niños ciegos sus vivencias y experiencias. Igualmente se realizan campamentos en los que se aprovecha para el aprendizaje de otras lenguas.

Por último se menciona el Programa de Voluntariado, mediante el que ciudadanos videntes leen, acompañan o actúan como guías deportivos, y en el que se vuelve a hacer patente la solidaridad de la sociedad española con las personas ciegas y deficientes visuales.

A pesar del trabajo realizado hasta la fecha por ONCE a favor de los niños ciegos y deficientes visuales de España, hay, a la vez una gran preocupación por la mejora constante de la calidad de vida de éstos chicos y sus familias. Como insiste en sus campañas de divulgación, "... *todavía queda mucho por hacer*"; bien es cierto que no es sólo responsabilidad de la organización sino, también y principalmente, de los poderes públicos, últimos responsables de los servicios para el bienestar y calidad de vida de los ciudadanos.

Hacia el futuro inmediato, se detecta que necesita mejorar la integración del niño ciego o deficiente visual en la escuela, más allá del aula, en el recreo, en los juegos con sus compañeros, en su barrio o pueblo, etcétera.

Como consecuencia de la fuerte corriente de inmigración de estos últimos años, está surgiendo una problemática jurídica a propósito de la atención a los niños ciegos o deficientes visuales que vienen con sus familias. Se requiere de los poderes públicos que arbitren medidas y recursos específicos de forma que las políticas públicas garanticen su integración en la sociedad española.

También hay preocupación por conseguir más juegos accesibles y amigables para los niños ciegos; se trataría de que los fabricantes asumieran el concepto de diseño para todos en sus productos. Juegos atractivos y fáciles de usar y manipular por todos los niños.

Sin pretender concluir con los puntos de mejora, sino con esta pequeña muestra, indicar que se es consciente que aún no hay suficiente publicación bibliográfica infantil adaptada para niños invidentes o con grave deficiencia visual en las lenguas oficiales de las Comunidades Autónomas que las tienen reconocidas.

Anexo. Número de afiliados a la ONCE escolarizados

Nº DE AFILIADOS A LA ONCE ESCOLARIZADOS									
Etapas	Def. Asociadas		Funcionalidad visual		Lecto-escritura				TOTALES
	Sin def. asociadas	Con def.(*) asociadas	Resto Visual	Ciego total	Sonido	Sin código/ Sin especificar	Tinta	Braille	
Acceso Univ. 25 años	56	9	43	22	2	8	29	26	65
Bachillerato	305	50	259	96	5	122	120	108	355
Cursos Postgrado	4	28	18	14	1	6	13	12	32
Educ. adultos	81	57	92	46	1	33	69	35	138
Educ. Básica	85	1.152	784	453	9	923	268	37	1.237

Obligatoria									
Educ. Especial	--	1.191	690	501	1	552	612	26	1.191
Ed. Infantil	583	552	798	337	5	562	558	10	1.135
E.S.O	763	261	818	206	29	579	351	65	1.024
Primaria	920	455	1.081	294	20	733	481	141	1.375
Enseñanza no reglada	256	85	193	148	7	57	177	100	341
Escuela Oficial Idiomas	46	5	25	26	1	4	34	12	51
F.P. reglada	142	38	147	33	1	43	42	94	180
Universidad	794	57	535	316	7	107	365	372	851
Programa Garantía Social	50	67	100	17	3	55	33	26	117
TOTALES	4.085	4.007	5.583	2.509	92	3.784	3.152	1.064	8.092

Fuente: ONCE /2004

(*) Incluidas las deficiencias físicas

Me llamo Renzo Kambale y tengo 15 años. Voy a la escuela de primaria St Michael, en la que están integrados algunos niños con problemas visuales. Vivo con mi padre, el Sr. Harrison Paluku en Nairobi y mi madre Margaret Magoma vive en Eldoret.

Las asignaturas que me gustan más en el colegio son: matemáticas, ciencias, inglés y religión. En mi tiempo libre me gusta trabajar en casa o en la oficina de mi padre (leer y escribir en el ordenador), también me gusta el deporte.

Mis mejores amigos son Maurice Kiambi, David Kibiri y Annette Katila. Leemos y revisamos nuestros deberes juntos, además nos ayudamos los unos a los otros.

Las dificultades que tengo por mis problemas oculares son que tengo que hacer mucho esfuerzo para leer y tengo que adoptar muchas posturas incómodas para leer cuando compartimos los libros con otros alumnos.

También hay gente que no me respeta y me trata mal, me llaman cosas que no puedo entender. No puedo leer los números de los vehículos antes de que paren. Para poder montar en el autobús o "Matatu" me voy con mi amigo que hace la misma ruta. Cuando la gente me insulta me siento muy mal. Así que para que no me insulten evito verles.

*Renzo Kambale
Kenia*

Los NIÑOS de TAILANDIA

Según el Censo de la Oficina Nacional Estadística de 2000, el 24,4% de la población tailandesa, 14.621.500 personas, tenía menos de 15 años.

La Fundación Cristiana ofrece la cifra de alrededor de cuatro millones de personas con discapacidad en Tailandia, la mayoría de las cuales (87%) vive en zonas rurales. Estima, así mismo, en 964.000 las personas con deficiencia visual y en 180.000 las que presentan un cuadro que va desde una deficiencia severa hasta ceguera total.

Respecto a la cantidad de los niños con ceguera o deficiencia visual severa que pudiera haber, no se disponen de datos concretos.

La atención a los niños ciegos o deficientes visuales es llevada a la práctica de forma especial por varias entidades no lucrativas que desarrollan sus programas en diversos lugares de Tailandia.

Una idea de la situación en la que se criaron los ciegos adultos de hoy en día la da el hecho de que hasta el 1939 la educación de los niños ciegos o deficientes visuales era prácticamente inexistente. En el citado año se pone en marcha la Fundación para los Ciegos de Tailandia y con ella la Escuela de Ciegos de Bangkok.

Por entonces, y todavía hoy, en ciertos entornos culturales, los niños ciegos no gozan de ninguna consideración de sus familias, muy al contrario, se les considera una carga, indeseables. Ello les conduce a quedar reclusos en la casa sin contacto con los demás. Se llega a interpretar que pueden traer la deshonra a la familia.

En todo caso, se les utilizaba para pedir y conseguir unas monedas para el hogar. Se les hacía visibles en los mercados, ferias, puertas de los templos, allí donde podían llamar a la caridad de los que pasaran por el lugar.

La situación está cambiando pero todavía y de forma particular en las áreas rurales los niños ciegos son tratados de forma poco humanizada. Se les llega a considerar como niños retrasados mentales o discapacitados intelectuales.

Se estima que aproximadamente 100.000 personas del nordeste de Tailandia son ciegas debido a la carencia de vitaminas, enfermedades venéreas o al uso indiscriminado de medicinas. En este territorio, quienes devienen ciegos son condenados al ostracismo ya que desde la creencia budista, esta circunstancia, la ceguera en los niños, suele recibir la consideración de ser una consecuencia de los pecados cometidos en una anterior reencarnación. No hay que olvidar que en esa misma región nordeste de más de 16 millones de habitantes, el 60% de la población se declara budista, y el 39,1% practican religiones étnicas que combinan el budismo con el animismo popular.

En definitiva, en Tailandia hay importantes diferencias de consideración del niño ciego o deficiente visual de unos entornos culturales a otros.

Entorno escolar

El Ministerio de Educación, informaba en 1993 que había en Tailandia 238.039 niños en edad escolar. Daba cuenta, además, que de las personas con discapacidad en edad escolar, la inmensa mayoría no estaban escolarizados. Indicaba que sólo 7.242 niños en

edad escolar con discapacidad eran atendidos en instituciones escolares. De ellos, 846 con deficiencia visual, 295 en educación especial, y 551 en educación integrada.

Según la División de Educación Especial del Departamento de Educación General del Ministerio de Educación de Tailandia, hay dos escuelas del Gobierno y cinco privadas para ciegos en el país.

El sistema de enseñanza en Tailandia está formado por cuatro niveles (preescolar, primaria, secundaria y terciaria).

Además de la educación ordinaria, se imparte la denominada educación especial y del bienestar social. Es un tipo de educación que se ofrece tanto en entidades públicas como privadas. Está expresamente dirigida a las personas con necesidades especiales: niños con problemas auditivos, retraso mental, deficiencia visual, grave deterioro físico, del comportamiento y de la salud, etc..

La enseñanza y el aprendizaje en la educación especial se organizan tanto en escuelas especiales como en las ordinarias o inclusivas. Se utilizan dos tipos de planes de estudio.

Por un lado, los planes de estudio con curriculum especial desarrollados en escuelas especiales como la escuela para sordos o la escuela para ciegos. Por otro lado, en las escuelas inclusivas se sigue el curriculum ordinario que se puede ajustar en función de las necesidades especiales de los niños.

Por lo que se refiere a la educación para el bienestar, ésta se proporciona a niños que social o culturalmente se encuentren en clara desventaja. Los estudiantes no reciben solo la enseñanza sino también alojamiento, comida, ropa equipamiento libros de texto, etcétera.

Además, desde 1979 existe en el Ministerio de Educación un Departamento de Educación No Formal que tiene como tareas principales prestar servicios educativos básicos por todo el país a grupos diversos de población en desventaja. También ofrece soporte técnico diverso al sistema escolar formal. Entre su población objetivo se encuentran, entre otros, los niños y las personas con discapacidad.

Hay que llamar la atención que, por lo que respecta a la educación específicamente para niños ciegos y deficientes visuales, el papel más importante lo han jugado y juegan en Tailandia las organizaciones no lucrativas, las ONG's.

Gracias a personas pioneras de dichas instituciones privadas se inició la educación de las personas ciegas en Tailandia en el año 1939. El 2 de enero, abrió sus puertas en Bangkok el primer colegio para niños ciegos en Tailandia, y la Fundación para los Ciegos en Tailandia, (en la actualidad bajo los auspicios de Su Majestad la Reina) se inauguró el 10 de mayo del mismo año para recoger fondos para mantener el colegio.

Las organizaciones no lucrativas

Por su especial importancia en el desarrollo de los niños ciegos o deficientes visuales de Tailandia, a continuación se realiza una panorámica de algunas de las organizaciones más relevantes dedicadas especialmente a su apoyo.

Fundación para Ciegos de Tailandia /Escuela para Ciegos de Bangkok

Es la entidad que creó la primera escuela para niños ciegos de Tailandia, gracias a la labor de su fundadora, la norteamericana Genevive Caulfield apoyada en sus inicios, entre otras, por el Club de Mujeres de Bangkok. Con sede en Bangkok, al igual que la Fundación que creada en 1939 le sirve de marco, tiene entre sus objetivos los siguientes: proporcionar de educación a las personas ciegas, así como dotarles de la preparación que les permita llevar una vida independiente en sociedad.

En 1943 la Fundación recibe su primera subvención del gobierno y durante esos y los próximos años, la escuela se ve obligada a cambiar numerosas veces de sede a medida que el número de alumnos crece. En 1951 Su Majestad la Reina acepta el patrocinio de la Fundación, y recibe fondos del Departamento de Bienestar Social. Desde ese momento los servicios de la Fundación son gratuitos para los estudiantes.

Al principio las clases eran impartidas por profesores y voluntarios; posteriormente la escuela es registrada por el Ministerio de Educación como una escuela pública especial para la educación de niños con discapacidad. Sigue siendo una escuela privada pero sigue las normas y el curriculum del Ministerio de Educación. En 1956 inicia un Programa de Educación Integral en la escuela.

La Fundación prepara profesores para ayudar a los niños integrados en los programas de educación, quienes se coordinan con los profesores regulares de las clases donde estudian niños con deficiencias visuales.

El Programa de Educación Integrada ofrece ventajas importantes pues ayuda a garantizar que las habilidades de los niños ciegos sean similares a las de los demás. Además, estudiar junto a otros niños produce un cambio de los estereotipos de los niños frente a los ciegos o deficientes visuales.

Desde 1977, el Programa de Educación Integrada se expande y colaboran con él cinco escuelas ordinarias. De esta forma, la escuela trabaja con dos sistemas paralelos (“*Una escuela, dos sistemas*”). La educación desde el nivel de jardín de infancia hasta el final del “*Prathom Suksa*” (6º grado) es desarrollada en la Escuela de Ciegos de Bangkok. Y los estudiantes de Madhayom Suksa (niveles intermedio y secundario) están integrados en escuelas ordinarias. La escuela apoya ambos sistemas mediante profesores y equipamiento especializado, caso de computadoras parlantes, sintetizadores o líneas Braille, y desarrollando los medios apropiados como libros en Braille.

Para el futuro quieren extender la residencia a 250 estudiantes así como elevar el número de niños en el nivel de jardín de infancia.

La sincronización con los planteamientos del gobierno se refleja en que de una pequeña cantidad de subvención han pasado, en la actualidad a recibir 300.000 baht anualmente.

Para ser alumno de la Escuela de Bangkok para Ciegos, que acepta alumnos tanto residentes (internos) como de día (externos), se requiere:

- Tener entre 6 y 12 años.
- No tener otras discapacidades.
- No padecer enfermedad contagiosa.
- Desear aprender y seguir de forma estricta las normas de la escuela.

La Fundación, además de la escuela, tiene otras iniciativas como el Centro para el Desarrollo de Habilidades de las Personas Ciegas, el Centro para la Educación Tecnológica, el Centro Samphran para la Rehabilitación y Preparación Vocacional para Mujeres Ciegas, y la Casa de la Luz para Ciegos.

Por otra parte, hay que hacer especial mención a que la Fundación para Ciegos de Tailandia opera como la Oficina Regional para Asia/ Pacífico del Programa Hilton/Perkins de la prestigiosa Escuela Perkins para Ciegos de los Estados Unidos de Norte América (www.perkins.org), entidad de la que surgió en 1951, gracias a David Abraham, la máquina de escribir "*Perkins Brailleur*", auténtica revolución para los usuarios de la escritura en Braille.

La Fundación Cristiana para Ciegos (CFBT)

Fundada en 1978, la CFBT comienza su andadura prestando ayuda y educación a 13 niños ciegos o con deficiencia visual en el nordeste de Tailandia. Se registra oficialmente en 1984 y al año siguiente logra ser acogida bajo el patronato de Su Majestad el Rey de Tailandia.

Desde su inicio se propone como objetivo la integración de los niños ciegos y deficientes visuales en las escuelas ordinarias, ayudándoles a reducir la desventaja.

En la actualidad, tiene su sede principal en Khon Kaen, dispone de 6 centros de servicios regionales (tres en el depresido nordeste, uno en el norte y dos en el centro del país), y recibe una subvención del Gobierno.

Desde sus centros presta, entre otros los siguientes servicios: programa de visita a las escuelas ordinarias, alojamiento para niños, asistencia a estudiantes universitarios, servicios técnicos, etc. También producen materiales educativos adaptados para la enseñanza y el aprendizaje, libros en Braille, materiales con escritura ampliada, y libros hablados para niños ciegos o con baja visión.

Preparan a los chicos ciegos para la integración y siguen sus estudios en los centros ordinarios públicos y privados. Y, además, en Bangkok y Lopburi ayudan a niños y adultos ciegos con plurideficiencias, y al norte, en Lampang, tienen un Centro para el Desarrollo de Habilidades para Ciegos.

Cada año viene prestando servicios a unas 3.000 personas con deficiencia visual y niños ciegos con plurideficiencias. Para ello la CFBT cuenta con 200 empleados y una gran cantidad de voluntarios. En este sentido, la Fundación Cristiana para Ciegos de Tailandia es considerada la mayor organización de Tailandia al servicio de las personas con deficiencia visual.

La CFBT, desde su experiencia exitosa, señala tres elementos clave para lograr con éxito la integración del niño ciego o con déficit visual en las escuelas ordinarias y que tengan los mismos derechos que los demás niños:

Compartir los conocimientos. Algo que entienden necesario a todos los niveles. Dado que en las regiones donde trabajan no hay servicios de atención temprana, son los miembros de la CFBT los primeros que ofrecen su apoyo y hablan a los padres sobre sus hijos. Procuran trabajar muy cerca de los padres ya que, en su estrategia, defienden el papel principal de la familia a la hora de apoyar su educación, ayudando a los niños con sus trabajos en casa, leyéndoles, etc.. Ofrecen entrenamiento a las familias, seminarios y encuentros de fines de semana; en la etapa preescolar, sobre todo, les animan a ayudar a su hijo, no a sobreprotegerlo.

Para los niños en cada centro regional ofrecen el Programa Preparatorio que se prolonga durante dos o tres años. En ese tiempo los niños reciben entrenamiento en lectura y escritura Braille o escritura ampliada, orientación y movilidad, habilidades para la vida diaria, y educación básica.

Al terminar están en condiciones de controlar las habilidades básicas, para su retorno a su casa e integrarse en las escuelas de sus lugares de origen. Este entrenamiento preparatorio es considerado vital por el CFBT, para que el niño sea lo más independiente posible antes de comenzar la escuela.

Además disponen de profesores itinerantes que hacen largos recorridos y tienen que cubrir grandes extensiones del territorio, a menudo dependiendo del transporte público. Con su trabajo suplen la inexistencia en muchos casos de profesores especializados en la enseñanza ordinaria.

Y, por fin, el tercer grupo con el que comparten conocimientos es con la plantilla de profesores de las escuelas de integración. Tratan, mediante distintos tipos de actividades de promoción, de transmitirles conocimientos específicos sobre cómo ayudar al niño ciego para que participe en todas las actividades posibles de la escuela.

Crear redes de trabajo. El trabajo con los niños, los padres y los profesores de clase no son sino una parte de lo que, en su opinión, se necesita. Consideran imprescindible establecer lazos más amplios si se quiere llevar a cabo la integración en las escuelas públicas, así como relacionarse con otras residencias escolares y otros programas para ciegos de Tailandia.

En la misma línea, la CFBT forma parte de la Asociación Internacional de Ciegos y Otras Personas con Discapacidad. Además, sus lazos con otras agencias de la

Fundación, dentro y fuera de Tailandia, ayudan no sólo en la obtención de fondos sino, también, en el intercambio de conocimientos técnicos, nuevas ideas, sesiones de entrenamiento de profesores, etcétera.

Desarrollar lazos políticos. CFBT tiene presente que el gobierno es el responsable de la educación de los niños, pero que cuando iniciaron su andadura los derechos de los niños con discapacidad no estaban reconocidos en la Constitución. La educación obligatoria no incluía a los niños con discapacidad.

Fue el trabajo conjunto de las organizaciones de personas con discapacidad y de quienes trabajaban con ellos los que lograron la promulgación de la Ley de 1991 sobre "*Rehabilitación de las Personas con Discapacidad*". A partir de aquí se aseguran los derechos de las personas con discapacidad a la educación, rehabilitación, empleo y bienestar social.

Antes de dicha Ley, el trabajo con las personas con discapacidad estaba considerado como beneficencia.

La Escuela Redentorista para Ciegos de Pattaya (Pattaya Redemptorist School for the Blind)

Creada por la Fundación Redentorista de Tailandia en 1987, la Escuela para Ciegos de Pattaya (www.pattayaorphanage.net) fue reconocida oficialmente por el Ministerio de Educación en 1991.

Ofrece educación residencial desde jardín de infancia hasta 9º grado. En ella se pueden inscribir niños (de 3 a 20 años) de cualquier lugar del país. Trata de dar oportunidades a niños ciegos que no han ido nunca al colegio o que han perdido la vista en su etapa escolar y no han podido mantener el ritmo de su colegio de origen.

Apoya a los estudiantes que realizan estudios en el programa de Educación No Formal del Ministerio de Educación. Y persigue estimular las habilidades para la vida diaria del niño ciego así como fortalecer el programa académico con la enseñanza de diversas materias complementarias.

A través de su programa de integración asesoran a niños ciegos cuando éstos pueden realizar estudios ordinarios.

Existe la posibilidad de matricular a los niños durante todo el año, de forma que cuando unos padres deciden educar a su niño ciego no han de esperar hasta el siguiente curso para poder realizarlo.

Una nueva escuela con servicio residencial se inauguró en 1993, gracias a la considerable aportación de los Clubs de Rotarios de Dinamarca, y fue inaugurado por Su Alteza Real la Princesa Sirinthorn. Tiene capacidad para 200 alumnos pero de momento no está lleno por cuestiones presupuestarias.

Asociación Tailandesa de Ciegos TAB

La Asociación Tailandesa de Ciegos (<http://www.tab.or.th/>) con sede en Bangkok, promueve la educación y las oportunidades de empleo para ciegos, incluido el establecimiento de escuelas y centros de educación. También promueve la accesibilidad a la información y promociona el conocimiento, la investigación y el desarrollo de tecnología asistida, para facilitar la capacidad de aprendizaje y trabajo de los ciegos.

Entre sus principales actividades están también, la Librería Nacional para Ciegos, y el Secretariado del Comité Nacional Tailandés del Consorcio DAISY (creado a nivel internacional para desarrollar estrategias para la producción e intercambio de libros hablados digitales – DTB).

Para concluir se pueden resaltar algunos elementos del perfil de la situación de los niños ciegos o deficientes visuales en Tailandia:

El número de niños ciegos y deficientes visuales en el país se ofrece mediante cifras estimativas, pero en cualquier caso resulta llamativa la baja escolarización de dichos niños.

El lugar en el que habite la familia y el grupo sociocultural de pertenencia son circunstancias que van a influir decisivamente en la posible atención temprana al niño que nazca ciego o deficiente visual, o que devenga ciego en sus primeros años de vida.

La falta de información y los tabúes, muy extendidos en ciertos ambientes principalmente rurales, llevan a marginar al niño ciego o deficiente visual o, en el mejor de los casos, a retrasar excesivamente su atención por especialistas.

La atención a los niños con déficit visual se desarrolla prioritariamente a través de las organizaciones sin ánimo de lucro, si bien varias de ellas, de las más importantes, están bajo el patrocinio de Sus Majestades los Reyes. En cualquier caso resulta significativo el apoyo de ONG's internacionales.

Los materiales adaptados, tanto de pre-lectura y lectura infantil como los juegos para los niños ciegos, cuando existen, generalmente no están disponibles en el medio rural, máxime por la mayor carencia de recursos en general que se da en dicho medio.

Se requiere profundizar en las medidas de índole preventiva, para reducir en lo posible la ceguera o deficiencia visual de nacimiento.

Como en el resto de la población infantil y juvenil, pero de forma aún más acentuada, la pertenencia a una familia de un nivel económico-social determinado va a condicionar sobremanera sus posibilidades de acceso a la educación y, posteriormente, a su integración social y bienestar futuro.

RECOMENDACIONES PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LOS NIÑOS CIEGOS

1. Identificación temprana y remisión a especialistas para prevenir formas de ceguera en la infancia

“Los Estados deben esforzarse por proporcionar programas dirigidos por equipos multidisciplinares de profesionales para la detección precoz, la evaluación y el tratamiento de las deficiencias.” Así de contundente es la Resolución de las Naciones Unidas de 4 de marzo de 1994, *“Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad”* (NUIOPD), en su artículo 2.

Establece, igualmente, que se ha de *“capacitar a los trabajadores de las comunidades locales para que participen en esferas tales como la detección precoz de las deficiencias, la prestación de asistencia primaria y la remisión a los servicios apropiados.”*

La identificación temprana y la inmediata toma de contacto con los especialistas, a partir del momento de la detección de la carencia, que duda cabe, es una estrategia preventiva altamente rentable, tanto desde la perspectiva del bienestar del niño y su familia, como de la economía de ésta y de la propia sociedad.

“La operación de cataratas ha sido identificada por el Banco Mundial como una de las intervenciones “más rentables” que se pueden ofrecer en el mundo en desarrollo”. Así lo referencian Kevin D. Frick y Allen Foster, autores del informe sobre *“Magnitud y coste de la ceguera mundial: Un problema creciente que se puede mitigar”.*

A este respecto, la OMS, en asociación con la Agencia Internacional para la Prevención de la Ceguera puso en marcha en 1999 la iniciativa *“VISION 2020 – El derecho a ver”.* La propuesta tiene como objetivo la eliminación de la ceguera evitable cuyo origen se encuentra en cinco enfermedades concretas: cataratas, tracoma, oncocercosis, carencia de Vitamina A y errores refractivos.

Al igual que las cataratas, los errores refractivos están presentes en todas las poblaciones y pueden intervenir para restablecer la vista.

2. Prevención mediante la educación, formación y tratamiento de la deficiencia de vitamina A, ceguera del río, y cirugía de las cataratas

Es evidente que la ceguera y la baja visión son problemas de salud pública, con importantes consecuencias sociales, que aumentarán como resultado de las tendencias demográficas, a no ser que se acometan intervenciones específicas.

De nuevo la Resolución NUIOPD es rotunda: *“Los Estados deben velar para que las personas con discapacidad reciban regularmente el tratamiento y los medicamentos que necesiten para mantener o aumentar su capacidad funcional.”*

La carencia de vitamina A, el tracoma y la oncocercosis son enfermedades con incidencia especial en los países pobres, si bien las medidas eficaces contra estas dolencias son baratas. Se estima que con suficientes recursos, aplicados a la mejora de la salud pública y a intervenciones médicas específicas, sería posible eliminar la ceguera originada por estas enfermedades.

Ello podría situar a los países en desarrollo, en el año 2020, en niveles similares, por lo que a la prevalencia de la ceguera se refiere, a los existentes actualmente en los países de economías de mercado estable (Firck y Foster).

El hecho es que la ceguera debida a la oncocercosis, carencia de vitamina A y tracoma ha disminuido como resultado de la mejora en la nutrición, el suministro de agua y la higiene. A su vez, la cifra de operaciones de cataratas se incrementa cada año.

El apoyo decidido a la iniciativa *“VISION 2020”* por parte de los poderes públicos y de los agentes sociales puede permitir que en el año 2020 la cifra de personas ciegas se reduzca a 13 millones, frente los 43 millones de personas ciegas que se estima habría en dicho año de no tener éxito la iniciativa.

Además, y según el citado estudio sobre el coste de la ceguera, se podría lograr un ahorro de un mínimo de 102.000 millones de dólares entre los años 2003 y 2020, sólo en ceguera reversible.

3. La Unión Mundial de Ciegos condena enérgicamente cualquier ley eugenésica o prácticas limitadoras de las mujeres ciegas para dar a luz o prevenir el nacimiento de cualquier niño que pudiera nacer ciego

La Resolución NUIOPD llama la atención sobre la necesidad de que los Estados promuevan *“medidas encaminadas a modificar las actitudes negativas ante el matrimonio, la sexualidad y la paternidad o maternidad de las personas con discapacidad, en especial de las jóvenes y las mujeres con discapacidad, que aún siguen prevaleciendo en la sociedad.”*

Además, es rotunda en cuanto a que *“las personas con discapacidad no deben ser privadas de la oportunidad de experimentar su sexualidad, tener relaciones sexuales o tener hijos”*.

Nacer o devenir ciega o deficiente visual no es sino una circunstancia que se puede producir o no, y cuya incidencia, si bien puede reducirse con unas medidas preventivas adecuadas, caso de suceder pueden paliarse sus efectos si se ponen los medios adecuados para que la niña o el niño desarrollen sus restantes potenciales, participen socialmente y puedan lograr una calidad de vida, al menos similar a la de los demás niños de su entorno.

La supuesta perfección biológica no garantiza la felicidad. La mujer ciega tiene derecho a su diferencia. Tiene su sitio en la sociedad y aporta elementos de diversidad que enriquecen a su comunidad. La mujer ciega, no sólo tiene derecho incontestable a realizarse como madre biológica sino también a la adopción de niños si llegado el momento, como cualquier otra mujer adulta, así lo considera.

4. Servicios de atención temprana, servicios sanitarios y ayuda técnica a padres y familiares de niños ciegos

Al objeto de lograr la máxima y mejor integración social del niño ciego, cuanto antes se inicie el proceso de respuesta a sus necesidades especiales, más oportunidades se tienen tanto de evitar, prolongar y agudizar las limitaciones asociadas a la baja visión, como de tratar adecuadamente y consolidar sus potenciales en los diferentes órdenes de su vida.

La Resolución NUIOPD declara que los Estados deben velar porque los lactantes y niños con discapacidad *“reciban atención médica de igual calidad y dentro del mismo sistema que los demás miembros de la sociedad”*.

La participación activa de padres y familiares es fundamental e insustituible, también y de modo especial, para el desarrollo de estos niños.

Un ejemplo de ayuda técnica a los padres, familia y demás personas encargadas de cuidar al niño con grave deficiencia visual es la iniciativa de la Fundación Hesperian de Berkeley, California, USA, que en el año 2000 publicó y difundió un manual de apoyo a las familias y cuidadores de niños con graves problemas de visión, titulado *“Cómo ayudar al niño ciego”*.

Este documento, sensato en su concepción y realizado didácticamente, del que se trata de hacer una distribución masiva, ofrece todo un abanico de modos de hacer y comportamientos a seguir por quienes rodean al niño con graves problemas de visión desde su nacimiento y a lo largo de los cinco primeros años de vida, al objeto de darle seguridad y pautas que permitan el desarrollo de sus potenciales para su autonomía y vida en comunidad.

Se hace necesario que los poderes públicos, especialmente de los países en vías de desarrollo, tomen conciencia de que volcar esfuerzos en la atención temprana y en el apoyo a los padres de los niños ciegos o con baja visión es una auténtica inversión social que retornará en forma de futuros ciudadanos integrados y productivos.

5. Conocimiento y toma de conciencia del profundo impacto de la ceguera en el desarrollo del niño

En sus primeras etapas, sobre todo, el conocimiento inmediato del medio que rodea al niño ciego queda limitado a lo que puede tener al alcance de sus manos. Los ojos

abiertos del niño vidente hacen que, sin más, reciba estímulos del exterior, información inmediata y global.

Por el contrario, el niño ciego va a requerir un proceso diferente, de manera singular en cuestiones como la representación espacial, que resulta más complicado y lento. Además, requiere de información exacta y educación adecuada para procesarla convenientemente.

La organización y orientación son requisitos básicos para su movilidad y relación con el entorno, de no lograrlo, el niño ciego puede manifestar inseguridad, impotencia, miedo o angustia, y tener un alto riesgo de aislarse.

El tacto y la audición son sus dos vías principales de aprendizaje para la percepción y captación de información. A pesar de su menor precisión y de la dificultad que pueden ofrecer para integrar la información facilitada, son dos sistemas que han de estimularse en los niños ciegos o con deficiencia visual grave.

“En el proceso de aprendizaje de estos niños el problema de adquisición de información no está en lo que se aprende sino en el modo, en cómo se aprende, ya que carecen del sentido de la vista, que es por el que se interiorizan, por ejemplo, el 85% de las experiencias educativas en el aula” (Telford y Sawrey, 1977).

El aprendizaje del niño ciego o con grave deficiencia visual no tiene límites, si se le dan las oportunidades y se le evitan o compensan los efectos de la deficiencia visual. Su curiosidad sólo necesita ser adecuadamente estimulada.

6. Disponibilidad y continuidad de los diferentes tipos de educación, incluyendo integración total, integración parcial y escuelas especiales para niños y jóvenes ciegos

Está comúnmente aceptado, y apoyado por la Resolución NUIOPD, que la responsabilidad de la educación de las personas con discapacidad, en entornos integrados, corresponde a las autoridades docentes en general.

Las diferentes líneas de educación a través de las cuales puede integrarse el niño ciego o con deficiencia visual en el sistema educativo han de ser consideradas como complementarias. De hecho, la adscripción hacia una u otra trayectoria vendrá dada por el propio desarrollo evolutivo de las capacidades del niño. Desarrollo que se verá reforzado por los apoyos que se pongan a su disposición para seguir los procesos como el resto de los niños.

Es necesario diseñar planes de estudio flexibles y adaptables, igual que son necesarias las escuelas especiales, mientras el sistema de instrucción general no esté en condiciones de atender a las necesidades especiales de los alumnos ciegos o con deficiencia visual. Ahora bien, han de estar integradas en la sociedad, y complementadas con la existencia de pasarelas que permitan que el niño ciego o con

baja visión se pueda integrar en el sistema ordinario, cuando los profesores y padres lo consideren adecuado.

“Los programas de educación integrada basados en la comunidad deben considerarse como un complemento útil para facilitar a las personas con discapacidad una formación y una educación económicamente viables” (NUIOPD).

El profesor itinerante es una de las figuras más ampliamente aceptadas y exitosas a la hora del desarrollo del proceso educativo del niño ciego o con deficiencia visual, en el marco de los sistemas de educación ordinario.

Se ha de potenciar el resto visual en aquellos niños que dispongan de él y evitar, por todos los medios que, como en ocasiones sucede, se les tapen los ojos en el aprendizaje del Braille. En cualquier caso, son los padres quienes han de poder elegir la trayectoria escolar de sus hijos.

7. Igualdad de acceso a todos los materiales de enseñanza

La Resolución NUIOPD hace un llamamiento a los Estados para que *“se proporcionen materiales didácticos de calidad (para los niños con discapacidad) y se prevea la formación constante de personal docente y de apoyo”*.

La colaboración internacional, de suma importancia en este campo, resulta enormemente dificultada por las complicaciones en el proceso de realización de la donación, tales como: retrasos en las aduanas, complicación de los trámites, retenciones en los centros de almacenaje, distribuciones en los entornos próximos a las zonas de poder, etc. Con estas contingencias, las organizaciones de cooperación al desarrollo ven mermadas sus oportunidades de actuación eficaz y eficiente en el logro de sus objetivos.

Se deben incentivar las políticas orientadas a compartir recursos en el país, las bibliotecas electrónicas por su potencial para disponer de información y documentos, e incrementar los esfuerzos de las grandes compañías productoras de materiales y aparatos específicos por hacerlos llegar a niños ciegos sin recursos.

En los países en desarrollo se han de desplegar iniciativas encaminadas a formar en la creación de herramientas de acompañamiento (producir en relieve, etc.) y para efectuar reparaciones en los instrumentos técnicos. El mantenimiento en buen estado de los instrumentos técnicos de apoyo para el aprendizaje es una necesidad estratégica.

“Los equipos y recursos técnicos auxiliares se han de facilitar gratuitamente o a un precio lo suficientemente bajo para que las familias puedan adquirirlos. A este respecto, como mínimo, se debe asignar a los estudiantes con discapacidad el mismo porcentaje de recursos para la instrucción que el que se asigna a los estudiantes sin discapacidad.” (NUIOPD)

8. Alfabetización en Braille para todos los niños ciegos

La Unión Mundial de Ciegos sostiene que no llegan al 10% las personas ciegas del mundo que saben leer y escribir y que menos del 15% de la infancia con deficiencias visuales han tenido acceso a la educación.

Para los niños ciegos o con deficiencia visual y para los sordociegos, el sistema Braille es fundamental en su proceso educativo y hacia la autonomía. El Braille, al posibilitar la alfabetización del niño ciego, le sitúa ante oportunidades reales de igualdad.

El Braille es un código de lecto-escritura equivalente a la letra impresa. La combinación de seis puntos de la “*celda*” Braille permite replicar cualquier símbolo impreso, alfabético, numérico, musical, etcétera. Todo mensaje escrito puede ser reproducido en el sistema Braille, que se lee utilizando un dedo de una o de ambas manos.

El Braille es fácil de aprender para un niño. Y a un niño cuyo resto visual puede tender a desaparecer con el tiempo, el Braille le da oportunidades para no detener su proceso educativo. Puede leer textos y, con su regleta y punzón, máquina de escribir o anotador electrónico, el niño ciego puede tomar apuntes en clase, escribir mensajes, dejar notas y leerlas posteriormente. El Braille puede ser leído con facilidad por las personas videntes con un poco de entrenamiento.

La “*Línea Braille*” con su software correspondiente, como periférico de ordenador, les permite la utilización de los procesadores de texto como cualquier persona con visión, con el potencial de comunicación que ello supone. El Braille da independencia al niño ciego o con deficiencia visual y al sordociego.

Un problema respecto a su aprendizaje es la dispersión de los niños ciegos en sus respectivos países. Aún hoy en día, sobre todo en ciertos medios rurales, resulta difícil hacer llegar tanto el material como los propios profesores entrenados en la pedagogía del Braille.

Se hace necesario potenciar la distribución de materiales en Braille e instruir en su uso y enseñanza a los profesores con alumnos ciegos.

9. Proporcionar materiales en macrotipo y ayudas para la baja visión, así como dispositivos para niños deficientes visuales

Disponer del sentido de la vista, aún en términos residuales es una oportunidad que en ningún caso se debe dejar de explotar adecuadamente.

Resulta fundamental para el desarrollo del niño con deficiencia visual que se le provea en su momento de instrumentos auxiliares (ópticos, no ópticos, electrónicos y no visuales) que potencien su resto visual.

Los materiales en macrotipo son un recurso útil en las etapas de iniciación a la lectoescritura, en los primeros años de escolarización, complementados con otras ayudas como el Braille, el libro hablado, etc. Dichas etapas suelen corresponderse,

además, con cierta dificultad para incorporar instrumentos ópticos. Caso de hacerlo, siempre con el consentimiento del niño, la elección se habrá de decantar hacia los de más fácil manejo.

Se recomienda poner especial cuidado en que los materiales con macrotipo sean atractivos, amigables para los niños. Un libro feo no anima a su lectura.

La incorporación de instrumentos ópticos de aumento debe ser paulatina, en función del desarrollo escolar del niño, y se recomienda realizarla una vez que éste tiene automatizado el proceso lector.

El aprendizaje de la escritura, por su parte, puede facilitarse con rotuladores o bolígrafos de mediano grosor siendo conscientes, no obstante, que incidirán en el resultado y legibilidad posterior de lo escrito, la relación de proporción entre varios elementos (tamaño, espacios, estilo y contraste).

Cada niño puede requerir materiales e instrumentos específicos en función de su resto visual y del momento evolutivo en el que se encuentre.

No ha de perderse de vista que la propia autoestima del niño con deficiencia visual depende, en gran medida, de su posibilidad de leer como los demás. Por ello, deben explorarse todos los elementos de distinta índole que contribuyan a potenciar el resto visual y su funcionalidad. En ocasiones será una adecuada iluminación, en otras el auxilio de instrumentos (ópticos o no, más o menos sofisticados) lo que le permita realizar acciones simples o complejas, cotidianas o extraordinarias. El objetivo siempre el mismo: mejorar su calidad de vida.

10. Igualdad de trato para niños y niñas ciegas y con deficiencia visual

El niño ciego o con baja visión puede verse discriminado por su deficiencia visual, pero la niña ciega, en numerosos países del mundo, padece una doble discriminación: por su ceguera y por ser niña.

Por desgracia, en demasiadas ocasiones y al amparo de culturas segregacionistas para con la mujer, la niña ciega es apartada de su posible participación social, no ya por ser ciega o deficiente visual, que también, sino además por ser niña.

Son numerosas las ocasiones en las que alrededor de la niña ciega se teje una bienintencionada red de marginación como resultado de la sobreprotección familiar.

En la primera infancia, la niña ciega o con deficiencia visual, como el niño, puede estar escolarizada; ahora bien, cuando llega la pubertad, en la secundaria, es retirada de la escuela por miedo a que sufra posibles agresiones de entornos hostiles.

Contra la marginación de la niña ciega se hace necesario impulsar programas desde las propias escuelas que orienten tanto a las madres como a las niñas ciegas, que les enseñen a superar el miedo que las recluye en casa; que hagan ver a la madre que la niña

necesita prepararse, aprender, para su propio cuidado y para lograr su desarrollo con el grado máximo de autonomía.

Las niñas ciegas o con deficiencia visual reclaman su oportunidad. Ante todo son niñas, quieren jugar, aprender, crecer, participar, integrarse, vivir como cualquier otra niña. ¿Por qué no?, basta con que, como a los demás, se les ofrezcan los medios adecuados a sus necesidades.

11. Atención a niños con otras deficiencias añadidas

El desarrollo combinado de la medicina, de las políticas sociales, en especial las de salud pública, y de los cuidados familiares, consiguen salvar muchas vidas de niños que, de otra forma, hubieran sido inviables o no hubieran sobrepasado los primeros años de vida. No obstante esta circunstancia puede traer, y de hecho sucede, unas consecuencias no deseadas en algunas ocasiones: el niño presenta alguno o varios déficits orgánicos o funcionales.

El niño ciego o deficiente visual, en ocasiones, manifiesta otras deficiencias añadidas como sordera, retraso mental, déficit motor, etcétera. Su origen puede tener causas prenatales (infecciones intrauterinas, hábitos maternos inapropiados, fármacos, patologías maternas, desórdenes genéticos), perinatales (traumatismos perinatales, prematuridad con complicaciones, hiperbilirrubemia) o causas postnatales (meningitis bacteriana compleja, traumatismos).

La sordoceguera es una discapacidad combinación de dos deficiencias concretas (visual y auditiva) que genera problemas de comunicación únicos y necesidades específicas. Ya sea total o parcial, en uno o en los dos sentidos, la sordoceguera crea problemas graves para acceder a la información, al conocimiento de lo que hay o sucede alrededor del niño en los diferentes órdenes de su vida (educación, vida social, etcétera).

Como sucede con otras deficiencias múltiples, las limitaciones que comporta la sordoceguera no son sólo la suma de uno más uno. El niño sordociego, sobre todo si lo es totalmente, tiene graves dificultades para percibir globalmente, conocer, interesarse y desenvolverse en el entorno que le rodea. Tiene un altísimo riesgo de quedarse aislado ya que necesita métodos especiales para comunicarse y un entrenamiento específico para enfrentarse a la vida cotidiana. El sistema Braille, para el niño sordociego, es primordial.

La Resolución NUIOPD, llama la atención al respecto, sobre la conveniencia de que a los niños sordociegos se les ofrezca una educación especial, cuidando que *“la instrucción tuviera en cuenta las diferencias culturales a fin de que las personas sordas y sordociegas logaran una comunicación efectiva y la máxima independencia”*.

12. Concienciación social

Las personas ciegas o deficientes visuales han contribuido en el pasado, enriquecen hoy a la sociedad con su presencia, y quieren y pueden continuar haciendo aportaciones a la

sociedad desde su especificidad. Los niños ciegos sólo demandan que se invierta en ellos, que se les dé la oportunidad de participar, de aprender a ser útiles en la sociedad como lo serán otros niños.

La Asamblea general de las Naciones Unidas ya tomaron partido, su citada Resolución NUIOPD establece: *“Los Estados, las organizaciones no gubernamentales y otras entidades interesadas deben actuar unidos para determinar la forma más eficaz de apoyar proyectos y medidas que interesen a las personas con discapacidad”*.

Los poderes públicos así como las entidades que forman la sociedad, en los países industrializados y en aquellos otros en desarrollo, deben tomar medidas, como reclaman las Naciones Unidas, para hacer efectiva la igualdad de oportunidades de los niños ciegos. Se han de promover formas de cooperación técnica y económica, bilateral y multilateral, gubernamental y no gubernamental que ayuden a los niños ciegos o con deficiencia visual del mundo allá donde se encuentren.

La citada Resolución reclama que *“los Estados deben procurar que las Naciones Unidas y sus organismos especializados, así como todos los órganos intergubernamentales e interparlamentarios de carácter mundial y regional, incluyan en su labor a las organizaciones mundiales y regionales de personas con discapacidad”*.

La colaboración con las organizaciones que trabajan con los niños ciegos o deficientes visuales, y de manera especial el respaldo a las organizaciones de autoayuda de las propias personas ciegas, es una de las formas más eficaces de prestarles apoyo social, toda vez que dichas organizaciones conviven con ellos y conocen de primera mano las necesidades y potencialidades de los niños ciegos o con deficiencia visual.

Referencias en la web

Consideración previa

En el presente documento se han utilizado principalmente fuentes de información accesibles mediante Internet. La información obtenida por este procedimiento hubiera supuesto muchos meses de trabajo y un altísimo coste de haber tenido que recopilarla mediante métodos tradicionales de búsqueda de información. Ello pone en evidencia, una vez más, el enorme potencial de información, de conocimiento y de relación que se encuentra al alcance de quien dispone de medios para utilizar este inmenso banco de datos global.

Las personas con discapacidad en general y las personas ciegas y con baja visión en particular, tienen en Internet un aliado que no pueden ignorar.

Las Nuevas Tecnologías de la Información y de la Comunicaciones - NTIC ofrecen una oportunidad histórica de información, formación, entretenimiento y relación para las personas con ceguera o baja visión, así como para su movimiento asociativo y de apoyo, que las personas ciegas del mundo no van a desaprovechar.

El Braille y la NTIC son un tándem de herramientas imprescindibles, hoy en día, para la incorporación e integración social de las personas con ceguera o baja visión, en pie de igualdad con el resto de los ciudadanos.

Se hace, por tanto, una llamada a las personas ciegas o con baja visión para que, a pesar del esfuerzo que les puede suponer, hagan lo posible por acercarse a estos potentísimos instrumentos para su autonomía personal. Así mismo, se reclama de los poderes públicos el que asuman la responsabilidad de fomentar y facilitar el acceso a las NTIC a las personas ciegas o con baja visión como forma de ayudar a su integración y participación activa en la vida social de sus comunidades.

Sitios de utilidad

Además de los reflejados a lo largo del texto, a continuación se reseñan algunos de las direcciones de Internet relacionadas con los niños con ceguera o deficiencia visual de los países a los que se hace referencia en el documento.

BRASIL:

Instituto Benjamín Constant • (www.ibcnet.org.br)
Instituto para la Visión y el Desarrollo • (www.vidi.org)
Instituto de Cego da Bahia • (www.institutodecegos.org.br/)
Fundación Dorina Nowil para Ciegos (www.fundacaodorina.org.br/)
Sociedad de Asistencia a los Ciegos del Estado de Ceará
(www.sac.org.br/).
Instituto para Ciegos Padre Chico • (www.padrechico.org.br/). Casa de Niñas Ciegas –
Escuela Residencial (www.lardasmocascegas.com.br/).

GHANA:

“ITC Based Solutions for Special Education Needs in Ghana“ (www.imfundo.org)
Sociedad para los Ciegos de Ghana (www.ghanablind.tripod.com).

INDIA:

Datos sobre la discapacidad en la India (www.disabilityindia.org/pwdacts.cfm)
All India Ophthalmological Society (www.aios.org/presidentialaddress.html)
ONGs en la India (www.indianngos.com)
Sense International India • (www.senseintindia.org), Departamento de Educación del
Gobierno de la India (www.education.nic.in)
“Panchayati Raj Institutions” (PRIs)
(http://planningcommission.nic.in/reports/sereport/ser/stdy_dsbtty.pdf)
Educación especial en India (www.un.org.in/JANSHALA/Janmar03/incluson.htm)
Instituto Nacional para las Personas con Discapacidad (www.nivh.org)
Escuelas para niños ciegos, (www.duxburysystems.com/resources/othrsc.asp)
Child Relief and You • (www.cry.org)
Fondo para la Educación primaria (www.cafonline.org/cafindia/default.cfm)

Fundación de Ciegos de la India (www.blindfoundation.org.facts.html)
Asociación de Personas Ciegas • (www.bpindia.org)
Blind Relief Association • (www.blindrelief.org)
Instituto Helen Keller para Sordos y Sordociegos (www.helenkeller-india.org)
Asociación Nacional para Ciegos • (www.nabindia.org), Asociación Nacional para Ciegos en Delhi • (www.nabdelhi.org)
Sight Savers International
(www.sightsavers.org/html/savingsight/india/default.htm)
Mitra Jyothi • (www.directdonation.org/e/mitra_jyothi.php)
Centro de Información Srhuti
(www.indev.nic.in/shruti/us/index.htm)

ESPAÑA:

Organización Nacional de Ciegos de España – ONCE (www.once.es/)
Asociación Española de Padres de Sordociegos (APASCIDE)
(www.apascide.org/)
Federación Internacional de Deportes para Ciegos
(www.ibsa.es/)
Asociación de Sordociegos de España (ASOCIDE)
(www.asocide.org)

TAILANDIA:

Asociación Tailandesa de Ciegos • (<http://www.tab.or.th/>)
Escuela Redentorista para Ciegos de Pattaya (www.pattayaorphanage.net)
Fundación Cristiana del Ciegos de Tailandia
(http://www.obs.org/_private/archive/cfbt/cfbt_index.htm)
Tienen especial significación y relevancia entidades de referencia como:
la Unión Mundial de Ciegos - UMC • (www.once.es/home.htm)
y el Consejo Internacional de Educación de Personas con Deficiencia visual - ICEVI • (www.icevi.org)
Para consultar una amplia relación de entidades que trabajan con ciegos y deficientes visuales en numerosos países del mundo, y en algunos casos la oferta de servicios de las mismas, así como su correo electrónico, se recomienda visitar la web: (<http://www.tiresias.org>).
Puede resultar de utilidad, aunque no tan actualizado (marzo 2001), el sitio denominado:
Directory of Facilities for People with Disabilities in Asia & Pacific (www.rehab.go.jp/English/whoclbc/DoF/FacilitiesinThailand.html). Ofrece una relación de entidades que trabajan con personas con discapacidad en Asia & Pacífico, con su dirección y perfil de los destinatarios de sus servicios de servicios.

También existen dos sitios web fundamentales:
UNICEF • (www.unicef.org); WHO • (www.who.int/es/);
las páginas de la Convención de los Derechos del Niño

y la Oficina del Alto Comisionado sobre los Derechos humanos:
(www.unhchr.ch/spanish/html/menu3/b/k2crc_sp.htm)
y la Red de información sobre los Derechos del Niño, CRIN, (www.crin.org)

Edición:

**Organización Nacional
de Ciegos, ONCE**

Dirección y coordinación:

Ana Peláez

Equipo técnico:

Javier Charroalde

Beatriz Martínez

Diseño, maquetación y producción:

Alberto Pérez de Prado

Ilustraciones y diseño:

Idearium, S.L.

Impresión:

Grupo Marte

Depósito Legal:

M-44111-2004

ISBN:

84-484-0145-X

Los contenidos de esta publicación pueden consultarse en formatos electrónicos
accesibles en:

ONCE

(www.once.es)

Unión Mundial de Ciegos

(www.worldblindunion.org)

Unicef España

(www.unicef.es)