



Informes

El papel de los **materiales en relieve**
en el **fomento de la lectura**
Estudio sobre el uso del **eye tracking**
en la **valoración de la visión funcional**



RED Visual

Revista Especializada en Discapacidad Visual

Número 82 · Diciembre de 2023



· RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual ·

· N.º 82 - Diciembre 2023 · ISSN 2660-4485 ·

Publicación digital de periodicidad semestral
editada por la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE)

Dirección

Andrés Ramos Vázquez

Director General Adjunto de Servicios Sociales para Personas Afiliadas

Consejo Editorial

Raquel Alba Martín — Coordinadora de la Unidad Técnica de Sordoceguera

Jesús Arroyo González — Coordinador de la Asesoría de Servicios Sociales

Carmen Bayarri Torrecillas — Directora del Servicio Bibliográfico de la ONCE

Virginia Castellano Gómez-Monedero — Directora ejecutiva de Educación, Empleo y Braille

Ángel Luis Gómez Blázquez — Director ejecutivo de Promoción Sociocultural, Artística y Deportiva

M.ª del Carmen Millán Vera — Directora ejecutiva de Autonomía Personal, Tecnología y Accesibilidad

Ana Belén Morejón Moreno — Responsable de la Unidad Central de Afiliación

Esther Requena Olea — Gerente de la Fundación ONCE para la Atención de Personas con Sordoceguera

María José Sánchez Lorenzo — Directora técnica de Bienestar Social, Prestaciones y Voluntariado

María Jesús Varela Méndez — Directora-gerente de la Fundación ONCE del Perro Guía

Consejo de Redacción

Clara Barbero Penas — Dirección de Promoción Sociocultural, Artística y Deportiva

Elena Francisca Cano Arias — Unidad de Documentación y Traducción

Víctor Omar Dabbagh Rollán — Asesoría de Servicios Sociales

Elizabeth Díaz Lastras — Dirección de Educación, Empleo y Braille

Julia Fernández-Nieto Pons — Dirección de Autonomía Personal, Tecnología y Accesibilidad

Jesús Alberto Gil Pardo — Servicio Bibliográfico de la ONCE

Francisco Javier Martínez Calvo — Servicio Bibliográfico de la ONCE

Sonia Palma Rodríguez — Asesoría de Servicios Sociales

Eugenio Romero Rey — Unidad Técnica de Sordoceguera y Centro de Tiflotecnología e Innovación de la ONCE

Coordinación técnica

Víctor Omar Dabbagh Rollán

Diseño y edición

Francisco Javier Martínez Calvo

Documentación y traducción

Unidad de Documentación y Traducción

Secretaría de Redacción

Asesoría de Servicios Sociales

Carrera de San Jerónimo, 28 - 28014 Madrid

Teléfonos: 915 894 893 – 915 894 760

Correo electrónico: redvisual@once.es

Fotografía de cubierta: Francisco Javier Martínez Calvo

<https://doi.org/10.53094/HBIK8501>



Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada · CC BY-NC-ND

Esta licencia Creative Commons le permite descargar la revista y sus artículos, así como compartirlos con otras personas, siempre que se reconozca su autoría. No permite cambiar de ninguna manera su contenido ni utilizarlo comercialmente.

Esta licencia no es aplicable a aquellos artículos que no incorporen este logotipo en su primera página, los cuales estarán sujetos a los derechos de propiedad intelectual especificados en cada caso.

La Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) no se hace responsable de las opiniones individuales de los autores cuyas colaboraciones se publican en *RED Visual*. La ONCE vela por que en la comunicación interna y externa del Grupo se utilice un lenguaje no sexista, recurriendo a técnicas de redacción que permiten hacer referencia a las personas sin especificar su sexo. Sin embargo, siempre que el Consejo de Redacción lo considere necesario, en los documentos publicados en esta revista se hará uso de términos genéricos, especialmente en los plurales, para garantizar claridad, rigor y facilidad de lectura, sin que esto suponga ignorancia en cuanto a la necesaria diferenciación de género, ni un menor compromiso por parte de la Institución con las políticas de igualdad y contra la discriminación por razón de sexo.

Sobre RED Visual

RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual es una publicación periódica semestral de carácter interdisciplinar promovida por la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE), editada en formato exclusivamente digital, de acceso abierto y distribuida bajo licencia Creative Commons Reconocimiento-No Comercial-Sin Obra Derivada 4.0 Internacional.

Objetivos

- Servir como instrumento de comunicación, difusión e intercambio de conocimientos teóricos y prácticos entre profesionales, investigadores y estudiosos implicados tanto en la atención a las personas con discapacidad visual (rehabilitación, ajuste emocional, educación, empleo, tecnología, bienestar social, ocio, deporte, etc.) como en el estudio de las repercusiones personales y sociales derivadas de la ceguera y la deficiencia visual grave.
- Ser un referente académico y profesional en materia de discapacidad visual, seleccionando y difundiendo contenidos de calidad y poniéndolos a disposición de todos los interesados.
- Contribuir con sus contenidos a la eliminación de barreras y a la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad visual.

Principios

- **Calidad:** selección de las publicaciones siguiendo criterios de rigor profesional, contribuyendo a la consolidación de la revista como fuente de información especializada de referencia.
- **Accesibilidad:** como principio básico y condición para garantizar su legibilidad de la forma más cómoda y autónoma posible.
- **Innovación:** contribución al progreso en materia de inclusión mediante la publicación de contenido con las últimas investigaciones, experiencias, tecnologías y tendencias relacionadas con la discapacidad visual.
- **Sensibilización:** ampliar el conocimiento sobre la realidad y las necesidades de las personas con discapacidad visual a fin de que toda la sociedad se enriquezca de los avances, experiencias y valores relacionados con la discapacidad visual.

Remisión de originales

RED Visual publica estudios, informes, análisis, experiencias, prácticas, reportajes, crónicas, reseñas y notas y comentarios. Los trabajos presentados para su publicación en estas secciones de la revista pueden enviarse a la dirección de correo redvisual@once.es, debiendo elaborarse de acuerdo con los requisitos e indicaciones de presentación y estilo recogidos en nuestras [normas para autores](#).

Sumario

Editorial

Superando barreras y prejuicios: los derechos de las personas con discapacidad 7

Estudios

Experiencias de maternidad de mujeres en situación de discapacidad visual en Uruguay —
F. de Lima, R. Rivas, C. Balaguer, A. Rodríguez, C. Farías 9

Desafíos de trabajadores con discapacidad visual en su lugar de trabajo — M. Hernández,
A. Becerra, S. P. Aquino 29

Informes

Discapacidad visual, alta tecnología y atención temprana. Estudio sobre del uso del eye tracking en la valoración de la visión funcional. Avance de resultados —
J. Gómez Mateos, M. M. Martín de Frutos, M. C. Hernández Mariano, C. P. Regidor Poyatos,
C. García-Trevijano Patrón, B. Oyarzábal Céspedes 63

El papel de los materiales en relieve en el fomento de la lectura de las personas con discapacidad visual — T. Robles Martínez 79

Hemos leído

Evaluación y colaboración para crear audiodescripciones en línea de arte visual —
M. O. Luque Colmenero, S. Soler Gallego 94

Reportajes

Lo inmersivo no quita lo inclusivo: reflexiones sobre la exposición «Sorolla a través de la luz» — M. J. García Vizcaíno 114

Crónicas

SightCity 2023 — P. Benito Sánchez 125

18.ª Conferencia Mundial de la Dbi: «Conexiones globales. El futuro en nuestras manos» —
R. Alba Martín 133

*Vision 2023 – 14.ª Conferencia Internacional de Baja Visión «Rehabilitación de la baja visión
a lo largo de la vida»* — J. Fernández-Nieto Pons, M. Á. Matey García 145

Publicaciones 157

Agenda 161

Editorial



Superando barreras y prejuicios: los derechos de las personas con discapacidad

En diciembre de 2023 se cumple el 75 aniversario de la *Declaración Universal de Derechos Humanos*, una declaración que, hoy en día, se presenta más necesaria que nunca, y cuyos derechos son extensibles, de manera inexcusable, a las personas con discapacidad. Sus valiosos artículos destacan el derecho a la vida, a la libertad de pensamiento o de conciencia, al trabajo, a la protección ante la ley o a fundar una familia.

Y, precisamente, la referencia a esta declaración viene a colación con los dos trabajos que componen la sección *Estudios* de este número y que nos aproximan a la realidad de las personas con discapacidad de dos países latinoamericanos. Por un lado, *Experiencias de maternidad de mujeres en situación de discapacidad visual en Uruguay* es un estudio muy necesario que nos acerca a las vivencias de las madres ciegas en diferentes etapas de la maternidad, desde el embarazo hasta el momento del parto y la posterior crianza del recién nacido. Por otro lado, el estudio mexicano *Desafíos de trabajadores con discapacidad visual en su lugar de trabajo* explora, a diferentes niveles, los retos laborales a los que se enfrentan diariamente diez personas oriundas de México con perfiles profesionales muy distintos (trabajador en una fábrica, telefonista, masajista...).

Ya en la sección de *Informes*, otro derecho inalienable es el derecho a la información que aparece reflejado en el artículo *El papel de los materiales en relieve en el fomento de la lectura de las personas con discapacidad visual*, un trabajo que da a conocer la importancia que juegan los materiales en relieve a la hora de fomentar y facilitar el acceso a la lectura a este tipo de personas. Desde los primeros cuentos hechos a mano —verdaderas obras de artesanía, en muchos casos—, hasta las técnicas ultravioletas e impresiones tridimensionales actuales, este informe es una excelente manera de conocer la evolución de las técnicas que ayudan al disfrute de la lectura.

De forma complementaria, el avance de resultados del estudio sobre el uso del *eye tracking* en la valoración de la visión funcional nos presenta una iniciativa de gran

valor en el ámbito de la atención temprana de bebés e infantes con discapacidad visual de 0 a 6 años. Con el *eye tracking* como elemento central, es este un proyecto con mucho potencial, especialmente para los grupos de niños con deficiencia visual cerebral y discapacidad motora grave.

Continuando con el repaso a la revista, *Lo inmersivo no quita lo inclusivo: reflexiones sobre la exposición «Sorolla a través de la luz»* nos conecta con el derecho de todas las personas a acceder y a participar de la vida cultural. En este reportaje se exploran las dificultades que entraña la visita a una exposición inmersiva por parte de las personas con discapacidad visual, y también se ofrecen alternativas para hacer de este tipo de eventos una experiencia inclusiva de la que puedan participar activamente las personas con ceguera. Y hablando de arte, en la sección *Hemos leído* de este número brindamos a nuestros lectores la oportunidad de conocer una experiencia relacionada con la audiodescripción y el arte visual: *Evaluación y colaboración para crear audiodescripciones en línea de arte visual*.

En la sección *Crónicas* profundizamos en tres de las conferencias mundiales más prestigiosas en materia de discapacidad visual: SightCity 2023, una de las exposiciones punteras en materia de tecnología para personas con discapacidad visual, celebrada en Fráncfort (Alemania); la 18.ª Conferencia Mundial sobre sordoceguera de la Deafblind International (Dbi) «Conexiones globales. El futuro en nuestras manos», que tuvo lugar en Ottawa (Canadá), y, finalmente, Vision 2023, la 14.ª Conferencia Internacional de Baja Visión «Rehabilitación de la baja visión a lo largo de la vida», celebrada en Denver (Estados Unidos).

No podemos terminar sin pedir a nuestros lectores su colaboración en la difusión de este número de *RED Visual*, así como que remitan a redvisual@once.es los estudios, informes o experiencias relacionadas con las personas con discapacidad visual que estimen oportunos para su valoración. Nos despedimos hasta 2024 y les deseamos felices fiestas.

Experiencias de maternidad de mujeres en situación de discapacidad visual en Uruguay

Experiences of motherhood of visually impaired women in Uruguay

F. de Lima, R. Rivas, C. Balaguer, A. Rodríguez, C. Farías

Resumen

En este trabajo de investigación se buscó conocer los facilitadores y las dificultades que viven las mujeres con discapacidad visual en Uruguay a la hora de transitar la maternidad. Nos proponemos centrarnos en la intersección entre discapacidad y maternidad, en particular en las experiencias de las madres en situación de discapacidad visual, todo ello con el objetivo principal de aportar información que redunde en acciones y políticas que garanticen el pleno ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos en el colectivo de personas en situación de discapacidad. Para ello, se realizó un estudio cualitativo con una muestra intencional teórica. Las participantes fueron mujeres mayores de edad con discapacidad visual (ceguera y baja visión) ya sea adquirida o congénita, que hayan transitado embarazos a término con bebés nacidos vivos en maternidades tanto públicas como privadas del Uruguay. Entre los resultados obtenidos se destaca la importancia del papel de la sociedad en la implementación de facilitadores y barreras en la discapacidad; es decir, cuantos más obstáculos se les presentan a las personas en situación de discapacidad, mayor es el grado de discapacidad. Así mismo, se quiere destacar, dentro de la sociedad, la relevancia del sistema de salud como facilitador u obstaculizador del proceso de maternidad, ya que, a partir de los relatos obtenidos, se presentó un discurso repetitivo entre varias mujeres sobre la infantilización por su condición a la hora de acompañarlas en este proceso. Por esto, es de suma importancia una formación más humanizada por parte del personal de salud, así como también que cuenten con la información necesaria para trabajar con las diversas discapacidades. Por último, se indaga en el apoyo afectivo de las madres en situación de discapacidad visual desde su núcleo familiar y la importancia que este tuvo para el proceso de la maternidad.

de Lima, F., Rivas, R., Balaguer, C., Rodríguez, A., y Farías, C. (2023). Experiencias de maternidad de mujeres en situación de discapacidad visual en Uruguay. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 9-28. <https://doi.org/10.53094/RCID5525>.

Palabras clave

Maternidad. Discapacidad visual. Psicología. Sistema de salud.

Abstract

The aim of this research was to investigate the facilitators and difficulties experienced by visually impaired women in Uruguay during motherhood. Our aim is to focus on the intersection between disability and motherhood, in particular the experiences of mothers with visual impairment, with the main objective of providing information that will lead to actions and policies that guarantee the full exercising of sexual and reproductive rights for people with disabilities. To this end, a qualitative study was carried out with a theoretical purposive sample. Participants were women of legal age with visual impairment (blindness and poor vision), either acquired or congenital, who had gone through full-term pregnancies with live births in both public and private maternity wards in Uruguay. The results obtained highlighted the importance of the role played by society in the implementation of facilitators and barriers for disabled people; in other words, the higher the degree of disability, the greater the number of obstacles faced by people with disabilities. In addition, the relevance of the health system as a facilitator or obstacle in the motherhood process within society is highlighted since, based on the information obtained, several women gave the same account concerning infantilisation due to their condition when it came to accompanying them in this process. For this reason, it is of the utmost importance that health personnel receive more humanised training, as well as the necessary information to work with various disabilities. Finally, the emotional support for mothers with visual impairment received from their families and its importance in the motherhood process is discussed.

Key words

Maternity. Visual impairment. Psychology. Health system.

1. Introducción

En los últimos años, se ha podido evidenciar un notorio avance en cuestión de derechos humanos en general y derechos sexuales y reproductivos en particular en Uruguay. Entre ellos, podemos incluir el acceso a una canasta básica de anti-concepción, la interrupción voluntaria del embarazo, la regulación de las técnicas

de Lima, F., Rivas, R., Balaguer, C., Rodríguez, A., y Farías, C. (2023). Experiencias de maternidad de mujeres en situación de discapacidad visual en Uruguay. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 9-28. <https://doi.org/10.53094/RCID5525>.

de reproducción humana asistida y el acompañamiento en el trabajo de parto y nacimiento. Estos avances han incluido mayores garantías de accesibilidad también para las personas en situación de discapacidad en el Uruguay; sin embargo, aún queda mucho camino por recorrer en materia social y no solo jurídica (Córdoba *et al.*, 2022).

La autonomía reproductiva de las personas es un tema aún hoy de difícil abordaje. Si bien la legislación internacional busca garantizar el acceso a una vida sexual y reproductiva, esto, sin embargo, no se ha podido trasladar a la sociedad en general y a las instituciones sanitarias en particular. Los mandatos sociales sobre maternidad aún permean la identidad femenina y siguen siendo, muchas veces, un destino más que una decisión. De todas formas, este modelo de mujer/madre viene adosado al ideal de una «buena madre», aquella que debe satisfacer todas las necesidades de sus hijos de buena manera. La discapacidad es una de las situaciones que pone a la persona en el foco enjuiciador sobre si podrá cumplir este rol de «buena madre», poniendo el centro en la deficiencia y no en el ejercicio de la maternidad propiamente (Farías *et al.*, 2021; Córdoba *et al.*, 2022).

En esta línea, nos planteamos investigar sobre las experiencias de maternidad (embarazo, nacimiento y puerperio) de mujeres en situación de discapacidad visual (ceguera y baja visión) en Uruguay. Para ello, se buscó: i) identificar las necesidades específicas de las mujeres en situación de discapacidad visual en relación a su maternidad; ii) indagar sobre las dificultades/apoyos con los que se encontraron, tanto a nivel familiar, social como institucional (sistema de salud), al momento del comienzo del embarazo y durante el nacimiento (parto o cesárea), incluyendo los aspectos referidos al acompañamiento; iii) explorar los obstáculos y facilitadores psicosociales con los que se encontró durante el primer mes de puerperio.

Para realizar esta investigación fue necesario diferenciar la discapacidad visual por ceguera de la discapacidad visual por baja visión, y si estas son adquiridas o congénitas. Las personas con discapacidad visual tienen una disminución total o parcial de la vista que les impide ver completamente o lo hacen de forma distorsionada, aun utilizando lentes. Aquella puede deberse a una condición congénita —es decir, preexiste en el momento del nacimiento— o a una condición adquirida, debido a una enfermedad o accidente (Organización Mundial de la Salud, 2023).

de Lima, F., Rivas, R., Balaguer, C., Rodríguez, A., y Farías, C. (2023). Experiencias de maternidad de mujeres en situación de discapacidad visual en Uruguay. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 9-28. <https://doi.org/10.53094/RCID5525>.

1.1. Derechos humanos y discapacidad

Si bien en la actualidad se entiende la discapacidad como una cuestión de derechos humanos, no siempre fue así. Anteriormente, no se consideraba la complejidad social que presenta este fenómeno; al contrario, se realizaron persecuciones y, al mismo tiempo, se excluyó a las personas que se encontraban en situación de discapacidad. A lo largo de la historia se han presentado diversas perspectivas en la forma de definir la discapacidad, pero es posible distinguir tres modelos de tratamiento que fueron utilizados y que en la actualidad coexisten en ciertos ámbitos: prescindencia, rehabilitador y social (Palacio, 2008).

El primer modelo, el de la prescindencia, toma como causa principal de la discapacidad a la religión, y, al mismo tiempo, considera a las personas con discapacidad innecesarias por no poder contribuir a las necesidades de la comunidad. El segundo, el rehabilitador, abandona la idea de que la discapacidad es causada por motivos religiosos y se centra en que su origen es puramente científico; es decir, que esta población deja de ser vista como innecesaria únicamente si es posible rehabilitarla.

Finalmente, el tercer modelo, el social, entiende que las causas dejan de ser científicas o religiosas y pasan a ser sociales; es decir, que no se contemplan como individuales las limitaciones, sino que son propias de la sociedad. Dentro de este modelo, se contempla la perspectiva de derechos humanos, que entiende la discapacidad como una construcción social que se genera cuando interactúa el impedimento de la persona con las barreras que impone la sociedad; es así que se produce el cambio de paradigma desde el modelo médico hacia el modelo social (Pérez y Chhabra, 2019). Se entiende que la sociedad no presenta los servicios apropiados ni toma en cuenta las necesidades de las personas con discapacidad para ser contempladas en el orden social. Se considera que las personas en situación de discapacidad aportan a la sociedad igual que el resto de las personas. Este modelo social implica un enfoque cultural que no considera a la discapacidad como un efecto de una discriminación social, sino que cuestiona lo que se entiende por normalidad (Pérez Dalmeda, 2017, citado en Pérez y Chhabra, 2019). Se parte de la idea de que toda vida humana es digna. Se vuelve necesaria la lucha contra determinados estereotipos socioculturales que entienden la enfermedad como sinónimo de la diversidad funcional (Pérez y Chhabra, 2019). Este modelo concluye que las causas que dan origen a la discapacidad son sociales, por lo que la solución no es individual, no se debe enfocar únicamente en la persona afectada, sino que debemos enfocarnos en la sociedad. Dejar la idea atrás sobre la

de Lima, F., Rivas, R., Balaguer, C., Rodríguez, A., y Farías, C. (2023). Experiencias de maternidad de mujeres en situación de discapacidad visual en Uruguay. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 9-28. <https://doi.org/10.53094/RCID5525>.

rehabilitación o normalización de estas personas, y colocar como objetivo principal el rescatar las capacidades y no acentuar las discapacidades.

En este sentido, Victoria (2013) afirma que este nuevo movimiento comienza a surgir a partir de las ciencias sociales, cuando se realizan análisis de las políticas sociales y comienzan diferentes luchas por los derechos civiles de las personas con discapacidad. Esto genera que se comiencen a realizar investigaciones sociales y nuevas políticas públicas para esta población y, consecuentemente, el alejamiento de la intervención puramente médica o clínica.

Este modelo se centra en la dignidad de las personas y, a partir de esto, en el caso que sea necesario, en las distintas características médicas de la persona. Coloca el problema principal en la sociedad; considera que el mayor problema de la discapacidad es la falta de sensibilidad del Estado hacia esta temática y el no responsabilizarse en trabajar con los obstáculos creados socialmente a fin de lograr la igualdad de derechos de todas las personas (Victoria, 2013).

En este sentido, vemos que este modelo ha ido cobrando relevancia a la hora de producir conocimiento y proponer acciones sobre la materia. En 2001, la Organización Mundial de la Salud (OMS) propone la *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud* (CIF), integrando el modelo médico y el modelo social desde una perspectiva biológica, individual y social, utilizando un enfoque biopsicosocial (Organización Mundial de la Salud, 2011).

La discapacidad es conceptualizada según esta clasificación como «un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una "condición de salud") y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)» (Organización Mundial de la Salud, 2001, p. 206), siendo los factores ambientales todo lo que facilita o limita el funcionamiento de una persona, haciendo referencia a lo externo del individuo. Mientras que, los factores personales se refieren a todo lo relacionado con el individuo, como la edad, condición social, sexo, etc.

1.2. Discapacidad y derechos reproductivos

La salud como derecho incluye el poder de las personas de controlar tanto su cuerpo como su salud sin injerencias (Organización de las Naciones Unidas, 1948). Según López

de Lima, F., Rivas, R., Balaguer, C., Rodríguez, A., y Farías, C. (2023). Experiencias de maternidad de mujeres en situación de discapacidad visual en Uruguay. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 9-28. <https://doi.org/10.53094/RCID5525>.

(2013), en los años ochenta se comenzó a usar el término «derecho reproductivo» como parte de los derechos humanos, el cual surge como estrategia política y forma de distinguir teóricamente la sexualidad de la reproducción. Los servicios de salud de América Latina, en particular los de salud reproductiva, forman parte de otro espacio en donde se ejerce violencia en contra de las mujeres (Castro y Erviti, 2014). Por su parte, Villegas (2009) menciona que la medicina manifiesta un pensamiento patriarcal, en especial las prácticas obstétrica y ginecológica, las cuales se han apropiado de los procesos naturales de los ciclos de vida de la mujer, reproduciendo la subordinación de género. A través de ello, se pierde la autonomía y la dependencia, al ser subordinadas a una intervención técnica para afrontar su salud sexual y reproductiva.

Tradicionalmente, las necesidades de las personas en situación de discapacidad no fueron consideradas en las políticas y programas públicos. En el momento en el que se comenzaron a incorporar, «sólo eran ubicadas como sujetos de asistencia social, receptoras de servicios o seres vulnerables que requerían apoyo, pero no como sujetos de derechos, capaces de expresar por sí mismos sus deseos y necesidades» (Cruz, 2014, pág. 92). Los procesos de integración han sido lentos, y se han consolidado principalmente en la incorporación de las personas con discapacidad a espacios educativos y productivos. En este sentido, es importante destacar el papel de la sociedad en la inclusión de esta población a la hora de la interacción con ellos, ya que, como se demuestra en el estudio de Arregui *et al.* (2022) sobre la *Percepción del sentimiento de soledad por parte del colectivo de personas con sordoceguera*, suele llevar a situaciones donde se genera discriminación. Estas situaciones se evidencian, por ejemplo, en la dificultad que tienen las personas sin discapacidad para interactuar con las personas con discapacidad por la inseguridad o miedo a no saber cómo hacerlo. Sin restarle importancia a la integración de esta población a ciertos espacios, cabe destacar que todavía no se toma en consideración el acceso a la información y ejercicio de su sexualidad y reproducción, ya que son temas atravesados por el prejuicio y, de esta forma, son poco reconocidos y se limita la inclusión a los servicios pertinentes. Esto sucede a pesar de que existan normativas que reconocen los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres en situación de discapacidad (Cruz, 2014).

Al considerar la maternidad y la discapacidad como dos aspectos incompatibles, el acceso a la información en cuanto a su sexualidad y reproducción suele estar restringido para dicha población, lo que genera que sean criticadas y tildadas de irresponsables a la hora de expresar sus deseos de ser madres o, simplemente, de querer informarse (Cruz, 2014). Por lo general, los primeros en manifestar críticas son las propias familias

de Lima, F., Rivas, R., Balaguer, C., Rodríguez, A., y Farías, C. (2023). Experiencias de maternidad de mujeres en situación de discapacidad visual en Uruguay. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 9-28. <https://doi.org/10.53094/RCID5525>.

o los profesionales de la salud, quienes van a intentar influir en su decisión a través de la supremacía de su saber especializado, «desplegando argumentos que van desde apelar a los riesgos para la vida y la salud de ellas y los productos, hasta sanciones morales al traer al mundo a alguien a quien no podrán atender» (Cruz, 2014, pág. 95).

Específicamente en torno a la población elegida para la presente investigación, Pérez-Bolívar (2016) plantea que la maternidad se le ha negado a las mujeres con discapacidad visual durante mucho tiempo, y siguen siendo criticadas o no se comprenden sus deseos de ser madres. Es así que los estereotipos y prejuicios que están presentes en el pensamiento occidental, condicionan y controlan nuestra forma de ver estas situaciones y el mundo en general, «Así como nuestras reacciones y nuestro modo de comportarnos en las relaciones interpersonales con las mujeres con discapacidad» (Arnanz, 2011, citado en Pérez-Bolívar, 2016, pág. 36).

La investigación realizada por Rebeca Pérez-Bolívar (2016) sobre las dificultades que atraviesan las mujeres con discapacidad visual, menciona el desencuentro que viven las mujeres con su propia madre, ya que no son acompañadas por ellas en la decisión de llevar a adelante el embarazo, pero, a la vez, consideran importante su ayuda durante el mismo; también se refiere a las barreras profesionales y sociofamiliares para la crianza, ya que encuentran que muchas personas no logran confiar en su autonomía para el cuidado de sus hijos. También se analiza el miedo que puede aparecer en los profesionales sobre cómo dirigirse a la persona con discapacidad visual, así como la dificultad para acceder al sistema sanitario.

1.3. La discapacidad en el Uruguay

En Uruguay, el 15,9% de la población presenta alguna discapacidad (Instituto Nacional de Estadística, 2012), y una cuarta parte de ella presenta discapacidad visual. Según el último Censo Nacional Uruguayo de 2011, 4219 (0,13%) personas contestaron que no pueden ver.

La legislación uruguaya cuenta con un historial de avances en materia de derechos humanos que contempla a las personas en situación de discapacidad. En el año 2007 se crea el Programa Nacional de Discapacidad (Pronadis) de acuerdo a la Ley n.º 18172. Del mismo dependen el Centro de rehabilitación para personas ciegas y con baja visión «Tiburcio Cachón», y el Instituto Nacional de Ciegos General Artigas, bajo la dependencia del Ministerio de Desarrollo Social (Mides).

de Lima, F., Rivas, R., Balaguer, C., Rodríguez, A., y Farías, C. (2023). Experiencias de maternidad de mujeres en situación de discapacidad visual en Uruguay. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 9-28. <https://doi.org/10.53094/RCID5525>.

En este sentido, Bagnato (2013) señala que:

Históricamente la discapacidad se ha visto como un problema aparte, separado del resto de los temas sociales. Se ignoraba, así, que las personas con discapacidad están en los mismos lugares que las personas sin discapacidad y muchas veces forman parte de las mismas instituciones. En buena medida, el hecho de que el Pronadis funcione bajo la órbita del Mides, responde a un cambio conceptual en ese sentido: en esencia, la discapacidad es, más allá de su vinculación con la salud, un tema social (p. 24).

En el año 2010 se promulga la *Ley de protección integral de personas con discapacidad* (Ley n.º 18651). Dicha ley asegura la atención médica, la educación, la rehabilitación física y psíquica, social, económica y profesional, como también la cobertura en materia de seguridad social. En el marco de la mencionada ley, se crea la Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad (CNHD), la cual está integrada por delegados de diversos organismos públicos y representantes de organizaciones de la sociedad civil.

2. Metodología

Para el diseño metodológico, se optó por un estudio de carácter cualitativo exploratorio (Arias, 2012). Entendemos que esta metodología es la que mejor se ajusta a los objetivos propuestos de aportar a la comprensión de las formas de vivenciar y significar las experiencias de maternidad de mujeres en situación de discapacidad visual. Asimismo, nos permite poner en primer plano la voz de las mujeres, sus discursos y opiniones sobre una experiencia significativa desde el punto de vista tanto psíquico como social.

Se definió una muestra intencional teórica en base a los siguientes criterios de inclusión: i) mujeres mayores de edad con discapacidad visual (ceguera y baja visión), ya sea adquirida o congénita; ii) que hayan transitado un embarazo a término entre los años 2011 y 2021; iii) que el parto o cesárea se haya producido en maternidades tanto públicas como privadas; iv) que residan en Uruguay.

Se establecen como criterios de exclusión que los embarazos hayan devenido en una pérdida gestacional y/o que las mujeres con discapacidad visual participantes presenten también discapacidad intelectual.

Como técnica para la recolección de los datos, se utilizó la entrevista en profundidad semiestructurada a partir de una pauta-guía que indagaba las siguientes dimensiones:

de Lima, F., Rivas, R., Balaguer, C., Rodríguez, A., y Farías, C. (2023). Experiencias de maternidad de mujeres en situación de discapacidad visual en Uruguay. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 9-28. <https://doi.org/10.53094/RCID5525>.

I) experiencia de embarazo; II) experiencia de parto; III) experiencias de puerperio; IV) redes de apoyo en relación a la experiencia; V) sistema de salud; VI) obstáculos y facilitadores psicosociales durante el puerperio; VII) experiencia de maternidad.

Para la captación de las mujeres participantes se recurrió a asociaciones y organizaciones civiles que trabajan con población con discapacidad visual, quienes realizaron la difusión del proyecto. Al mismo tiempo, se realizó una difusión de la investigación a través de organizaciones que trabajan con la temática del embarazo y el puerperio (preparación para el nacimiento, grupos de lactancia, grupos de crianza, etc.). Por último, se recurrió a la técnica de bola de nieve.

La investigación contó con el aval del Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Psicología de la Universidad de la República, según las normas estipuladas por el Decreto n.º 379/008 del Ministerio de Salud Pública sobre aspectos éticos en investigación con seres humanos. Por este motivo, previo a la realización de las entrevistas, las participantes fueron informadas en detalle a través de la hoja informativa. Posteriormente, se le brindó un consentimiento informado, el cual fue firmado previo al comienzo de la misma. Ambos documentos (hoja de información y consentimiento informado) fueron brindados en formato braille para mayor accesibilidad de la información, aunque también se dio la opción de que se les leyera el documento en caso de no manejar la lectura braille.

Se realizaron un total de seis entrevistas a mujeres que cumplían los criterios de situación de discapacidad visual (ceguera y baja visión), que hayan transitado un embarazo en los últimos 10 años (desde el año 2011 en adelante) y que residan en Uruguay. Realizando una caracterización de las participantes, se puede informar que oscilan entre los 28 y 41 años de edad y residen en los departamentos de Montevideo (3), San José (1), Paysandú (1) y Rivera (1).

En lo que respecta a la discapacidad visual, tres de ellas tienen ceguera total adquirida y una innata, mientras que las dos restantes que presentan baja visión, una es adquirida y otra innata.

Los niveles educativos máximos alcanzados son: primaria (2), ciclo básico (1), bachillerato (1) y terciario no universitario (2). En cuanto al estado civil, dos de ellas se encuentran casadas, dos solteras en concubinato, una soltera que no vive con su pareja y una divorciada. Las edades de sus hijos oscilan entre los 3 y 12 años. Tres de

de Lima, F., Rivas, R., Balaguer, C., Rodríguez, A., y Farías, C. (2023). Experiencias de maternidad de mujeres en situación de discapacidad visual en Uruguay. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 9-28. <https://doi.org/10.53094/RCID5525>.

ellas cuentan con cobertura de salud de la Administración de Servicios de Salud del Estado (sector público) y tres a mutualistas (sector privado).¹

Los embarazos de las participantes llegaron a término (nacimientos entre la semana 38 y 40 de gestación); solo en un caso se dio un nacimiento pretérmino a las 35 semanas de gestación. Los nacimientos fueron 3 por cesárea y 3 por parto vaginal.

Con los datos sociodemográficos obtenidos podemos decir que, si bien la muestra es relativamente reducida, ha logrado ser heterogénea en cuanto a edad, estado civil, lugar de residencia y tipo de finalización del embarazo. Además, se han encontrado otros estudios recientes sobre la temática en los que la muestra también era acotada, pero que, igualmente, pudieron aportar información valiosa sobre el tema de maternidades en situación de discapacidad visual (Molden, 2017; Pérez-Bolívar, 2016).

3. Resultados

En la experiencia del embarazo, las mujeres entrevistadas señalaban, en general, sentir alegría y miedo acompañado de los malestares físicos esperados de la gestación. En palabras de una de las entrevistadas:

E5. Porque, además de la baja, tengo una discapacidad física. Entonces, como que estaba como la posibilidad de que si podía surgir algún riesgo, de que si yo iba a poder mantener un embarazo sin ninguna complicación. Si bien mi embarazo transcurrió normal, siempre tuve más precauciones que una persona que no tuviera discapacidad. O sea, no tuve complicaciones, pero sí tuve más cuidados igualmente, digamos. Porque me pasa que me tropiezo, me puedo caer, entonces tenía que tener más cuidado en ese sentido, ya que, además de cuidarme, me tenía que cuidar como el doble.

¹ Desde el año 2007 y en el marco de la Ley 18211, es competencia del Ministerio de Salud Pública (MSP) la implementación del Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS), que articula a prestadores públicos y privados de atención en salud, y por el que se establecen las modalidades para el acceso universal a los servicios. El SNIS utiliza la estrategia de Atención Primaria en Salud (APS) como modelo de atención, priorizando el primer nivel de atención en salud, cuyas actividades principales son la promoción de salud y la prevención de enfermedades. En lo que respecta a la gestión, se creó la Junta Nacional de Salud (Junasa), que funciona como un organismo desconcentrado dependiente del MSP, con el fin de dirigir y controlar el funcionamiento del SNIS, como también administrar el Seguro Nacional de Salud. Por último, en cuanto al modelo de financiamiento, se realiza a partir del Seguro Nacional de Salud, que se financia con un fondo público único denominado Fondo Nacional de Salud (Fonasa), y, de esta forma, se asegura una mayor equidad y sustentabilidad. La ciudadanía tiene libertad para elegir el prestador de salud entre los integrantes públicos y privados del sistema.

Además de las sensaciones señaladas, ante la noticia del embarazo se generaba la incertidumbre en la pareja gestante y la familia, en la que, en esta última, solían aparecer cuestionamientos sobre su capacidad para ejercer la maternidad, y, en algunos casos, llegando a la sobreprotección de la situación:

E6. No sabían si yo iba a poder con la bebé, como que les daba miedo, pero fue pasando los meses y fueron asumiendo que yo estaba embarazada.

E2. Sí, y bueno, eso, me cuestionaban al principio, y también estaba el miedo si él tendría problemas también visuales; no tendría que tener, porque lo mío no es nada que pueda heredar. Pero, bueno, me cuestionaban un poco, sí. No fue fácil para el entorno. Porque tenía que calmar al entorno y me tenía que calmar yo.

En lo que se refiere a las experiencias dentro del sistema de salud, las mujeres relatan que su discapacidad no se veía contemplada debido a la falta de formación del personal tratante, o se las trataba como si no pudieran cumplir con los requerimientos de los cuidados necesarios hacia el embarazo y el bebé por ser madres en situación de discapacidad visual. También señalan que les brindaban poca información durante el proceso de gestación, con gran énfasis al momento del nacimiento, donde, además, se relatan situaciones de maltrato verbal y psicológico desde el personal de salud hacia la mujer parturienta y su referente afectivo. Destacan, asimismo, el hecho de que el personal sanitario, con frecuencia, se dirigía al acompañante en vez de a la mujer gestante.

E5. Entonces, ahí teníamos que intervenir y decirle: «No, por tener una discapacidad no me digas que no lo podemos agarrar (...)». Nos pasaba que una pediatra, la primera, nos decía todo el tiempo (él siempre fue un niño muy muy menudito, nunca fue un niño muy grandecito de tamaño, ni era de comer mucho hasta el día de hoy), entonces, siempre nos decían que «capaz que ustedes le están dando mal de comer, no come lo suficiente».

E6. La pediatra, por ejemplo, le llamaba la atención, no creía que yo pudiera, y un día, yo estaba muy dolorida, me dijo que yo la vistiera delante de ella, pensaba que yo no iba a poder; eso fue lo que me pasó como diferente, que me hizo vestirla delante de ella.

E3. Me pasó en el primer parto. «Pasate para allá». ¿Y que es para allá? Imaginate, yo con las sondas traspasando de una camilla a la otra, que no sé si en ese momento era derecha o izquierda, arriba o abajo, diciéndole: «Si me vas a pinchar, avisame, porque

la persona que no ve, tira el brazo para atrás intuitivamente». «Ahhh, qué mimosa, qué maricona».² Te tratan de mimosa o maricona; te estoy asesorando para, si el día de mañana te toca enfrentarte con otra persona con discapacidad visual, ya tengas las experiencias.

En contraposición, algunas entrevistadas resaltaron el buen trato recibido por los ecógrafos, quienes les iban explicando lo que aparecía en la pantalla en detalle.

Otro aspecto común a señalar es la incorrecta accesibilidad que presenta el establecimiento sanitario en relación a la discapacidad visual. Se observa como obstáculos que los medicamentos y órdenes médicas no vienen con escritura en braille, como también el alto costo de los termómetros hablados. Así también, se evidenciaban las barreras arquitectónicas de los establecimientos de salud, ya sea a la hora de realizar trámites o consultas, como para transitar. En palabras de las entrevistadas:

E4. Es más, se me acercó una funcionaria que promovía la lactancia y me decía que tenía que levantarme y subir las escaleras para ir al UCIN³ para darle la teta a mi hija. No consideró nada, me dijo: «No tiene nada que ver que tengas discapacidad, tenes que hacer el esfuerzo». Sumado a que, como les había comentado, me metieron un montón de manos adentro de mi cuerpo para sacar a mi hija, y tenía todos los órganos de la parte abdominal muy sensibles.

E3. La medicación no está preparada, porque cuando yo tuve mi primer hijo, yo estaba sola y tenía que darle para la alergia; no viene nada en braille, no vienen marcados, tenés que estar siempre dependiendo o llamando a algún vecino o maneja te y ta, que sea lo que Dios quiera, y las pocas cosas que hay —como, por ejemplo, los termómetros hablados— es todo muy caro, inaccesible.

En contraparte, se señala el hecho de que, en algunos casos, algunos integrantes de la familia presentaban cuidados desmedidos o de sobreprotección hacia las mujeres por el hecho de tener discapacidad visual. En estos casos, no respetaban la privacidad de la pareja y su bebé, queriendo imponer sus opiniones sobre la crianza:

² Según el *Diccionario de americanismos* de la Asociación de Academias de la Lengua Española, término que, en algunos países latinoamericanos, se utiliza para designar a una «mujer cobarde, miedosa». N. del E.

³ Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales. N. del E.

E6. No sabían si yo iba a poder con la bebé, como que les daba miedo; pero fue pasando los meses y fueron asumiendo que yo estaba embarazada.

E5. Como con la familia, porque, también de parte de mi familia, después estaba como la absorción de venir todo el tiempo a ver si está todo bien, «porque si lo pones así, se puede ahogar», «que si lo pones "asá", no sé qué». Y entonces era como «pero ¿yo soy la madre o vos sos la madre?». Entrábamos en un conflicto, pero, bueno, son experiencias y, al pasar el tiempo, ya se van dando cuenta también.

Las entrevistadas destacan como facilitadores psicosociales el apoyo de la pareja y la familia, como también el hecho de que algún integrante de su red no tenga discapacidad visual. En los casos en los que las familias no estuvieron presentes durante el proceso de embarazo, parto y puerperio, ya sea por distanciamiento emocional o físico, algunas mujeres buscaban dicho apoyo en grupos feministas, acompañamiento de doulas⁴ y apoyo psicológico.

Se encontraron varios puntos en común entre las entrevistadas en relación a la experiencia de maternidad, como la conexión que desarrollaron con el bebé y el hecho de darse cuenta de que pueden maternar a pesar del miedo y la incertidumbre.

4. Discusión

Realizar una investigación en torno a las experiencias de maternidad implica entenderla como un concepto dinámico, el cual se traduce en indagar y comprender lo vivido por el sujeto. Pensar en los relatos de las experiencias de maternidad de mujeres en situación de discapacidad nos evidencia este dinamismo y esta diversidad de significados.

La discapacidad de las mujeres entrevistadas las predispone a tener mayores cuidados, tanto en lo cotidiano como en lo que refiere al seguimiento del embarazo. Las emociones y sensaciones manifestadas por las mujeres gestantes son consideradas por diversos autores (Maiellano, 2020; Delbono, 2018; Cruz, 2014; Soifer, 1987) como ansiedades específicas durante el embarazo en mujeres con o sin discapacidad, pero que pueden ser vividas por estas últimas como un plus de preocupación.

4 Las doulas brindan apoyo y acompañamiento de forma individualizada a las mujeres gestantes en lo físico y emocional durante el trabajo de parto, nacimiento y puerperio inmediato (Arcara *et al.*, 2023).

Varios autores plantean que existe en el imaginario social el mito de que toda discapacidad se hereda, cuando no es siempre así, por lo que esto puede generar incertidumbre en la pareja de la gestante y su familia (Baena, 2009). En relación a los hallazgos del estudio sobre los cuestionamientos familiares y sociales en la capacidad de materner, estos son reafirmados por diversos estudios que han demostrado que las mujeres con discapacidad se sienten permanentemente interpeladas en su rol de madre. Desde la infancia, se les ha dicho que no pueden serlo y, cuando lo son, se les cuestiona su papel (Gomiz, 2016; Pérez-Bolívar, 2016; Moya, 2009). En palabras de Pérez-Bolívar, esta situación puede darse «ya sea por la afectación funcional derivada de su discapacidad o por los escasos recursos de apoyo para el ejercicio de la misma» (2016, p. 36).

En relación a las reacciones de la familia sobre el embarazo, Castañeda *et al.* (2021) plantean que, en varios casos, se tiende a la infantilización de la mujer con discapacidad, a la cual se le otorga una imagen de vulnerabilidad y fragilidad. Esto genera, como consecuencia, una tendencia a ser sobreprotegidas por sus familiares, no permitiendo que puedan tomar decisiones por sí solas y limitando su autonomía.

En cuanto al personal de salud, y al igual que surgió en nuestra investigación, diversos estudios demuestran la falta de formación para el trato con personas en situaciones de distintas discapacidades, además de que no les brindaba información suficiente sobre el embarazo o el puerperio, ya que, en muchos casos, consideraban que no podían cumplir con los requerimientos vinculados al cuidado del recién nacido (Molden, 2017; Pérez-Bolívar, 2016; Cruz, 2014; Moya, 2009; Baena, 2009). Además, se señala que tampoco se les brinda información sobre sexualidad en general, ya que se las infantiliza en este aspecto (Gomiz, 2016). Existe evidencia de maltrato psicológico por estos motivos, sobre todo en el momento del parto, posparto y en los controles con los pediatras y neonatólogos, en los que, además, en muchos casos, el mismo personal se dirigía al acompañante sin discapacidad por considerarlo más apto para escuchar las indicaciones (Mas, 2020; Gomiz, 2016; Pérez-Bolívar, 2016; Baena, 2009). Entendemos que esto puede tener una interseccionalidad con temas de género, ya que «género y la discapacidad interactúan posicionando a la mujer en una doble discriminación» (Mañas y Martínez, 2008, p. 3).

A la incertidumbre característica de la etapa del embarazo y a las inequidades producto de las construcciones de género sobre mujer y mujer-madre se le agregan los cuestionamientos en torno a las capacidades de ejercer la maternidad de las mujeres en situación de discapacidad visual, impactando negativamente todo ello en el pleno goce de la maternidad como derecho.

de Lima, F., Rivas, R., Balaguer, C., Rodríguez, A., y Farías, C. (2023). Experiencias de maternidad de mujeres en situación de discapacidad visual en Uruguay. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 9-28. <https://doi.org/10.53094/RCID5525>.

En cuanto a las redes de apoyo de las mujeres, la falta de acompañamiento de las mismas, ya sea emocional como en la ayuda cotidiana, se relata como una barrera en el puerperio para las madres en situación de discapacidad visual, y la misma se evidencia en varios estudios disponibles sobre el tema (Molden, 2017; Moya, 2009; Baena, 2009). A pesar de la desconfianza manifestada por parte de algunos de los familiares de las mujeres para el cuidado de sus hijos, muchos estudios demuestran la importancia del apoyo familiar en esta nueva etapa (Molden, 2017; Pérez-Bolívar, 2016; Baena, 2009), lo cual también se evidencia en esta investigación.

Si bien las experiencias de maternidad son criticadas por la sociedad en mujeres sin discapacidad hagan lo hagan, en mujeres con discapacidad es aún peor, y diversos estudios con esta población han demostrado que pueden maternar pese a las creencias asistencialistas de la sociedad (Sánchez, 2016; Cruz, 2014; Baena, 2009; Saletti, 2008).

5. Conclusiones

Las principales conclusiones a las que se llegaron con esta investigación son, en primer lugar, que, a medida que la sociedad genera más barreras que facilitadores a estas personas, aumenta la gravedad de la discapacidad. Estas dificultades se visualizan, principalmente, en el sistema de salud en lo que respecta a la accesibilidad y a la formación especializada en tratar con esta población por parte del personal de salud. Para la mejora de esta situación, se considera necesaria la inclusión de la maternidad en situación de discapacidad en general y discapacidad visual en particular en la agenda de futuras políticas públicas en salud. Otro aspecto a mejorar en este sentido sería la inclusión de una formación más humanizada del personal de la salud, prestando especial atención al trato con distintas discapacidades.

En segundo lugar, se observó también que, en cuanto a la noticia y vivencia del embarazo, predomina la incertidumbre pero también la alegría, y la mayoría de las participantes manifestaron la creencia de que sus experiencias poco debieran diferenciarse a las vivencias de las mujeres sin discapacidad.

En tercer lugar, se demostró un mayor desempeño y bienestar psicológico en aquellas mujeres que tenían redes de apoyo más sólidas, que no cuestionaban y colaboraban con la crianza de su bebé. Se destaca la importancia, en este aspecto, de una red que haga de sostén y acompañamiento de la mujer embarazada y puérpera y de su pareja, si hubiera.

de Lima, F., Rivas, R., Balaguer, C., Rodríguez, A., y Farías, C. (2023). Experiencias de maternidad de mujeres en situación de discapacidad visual en Uruguay. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 9-28. <https://doi.org/10.53094/RCID5525>.

Como tercera conclusión, se considera que es imprescindible hacer visible el trato que usualmente se tenía con las madres en situación de discapacidad visual, ya sea desde la familia o del personal de salud, porque muchas veces se las infantiliza por su condición prestando cuidados desmedidos, lo que podía estar generando una desconfianza de las propias mujeres en cuanto a su autonomía para el cuidado del bebe.

La última, y no menos importante, conclusión a la que se llegó es que las mujeres mencionan el hecho de que lograban un buen desempeño en las tareas de primera crianza y cuidados del bebé a pesar de su discapacidad visual, y eso les impactó muy positivamente en su autoestima en general.

6. Referencias bibliográficas

- Arcara, J., Cuentos, A., Abdallah, O., Armstead, M., Jackson, A., Marshall, C., y Gomez, A. M. (2023). What, when, and how long? Doula time use in a community doula program in San Francisco, California. *Women's Health*, 19. <https://doi.org/10.1177/17455057231155302>.
- Arias, F.G. (2012). *El proyecto de investigación: introducción a la metodología científica*. Episteme. <https://abacoenred.com/wp-content/uploads/2019/02/El-proyecto-de-investigaci%C3%B3n-F.G.-Arias-2012-pdf-1.pdf>.
- Arregui, B., Puig, V., y Romero, E. (2022). Percepción del sentimiento de soledad por parte del colectivo de personas con sordoceguera. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 80, 9-38. <https://doi.org/10.53094/CGVQ7323>.
- Baena, R. (2009). De maternidad y discapacidad: relato de una familia con acondroplasia. *Cuadernos de Bioética*, 20(3), 557-567. <https://www.redalyc.org/pdf/875/87512342041.pdf>.
- Bagnato, M.J. (2013). Accesibilidad en todos los terrenos. En S. Meresman, *La situación de niñas, niños y adolescentes con discapacidad en Uruguay: la oportunidad de la inclusión* (pp. 24-25). Unicef. <https://www.gub.uy/ministerio-desarrollo-social/sites/ministerio-desarrollo-social/files/documentos/publicaciones/872.pdf>.
- Castañeda, M., Galleguillos, P., y Maldonado, A. (2021). Aproximación a las sexualidades de mujeres en situación de discapacidad: una revisión bibliográfica. *Revista de Estudiantes de Terapia Ocupacional*, 8(1), 18-32.

de Lima, F., Rivas, R., Balaguer, C., Rodríguez, A., y Farías, C. (2023). Experiencias de maternidad de mujeres en situación de discapacidad visual en Uruguay. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 9-28. <https://doi.org/10.53094/RCID5525>.

- Castro, R., y Erviti, J. (2014). 25 años de investigación sobre violencia obstétrica en México. *Revista Conamed*, 19(1), 37-42. <https://biblat.unam.mx/hevila/RevistaCONAMED/2014/vol19/no1/6.pdf>.
- Córdoba, J., Farías, M.C., Barboza, E., Delgado, V., y Buzeta, F. (2022). Discapacidad y salud sexual y reproductiva: sensibilización y capacitación a equipos de salud en Uruguay. *Integralidad Sobre Ruedas*, 8(1), 95-112. <https://doi.org/10.37125/ISR.8.1.6>.
- Cruz, M. P. (2014). Mitos acerca de la maternidad en mujeres con discapacidad. *Perinatología y reproducción humana*, 28(2), 91-96. <https://www.scielo.org.mx/pdf/prh/v28n2/v28n2a4.pdf>.
- Delbono, V. (2018). Abordaje de la sexualidad en el período grávido-puerperal. *Anales de la Facultad de Medicina*, 5(2), 141-145. <http://www.scielo.edu.uy/pdf/afm/v5n2/2301-1254-afm-5-02-141.pdf>.
- Farías, C., Córdoba, J., Barboza, E., Gelpi, G., Caillet-Bois, C., López, A., y Bagnato, M. J. (2021). Abordaje metodológico en salud sexual y reproductiva en situaciones de discapacidad con equipos de salud en Uruguay. *Revista Española de Discapacidad*, 9(1), 261-271. <https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/711>.
- Gomiz, M. P. (2016). La sexualidad y la maternidad como factores adicionales de discriminación (y violencia) en las mujeres con discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*, 4(2), 123-142. <https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/273>.
- Instituto Nacional de Estadística (2012). *Resultados del Censo de Población 2011: población, crecimiento y estructura por sexo y edad*. Instituto Nacional de Estadística. <https://www.gub.uy/ministerio-desarrollo-social/sites/ministerio-desarrollo-social/files/documentos/publicaciones/302.pdf>.
- López, A. (2013). *Salud sexual y reproductiva en la agenda de investigación y formación en Psicología en Uruguay*. Universidad de la República, Uruguay; Facultad de Psicología. <https://hdl.handle.net/20.500.12008/8010>.
- Maiellano, B. (2020). Interpretación de los cambios en el comportamiento sexual de la mujer durante el embarazo. *JONNPR*, 5(10), 1106-1117. <https://dx.doi.org/10.19230/jonnpr.3673>.

de Lima, F., Rivas, R., Balaguer, C., Rodríguez, A., y Farías, C. (2023). Experiencias de maternidad de mujeres en situación de discapacidad visual en Uruguay. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 9-28. <https://doi.org/10.53094/RCID5525>.

- Mañas, C., y Martínez, A. I. (2008). La maternidad de las mujeres sordas. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(1), 21-29. <https://www.redalyc.org/pdf/3498/349832316002.pdf>.
- Mas, M. (2020). *La violencia obstétrica: análisis de los derechos de las mujeres en el parto*. Trabajo final de grado sin publicar. Universitat Pompeu Fabra. <http://hdl.handle.net/10230/45473>.
- Molden, H. (2017). Investigación fenomenológica sobre el impacto de la parentalidad: las madres con discapacidad visual del Reino Unido tienen la palabra. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 67, 124-145. <https://www.once.es/dejanos-ayudarte/la-discapacidad-visual/revista-integracion/2015-integracion-65-67/numero-67/67-08-molden-investigacion-fenomenologica-sobre-el.pdf/download>.
- Moya, A. (2009). La sexualidad en mujeres con discapacidad: perfil de su doble discriminación. *Feminismo/s*, 13, 133-152. <http://dx.doi.org/10.14198/fem.2009.13.09>.
- Organización de las Naciones Unidas (1948). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. Naciones Unidas. <http://www.un.org/es/universal-declaration-human-rights/>.
- Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud: CIF: versión abreviada*. Organización Mundial de la Salud. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/43360>.
- Organización Mundial de la Salud (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Organización Mundial de la Salud. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/75356>.
- Organización Mundial de la Salud (10 de agosto de 2023). *Ceguera y discapacidad visual*. Organización Mundial de la Salud. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/blindness-and-visual-impairment>.
- Pérez, M. E., y Chhabra, G. (2019). Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas. *Revista Española de Discapacidad*, 7(1), 7-27. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/6955448.pdf>.
- Pérez-Bolívar, R. (2016). La ceguera y la maternidad: perspectiva del embarazo, parto y puerperio por parte de la mujer con diversidad funcional sensorial: accesibilidad e
-
- de Lima, F., Rivas, R., Balaguer, C., Rodríguez, A., y Farías, C. (2023). Experiencias de maternidad de mujeres en situación de discapacidad visual en Uruguay. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 9-28. <https://doi.org/10.53094/RCID5525>.

interpretación de su proceso. *Musas: Revista de Investigación en Mujeres, Salud y Sociedad*, 1(1), 33-48. <https://doi.org/10.1344/musas2016.vol1.num1.3>.

Saletti, L. (2008). Propuestas teóricas feministas en relación al concepto de maternidad. *Clepsydra: Revista de Estudios de Género y Teoría Feminista*, 7, 169-183. <http://hdl.handle.net/10481/14802>.

Sánchez, M. (2016). Construcción social de la maternidad: el papel de las mujeres en la sociedad. *Opción*, 32(13), 921-953. <https://www.redalyc.org/pdf/310/31048483044.pdf>.

Soifer, R. (1987). *Psicología del embarazo, parto y puerperio*. Kargieman.

Victoria, J.A. (2013). El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos. *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, 46(136), 1093-1109. <https://www.scielo.org.mx/pdf/bmdc/v46n138/v46n138a8.pdf>.

Villegas, A. (2009). La violencia obstétrica y la esterilización forzada frente al discurso médico. *Revista Venezolana de Estudios de la Mujer*, 14(32), 125-146. https://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1316-37012009000100010.

7. Financiación

El estudio aquí presentado contó con fondos de la Comisión Sectorial de Investigación Científica (CSIC) de la Universidad de la República (Uruguay) a través de su Programa de Apoyo a la Investigación Estudiantil (PAIE).

de Lima, F., Rivas, R., Balaguer, C., Rodríguez, A., y Farías, C. (2023). Experiencias de maternidad de mujeres en situación de discapacidad visual en Uruguay. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 9-28. <https://doi.org/10.53094/RCID5525>.

Fátima de Lima. Licenciada en Psicología. Facultad de Psicología de la Universidad de la República. Tristán Narvaja, 1674; Montevideo (Uruguay). Correo electrónico: delima.fati@gmail.com.

Rosina Rivas. Licenciada en Psicología. Facultad de Psicología de la Universidad de la República. Tristán Narvaja, 1674; Montevideo (Uruguay). Correo electrónico: rosina.rivas95@gmail.com.

Camila Balaguer. Licenciada en Psicología. Facultad de Psicología de la Universidad de la República. Tristán Narvaja, 1674; Montevideo (Uruguay). Correo electrónico: camibalaguer28@gmail.com.

Andrea Rodríguez. Licenciada en Psicología. Facultad de Psicología de la Universidad de la República. Tristán Narvaja, 1674; Montevideo (Uruguay). Correo electrónico: arodriguezbianchi@gmail.com.

Carolina Farías. Licenciada en Psicología, docente del Programa Género, Sexualidades y Salud Reproductiva del Instituto de Psicología de la Salud, Facultad de Psicología de la Universidad de la República. Tristán Narvaja, 1674; Montevideo (Uruguay). Correo electrónico: cfarias@psico.edu.uy.

de Lima, F., Rivas, R., Balaguer, C., Rodríguez, A., y Farías, C. (2023). Experiencias de maternidad de mujeres en situación de discapacidad visual en Uruguay. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 9-28. <https://doi.org/10.53094/RCID5525>.

Desafíos de trabajadores con discapacidad visual en su lugar de trabajo

Challenges of visually impaired employees in the workplace

M. Hernández, A. Becerra, S. P. Aquino

Resumen

La inclusión sociolaboral de las personas con discapacidad visual es un tema poco estudiado en el contexto mexicano. Por ello, la presente investigación tuvo como objetivo explorar las experiencias y desafíos a los que se enfrentan las personas con discapacidad visual en su lugar de trabajo. El estudio fue de enfoque cualitativo bajo el método de caso exploratorio-descriptivo. Las categorías de análisis fueron: inserción laboral, perfil de puesto, prestaciones sociales, desafíos laborales, estrategias de afrontamiento y rehabilitación integral. La recolección de datos se llevó a cabo por medio de una entrevista semiestructurada. La población consistió en 10 personas mexicanas con experiencia laboral y discapacidad visual, residentes del estado de Tabasco (6), Ciudad de México (3) y Guanajuato (1). Los hallazgos indican que, a pesar de la constante exclusión en los centros de trabajo, las personas con discapacidad visual encuentran escenarios donde pueden ejercer su derecho, con remuneración igualitaria en los diferentes puestos, gracias a sus conocimientos y el apoyo de familiares y amigos. Asimismo, aplican métodos de organización, verificación y práctica como estrategias que favorecen a su buen desempeño. Se concluye que la rehabilitación integral de las personas con discapacidad visual, la orientación y la movilidad social, pueden ser fundamentales para ocuparse laboralmente.

Palabras clave

Inclusión social. Exclusión social. Discapacidad visual. Rehabilitación integral. Empleo.

Hernández, M., Becerra, A., y Aquino, S. P. (2023). Desafíos de trabajadores con discapacidad visual en su lugar de trabajo. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 29-62. <https://doi.org/10.53094/CICB7877>.

Abstract

Socio-occupational inclusion of visually impaired people is a little-studied subject in the Mexican context. This research therefore aimed to explore the experiences and challenges faced by visually impaired people in the workplace. The study took a qualitative approach under the exploratory-descriptive case study method. The categories of analysis were: job placement, job profile, social benefits, work challenges, coping strategies and comprehensive rehabilitation. Data was collected by means of semi-structured interviews. The population consisted of 10 visually-impaired Mexican persons with work experience residing in the state of Tabasco (6), Mexico City (3) and Guanajuato (1). The findings indicate that, despite constant exclusion in the workplace, visually impaired people find situations in which they can exercise their rights, with equal pay in different positions, thanks to their knowledge and the support of family and friends. They also apply organisation, verification, and practice methods as strategies that enhance their performance. It is concluded that comprehensive rehabilitation of visually impaired people, orientation, and social mobility can be essential for employment.

Key words

Social inclusion. Social exclusion. Visual impairment. Comprehensive rehabilitation. Employment.

1. Introducción

La inclusión social se considera un concepto complejo y de amplio debate en el contexto internacional. Quienes defienden la inclusión educativa argumentan que la inclusión social de las personas con discapacidad y necesidades especiales aumenta cuando reciben educación (De Leeuw *et al.*, 2018); sin embargo, la inclusión educativa no garantiza la inclusión social.

Así también, la inclusión social hace referencia a factores como el desempleo, aspectos culturales, el trabajo precario, el acceso a la vivienda, la salud, la seguridad, la participación ciudadana de grupos vulnerables donde existe una serie de políticas y programas para las personas con discapacidad (Aquino, 2022; Brown, 1998). La inclusión educativa es parte de la inclusión social; sin embargo, el impacto de la inclusión educativa de los grupos vulnerables para acceder a otros aspectos de la inclusión social no ha sido estudiada ampliamente, y, en específico, la inclusión de las personas con discapacidad visual (PCDV) en el ámbito laboral.

Hernández, M., Becerra, A., y Aquino, S. P. (2023). Desafíos de trabajadores con discapacidad visual en su lugar de trabajo. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 29-62. <https://doi.org/10.53094/CICB7877>.

Para la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2001, p. 24), la discapacidad comprende las deficiencias, las limitaciones en las actividades y las restricciones en la participación en términos «esperados»; es decir, lo que una persona con características similares sin discapacidad es capaz de hacer. Y, en su clasificación, se halla la discapacidad visual.

En México, la discapacidad visual es la segunda causa de discapacidad con mayor número de afectación (Inegi, 2020), siendo la discapacidad visual no solamente de afección oftalmológica —la cual se entiende por la ceguera y la baja visión—, sino médica y psicológica (Lopera *et al.*, 2010). En la ceguera, la persona no recibe ninguna información visual; en cambio, la persona con baja visión logra percibir sombras, luces y colores, con ayuda de lentes (Consejo Nacional de Fomento Educativo, 2010).

En el contexto ocupacional, solo el treinta por ciento de la población mexicana con algún tipo de discapacidad cuenta con empleo, siendo la discapacidad visual la más aceptada en el mercado laboral (Dis-capacidad, 2021). Y, en el sentido de los derechos laborales, la *Declaración universal de los derechos humanos* (Naciones Unidas, 1948) señala que «Toda persona tiene derecho al trabajo, a la libre elección de su trabajo, a condiciones equitativas y satisfactorias de trabajo y a la protección contra el desempleo» (art. 23), declaración que, desde 1948, debe ser aplicada a toda persona. Recientemente, en México se creó el *Programa Nacional de Empleo para las Personas con Discapacidad 2021-2024* con la finalidad de emitir una serie de políticas públicas con fundamento normativo nacional, en las que la Secretaría del Trabajo y Previsión Social sea la dependencia responsable de favorecer el ingreso laboral de las personas con discapacidad (PCD).¹ Y, de acuerdo con este programa, en México el 30% de este grupo de población tiene empleo y gana un 33,5% menos que el resto.

Aunado a lo anterior, la tasa de participación de las mujeres es mucho más baja, pues solo el 18% tiene empleo frente al 42,3% de los hombres con discapacidad. Del total de personas con discapacidad, solo el 16% se encuentra económicamente activa, lo que coloca al 48% de la población con discapacidad en condición de pobreza y al 9,8% en pobreza extrema, cifra superior a la pobreza a nivel nacional, del 41,9% y el 7,4% respectivamente. Por lo que, la Comisión Nacional de los Derechos Humanos (2020), señala que la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapa-*

¹ *Programa Nacional de Trabajo y Empleo para las Personas con Discapacidad 2021-2024* (2021), de 25 de junio de 2021. https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5622244&fecha=25/06/2021#gsc.tab=0.

cidad, firmada el 30 de marzo de 2007, busca la igualdad de oportunidades entre personas con y sin discapacidad, brindando los derechos y obligaciones en igualdad. Asimismo, el artículo 27 del documento menciona que la persona con discapacidad tiene derecho a ser aceptada en el mercado laboral, así como a ganarse la vida mediante un empleo, tomándose como base las leyes que pretenden salvaguardar la integridad de los trabajadores con discapacidad, esto con la intención de visibilizar y hacer válidos sus derechos en su lugar de trabajo (Comisión Nacional de los Derechos Humanos, 2020, p. 33).

En la Tabla 1 se sintetizan los documentos normativos que, a nivel internacional y dentro del contexto mexicano, sustentan el derecho al trabajo de las PCD.

Tabla 1. Normativas

Norma internacional	Artículo	Argumento
<i>La Declaración Universal de los Derechos Humanos</i>	23	Derecho al trabajo.
<i>Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (PCD)</i>	27	Derecho al trabajo de las PCD en igualdad de condiciones.
Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad (PCD)	7	Los Estados deben reconocer que las PCD deben estar facultadas para ejercer sus derechos humanos y, en particular, en materia de empleo.

Norma nacional	Artículo	Argumento
Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos	123	Toda persona tiene derecho al trabajo.
<i>Ley Federal del Trabajo: justicia social</i>	2	Equilibrio entre los factores de producción y la justicia social. Propiciar el trabajo digno y decente en todas las relaciones laborales.
	3	El trabajo constituye un derecho y deber social, el cual no podrá establecerse en condiciones de discriminación.
	132	Derechos y obligaciones de los trabajadores y de los patrones. Los centros de trabajo mayores de 50 empleados deberán contar con instalaciones adecuadas para las PCD.
	133	Prohibición sobre la negación de contratación de las PCD.

Hernández, M., Becerra, A., y Aquino, S. P. (2023). Desafíos de trabajadores con discapacidad visual en su lugar de trabajo. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 29-62. <https://doi.org/10.53094/CICB7877>.

Norma nacional	Artículo	Argumento
<i>Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación: sociedad incluyente</i>	1	Concepto de discriminación.
	9	Prohibir la libre elección de empleo, restringir el acceso, la permanencia y ascenso de este.
	15	Medidas para garantizar la igualdad de oportunidades y el derecho a la no discriminación.
<i>Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad: promoción a la inclusión social y económica</i>	1	Promover, proteger y asegurar los derechos humanos de las PCD.
	11	Diseñar, ejecutar, evaluar y promover políticas públicas para la inclusión laboral de las PCD.

Nota: elaboración propia con base en Rubí (2015, pp. 69-76).

La inserción laboral necesariamente está vinculada con los derechos humanos, así como las políticas públicas para su aceptación, responsabilidades y obligaciones (Ordóñez, 2011, p. 145) y se refiere a la transición de la persona hacia la participación económica (García y Gutiérrez, 1996).

Sin embargo, las PCDV presentan serios desafíos para encontrar un trabajo: el prejuicio de los empresarios, la falta de conocimientos o el nivel educativo, entre otros. De acuerdo con la Organización Nacional de Ciegos Españoles ([ONCE], 2019), hay cerca de 30 millones de personas con discapacidad visual en Europa, cuya tasa de desempleo entre las personas en edad de trabajar es del 75%. La tasa de empleo de este grupo en América Latina y el Caribe es del 37%, en Serbia del 47%; en Corea del Sur del 33%, en México del 39% y en España del 26% (Goertz *et al.*, 2010). El Banco Mundial reporta en 2021 que, si bien el 37% de las PCDV tienen empleo, solo un 15% se considera autosuficiente; es decir, que el salario percibido cubre sus necesidades básicas, ya que, generalmente, son contratados con remuneraciones más bajas.

Por lo antes expuesto, el objetivo de la investigación fue explorar las experiencias y desafíos a los que se enfrentan las PCDV en su lugar de trabajo.

2. Metodología

La investigación fue de tipo exploratoria-descriptiva. El enfoque fue cualitativo y la indagación consistió en un estudio con un muestreo intencional utilizando la técnica

Hernández, M., Becerra, A., y Aquino, S. P. (2023). Desafíos de trabajadores con discapacidad visual en su lugar de trabajo. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 29-62. <https://doi.org/10.53094/CICB7877>.

de redes o avalancha (Goetz y LeCompte, 1998) debido a la dificultad para acceder a PCDV que se encontraran trabajando al momento de la investigación o que hubieran tenido experiencia laboral.

Los sujetos de estudio fueron 10 PCDV, 8 ciegos y 2 débiles visuales pertenecientes a Tabasco, Guanajuato y Ciudad de México. De las 10 PCDV, 9 fueron del sexo masculino y una del sexo femenino; la edad promedio de los participantes fue de 29 años en un rango entre los 19 y 43 años.

Los criterios de inclusión fueron: que la persona tuviera alguna discapacidad visual, fueran residentes de la República Mexicana, con experiencia laboral en empleos formales o informales, que su participación fuera voluntaria y aceptaran los criterios del consentimiento informado.

Se empleó la entrevista semiestructurada, validada por juicio de expertos, con 20 preguntas agrupadas en cinco categorías predefinidas: inserción laboral, perfil de puesto, prestaciones sociales, desafíos laborales y estrategias para afrontar tales desafíos (ver Figura 1).

Figura 1. Categorización



Nota: elaboración propia.

Las entrevistas, con una duración de 20-65 minutos, se realizaron de forma individual durante la pandemia de la covid-19, entre los meses de octubre de 2021 y enero de 2022, periodo en el cual, quienes trabajaban, perdieron su empleo, siendo la crisis económica un detonador para emprender.

Hernández, M., Becerra, A., y Aquino, S. P. (2023). Desafíos de trabajadores con discapacidad visual en su lugar de trabajo. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 29-62. <https://doi.org/10.53094/CICB7877>.

3. Resultados

Al momento de las entrevistas, había un egresado de nivel de licenciatura, un estudiante de la licenciatura en Comunicación y una estudiante de la licenciatura en Psicología, cinco con educación media superior y uno con secundaria trunca. Los resultados de las entrevistas se organizaron por las categorías antes indicadas; se incluyen fragmentos de estas, asignándoles una nomenclatura para guardar el anonimato de la fuente: ejemplo E3J (entrevistado 3 y J por la inicial del nombre), como sugieren Hernández-Sampieri *et al.* (2014). Los datos generales sobre los entrevistados quedaron integrados en la Tabla 2, y, a continuación de esta, se exponen los resultados por categorías.

Tabla 2. Datos generales de los entrevistados

Participante	Empleo actual y anteriores	Antigüedad	Género	Edad	Entidad Federativa	Nivel de estudios	Discapacidad/ causa
E3J	Masajista	4 años	M	24	Tabasco	Secundaria trunca. Cursos diferentes sobre masajes	Ceguera/ desconocida
	Vendedor de dulces	Algunos meses					
E5L	Perifoneo en una frutería	2 meses	M	24	Tabasco	Egresado de Lic. en Comunicación	Ceguera/ desconocida
	Locutor de radio	3 meses					
E6C	Obrero en una fábrica de quesos	2 años	M	19	Tabasco	Educación Media Superior	Ceguera/adquirida por glaucoma congénito
E7G	Servidor público	2 años	M	28	Tabasco	Educación Media Superior	Ceguera/congénita
	Ayudante vendedor en purificadora	10 años					
	Docente de cómputo	3 años					
E9O	Músico	5 años	M	22	Tabasco	Estudiante del 5.º semestre de la Lic. en Comunicación	Ceguera/congénita
	Locutor de radio	6 meses					

Hernández, M., Becerra, A., y Aquino, S. P. (2023). Desafíos de trabajadores con discapacidad visual en su lugar de trabajo. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 29-62. <https://doi.org/10.53094/CICB7877>.

Participante	Empleo actual y anteriores	Antigüedad	Género	Edad	Entidad Federativa	Nivel de estudios	Discapacidad/ causa
E10B	Docente de cómputo	5 años	M	38	Tabasco	Educación Media Superior	Ceguera/congénita
	Servidor público	5 años					
E2M	Ayudante vendedor de calzado	Actualmente	M	43	CDMX	Secundaria. Técnico en Contabilidad trunco	Baja visión/congénita
	Repositor en almacén de cómputo	1 año y 6 meses					
	Intendente en escuela	Algunos meses					
	Ayudante en taller mecánico	Algunos meses					
E11V	Servidor público	7 años	M	39	CDMX	Educación Media Superior trunca	Ceguera/adquirida a los 14 años por osteofibroma, que conllevó la pérdida del olfato
	Empacador en el sector privado	14 años					
	Vendedor ambulante	1 año					
	Vendedor en agencia de autos	1 año					
	Limosnero	2 años					
	Cobrador de renta de local	2 años					
E4D	Vendedor de postres	1 año	M	31	CDMX	Educación Media Superior. Curso sobre Gastronomía	Baja visión/adquirida a los 24 años por daño en el nervio óptico causado por tumor
	Empacador en el sector privado	3 años					
	Ayudante de cocina	1 año					
E8R	Operadora de una línea de taxis	1 mes	F	28	Guanajuato	Estudiante de 6.º semestre de la Lic. en Psicología	Ceguera/adquirida por desprendimiento de retina

Nota: elaboración propia a partir de los datos de los participantes.

Hernández, M., Becerra, A., y Aquino, S. P. (2023). Desafíos de trabajadores con discapacidad visual en su lugar de trabajo. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 29-62. <https://doi.org/10.53094/CICB7877>.

3.1. Categoría: inserción laboral

La inserción laboral es el «proceso de incorporación a la actividad económica de los individuos» (García y Gutiérrez, 1996, p. 269), por lo que la categoría *inserción laboral* determina el proceso por el que pasa la persona con discapacidad visual para la obtención de empleo, conoce la metodología empleada para cada persona y los recursos requeridos para ello.

La inmersión al mundo laboral es una transición importante para la mayoría de las personas, y cada una lo afronta de manera distinta de acuerdo con sus capacidades, resiliencia y oportunidades. En este caso, la inserción fue a través de familiares y amigos en su mayoría, quienes fungieron como red de apoyo para la obtención de empleo informal.

Por medio de una tía que, precisamente, estudiaba en esa universidad. Entonces, me comentaba, había buena clientela en cuestiones de los dulces. Entonces ella me apoyó para surtir, ella me prestó dinero. Entonces, como ella llegaba temprano, ella me llevaba, me dejaba en la entrada de la universidad ahí colocado con una mesa. Empecé con galletas, y ella dentro de la universidad me recomendaba.

E3J. Masajista/vendedor de dulces. Tabasco.

Debido a la covid-19. Mi esposa me decía: «Ya te sacaron del supermercado. ¿Qué vas a hacer?». Y fue la que me apoyó, y pues órale, me motivó un poco a vender, porque yo nunca había vendido nada. Entonces chale, y como sabía hacer galletas, ya me ponía hacer las galletas aquí en la casa con mi mamá; me ayudaba, y en diferentes cosas que yo no podía ver, como cortar la masa y eso, ya me echaba la mano ella que veía. Entonces empecé a salir a las calles.

E4D. Vendedor de postres/empacador/ayudante de cocina. CDMX.

Mi papá nunca ha querido que yo me quede ahora así que marginado, ni separado de los demás; entonces, si todos están haciendo algo, me dice: «Anda, ve y haz lo mismo». Obviamente, me explica, y tiene más paciencia conmigo, pero acabo haciendo lo que todo mundo hace; o sea, esto es simplemente por no dejarme abandonado en una silla, como, desgraciadamente, en la mayoría de los casos de ceguera.

E6C. Obrero en una fábrica de quesos. Tabasco.

O bien, de empleadores igualmente informales que brindaron fuentes de ingreso a personas con discapacidad.

El señor que me contrató era uno de los socios de la empresa, y él estuvo investigando sobre escuelas con diferentes capacidades, ya que a su hija le gustaba hacer audiolibros, pero las personas no la escuchaban mucho. Ellos llegaron por medio de la página de Facebook a esta escuela con el proyecto de que alguna persona con discapacidad visual escuchara los audiolibros; ahí fue cuando empezó a proponer su hija que se les diera la oportunidad a las personas con discapacidad visual de trabajar. Nos hicieron una prueba, posteriormente, y era para operador; ocupaban dos y solamente quedé yo para el puesto de operadora de taxis afortunadamente.

E8R. Operadora de una línea de taxis. Guanajuato.

De igual manera, hubo autoempleo dado por experiencia, conocimiento previo y aprovechamiento de oportunidades.

Comencé llegando al taller de masajes, y como yo ya tenía conocimiento —puesto que mi papá fue cura huesos—, digamos que ya traía eso en las manos. Al poco tiempo ya era una persona apta e iba a poder dar masajes con lo poco que ya había aprendido.

E3J. Masajista/vendedor de dulces. Tabasco.

De niño, yo tocaba en eventos culturales; por ejemplo, Casa de la Cultura acá en Cárdenas, en escuelas..., cualquier evento. Ya de adolescente, cuando empezaron a salir oportunidades pequeñas, fue para sacarle provecho económico.

E9O. Músico/locutor de radio. Tabasco.

También, existieron transiciones como aprovechamiento de un primer contacto en la organización, a quien —como el pasante de la licenciatura en Comunicación— se le brindó la oportunidad de percibir ingresos económicos después de concluir su estadía por determinado tiempo.

Yo entré en la radio, primero, por mi servicio. Fui buscando de puerta en puerta, donde muchas veces se me cerraron porque no había convenio, hasta que fui a la Radio Tabasco. Primero fui a hablar con el director general y ya le planteé mi situación; me dijo que sí y entré. Después de dar mi servicio, me dijeron si me gustaría quedarme, pero ya no me tocaba trabajar todos los días; ahí estuve por tres meses, luego entró la pandemia y terminó mi contrato y no volví a renovar.

E5L. Locutor de radio. Tabasco.

Otro caso fue el de un estudiante de cómputo que pasó a ser docente por medio de un proceso de capacitación en el sector gubernamental.

El primer empleo fue cuando vine a la Biblioteca Pino Suárez como un alumno más para aprender computación. La biblioteca cuenta con un área de computación para personas ciegas y débiles visuales; ahí se les enseña lo que es la tecnología. Yo entré como un alumno más, y en el transcurso de 2007 a 2009 me capacité, y en 2009 entré como tallerista impartiendo clases a compañeros igual ciegos que aprendieron lo que es el manejo de la computadora básicamente.

E10B. Servidor público. Tabasco.

Sin embargo, se refleja la insatisfacción y frustración por la falta de oportunidades aun teniendo los recursos para figurar en la plantilla formal.

Para qué sirve tanta capacitación, tantos cursos, tanto tiempo que he dedicado para poder desempeñar bien el trabajo: la rehabilitación física. Siento que es una parte del Gobierno en la que no hay apoyo; se nos está apoyando de un lado, pero en el ámbito laboral no hay algo que nos esté avalando, no hay algo que nos está colocando como tal para poder hacer un trabajo como cualquier otra persona. ¿De qué sirve igual que yo tenga una capacitación, que yo me prepare con algunos cursos, que tenga yo documentos?

E3J. Masajista/vendedor de dulces. Tabasco.

3.2. Categoría: perfil de puesto

De acuerdo con Chiavenato (2011), el perfil de puesto es el listado de las obligaciones y las responsabilidades del ocupante, donde la organización debe capacitar al trabajador, ya que, durante la capacitación, la persona adquiere conocimientos, desarrolla habilidades y competencias que suelen ser, a corto plazo, un proceso educativo.

Muchos de los trabajadores cuentan con tareas a realizar en los diversos empleos; sin embargo, refiriéndose al caso de los participantes, para algunos no existía una descripción y análisis de puesto que les indicara con precisión dichas encomiendas, ya que, en el transcurso de su estancia en el centro de trabajo, iban identificando cuáles eran las actividades por realizar.

Luego me dice así; mira, vas a trabajar de lunes a jueves, ya me extendieron un día más, pero trabajaba yo todavía en la cocina, luego me aparté y me dedicaba a perifonearle, y en ocasiones a lavar los trastes, a limpiar las mesas, porque ella me decía ¿será que puedes?

E5L. Locutor de radio. Tabasco.

Cuando llegué al restaurante, como que era la novedad; yo estaba en el área fría, tenía que llegar, hacer jugos, a exprimir naranjas con la extractora, los jugos verdes, de zanahoria... Entonces, fue «¿Cómo le hace el chavo?», y después de eso me pusieron a picar verdura, tomates, cebolla... Igual, «¿El ciego cómo le hace?». Se te quedaban viendo y así, al principio era eso, pero ya después como que «Ya no sé qué ponerte hacer; vete a lavar los platos, vete a lavar cochambre». Al principio, era la novedad del chavo ciego, te hacen sentir bien, y ya después la chef era como la que «No sé qué más ponerte hacer», y te mando a lavar cochambre.

E4D. Vendedor de postres/empacador/ayudante de cocina. CDMX.

Una de las dificultades enfrentadas fue la carencia del perfil de puesto, ya que algunos entrevistados manifestaron no contar con el conocimiento o las habilidades para ejercer de manera pronta y adecuada su actividad.

La fundición se me complicaba porque la pala que utilizamos de madera se va encajando en diferentes puntos a la masa de queso, y se va levantando y levantando para que quede lisa, para que le dé la textura, la vista que tiene normalmente, y, al principio, yo no sabía dónde, me confundía mucho, pero una vez que lo vas repitiendo muchas veces, ya hasta lo haces como robot.

E6C. Obrero en una fábrica de quesos. Tabasco.

3.3. Categoría: prestaciones sociales

El empleo informal es inestable y no existe goce de prestación social en beneficio de quien presta su servicio (Varela-Llamas *et al.*, 2013, p. 115). Tampoco se aseguran las prestaciones sociales para quienes laboran en empresas no registradas o con fines de ventas o trueques, producción de bienes no comercializables por los hogares, agricultura, servicios domésticos y personales prestados por miembros de la familia, servicios voluntarios prestados a la comunidad (Organización Internacional del Trabajo [OIT], 2013, p. 4).

Hernández, M., Becerra, A., y Aquino, S. P. (2023). Desafíos de trabajadores con discapacidad visual en su lugar de trabajo. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 29-62. <https://doi.org/10.53094/CICB7877>.

Las prestaciones sociales se dividen en las gratificaciones en el ejercicio dentro y fuera del puesto. En México, de acuerdo con la *Ley Federal del Trabajo* (LFT),² las prestaciones de ley a que todo trabajador tiene derecho, independientemente del salario, son: la prima vacacional, el aguinaldo, la seguridad social, pago de utilidades, un día de descanso a la semana y, obligatorios, prima dominical, licencia de maternidad, licencia de adopción, prima de antigüedad, además de 12 de días de vacaciones por año laboral cumplido; sin embargo, algunos participantes dijeron no recibir las prestaciones de ley. Algunos trabajadores únicamente perciben el sueldo y, en ciertos casos, el transporte, mientras el resto, debido a su informalidad, son remunerados injustamente.

El lugar en donde estaba la oficina de la base de taxis quedaba un poquito retirado de donde yo vivía. Ellos contaban con transporte para el personal de empresa; el contador les ayudaba, pues yo sí quedaba un poquito retirada y no pagaba por transporte. Lo único que sí me preocupaba era la comida, pues era el lugar sobre una carretera donde prácticamente no había nada; es totalmente desierta y no había qué comer, las tiendas o los puestos quedan superlejísimos. La verdad, era por lo que más me preocupaba.

E8R. Operadora de una línea de taxis. Guanajuato.

Me brindaron los servicios, me llevaban y me traían.

E10B. Servidor público. Tabasco.

Las personas que propiamente han decidido trabajar por sus propios medios, ellas mismas asignan sus costos y las condiciones de trabajo. En los empleos provenientes de familiares, no se fija la duración en que prestarán el servicio, dejando indefinido el sueldo que perciben.

Preparo mis postres, los meto, los tapo, los pongo en una bolsa, porque yo tengo que llevarlos en una mano en una bolsa, con la otra voy con el bastón. En la mayoría de las veces, salgo con mi mamá; ella es como un apoyo para andar aquí en la colonia. Ya cuando voy a otro lado, voy solo, empiezo a guiarme, hacer los recorridos básicos, siempre paso por los mismos lugares [...]. Ando ofreciendo en los negocios, donde haya tienda, taquerías, donde venden hamburguesas, papitas, todo eso es... Ya tengo ubicados los negocios y ya voy directamente a ellos, es casi lo que hago de siete a nueve.

E4D. Vendedor de postres/empacador/ayudante de cocina. CDMX.

² *Ley Federal del Trabajo* (1970). Última actualización: 31 de julio de 2021. https://www.siapa.gob.mx/sites/default/files/ley_federal_del_trabajo_31.07.2021.pdf.

Yo no tenía herramientas de trabajo, que es la cama de masaje, una cama desplegable; tenía que compartir cama con otros compañeros. Tan a la mano empezaban otros compañeros aprender sobre esto; nosotros éramos recientes. Los otros compañeros que tenían su cama nos prestaban; has de cuentas que ellos trabajaban un paciente y luego nos las daban a nosotros, y así nos ayudábamos, para que nosotros igual tuviéramos práctica de acuerdo a los diversos tipos de cuerpos y también para que podamos apoyarnos económicamente.

E3J. Masajista/vendedor de dulces. Tabasco.

3.4. Categoría: desafíos laborales

De acuerdo con el *Diccionario de la lengua española* (Real Academia Española, 2014), el desafío laboral se define como el reto o empresa con dificultades a los que hay que enfrentarse. Las estrategias laborales se pueden entender como la metodología empleada por el trabajador para lograr un determinado objetivo dentro de una organización.

Los principales desafíos laborales que enunciaron los entrevistados fueron la discriminación, la falta de accesibilidad, la falta de ajustes y los accidentes de trabajo. También indicaron que, durante su estancia en los centros laborales, se presentaron situaciones complejas a las que hicieron frente para poder llevar a cabo su labor.

3.4.1. Discriminación, rechazo y falta de oportunidades de empleo

Uno de los principales desafíos laborales a los que se enfrentaron los entrevistados es la discriminación en sus centros de trabajo. Este fenómeno se da en la vida diaria de las personas con pérdida visual, desde la primera infancia o a partir de que han adquirido la ceguera. También pasan desapercibidos en las calles, en el transporte o en el trabajo. Aunque tratan de buscar orientación y ayuda visual, se les ha negado en múltiples ocasiones. Para el trabajador informal, estas situaciones se vivieron con mayor intensidad en las vías públicas de su ciudad.

Los camiones. muchas veces no me hacen la parada, no sé por qué. Ha habido veces que igual en la calle para cruzar alguna avenida pido apoyo, entonces, alcanzo a ver la sombra, la silueta, y nada más noto como se va yendo la sombra.

E4D. Vendedor de postres/empacador/ayudante de cocina. CDMX.

Una de las cajeras era muy seria, muy cortante, muy indiferente hacia tu persona. Otra cajera era muy grosera. Le decía: «Oye, voy a empacar esto, voy a usar la bolsa». Y dice: «No me estés hablando, concéntrate», y no tanto porque yo le platicara, le comentaba sobre la mercancía... De plano, no estaba de acuerdo que hubiera personas con discapacidad visual ahí.

E11V. Servidor público/empacador/vendedor/limosnero/cobrador de renta de local. CDMX.

Hay empresas o espacios que igual casi no nos voltean a ver. Lo que necesitan ellos es algo que rinda más; para ellos, obviamente. Lo que buscan ellos es una persona que les trabaje, que les genere; nosotros debemos tener otros métodos, tenemos que adaptarnos a la sociedad y la sociedad no se adapta a nosotros, entonces es muy complicado. He asistido a algunos lugares, como gimnasios, para dar terapia a los deportistas; quedan en contactarte, pero nunca te resuelven nada.

E3J. Masajista/vendedor de dulces. Tabasco.

Como somos personas ciegas o con discapacidad visual, es muy difícil que nosotras consigamos trabajo, porque todas las empresas ocupan la vista casi siempre y aquí es muy muy difícil. A lo mejor para los hombres con discapacidad si hay, pero para las mujeres es muy difícil.

E8R. Operadora de una línea de taxis. Guanajuato.

Es tal la necesidad de identificación en el mercado del trabajo que, al ser rechazado por varias instituciones, un participante salió a las calles como limosnero, práctica que es común en este sector por la misma razón, llegándolo a considerar como trabajo, como afirma Carrera (2020).

Un conocido me enseñó a vender y pedir dinero. De esa manera es como empecé a trabajar en el metro debido al rechazo y falta de oportunidades. Dejaba muy buen dinero; por ejemplo, yo me sacaba \$400, \$600, \$800³ en unas tres, cuatro horas.

E11V. Servidor público/empacador/vendedor/limosnero/cobrador de renta de local. CDMX.

El desempleo y la falta de oportunidades los ha motivado a realizar ventas ambulatorias como actividad ilegal. Práctica que suele ser recurrente (Fabián *et al.*, 2020), exponiéndose a un sinnúmero de riesgos y actos discriminatorios.

3 Cantidades en pesos mexicanos equivalentes a 20, 30 y 40 euros, aproximadamente (N. del E.).

La gente se acercaba y nomás me decía que sí, pero no me compraban por la ignorancia y los prejuicios de «Qué haces ahí vendiendo carros, si no ves». Vendí un carro, pero el compañero me robó la mitad de mi comisión. Después me salí, empecé en el metro de la Ciudad de México a vender dulces, a pedir dinero, a vender discos en los camiones con mi bocina.

E11V. Servidor público/empacador/vendedor/limosnero/cobrador de renta de local. CDMX.

3.4.2. Falta de accesibilidad y ajustes razonables

Los ajustes razonables consisten en las adaptaciones necesarias para que la PCD pueda gozar de sus derechos y libertades (Comisión de Política Gubernamental en Materia de Derechos Humanos, 2020), así como la accesibilidad busca asegurar el espacio en los diferentes entornos sociales, públicos y privados.⁴ En este estudio, se halla dificultad en la accesibilidad tanto en el trayecto a su espacio de trabajo como en el mismo, ya que no existen los ajustes razonables básicos ni necesarios para garantizar su trayectoria, asistencia y, mucho menos, puntualidad. Y debido a ello, las complicaciones al realizar sus actividades se dificultan.

Empiezo a vender carros, pero no estaba el material en braille.

E11V. Servidor público/empacador/vendedor/limosnero/cobrador de renta de local. CDMX.

Trabajé en un almacén de cálculo en cómputo, nada más que, como me quedaba muy retirado de donde vivo, en las noches ya no veía muy bien; salía a las 6 y en la noche ya era muy retirado Me hacía como dos horas y media en llegar a mi casa.

E2M. Repositor en almacén de cómputo/intendente en escuela/ayudante en taller mecánico. CDMX.

3.4.3. Accidentes de trabajo

Los accidentes ocasionados por el trabajo, según el artículo 474 de la *Ley Federal del Trabajo*, son considerados como «toda lesión orgánica o perturbación funcional, inmediata o posterior, la muerte [...], producida repentinamente en ejercicio o con

⁴ *Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad* (2011). Última actualización: 6 de enero de 2023. <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGIPD.pdf>.

motivo del trabajo, cualesquiera que sean el lugar y el tiempo en que se preste». Al igual, los riesgos de trabajo son los accidentes y enfermedades a los que se encuentra expuesto el trabajador en el ejercicio de su labor.⁵

Los participantes con mayor exposición a accidentes son aquellos que realizan actividades ambulatorias, ya que, al estar expuestos, han corrido el riesgo de sufrir caídas en las calles por el desconocimiento del espacio. Como también la persona con actividades de cocina, que, aunque tenga conocimiento de su espacio, estas mismas suelen ser totalmente táctiles, conllevando a riesgos principalmente en las manos.

Le tengo pánico a los perros en la calle, porque el bastón los atrae y me ladran; se me avientan cuando salgo a vender. Al inicio fue ver una ruta donde no haya.

E4D. Vendedor de postres/empacador/ayudante de cocina. CDMX.

Me caí del metro, porque eso te expone.

E11V. Servidor público/empacador/vendedor/limosnero/cobrador de renta de local. CDMX.

De repente, un corte en el dedo, rayones del cuchillo, lo único.

E4D. Vendedor de postres/empacador/ayudante de cocina. CDMX.

3.4.4. Explotación laboral

La explotación laboral consiste en la inseguridad físico-mental del trabajador. Con bajos salarios o ausencia, exageradas horas de trabajo, falta de higiene, alimentación insuficiente, riesgos de salud en el espacio de trabajo, o las condiciones ofrecidas no fueron respetadas (Organización Internacional del Trabajo, 2017).

Yo cobraba el mínimo, pero sí tenía el seguro; nada más que has de cuenta que no me di cuenta cuando el patrón me lo quitó. De todos los años que estuve ahí, me pagó dos años de seguro, y bueno, no fue a mí, sino fue a todos.

E2M. Repositor en almacén de cómputo/intendente en escuela/ayudante en taller mecánico. CDMX.

⁵ Ley del Seguro Social (1995). Última actualización: 25 de abril de 2023. <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LSS.pdf>.

A veces tenía que ir a trabajar los domingos, no me pagaban las horas extras y era mi descanso.

E8R. Operadora de una línea de taxis. Guanajuato.

3.5. Categoría: estrategias de afrontamiento

Las estrategias de afrontamiento laboral son aquellas que emplearon las PCDV de este proyecto para lograr cumplir con los objetivos de su puesto de trabajo.

Me organizaba con las monedas y billetes [...]. Entonces todo lo tenía en las bolsas de los pantalones.

E3J. Masajista/vendedor de dulces. Tabasco.

A veces se pone pegajoso en la mesa, es ahí en donde yo identificaba todo [...]. Nos fijamos por el olor de la fruta, porque bien se dice que cuando está podrido huele diferente.

E7G. Servidor público/ayudante de purificadora/docente de cómputo. Tabasco.

El detergente sin problemas lo detectaba; o sea, todos los productos los detectaba, era muy raro el producto que no conocía y ya preguntaba.

E11V. Servidor público/empacador/vendedor/limosnero/cobrador de renta de local. CDMX.

Mis compañeros se adaptaron a mí y me dijeron: «Vamos a hacer una cosa, quédate arriba de la camioneta y nos vas pasando, desde allá arriba, los garrafones de agua».

E7G. Servidor público/ayudante de purificadora/docente de cómputo. Tabasco.

Llevar personas que te respalden tantito, porque no vaya a haber algún tipo de violencia al terminar de cantar, y las personas están bajo los efectos del alcohol y lanzan botellas.

E9O. Músico/locutor de radio. Tabasco.

Sin embargo, tenía que buscar una persona visual para que te fuera indicando en qué cuadro podías escribir.

E10B. Servidor público. Tabasco.

Me ponían a una persona para que me pasara la mercancía y yo iba empacando, porque yo no sabía cómo hacer.

E11V. Servidor público/empacador/vendedor/limosnero/cobrador de renta de local. CDMX.

Seleccionaba todo, y ya los que eran de vidrio los lavaba yo con cuidado.

E5L. Locutor de radio. Tabasco.

Verificaba bien con las manos que no le haya quedado ninguna suciedad, y es así como yo trabajaba, al igual que cuando limpiaba las mesas.

E7G. Servidor público/ayudante de purificadora/docente de cómputo. Tabasco.

Pero una vez que lo vas agarrando y repitiendo muchas veces, ya hasta lo haces como robot.

E6C. Obrero en una fábrica de quesos. Tabasco.

Cuando no había nadie, aprovechaba yo a intentarlo y lo lograba yo hacer.

E7G. Servidor público/ayudante de purificadora/docente de cómputo. Tabasco.

Sin considerar el orden jerárquico, a continuación se describen las estrategias laborales identificadas y empleadas por las PCDV de esta investigación.

1. La organización: permite mantener el orden en las actividades, como la situación bajo control.
2. La identificación: mediante los sentidos; tacto, oído. Y olfato para quienes están en cocina.
3. El apoyo visual de otras personas: buscan la orientación visual en la mayoría de las veces; generalmente, si lo necesitan, la pedirán.
4. La selección: de herramientas o materiales que ocupan, dándoles un sentido de agrupación único para agilizar la búsqueda y evitar posibles incidentes.
5. La verificación: buscan reiteradamente comprobar lo que han hecho, o están por hacer, por medio de la certificación del proceso, por precaución y seguridad.
6. La práctica: no contar con experiencia en ciertas actividades puede retrasar su desempeño, pero, conforme pasa el tiempo, logran adaptarse con facilidad mediante la repetición, siendo la práctica fundamental.

3.6. Categoría emergente: rehabilitación integral

Inicialmente, la categoría de rehabilitación integral no estaba incluida en la investigación. Sin embargo, durante el análisis de las entrevistas, surgió como categoría impor-

tante, ya que alude a la configuración de la persona como un ser biopsicosocial que pretende cubrir las necesidades de supervivencia a través de procesos terapéuticos, educativos y sociales para mejorar su calidad de vida e integrarse al medio familiar, social y laboral. En los participantes, fueron identificadas dos vertientes desde la raíz de la deficiencia: la congénita y la adquirida, en las que la orientación y movilidad es fundamental para su autonomía y seguridad como parte del proceso de la rehabilitación integral, entendida como «"la rehabilitación", esta supone el logro de la autonomía e independencia de la persona con discapacidad» (Lopera *et al.*, 2010, p. 12) y el funcionamiento óptimo en su ambiente (OMS *et al.*, 2012).

A su vez, en la rehabilitación profesional, la persona logra equilibrar las desventajas de una discapacidad y el que afecte a su desempeño laboral, dificultando la integración social y laboral, mediante el mantenimiento y la promoción en una actividad productiva (Lopera *et al.*, 2010, p. 71). La rehabilitación puede ser posible gracias al conjunto de esfuerzos familiares, organizacionales, servicios gubernamentales y no gubernamentales en los sectores de salud, trabajo, educación, social, etc. (Organización Internacional del Trabajo *et al.*, 2005, p. 2). Al igual, Roselló *et al.* (2015, p. 601) entienden la rehabilitación como el conjunto de procedimientos para obtener el máximo aprovechamiento del resto visual en las personas débiles visuales, el cual consta de valoración clínica y terapéutica. Así, consideran que las instituciones educativas comunes y especializadas en discapacidad y afines tienen un rol muy importante en la educación. También, la interacción constante con las familias, el Estado y las empresas, para que la integración de las PCDV sea más efectiva. Asimismo, la rehabilitación integral es fundamental en el logro de las actividades tanto en la vida diaria como en el campo laboral, ya que, sin la rehabilitación integral, no es posible que la PCDV pueda tener un cambio en el pensamiento sobre la discapacidad, habilidades sociales u orientación y movilidad, principalmente. Por último, rompiendo con las barreras de pensamiento por medio de la psicoeducación tanto de la PCDV como de sus familiares, dejando a un lado la sobreprotección.

Las personas con deficiencia visual congénita recibieron la rehabilitación a temprana edad, diferente a las personas con deficiencia visual adquirida. Las primeras, al desconocer un mundo visual, aceptaron la discapacidad desde la primera infancia. En cambio, las segundas presentaron negación ante la pérdida de la visión, depresión y un duelo prolongado, carencia de sentido de la vida, fracaso y sentimiento de inutilidad, soliendo ser dependientes, temerosas, con baja autoestima y con sentimientos profundos de muerte. Sin embargo, sin importar la causa de la discapacidad, las PCDV coinciden en que, sin la rehabilitación integral, se encontrarían vulnerables y

Hernández, M., Becerra, A., y Aquino, S. P. (2023). Desafíos de trabajadores con discapacidad visual en su lugar de trabajo. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 29-62. <https://doi.org/10.53094/CICB7877>.

sin la posibilidad de hacer actividades de rutina e higiene personal, llevando a la marginación social.

Fueron casi tres años de quedarme encerrado en mi casa. La adquirí en el 2014 y empecé a ir a hospitales de neurología. Eso fue 2014, 2015, 2016 y parte de 2017. No salía de mi casa, no me habilitaba, no pensaba en habilitarme; pensé que toda mi vida necesitaría a alguien que me llevara, que me llevara a la calle. Conocí a mi amigo en 2017. Me canalizaron con él, que trabaja en la delegación, es ciego y fui su alumno. Me dijo que las barreras son mentales, que nosotros podemos llegar hasta donde nosotros queramos. Se me quedó muy grabado eso, que podemos hacer todo lo que queramos; fue como lo que me animó a salir adelante, a salir de mi casa, a rehabilitarme.

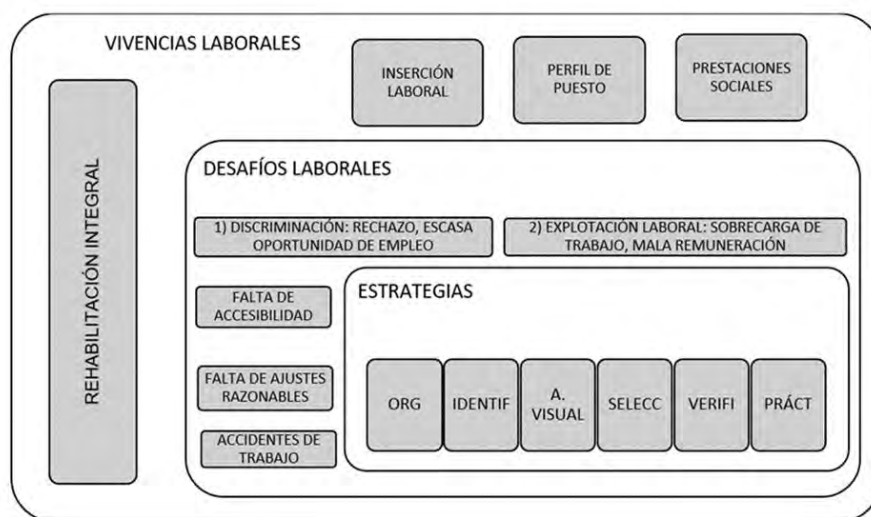
E4D. Vendedor de postres/empacador/ayudante de cocina. CDMX.

A los 14 pierdo la vista. Entré en una depresión, en un alcoholismo también, en quererme morir, en no saber nada de mí, pensando que yo era una persona inútil. Fue el tomar una decisión, de decir me quedo o sigo, y tomé la decisión de seguir, porque no me puedo quedar estancado, y de los 15 a los 17 me rehabilito.

E11V. Servidor público/empacador/vendedor/limosnero/cobrador de renta de local. CDMX.

Por lo tanto, una vez reagrupadas las categorías, estas se presentan de la siguiente manera (Figura 2):

Figura 2. Categorías reagrupadas



Nota: elaboración propia.

Quienes han recibido estimulación temprana son los ciegos de nacimiento, permitiendo que, desde pequeños, acepten la discapacidad, se adapten a ella y la configuren como parte de su persona.

Había un maestro que me incluía, pero tuvo su cambio de escuela, entró otro y me decía: «Siéntate acá, que tus compañeros van a jugar». Yo me quedaba con deseo de jugar con ellos, la inquietud de todo niño, porque yo estaba adaptado, aquí en casa yo siempre jugaba, corría y todo; ya ahí me limitaba.

E5L. Locutor de radio. Tabasco.

Uno, de muchachillo, corre con sus primos, sus hermanos, sus compañeros, y tú quieres hacer lo mismo; tuve muchos accidentes por andar haciendo eso, tengo muchas cicatrices acá en la frente. Entrando al centro de ciegos, es donde ya me empiezo a dar cuenta, porque ahí mismo te empiezan a explicar, empiezas a ver lo bueno de la vida, porque te dan psicología, kínder, primaria, secundaria, te enseñan actividades de la vida diaria y, más que nada, orientación y movilidad. Ese es el más importante de todos, porque es el que te va a ayudar a moverte, para que seas un ciego rehabilitado totalmente.

E7G. Servidor público/ayudante de purificadora/docente de cómputo. Tabasco.

Dentro del proceso de la rehabilitación integral, se encuentra la orientación y movilidad, la cual permite el desplazamiento autónomo de la PCDV (Lopera *et al.*, 2010). El objetivo de los programas de orientación y movilidad para PCDV pretenden lograr un nivel de autonomía en tareas concretas —como cruzar la calle, el reconocimiento de obstáculos, interacción con el público, tomar transporte público, saber cómo orientarse, desenvolverse en estaciones de autobuses con eficacia— que, a su vez, garanticen adecuados niveles de seguridad (Senís, 2015). La orientación es la capacidad de reconocer la posición de uno con respecto al entorno; la movilidad es la capacidad de moverse de manera segura y eficiente, en la que el bastón se considera imprescindible en circunstancias de transitar en sitios desconocidos. Para lograr una correcta orientación y movilidad, las PCDV deben ser conscientes de los sentidos, tener un concepto de espacio, desarrollar habilidades de búsqueda, tener movimiento independiente y desarrollar habilidades con el bastón (González, 2021).

En el proceso de rehabilitación, el área de orientación y movilidad es considerada por estas personas como esencial, empleando para ellos el bastón blanco, herramienta para lograr el desplazamiento hacia su centro de trabajo. Así lo es el perro guía como binomio importante para el único usuario del estudio.

Hernández, M., Becerra, A., y Aquino, S. P. (2023). Desafíos de trabajadores con discapacidad visual en su lugar de trabajo. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 29-62. <https://doi.org/10.53094/CICB7877>.

Antes de tener perro guía usaba bastón. Tenía 28 años cuando iba con un conocido y su perro guía, entonces le digo: «Oye, méteme al curso», y órale, me metió al curso, y a los dos meses ya estaba yo en el curso con Luna. Pero, obviamente, no había recurso para pagar, y ya Chedraui me apoyó; lo tenía como cuota de recuperación en perros guías México, que, la verdad, la escuela no sirve, hay muchas corrupciones, perros mal entrenados, etc., y fue la manera en la que pude obtener a Luna.

E11V. Servidor público/empacador/vendedor/limosnero/cobrador de renta de local. CDMX.

Los participantes con deficiencia visual congénita llevaron a cabo su rehabilitación desde pequeños en centros y escuelas especiales para esta discapacidad, donde el programa de orientación y movilidad fue fundamental.

Llegué al centro de ciegos para poder aprender el uso del bastón. Yo uso bastón a fuerza, cualquier ciego para poder moverse; si el ciego es independiente, tiene que usar su bastón para poder desplazarse a donde quiera ir. Cuando, en un lugar que ya conocemos, no utilizamos bastón, pues ya sabemos los espacios, pero si vamos a una casa ajena, ahí no podemos movernos, no sabemos hacia dónde es, pues no conocemos; tenemos que utilizar el bastón y, pues, el braille.

E3J. Masajista/vendedor de dulces. Tabasco.

El material para desplazarme es el bastón blanco, es como me voy guiando de derecha e izquierda; me iba guiando y verificando en dónde está la banqueta, en dónde hay una bajada, desde mis 3 años, que inicié a llegar a la escuela de centro de ciegos. Pero, en mi casa, yo me desplazaba solo; bueno, es lo que me cuentan, iba con el bastón.

E5L. Locutor de radio. Tabasco.

Para las personas con deficiencia visual adquirida después de la edad temprana, el proceso de rehabilitación con respecto a la orientación y movilidad fue más difícil:

Cuando E11V me ayudó a habilitarme, lo primero que me ayudó a vencer fue el miedo a caminar despacio y a chocar. Me ayudó rudamente en una ocasión en el metro. Yo nunca había entrado ciego al metro; me daba pánico pensar que me fuera a caer. Él entró a los vagones esa vez y me llevó. Él traía a su perro guía, y me dice: «¡Aquí vamos a entrar al metro!». Agarra, le da la orden a su perro y su perro lo lleva hasta dentro del metro; las puertas abiertas, y grita hacia dentro del vagón: «¡E4D, ya, acá estoy!», y tenía que moverme rápido a entrar al vagón con una adrenalina muy fuerte, y esa ocasión a duras

penas entré al vagón y así vencí el miedo. Nomás me dijo: «Tú entra solo», y bye, y allá a bastonear, a recordar un poquito, y pues la entrada es de meterte rápido, porque las puertas cierran. Fue un show muy grande, pero fue lo más rápido que se pudo, y así fue casi en todos lados que me enseñaba; era rápido, sin miedo, véncelo.

E4D. Vendedor de postres/empacador/ayudante de cocina. CDMX.

A los 17 me rehabilito, y me voy a la secundaria y la termino a los 20 años. Fue el tomar una decisión, de decir me quedo o sigo, y tomé la decisión de seguir, no me puedo quedar estancado. Ya me sentía contento porque ya había avanzado.

E11V. Servidor público/empacador/vendedor/limosnero/cobrador de renta de local. CDMX.

4. Discusión

En esta investigación, uno de los hallazgos principales es que la orientación y movilidad como parte de la rehabilitación integral lleva a la autonomía e independencia de la persona con discapacidad, en la que se destaca a la familia como red primaria de apoyo para las personas con deficiencia visual congénita y la voluntad propia para salir delante de las personas con deficiencia visual adquirida. Al respecto, Hernández (2012) coincide en que en la rehabilitación integral se aprende a hacer uso del resto de los sentidos con mayor afinidad de manera estratégica y natural, lo que favorece la movilidad en la cotidianidad y en lo laboral, como ocurre en las PCDV de este estudio al aumentar el uso de los sentidos según las actividades laborales a realizar, por conocimiento empírico y sentido común.

De los principales desafíos que tienen que afrontar las PCDV aquí, son las barreras actitudinales —mayormente provenientes de las palabras, pensamientos, preconcepciones, conductas, y todo aquel estigma ante la persona con discapacidad (Comisión de Política Gubernamental en Materia de Derechos Humanos, 2020; Olivera y Albarrán 2016)— en la búsqueda de empleo, ya que estas preconcepciones limitan al empleador a brindar un espacio en la vacante disponible para la PCDV, impidiendo el acceso al derecho laboral.

Asimismo, constantemente y de manera gradual, van adaptándose a la sociedad (Forcada, 2015; Zamora y Marín, 2021), ya que esta no crea ajustes razonables,⁶ lo que

⁶ Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad (2011). Última actualización: 6 de enero de 2023. <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGIPD.pdf>.

también se interpreta como barrera física en la omisión de la infraestructura en los espacios públicos y privados, lo cual se expresa como un hecho lamentable.

Para el caso de trabajadores en negocios familiares, cuando logran ser insertados en algún puesto, se ha tratado de empleos mal remunerados, como percibe la OIT (2013). Por otra parte, la *Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación*⁷ establece la capacitación como proceso para la integración de la PCDV en el campo de trabajo, el cual se ha implementado únicamente en quienes han pertenecido a la función pública, ya que solo ellos han sido orientados para hacer sus actividades. Y, a pesar de que el artículo 133 de la LFT prohíbe a los patrones rechazar trabajadores con discapacidad, esta práctica se mantiene en las organizaciones privadas principalmente. Ante tal infracción, se debe sancionar mediante una multa, y dependerá según el grado o categoría, ya sea leve, grave o muy grave, entre otras implicaciones (Ruiz, 2022). De los participantes, ninguno había laborado en empresas privadas de manera formal, y solo tres lo hicieron en el servicio público. En suma, la discriminación se ha hecho presente mediante las barreras sociales en y fuera del lugar de trabajo, y, aunque señalan estar acostumbrados a estos eventos, para algunos es motivo de dar a conocer la capacidad que poseen por medio de su buen desempeño y rendimiento. Aunque en su momento se hayan generado sentimientos de tristeza e indignación, también han hallado procedimientos adecuados para sentirse satisfechos y cumplir con su labor, quizá como una habilidad motivada desde su resiliencia.

5. Conclusiones

Las vivencias y desafíos que presentan las PCDV para insertarse al mercado laboral son multifactoriales. Por una parte, está el rezago educativo, la discriminación por género, la poca o nula percepción de prestaciones sociales de ley y la baja remuneración económica, lo que limita las oportunidades de trabajo. Las vivencias expuestas son un reflejo de la situación y realidad que enfrenta esta población, y que coincide con los datos del contexto europeo con respecto a la dificultad para encontrar empleo, salarios mal remunerados, actitudes discriminatorias y entornos no adaptados, entre otros (ONCE, 2019). Los resultados también coincidieron con los de Goertz *et al.* (2010), quienes, en su revisión sistemática sobre los factores relacionados con el empleo de las PCDV, encontraron que la edad, el

⁷ *Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación* (2003). Última actualización: 22 de noviembre de 2021. <https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/691607/LFPED.pdf>.

nivel educativo, el contexto de las personas (rural o urbano), la dependencia, la dificultad para realizar actividades diarias, la baja autoestima, la ansiedad y los problemas familiares son aspectos que inciden en las PCDV. Además, se destaca que la rehabilitación integral surge como categoría emergente para la inserción laboral de dicha población.

Los resultados revelan la necesidad de una rehabilitación integral, ya que posibilita el funcionamiento en la vida social, facilitando, pero no asegurando, el acceso a las fuentes de empleo. Además de la construcción de redes de apoyo para la inserción laboral, la definición de perfil de puesto, que contribuya al acceso de puestos de trabajo sin discriminación, al desarrollo de actividades acordes con sus capacidades humanas y profesionales, en un ambiente laboral que se refleje en seguridad social, salario remunerado, seguridad y salud en el espacio laboral, libertad de afiliación sindical, entre otros aspectos consignados en la LFT.

Lograr una inserción laboral digna en igualdad de condiciones permitirá la inserción social de las PCDV, que requiere no solo de políticas públicas, sino la participación activa de instituciones gubernamentales, del sector privado, de centros de trabajo, asociaciones, sindicatos, así como de una sociedad en su conjunto sensibilizada en torno a la problemática de la inserción laboral de las PCD en general.

En conclusión, de acuerdo con las categorías ya definidas, se tiene que:

- La rehabilitación integral: sin rehabilitación no existe contacto con el mundo exterior.
- La inserción laboral: se da mediante redes primarias y secundarias de apoyo.
- El perfil de puesto: se ha expuesto con especificaciones puntuales de las actividades a realizar.
- Las prestaciones sociales: son igualitarias para todos los miembros de la organización en la que se labora. Para los «changarros»⁸ familiares es injusta.

⁸ En México, tienda pequeña o pequeño local en el que se ofrece algún servicio (N. del E.).

- El desafío laboral: surge de los retos de las situaciones en las que la persona no cuenta con el conocimiento o las habilidades para ejercer de manera pronta y adecuada sus quehaceres. Así como situaciones fuera de su alcance, como la discriminación, la falta de accesibilidad, la falta de ajustes razonables y los accidentes de trabajo.
- Las estrategias laborales: nacen debido a que la sociedad y los diversos espacios no se adaptan a ellos, teniendo que hacer frente a las desigualdades e ideando procedimientos para llevar a cabo su quehacer.

Por último, esta investigación ofrece resultados desde una perspectiva de corte cualitativo. Debido a que solo se reportan las respuestas de 10 entrevistas, los hallazgos no son generalizables para toda la población con discapacidad visual; sin embargo, permiten establecer algunas conclusiones relacionadas con la importancia de la inclusión social y laboral, así como el rol de los familiares y amigos como redes de apoyo para las PCDV. Es recomendable, para futuras investigaciones, enfocarse en estudios mixtos sobre la participación en el mercado laboral, el subempleo y las condiciones conforme a lo establecido por la LFT en México. La inclusión de estudiantes con discapacidad visual en el nivel superior se incrementa paulatinamente; por lo tanto, el seguimiento de egresados de esta población, incluyendo el género, se considera como una línea emergente de futuras investigaciones.

6. Referencias

- Aquino, S. P. (2022). Estudiantes y egresados con discapacidad visual en el nivel superior: ¿ante una inclusión-excluyente? En S. P. Aquino, D. A. González y G. C. Medina (eds.), *Inclusión y discapacidad visual: aristas para su abordaje en educación superior*, pp. 23-44. Universidad de San Buenaventura Cali, Universidad Autónoma de Occidente, Universidad Juárez Autónoma de Tabasco, Uniminuto. <https://doi.org/10.19136/bk244hg22lk>.
- Brown, J. (1998). La Conferencia Internacional de Educación de las Personas Adultas de Hamburgo y la educación para jóvenes y adultos en América Latina. *Revista Latinoamericana de Estudios Educativos*, 28(2), 133–147. <https://www.redalyc.org/pdf/270/27028206.pdf>.

Hernández, M., Becerra, A., y Aquino, S. P. (2023). Desafíos de trabajadores con discapacidad visual en su lugar de trabajo. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 29-62. <https://doi.org/10.53094/CICB7877>.

- Carrera, A. (8 de diciembre de 2020). Buscan sustento en las calles de Oaxaca. *El Imparcial*. <https://imparcialoaxaca.mx/oaxaca/489508/buscan-sustento-en-las-calles-de-oaxaca/>.
- Chiavenato, I. (2011). *Administración de recursos humanos: el capital humano de las organizaciones*. McGraw-Hill. https://www.sijufor.org/uploads/1/2/0/5/120589378/administracion_de_recursos_humanos_-_chiavenato.pdf.
- Comisión de Política Gubernamental en Materia de Derechos Humanos (2020). *Glosario de términos sobre discapacidad*. Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad. http://www.semear.gob.mx/derechos_humanos/glosario_terminos_discapacidad.pdf.
- Comisión Nacional de los Derechos Humanos (2020). *La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo*. Comisión Nacional de los Derechos Humanos. <https://www.cndh.org.mx/sites/default/files/documentos/2019-05/Discapacidad-Protocolo-Facultativo%5B1%5D.pdf>.
- Consejo Nacional de Fomento Educativo (2010). *Discapacidad visual: guía didáctica para la inclusión en educación inicial y básica*. http://rededucacionrural.mx/documents/238/4.EducacionInclusiva_DiscapacidadVisual.pdf.
- De Leeuw, R., De Boer, A., y Minnaert, A. (2018). *Bridging the gap between theory and practice: identifying what primary teachers do to facilitate the social participation of students with SEBD in the inclusive classroom*. Ponencia presentada a la International Conference on Inclusion, Wuppertal, Alemania, 13-14 de julio. https://research.rug.nl/files/63521114/De_Leeuw_et_al._ICI_2018.pdf.
- Dis-capacidad (30 de enero de 2021). *Censo 2020: 16.5% de la población en México son personas con discapacidad*. <https://dis-capacidad.com/2021/01/30/censo-2020-16-5-de-la-poblacion-en-mexico-son-personas-con-discapacidad/>.
- Fabián, E., Vilcas, L.M., y Alberto, Y.L. (2020). Situación laboral y calidad de vida de las personas con discapacidad física Huancayo. *Horizonte de la Ciencia*, 10(19), 52-62. <https://doi.org/10.26490/uncp.horizonteciencia.2020.19.587>.
- Forcada, C. (2015). La inserción de personas con discapacidad en el mundo laboral privado. *Invenio*, 18(35), 85-104. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=87742317006>.

Hernández, M., Becerra, A., y Aquino, S.P. (2023). Desafíos de trabajadores con discapacidad visual en su lugar de trabajo. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 29-62. <https://doi.org/10.53094/CICB7877>.

- García, J.M., y Gutiérrez, R. (1996). Inserción laboral y desigualdades en el mercado de trabajo: cuestiones teóricas. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 75, 269-293. https://reis.cis.es/REIS/PDF/REIS_075_12.pdf.
- Goertz, Y., Van Lierop, B., Houkes, I., y Nijhuis, F. (2010). Factors related to the employment of visually impaired persons: a systematic literature review. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 104(7), 404-418.
- Goetz, J., y LeCompte, M. (1998). *Etnografía y diseño cualitativo en investigación educativa*. Morata.
- González, G. (2021). *El alumno con discapacidad visual en la inclusión educativa: un folleto para el trabajo del psicólogo con estudiantes con discapacidad visual en el ámbito de la escuela inclusiva* (pp. 51-56). Centro de Recursos y Apoyos: Escuela Especial para Niños con Discapacidad Visual «Abel Santamaría». https://www.foal.es/sites/default/files/docs/Libro_Foal2.pdf.
- Hernández, M. (2012). Ciegos conquistando la ciudad de México: vulnerabilidad y accesibilidad en un entorno discapacitante. *Nueva Antropología*, 25(76), 59-81. <https://perio.unlp.edu.ar/catedras/wp-content/uploads/sites/151/2021/08/Hernandez-Sampieri.-Metodologia-de-la-investigacion.pdf>.
- Hernández-Sampieri, R., Fernández, C., y Baptista, M.P. (2014). *Metodología de la investigación*. McGraw-Hill. <https://www.uca.ac.cr/wp-content/uploads/2017/10/Investigacion.pdf>.
- Inegi (2020). Discapacidad. *Cuéntame de México*. <https://cuentame.inegi.org.mx/poblacion/discapacidad.aspx?tema=P>.
- Lopera, G., Aguirre, Á., Parada, P., y Baquet, J.R. (2010). *Manual técnico de servicios de rehabilitación integral para personas ciegas o con baja visión en América Latina*. Unión Latinoamericana de Ciegos. https://www.foal.es/sites/default/files/docs/39_manual_de_rehabilitaci%26%23243%3Bn_0.pdf.
- Naciones Unidas (1948). *Declaración universal de los derechos humanos*. <https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights>.
- Oficina Internacional del Trabajo, Unesco, y Organización Mundial de la Salud (2005). *RBC: estrategia para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades, la reducción de la pobreza*

Hernández, M., Becerra, A., y Aquino, S.P. (2023). Desafíos de trabajadores con discapacidad visual en su lugar de trabajo. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 29-62. <https://doi.org/10.53094/CICB7877>.

y la integración social de las personas con discapacidad. https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed_emp/---ifp_skills/documents/publication/wcms_107943.pdf.

Olivera, Y., y Albarrán, A. (2016). Estigmatización asociada a la sexualidad en la población masculina de 40 a 50 años, con discapacidad visual adquirida en el Distrito Capital. *Revista Venezolana de Análisis de Coyuntura*, 22(1), 159-174. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=36448449009>.

Ordóñez, C. (2011). Breve análisis de inserción laboral de personas con discapacidad en el Ecuador. *Revista de Educación*, 6(2), 145-147. <https://www.redalyc.org/pdf/4677/467746230007.pdf>.

Organización Internacional del Trabajo (2013). *La economía informal y el trabajo decente: una guía de recursos sobre políticas, apoyando la transición hacia la formalidad*. Procuraduría de Trata y Explotación de Personas (Argentina). https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed_emp/---emp_policy/documents/publication/wcms_229429.pdf.

Organización Internacional del Trabajo (2017). *Hablemos de explotación laboral: ¿cómo reconocer y actuar frente a este tipo de situaciones?* Organización Internacional del Trabajo. https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---americas/---ro-lima/---ilo-buenos_aires/documents/genericdocument/wcms_619786.pdf.

Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: versión abreviada*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf.

Organización Mundial de la Salud, Unesco, Organización Internacional del Trabajo, y Organización Panamericana de la Salud (2012). *Rehabilitación basada en la comunidad: guías para la RBC*. Organización Mundial de la Salud. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/44809>.

Organización Nacional de Ciegos Españoles (2019). *Informe sobre la situación de las personas ciegas y deficientes visuales en relación con el empleo en Europa diez años después de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: retos y oportunidades*. Cinca. https://www.euroblind.org/sites/default/files/documents/infome_empleo_ebu_definitivo_es.pdf.

Hernández, M., Becerra, A., y Aquino, S. P. (2023). Desafíos de trabajadores con discapacidad visual en su lugar de trabajo. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 29-62. <https://doi.org/10.53094/CICB7877>.

- Real Academia Española (2014). *Diccionario de la lengua española*. Espasa Calpe. <https://dle.rae.es/>.
- Roselló, A., Bernal, N., Rojas, I., Roselló, N., y Lázaro, Y. (2015). Caracterización de pacientes adultos mayores con diagnóstico de miopía degenerativa y baja visión, y su rehabilitación visual. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 14(5), 599-610. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180443014007>
- Rubí, I. (coord.) (2015). *La inclusión laboral en México: avances y retos*. Gobierno de la República (México). http://www.stps.gob.mx/bp/gob_mx/Libro-Inclusion%20Laboral%20en%20Mexico-Avances%20y%20retos%20version%20digital.pdf.
- Ruiz, J. (7 de febrero de 2022). Esta es la sanción por incumplir la Ley General de Discapacidad. *Servicio de Información sobre Discapacidad*. <https://sid-inico.usal.es/noticias/esta-es-la-sancion-por-incumplir-la-ley-general-de-discapacidad/>.
- Senís, M. (2015). Programa de orientación y movilidad con una persona ciega y con problemas de agorafobia. *Integración: Revista Digital sobre Discapacidad Visual*, 67, 115-123. <https://www.once.es/dejanos-ayudarte/la-discapacidad-visual/revista-integracion/2015-integracion-65-67/numero-67/67-07-senis-programa-de-orientacion-y-movilidad.pdf/download>.
- Varela-Llamas, R., Castillo-Ponce, R., y Ocegueda-Hernández, J. (2013). El empleo formal e informal en México: un análisis discriminante. *Papeles de Población*, 19(78), 111-140. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=11229719005>.
- Zamora, P., y Marín, C. (2021). Tiflotecnologías para el alumnado con discapacidad visual. *Academio: Revista de Investigación en Ciencias Sociales y Humanidades*, 8(1), 109-118. <http://dx.doi.org/10.30545/academio.2021.ene-jun.10>.

Hernández, M., Becerra, A., y Aquino, S. P. (2023). Desafíos de trabajadores con discapacidad visual en su lugar de trabajo. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 29-62. <https://doi.org/10.53094/CICB7877>.

Mishel Hernández Hernández. Psicóloga. Centro de Asistencia Social para Niñas, Niños y Adolescentes Acompañados en contexto de Migración en Centro, Tabasco. Av. Hierro, Cerrada Cromos, Cd. Industrial, 86010 Villahermosa, Tabasco (México). Correo electrónico: mshl.23rcrd@gmail.com.

Antonio Becerra Hernández. Dr. profesor investigador de tiempo completo. Universidad Juárez Autónoma de Tabasco, División Académica de Ciencias de la Salud. Av. Mario Brown Peralta 2, cuadrante II, Atasta de Serra, 86100, Villahermosa, Tabasco (México). Correo electrónico: antonio.becerra@ujat.mx.

Silvia Patricia Aquino Zúñiga. Dra. profesora investigadora de tiempo completo. Universidad Juárez Autónoma de Tabasco, División Académica de Educación y Artes. Av. Universidad s/n, Magisterial, 86025 Villahermosa, Tabasco (México). Correo electrónico: saquinozuniga@gmail.com.

Hernández, M., Becerra, A., y Aquino, S. P. (2023). Desafíos de trabajadores con discapacidad visual en su lugar de trabajo. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 29-62. <https://doi.org/10.53094/CICB7877>.

Apéndice. Guía de preguntas

Historia de trabajo

Preguntas	Propósito
¿Cómo logró su primer, segundo empleo?	Conocer las experiencias y contrariedades en la búsqueda de empleo. Explorar las razones que le llevaron a buscar empleo.
¿Qué puesto desempeña?	Comprender las razones por la cual se le asignó y cómo logró desempeñarlo.
¿Cuáles fueron sus tareas?	Analizar si las funciones del puesto de trabajo eran pertinentes al mismo.
¿Qué instrumentos o herramientas empleó?	Entender qué tipo de materiales necesitó, si fueron proporcionados, de requerimiento estricto y el modo de utilización.
¿Cómo pudo realizar su trabajo?	Comparar la complejidad de la actividad con la actitud y métodos para llevarlo a cabo.
¿Qué considera que fue lo que más se le complicó? ¿En cuánto tiempo lo resolvió y cómo?	Asociar la dificultad del acontecimiento y saber las estrategias usadas para solucionar el problema.
¿Qué fue lo más sencillo?	Determinar las funciones con menor complejidad y señalar el porqué.
¿Cómo se desplaza hacia el lugar de trabajo?	Identificar el recorrido que realiza para llegar a su lugar de trabajo y su desplazamiento de manera diaria, como las herramientas de andamio.

Historia académica

Preguntas	Propósito
¿En qué tipo de institución se formó?	Relacionar el tipo de formación educativa con la obtención y realización de empleo.
¿Cómo fue su formación académica?	Comprender cómo percibe los aspectos más resaltantes de su trayectoria académica.
¿Por qué razón logró estudiar hasta el grado actual?	Conocer los factores que influyeron para alcanzar el mayor grado, si piensa o no continuar/retomar.

Hernández, M., Becerra, A., y Aquino, S. P. (2023). Desafíos de trabajadores con discapacidad visual en su lugar de trabajo. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 29-62. <https://doi.org/10.53094/CICB7877>.

Otros aspectos

Preguntas	Propósito
¿Cómo es su interacción con las demás personas?	Clasificar los grupos sociales a los que pertenece y el ambiente en que se dan.
¿Qué es lo que más le ha gustado en su vida, y lo que no?	Extraer los acontecimientos tanto agradables como desagradables, de manera general.
¿Quisiera agregar algo más?	Hallar otros temas relacionados, opiniones, consejos o mensajes. Además, despejar dudas.

Discapacidad visual, alta tecnología y atención temprana. Estudio sobre el uso del *eye tracking* en la valoración de la visión funcional. Avance de resultados

Visual impairment, technology and early care. Study on the use of eye tracking in the assessment of functional vision. Preview of results

J. Gómez Mateos, M. M. Martín de Frutos,
M. C. Hernández Mariano, C. P. Regidor Poyatos,
C. García-Trevijano Patrón, B. Oyarzábal Céspedes

Resumen

En este artículo se describe el estudio que se está llevando a cabo en el Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Sevilla con relación al uso del *eye tracking* para la valoración de la visión funcional de niños con discapacidad visual de 0 a 6 años. Dicho estudio comienza en el curso 2021-2022 y se pretende completar en el 2025. Está, por tanto, en una fase intermedia, y lo que se ofrece en este documento es su descripción y un avance de resultados. La población que participa es muy diversa, tanto con relación al diagnóstico y situación visual como a la presencia y características de otros déficits que se asocian a la discapacidad visual. Desde la experiencia en primeras edades y la obtenida con el uso del *eye tracking*, destacamos la importancia de cuidar los aspectos externos que favorezcan un entorno de valoración percibido por el niño como seguro y previsible. En este sentido, como en el resto de procedimientos de atención temprana, la participación de la familia sigue siendo un elemento nuclear. Así mismo, consideramos imprescindible dedicar una atención especial al hecho de concretar los parámetros para la calibración y las opciones que ofrece el *software* del que se dispone. Con esto, se pretende optimizar el acceso a las imágenes realizando una adaptación a las características específicas de percepción de los niños con discapacidad visual. Los resultados iniciales, aun teniendo en cuenta la heterogeneidad de la población, hacen pensar que el *eye*

Gómez Mateos, J., Martín de Frutos, M. M., Hernández Mariano, M. C., Regidor Poyatos, C. P., García-Trevijano Patrón, C., y Oyarzábal Céspedes, B. (2023). Discapacidad visual, alta tecnología y atención temprana. Estudio sobre el uso del *eye tracking* en la valoración de la visión funcional: avance de resultados. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 63-78. <https://doi.org/10.53094/ENEL6730>.

tracking aporta una información importante para la valoración de toda la población objeto de estudio. Esto es especialmente relevante en el grupo de niños que presentan deficiencia visual cerebral (CVI), acompañada, en muchos casos, de discapacidad motora grave. Finalmente, se considera que el uso de la alta tecnología abre un espacio hacia la intervención que hay que seguir explorando.

Palabras clave

Atención temprana. Discapacidad visual. *Eye tracking*. Valoración de la visión funcional. Deficiencia visual cerebral. Accesibilidad.

Abstract

This article describes the study being carried out at the ONCE Educational Resources Centre in Seville in relation to the use of eye tracking for the assessment of functional vision in visually impaired children aged 0 to 6 years. The study began in the academic year 2021-2022 and is expected to be completed in 2025. It is therefore at an intermediate stage, and what is offered in this document is a description and a preview of its findings. The participating population is very diverse, in terms of both diagnosis and visual status, and the presence and characteristics of other issues associated with visual impairment. Based on experience in early childhood and the data obtained using eye tracking, we highlight the importance of taking care of external matters that foster an assessment environment perceived by the child as safe and predictable. In this respect, as in all other early care procedures, family involvement remains a core factor. We also consider it essential to pay particular attention to specifying the calibration parameters and the options offered by available software. The aim is to optimise access to images by adapting them to the specific perceptual characteristics of visually impaired children. The initial results, despite the heterogeneity of the population, suggest that eye tracking provides important information for the assessment of the entire study population. This is particularly relevant in the group of children with cerebral visual impairment (CVI), often accompanied by severe motor impairment. Finally, the use of sophisticated technology is seen as opening up a space for intervention that needs to be further explored.

Key words

Early care. Visual impairment. Eye tracking. Functional vision assessment. Cerebral visual impairment. Accessibility.

Gómez Mateos, J., Martín de Frutos, M. M., Hernández Mariano, M. C., Regidor Poyatos, C. P., García-Trevijano Patrón, C., y Oyarzábal Céspedes, B. (2023). Discapacidad visual, alta tecnología y atención temprana. Estudio sobre el uso del *eye tracking* en la valoración de la visión funcional: avance de resultados. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 63-78. <https://doi.org/10.53094/ENEL6730>.

1. Presentación

La investigación relacionada con el análisis de los movimientos oculares y de la dirección de la mirada en bebés se remonta a mediados del siglo XX, en el contexto de estudios sobre percepción y cognición y en el ámbito de la psicología experimental. Las técnicas de medición han evolucionado desde la observación directa, que aún sigue vigente, pasando por técnicas basadas en la fotografía y el vídeo (Aslin y McMurray, 2004), hasta llegar a la actualidad, donde la digitalización y la inteligencia artificial han tomado el relevo (Alvarado Ortega *et al.*, 2022).

En estos momentos, los rastreadores oculares reflejan los grandes cambios que la técnica ha permitido en este tipo de investigaciones.

En las últimas décadas, la tecnología de seguimiento ocular o *eye tracking* protagoniza un auténtico avance en este campo, ya que permite seleccionar objetivos en una pantalla utilizando solo los ojos. Esto facilita el manejo de una computadora y distintos *software* de comunicación. En el campo de la comunicación aumentativa alternativa (CAA), estos dispositivos son utilizados por personas de todas las edades, desde niños muy pequeños aprendiendo a comunicarse, hasta adultos mayores que han tenido algún accidente o enfermedad que afectó su comunicación.

Los primeros estudios que relacionan la alta tecnología y, en concreto, el uso del *eye tracking* con la primera infancia se sitúan al inicio de este siglo. En general, están relacionados con autismo y con problemas graves de comunicación (Sasson y Elison, 2012).

De forma más reciente, y en nuestro país, destacan dos líneas básicas de investigación. Por un lado, los estudios de la Dra. Pueyo en la valoración oftalmológica pediátrica, que se concretan en el proyecto Track AI,¹ en el que se combina el uso del *eye tracking* con la inteligencia artificial. Y, por otro lado, en el programa bbMiradas² en la identificación de indicadores precoces de autismo, en diagnóstico de trastornos del espectro autista (TEA).³

1 <https://dive-medical.com/es/proyecto-trackai/>.

2 <https://bbmiradas.fundacionmiradas.org/>.

3 Los trastornos del espectro autista (TEA) son un grupo de trastornos del neurodesarrollo, con una prevalencia del 1%, que se definen por alteraciones en la comunicación social y en el patrón de intereses y comportamientos.

En esta revisión no se encuentran antecedentes de la utilización del *eye tracking* en discapacidad visual en la población de atención temprana.⁴ Es posible que haya sido descartado, debido a la contradicción que parece establecerse entre un material específicamente diseñado para recoger la mirada y su uso potencial en una población con dificultades severas en este aspecto.

En la actualidad, desde la actitud proactiva de las familias y desde diferentes centros y profesionales especialistas en comunicación, la alta tecnología se ha convertido en un elemento imprescindible en la intervención con niños con severas dificultades de comunicación. De hecho, las administraciones autonómicas están dotando de esta herramienta a los usuarios que la necesitan, concretamente en la implementación de sistemas aumentativos alternativos de comunicación (SAAC).⁵

En el perfil de este grupo de población, con frecuencia, los niños presentan parálisis cerebral infantil (PCI) acompañada, en muchos casos, de discapacidad visual cerebral (CVI, por sus siglas en inglés),⁶ una patología que causa una deficiencia visual de características muy específicas. Suelen presentar respuestas visuales atípicas, desorganizadas y difíciles de interpretar, tanto en el entorno de evaluación como en el de crianza (Roman-Lantzy, 2007; Santos, 2018).

En este contexto de trabajo relacionado con la alta tecnología para la comunicación, se ha valorado con detalle la herramienta Irisbond, basada en el *eye tracking*, como medio de acceso al *software* de comunicación en los niños que tienen graves problemas de movilidad. Como se ha descrito, Irisbond es un dispositivo que permite controlar visualmente el ordenador o la tableta. El niño interactúa con el ordenador a través de

4 Se entiende por atención temprana el conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0 a 6 años, a la familia y al entorno, que tienen como objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastorno en su desarrollo o que tienen riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar.

5 Los sistemas aumentativos y alternativos de comunicación (SAAC) son formas de expresión distintas al lenguaje hablado que tienen como objetivo aumentar (aumentativos) y/o compensar (alternativos) las dificultades de comunicación y lenguaje de muchas personas con discapacidad. Existen dos tipos de SAAC dependiendo del soporte técnico que se necesita a la hora de utilizarlos: los SAAC sin ayuda, en los que la persona utiliza su propio cuerpo para comunicarse (signos manuales o gestos), y los SAAC con ayuda, en los que utiliza algún tipo de herramienta externa para poder comunicarse (tablero de comunicación con símbolos, dispositivos).

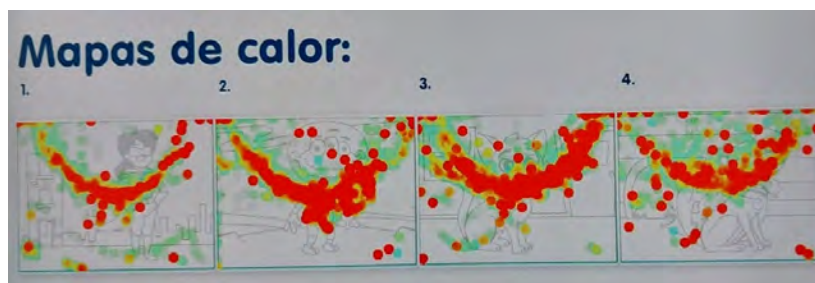
6 La discapacidad visual cerebral (conocida también como discapacidad visual cortical o CVI por sus siglas en inglés) es un trastorno causado por el daño a las áreas del cerebro que procesan la visión. Es más común en los bebés y niños pequeños, pero puede continuar hasta la edad adulta. Un niño con discapacidad visual cerebral tiene problemas de visión causados por su cerebro que no pueden explicarse por un problema en los ojos. Normalmente, los ojos envían señales eléctricas al cerebro y el cerebro convierte esas señales en las imágenes que vemos. Si una persona tiene discapacidad visual cerebral, su cerebro tiene problemas para procesar y comprender estas señales.

su mirada, de manera que el punto de la pantalla donde aquella se fija se convierte en la posición del ratón. Esto activa las imágenes, en el caso de un comunicador dinámico,⁷ y las convierte en palabras emitidas oralmente por el aparato.

En el proceso de aprendizaje del uso del comunicador, los niños realizan un programa de entrenamiento de la mirada con un *software* consistente en una serie de juegos de animación. La fijación sobre una imagen provoca un efecto de movimiento o de sonido motivador. Este *software*, diseñado para la población general, es el utilizado en este estudio.

Desde la experiencia con la población con discapacidad visual, llama la atención que Irisbond, junto con el *software* correspondiente, permite comprobar con precisión dónde está mirando el niño y cuánto tiempo emplea en atender a cada elemento de la pantalla. Con estos datos crea un mapa de los movimientos de su mirada en el transcurso de la exploración visual. En resumen, ofrece un *feedback* en directo de la mirada espontánea del niño durante la realización de la tarea y un registro gráfico de esta, en forma de mapa de calor.

Figura 1. Mapa de calor



En el contexto de la intervención, la evaluación ocupa un lugar principal. En concreto, la valoración de la visión funcional, que se hace desde el equipo de atención temprana, se basa en el estudio de los datos clínicos y oftalmológicos del bebé junto al análisis de su comportamiento visual. Es de carácter observacional, con materiales convencionales y está integrada en el contexto del desarrollo global del niño y en su interacción con el entorno (Pérez, 2015; García-Trevijano y Gómez, 1996). Se orienta fundamentalmente a la intervención, y, aun siendo rigurosa, no deja de tener as-

7 Un comunicador dinámico es una herramienta que te permite llevar contigo tu vocabulario mediante pictogramas, texto o de forma mixta. Los comunicadores de este tipo ofrecen un sinfín de opciones avanzadas y vocabularios para todos los niveles, llegando a ser ilimitados y dando lugar a una comunicación de calidad.

pectos subjetivos y un marcado carácter de indefinición, ambos característicos de la intervención en primeras edades.

En este marco de trabajo, nos planteamos si estas nuevas tecnologías que empezaban a usar algunos niños y sus familias podrían ser útiles en nuestra población, aunque desde otro punto de vista: si podrían dar una información objetiva y contrastable de la visión funcional de niños de muy corta edad y/o con respuestas visuales complejas y si aportarían datos cualitativos, como la forma en que el niño explora la pantalla, la zona del campo donde sitúa espontáneamente su mirada o sus patrones propios de exploración, que son muy valiosos. Estos aspectos complementarían la valoración actual antes descrita y contribuirían a una intervención más eficiente.

Este análisis surge, así mismo, desde la preocupación de que la atención temprana a los bebés con discapacidad visual se quede al margen del uso de la alta tecnología, o lo haga sin una valoración objetiva de su eficacia.

En definitiva, se pretende analizar la utilidad del *eye tracking* en bebés y niños pequeños con discapacidad visual, especialmente en aquellos que suponen un reto para la valoración por presentar discapacidades asociadas, problemas graves de comunicación o CVI.

Se considera que este planteamiento abre un nuevo horizonte de trabajo que amplía la intervención con los niños que acuden al programa, todos situados entre la baja visión y la ceguera y, con mucha frecuencia, con otras discapacidades.

2. Descripción del estudio

El objetivo de este estudio, como se ha señalado antes, es comprobar si es posible el uso del dispositivo de *eye tracking* en la población de niños pequeños con discapacidad visual y si es útil para la valoración funcional.

Está estructurado en cuatro fases:

- Una primera fase teórico-conceptual, en la que se hace el planteamiento del estudio.
- Una segunda fase teórico-metodológica, en la que definir y elaborar los métodos y procedimientos para la recogida de los datos.

Gómez Mateos, J., Martín de Frutos, M. M., Hernández Mariano, M. C., Regidor Poyatos, C. P., García-Trevijano Patrón, C., y Oyarzábal Céspedes, B. (2023). Discapacidad visual, alta tecnología y atención temprana. Estudio sobre el uso del *eye tracking* en la valoración de la visión funcional: avance de resultados. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 63-78. <https://doi.org/10.53094/ENEL6730>.

- Una tercera fase práctica, de recogida de los datos de la valoración visual.
- Una última fase, de análisis e interpretación de los datos, con el posterior informe de conclusiones.

Se lleva a cabo en el marco de los servicios educativos de la ONCE, en el trabajo que se realiza con la primera infancia y su apuesta por el uso de las nuevas tecnologías. Concretamente, desde el programa de atención temprana dentro del Equipo de Atención Educativa a alumnos con ceguera y discapacidad visual ONCE-Junta de Andalucía del Centro de Recursos Educativos (CRE) de la ONCE en Sevilla.

2.1. Participantes

La población destinataria son los niños atendidos en el programa de atención temprana, actualmente 50, número que puede variar en función de las nuevas acogidas en el transcurso de la investigación. Se trata de bebés y niños de 0 a 6 años, todos con deficiencia visual de moderada a grave. Se han excluido del estudio los niños con ceguera total (amaurosis y percepción de luz).

Alrededor del 60% tienen déficits asociados: muestran diferentes tipos de afectación motora, cognitiva, trastornos de la comunicación y del desarrollo con frecuencia relacionados con parálisis cerebral infantil (PCI). La patología visual más diagnosticada es la CVI.

2.2. Temporalización

El estudio se ha planteado inicialmente con una duración de dos años, combinando sesiones de valoración con otras de puesta en común y análisis de resultados de este período.

2.3. Instrumentos

A continuación, se describe el material que se está utilizando.

- Material tecnológico:
 - Irisbond Duo, basado en *eye tracking*.

Gómez Mateos, J., Martín de Frutos, M. M., Hernández Mariano, M. C., Regidor Poyatos, C. P., García-Trevijano Patrón, C., y Oyarzábal Céspedes, B. (2023). Discapacidad visual, alta tecnología y atención temprana. Estudio sobre el uso del *eye tracking* en la valoración de la visión funcional: avance de resultados. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 63-78. <https://doi.org/10.53094/ENEL6730>.

- Tableta Surface Pro de 12,5 pulgadas.
- *Software*: Eye Gaze (Inclusive Technology) y Grid 3 (Smartbox Assistive Technology).

Figura 2. Tableta Surface junto al Irisbond



- Elementos facilitadores de la valoración:
- Brazo articulado de mesa.

Figura 3. Brazo articulado



Gómez Mateos, J., Martín de Frutos, M. M., Hernández Mariano, M. C., Regidor Poyatos, C. P., García-Trevijano Patrón, C., y Oyarzábal Céspedes, B. (2023). Discapacidad visual, alta tecnología y atención temprana. Estudio sobre el uso del *eye tracking* en la valoración de la visión funcional: avance de resultados. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 63-78. <https://doi.org/10.53094/ENEL6730>.

- Pantalla aislante.⁸

Figura 4. *Stop distract*



2.4. Metodología

En el proceso de valoración se establecen tres momentos: valoración oftalmológica, valoración de la visión funcional y valoración con *eye tracking*. Esto se lleva a cabo en diferentes sesiones junto a la familia. Se completa la valoración con un diario de campo. Toda la información anterior se recoge en un *Protocolo único de valoración de la visión funcional*, elaborado para este estudio.

En cada sesión participan dos profesionales. Uno de ellos es quien se encarga de la intervención con el niño, siendo, por tanto, un referente para él.

Iniciamos el proceso con la valoración oftalmológica, en la que se obtienen los datos clínicos, situación descrita por la Dra. Oyarzábal (2008).

La valoración de la visión funcional se realiza en el entorno de la sesión de intervención de atención temprana. Las escalas usadas son el método VAP-CAP⁹ (Gómez *et al.*, 2010), el cuestionario PreViAs¹⁰ y la observación de la conducta visual en contexto

8 A este material lo hemos llamado *stop distract*, y se trata de una pantalla para evitar estímulos superfluos y focalizar la atención de los niños sobre la tableta.

9 El VAP-CAP se define como un método de evaluación y programación para el desarrollo de la visión funcional de niños deficientes visuales de 0-3/4 años y de niños con otros déficits asociados.

10 El cuestionario PreViAs (*Preverbal Visual Assessment*) es una escala útil para evaluar el comportamiento visual de los bebés menores de 24 meses de edad. Es fácil y factible de completar por los cuidadores primarios. Consta de 30 ítems relacionados con cuatro dominios: atención visual, comunicación visual, coordinación visomotora y procesamiento visual.

de interacción semiestructurado. Los materiales están adaptados a las necesidades perceptivas, nivel evolutivo e intereses de los niños.

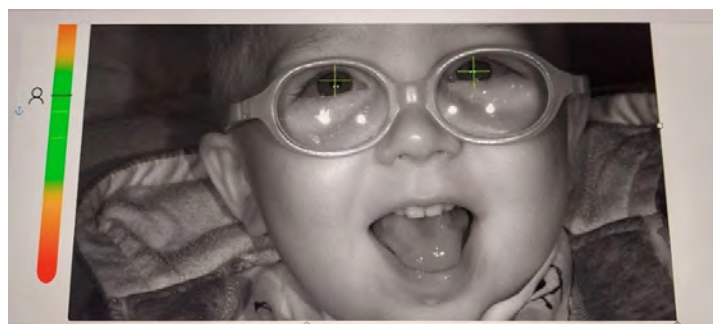
En cuanto a la valoración con *eye tracking*, esta se realiza en una sala especialmente habilitada para ello. Se ha tenido en cuenta la gran importancia del entorno de valoración y del control de los elementos que lo componen, dejando los estímulos imprescindibles y evitando los distractores. Así mismo, se considera fundamental el cuidado de los aspectos que proporcionan tranquilidad y comodidad al niño. En este sentido, se valora positivamente la inclusión de la familia en el proceso, como no podía ser de otra manera. Esta ofrece la seguridad y motivación que el niño necesita para mantener la atención y optimizar su ejecución y toma relevancia en momentos clave como la calibración, donde la tarea puede ser ardua.

El uso de *eye tracking* requiere, en primer lugar, un proceso de posicionamiento y calibración, en el que hay que manejar diferentes parámetros para optimizar la precisión de la herramienta. Este aspecto se hace especialmente complejo en los niños con discapacidad visual.

En el posicionamiento, un elemento fundamental es la distancia a la que el niño se tiene que situar frente al aparato, que debe ser, necesariamente, entre 50 y 70 centímetros. Esta condición adquiere especial relevancia, ya que es un aspecto que incide en las dificultades propias de esta población para acceder a las imágenes.

En lo relativo a la calibración, para que la valoración sea eficiente, se considera crucial tener en cuenta las características específicas de percepción en la discapacidad visual, así como el conocimiento de la situación visual y de los aspectos concretos de la forma de mirar de cada niño.

Figura 5. Imagen de niño en el proceso de calibración



Gómez Mateos, J., Martín de Frutos, M. M., Hernández Mariano, M. C., Regidor Poyatos, C. P., García-Trevijano Patrón, C., y Oyarzábal Céspedes, B. (2023). Discapacidad visual, alta tecnología y atención temprana. Estudio sobre el uso del *eye tracking* en la valoración de la visión funcional: avance de resultados. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 63-78. <https://doi.org/10.53094/ENEL6730>.

Una vez conseguida la calibración, el niño interactúa a través de su mirada con diferentes actividades de animación. El *software* del que disponemos está diseñado para el entrenamiento de la mirada cara al uso de un comunicador dinámico. Va dirigido a niños con diferentes edades, así que presenta varios niveles de complejidad. Para los participantes en nuestro estudio, hemos manejado el nivel más simple.

Dentro de cada uno de los juegos, se presentan diversas opciones que se pueden modificar para adaptarse a las características del usuario, como velocidad con la que las imágenes recorren la pantalla, direcciones que toman, color de fondo, frecuencia, etcétera.

Como en el apartado anterior, volvemos a resaltar la gran importancia de que la tarea que se pide al niño, así como las imágenes que la componen, se adapten a las necesidades perceptivas específicas derivadas de la discapacidad visual, procurando la mayor accesibilidad posible. Y que respondan, por otro lado, a las competencias e intereses propios de su nivel evolutivo.

Figura 6. Valoración de niño de 3 años



3. Avance de resultados

Tal como se plantea a lo largo del documento, el estudio está en una fase intermedia. Aun así, se considera que merece la pena adelantar algunos resultados iniciales, no sometidos a análisis estadístico y con toda la precaución que ello conlleva:

- Se han valorado 27 niños, todos situados entre la baja visión y la discapacidad visual grave.

Gómez Mateos, J., Martín de Frutos, M. M., Hernández Mariano, M. C., Regidor Poyatos, C. P., García-Trevijano Patrón, C., y Oyarzábal Céspedes, B. (2023). Discapacidad visual, alta tecnología y atención temprana. Estudio sobre el uso del *eye tracking* en la valoración de la visión funcional: avance de resultados. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 63-78. <https://doi.org/10.53094/ENEL6730>.

- De manera general, se constata que los niños con déficit visual acceden al *software* a través del *eye tracking*. Así mismo, en un grupo de ellos no se ha podido realizar dicha valoración. En principio, parecen coincidir con aquellos que presentan menor agudeza visual (AV).¹¹
- Surgen problemas con ciertas patologías visuales específicas y con valores de agudeza visual muy limitados.
- En algún caso, aun contando con una relativa buena AV, no se ha conseguido realizar la valoración. Esta situación está en estudio.
- Los resultados de la valoración a través del *eye tracking* suelen coincidir con la valoración oftalmológica y la funcional, ampliando, de manera objetiva, algunos aspectos no observables en estas, como los patrones de mirada del niño y su manera espontánea de atender y explorar visualmente la pantalla.
- Ha sido necesario hacer un análisis minucioso tanto de los juegos como de las opciones que ofrece cada uno de ellos, con el objetivo de optimizar la accesibilidad visual y la adaptación al nivel evolutivo.

4. Fortalezas y debilidades

Pensamos que una de las fortalezas del estudio es la participación de la familia en el proceso de valoración, aspecto básico de nuestro programa. Este contexto está impregnado de un gran contenido emocional. A menudo, en los niños con afectación motora grave, son las primeras respuestas de competencia ejecutiva, en este caso mediadas por la visión, que los padres ven claramente en sus hijos.

Por otro lado, una de las posibles debilidades del estudio es la variabilidad de la edad de incorporación de los niños. Al inicio de este, apenas se habían incorporado bebés menores de un año. Esta situación parece estar cambiando en este momento de la investigación. Esta característica, intrínseca al programa, refleja la propia dinámica del estudio inmerso en la práctica diaria.

11 «La agudeza visual es la capacidad de nuestro sistema visual para distinguir detalles de forma nítida a una distancia y condiciones determinadas. Por tanto, nos indica la posibilidad de ver detalles de un objeto sobre un fondo uniforme o de ver que dos objetos muy cercanos están, efectivamente, separados». <https://www.barraquer.com/noticias/agudeza-visual>.

Gómez Mateos, J., Martín de Frutos, M. M., Hernández Mariano, M. C., Regidor Poyatos, C. P., García-Trevijano Patrón, C., y Oyarzábal Céspedes, B. (2023). Discapacidad visual, alta tecnología y atención temprana. Estudio sobre el uso del *eye tracking* en la valoración de la visión funcional: avance de resultados. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 63-78. <https://doi.org/10.53094/ENEL6730>.

5. Conclusiones iniciales

De la observación subjetiva de los datos se perciben dos líneas de resultados. Por un lado, su uso es posible en la valoración de esta población y, por otro, podríamos establecer matices entre los diferentes grupos en relación con la presencia o no de déficits asociados.

En los niños muy pequeños sin déficit asociado observamos que, si bien responden e interactúan, se cansan con rapidez. Esto se corrige, en parte, de manera evolutiva, cuando madura la atención del niño. Pensamos, a este respecto, que un diseño de las actividades del *software* más acorde a los intereses de los bebés ayudaría a mejorar la ejecución.

En niños con déficits asociados, con frecuencia con CVI, sorprende la respuesta a la herramienta. Se suponían respuestas más simples y, a menudo, muestran una capacidad de atención e interacción inesperadas. Aspectos estos que no se han podido observar desde la intervención tradicional con otro tipo de materiales. Se podría decir que, tras la valoración, varía la idea que padres y profesionales tienen sobre las competencias generales y visuales en algunos niños de este grupo. La mayoría de ellos son niños con una afectación muy grave de su capacidad de movimiento, con un déficit visual también grave y en los que su ventana a la comunicación y al aprendizaje es precisamente esa pequeña competencia visual. Y es a través de herramientas como Irisbond que esa competencia visual se hace realmente funcional.

Estamos considerando la utilidad de esta tecnología no solo para la valoración, sino también en intervención. En estos niños con problemas motores graves, más allá de la importancia para la comunicación, nos planteamos lo que supone para su desarrollo y en su autoconcepto el ser capaces de interactuar con su entorno físico por primera vez. Creemos estar en un punto de inflexión en la intervención multidisciplinar con esta población. ¿Hasta qué punto la alta tecnología nos permite acceder a las competencias reales del niño a la vez que le posibilitan movilizar dichas competencias, que no puede exteriorizar de otra manera? ¿Cuánto ayuda al adulto a acceder al niño y cuánto le ayuda al niño a acceder al mundo?

Es de gran importancia conocer las características visuales y de desarrollo general del bebé, así como sus intereses, para preparar con antelación la valoración. Igualmente, hay que tener en cuenta el proceso de habituación de este al entorno y a la tarea

Gómez Mateos, J., Martín de Frutos, M. M., Hernández Mariano, M. C., Regidor Poyatos, C. P., García-Trevijano Patrón, C., y Oyarzábal Céspedes, B. (2023). Discapacidad visual, alta tecnología y atención temprana. Estudio sobre el uso del *eye tracking* en la valoración de la visión funcional: avance de resultados. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 63-78. <https://doi.org/10.53094/ENEL6730>.

propuesta. Valoramos muy positivamente la flexibilidad del diseño de los parámetros de calibración y de las actividades del *software* para adaptarse a la diversidad visual de los posibles usuarios. Aun así, dada la extrema complejidad de la población de este estudio, nos planteamos la posible implementación de algunos aspectos referidos tanto a accesibilidad visual como a los intereses propios de los bebés, situándose el límite, indudablemente, en la severidad de la discapacidad visual y cognitiva.

Desde el inicio, y conforme el estudio ha ido evolucionando, se ha constatado la complejidad del manejo de esta herramienta. Por ello, se hace imprescindible mantener la coordinación con los especialistas en alta tecnología, ya sean los dedicados a comunicación (CAA) como los que ofrecen el soporte técnico del material utilizado.

Finalmente, destacamos que la investigación se ha convertido en un proceso dinámico en la medida en que interacciona de manera permanente con la atención a los niños, sus familias y demás entornos en los que participan. Por ello, aparecen continuamente elementos no previstos que generan una gran tarea y que, a la vez, enriquecen a ambas.

6. Agradecimientos

Nuestro agradecimiento, por su ayuda permanente, a los profesionales de la Fábrica de Palabras, centro especializado en sistemas aumentativos y alternativos de la comunicación (SAAC) con alta tecnología, y a los del servicio técnico de Irisbond.

7. Referencias biográficas

Alvarado Ortega, N., Hernández Idrovo, K., Cedeño Mero, D., y Cobos Cali, M. (2022). Evaluación de la atención mediante eye tracking en población infantil: una revisión sistemática. *Ciencia Latina: Revista Multidisciplinar*, 6(2), 1490-1510. https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v6i2.1976.

Aslin R.N., y McMurray B. (2004). Automated corneal-reflection eye tracking in infancy: methodological developments and applications to cognition. *Infancy*, 6(2), 155-163. https://doi.org/10.1207/s15327078in0602_1.

García-Trevijano, C., y Gómez, J. (1996). Un método para evaluar el funcionamiento visual en atención temprana: el VAP-CAP. En Organización Nacional de Ciegos Españoles,

Gómez Mateos, J., Martín de Frutos, M. M., Hernández Mariano, M. C., Regidor Poyatos, C. P., García-Trevijano Patrón, C., y Oyarzábal Céspedes, B. (2023). Discapacidad visual, alta tecnología y atención temprana. Estudio sobre el uso del *eye tracking* en la valoración de la visión funcional: avance de resultados. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 63-78. <https://doi.org/10.53094/ENEL6730>.

Actas del Congreso Estatal sobre prestación de servicios para personas ciegas y deficientes visuales, vol. 3 (Área de Educación, 1), p. 517-525. Organización Nacional de Ciegos Españoles. [https://portal.once.es/bibliotecas/fondo-bibliografico-discapacidad-visual/14328/actas del congreso estatal sobre prestaciones de servicios vol-3.docx/at_download/file](https://portal.once.es/bibliotecas/fondo-bibliografico-discapacidad-visual/14328/actas%20del%20congreso%20estatal%20sobre%20prestaciones%20de%20servicios%20vol-3.docx/at_download/file).

Gómez, J., Magdaleno, R., y Costo, I. (2010). El VAP-CAP: una herramienta útil para la valoración del funcionamiento visual en bebés y niños con polidiscapacidad. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 234-245. <https://www.once.es/dejanos-ayudarte/la-discapacidad-visual/revista-integracion/2010-integracion-56-58/numero-58/58-17-gomez-magdaleno-y-costo-el-vap-cap-una.pdf/download>.

Oyarzábal, B. (2008). El oftalmólogo, el bebé con discapacidad visual y su familia. En P. García-Trevijano, B. Oyarzábal, I. Vecilla y M. Leonhardt, *Construir juntos espacios de esperanza: orientaciones para el profesional de atención temprana a niños con ceguera o deficiencia visual* (pp. 223 -241). Organización Nacional de Ciegos Españoles. https://portal.once.es/bibliotecas/fondo-bibliografico-discapacidad-visual/14334/construir.doc/at_download/file.

Pérez, P. (2015). Programas de estimulación visual en atención temprana: intervención práctica. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 65, 33-59. <https://www.once.es/dejanos-ayudarte/la-discapacidad-visual/revista-integracion/2015-integracion-65-67/numero-65/65-02-perez-programas-de-estimulacion-visual-en.pdf/download>.

Roman-Lantzy, C. (2007). *Cortical visual impairment: an approach to assessment and intervention*. AFB Press.

Santos, C.M. (2018). Valoración funcional de la visión en niños con deficiencia visual cerebral. *Revista Infad de Psicología: International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 3(1), 137-146. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2018.n1.v3.1242>.

Sasson, N. J., y Ellison, J. T. (2012). Eye tracking young children with autism. *J. Vis. Exp.*, 61, e3675. <https://dx.doi.org/10.3791/3675>.

Gómez Mateos, J., Martín de Frutos, M. M., Hernández Mariano, M. C., Regidor Poyatos, C. P., García-Trevijano Patrón, C., y Oyarzábal Céspedes, B. (2023). Discapacidad visual, alta tecnología y atención temprana. Estudio sobre el uso del *eye tracking* en la valoración de la visión funcional: avance de resultados. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 63-78. <https://doi.org/10.53094/ENEL6730>.

Josefa Gómez Mateos. Maestra del Programa de Atención Temprana del Equipo de Atención Educativa al alumnado con ceguera y discapacidad visual ONCE-Junta de Andalucía. Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Sevilla. Campo de los Mártires, 10; 41018 Sevilla (España). Correo electrónico: jgom@once.es.

María del Mar Martín de Frutos. Maestra del Programa de Atención Temprana del Equipo de Atención Educativa al alumnado con ceguera y discapacidad visual ONCE-Junta de Andalucía. Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Sevilla. Campo de los Mártires, 10; 41018 Sevilla (España). Correo electrónico: mmmf@once.es.

María del Carmen Hernández Mariano. Maestra del Programa de Atención Temprana del Equipo de Atención Educativa al alumnado con ceguera y discapacidad visual ONCE-Junta de Andalucía. Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Sevilla. Campo de los Mártires, 10; 41018 Sevilla (España). Correo electrónico: mchm@once.es.

Coral del Pilar Regidor Poyatos. Maestra del Programa de Atención Temprana del Equipo de Atención Educativa al alumnado con ceguera y discapacidad visual ONCE-Junta de Andalucía. Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Sevilla. Campo de los Mártires, 10; 41018 Sevilla (España). Correo electrónico: cprp@once.es.

Cristina García-Trevijano Patrón. Maestra del Programa de Atención Temprana del Equipo de Atención Educativa al alumnado con ceguera y discapacidad visual ONCE-Junta de Andalucía. Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Sevilla. Campo de los Mártires, 10; 41018 Sevilla (España). Correo electrónico: cgtp@once.es.

Beatriz Oyarzábal Céspedes. Oftalmóloga. Delegación Territorial de la ONCE en Andalucía. Resolana, 30; 41009 Sevilla (España). Correo electrónico: boc@once.es.

Gómez Mateos, J., Martín de Frutos, M. M., Hernández Mariano, M. C., Regidor Poyatos, C. P., García-Trevijano Patrón, C., y Oyarzábal Céspedes, B. (2023). Discapacidad visual, alta tecnología y atención temprana. Estudio sobre el uso del *eye tracking* en la valoración de la visión funcional: avance de resultados. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 63-78. <https://doi.org/10.53094/ENEL6730>.

El papel de los materiales en relieve en el fomento de la lectura de las personas con discapacidad visual

The role of embossed materials in promoting reading for the visually impaired

T. Robles Martínez

Resumen

En este artículo se pretende dar a conocer la importancia que juegan los materiales en relieve a la hora de que las personas con ceguera o deficiencia visual grave puedan disfrutar de la lectura. En él se darán a conocer las técnicas utilizadas para ello y los productos que ofrece la ONCE en este ámbito a las personas afiliadas a esta, desde que, en los años ochenta, se empezaran a elaborar cuentos de forma manual —recortando con tijeras las formas y coloreándolas, así como empleando sencillos materiales con texturas diferentes— hasta la actualidad, en que se emplean la técnica ultravioleta e impresiones tridimensionales, las cuales han permitido incrementar la oferta de este tipo de productos, yendo hacia un carácter cada vez más inclusivo y variado. Desde aquellos primeros cuentos hasta los actuales lienzos en relieve o piezas tridimensionales, todos se han creado como un complemento que invite a disfrutar de las historias que se encierran tras las palabras. Tocar las palabras, las imágenes, las réplicas de edificios o iconos literarios aportan valor añadido a la emoción de leer.

Palabras clave

Acceso a la información. Educación inclusiva. Braille. Adaptación bibliográfica. Horno fúser. Ilustraciones en relieve. Impresión en 3D. Técnicas de producción en relieve.

Robles Martínez, T. (2023). El papel de los materiales en relieve en el fomento de la lectura de las personas con discapacidad visual. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 79-93. <https://doi.org/10.53094/PBDU3962>.

Abstract

This article seeks to explain the importance of embossed materials in enabling people who are blind or severely visually impaired to enjoy reading. It will explain the techniques used and the products offered by ONCE in this field to its members since the 1980s, when it began to produce hand-made stories by cutting out shapes with scissors and colouring them, as well as using simple materials with different textures, to the present day, when ultraviolet techniques and three-dimensional printing are used, enhancing the available range of such products and making them increasingly inclusive and varied. From those early stories to today's embossed pictures or three-dimensional objects, all have been created as a means of inviting their users to enjoy the stories behind the words. Touching words, images, replicas of buildings or literary icons add value to the excitement of reading.

Key words

Access to information. Inclusive education. Braille. Bibliographic adaptation. Swell form machine. Embossed illustrations. 3D printing. Embossing techniques.

1. Introducción

Desde la infancia, independientemente de tener o no problemas visuales, uno de los sentidos que tenemos que estimular es el tacto, y, partiendo de esta premisa, se trabaja la discriminación o búsqueda de las diferentes texturas y formas, utilizando los diferentes materiales diseñados. He ahí el destacado papel que juegan los cuentos impresos.

Paso a paso, se van estimulando los sentidos, siendo un proceso lento pero exhaustivo hasta llegar a reconocer las imágenes que conforman el entorno.

A todos los niños les encanta tocar y descubrir ilustraciones atractivas. De hecho, los primeros cuentos a los que acceden los pequeños lectores son, casi siempre, ilustrados, sin apenas texto, ya que aún no se han iniciado en la lectura. ¿Reconocen las figuras que van apareciendo, siempre con la ayuda de sus progenitores o profesores... «Mira la vaca...», «¿Ves el pollito?», etc.?

Este mismo ejercicio se ha de hacer en la infancia cuando se padecen problemas visuales, ya que, la primera vez que tocan un pollito, la ilustración no es el objeto real,

Robles Martínez, T. (2023). El papel de los materiales en relieve en el fomento de la lectura de las personas con discapacidad visual. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 79-93. <https://doi.org/10.53094/PBDU3962>.

pero, a fuerza de tocar siempre la misma textura y de reconocer el contorno, acaban identificando el objeto, animal o personaje.

Como en los libros en tinta, a medida que los usuarios crecen, las ilustraciones van dejando paso al texto, y adquieren el hábito de la lectura en braille.

Es en este sentido, cobran importancia destacada los materiales en los que el relieve tiene presencia, como son el caso de los cuentos multiformato o el método de enseñanza de braille Braitico para el aprendizaje en edades tempranas. Además, por supuesto, favorecen su inclusión con el resto de compañeros de clase y tienen en cuenta a quienes poseen resto visual funcional para ver los colores.

Por lo que respecta al público adulto, bien conocidos son los numerosos beneficios que aporta la lectura, más aún cuando se padece algún tipo de patología visual grave, ayudando a comprender el mundo de las imágenes gracias a las palabras. Pero, si esto es así, complementar las palabras con reproducciones táctiles otorga un plus al hecho de leer, que hace de ello una experiencia multisensorial. Lectura y tacto, valga la expresión, se dan la mano para incrementar el disfrute de las historias que se encierran en los libros.

En este artículo se presentan las técnicas y productos que, desde la ONCE, se elaboran en relieve, así como su importancia a la hora de fomentar la lectura por parte de las personas con ceguera o deficiencia visual grave.

2. El propósito del diseño de los materiales en relieve

En relación con el público infantil, a la hora de diseñar este tipo de materiales, se busca alcanzar los siguientes objetivos, recogidos en la publicación del Ministerio de Educación en su decálogo *Educación inclusiva: personas con discapacidad visual*.¹

- Adquirir imágenes mentales.
- Desarrollar el sentido del tacto y el reconocimiento de formas.

¹ Curso tutorizado en línea —elaborado por M.^a Ángeles Lafuente de Frutos y publicado por el Instituto de Tecnologías Educativas del Ministerio de Educación— disponible en <http://www.ite.educacion.es/formacion/materiales/129/cd/indice.htm>. Extraído del Módulo 9: adaptación del material, p. 18, http://www.ite.educacion.es/formacion/materiales/129/cd/pdf/m9_dv.pdf.

- Desarrollar la orientación espacial.
- Desarrollar la psicomotricidad.
- Fomentar la comunicación entre iguales.
- Motivar y fomentar la creatividad.
- Aumentar los conceptos básicos y disminuir el «verbalismo».

No es posible diseñar los materiales en relieve basándose en los colores, pero es importante no perder de vista que sean atractivos para todos, teniendo en cuenta que han de ser inclusivos, en aras del diseño universal.

En relación con los adultos, algunos de los propósitos a conseguir son:

- Complementar el disfrute de la lectura, haciendo tangibles algunas de las imágenes y personajes que protagonizan las historias.
- Hacer de la lectura una experiencia multisensorial y evocadora para, partiendo de la imagen en relieve, acercarse a lecturas relacionadas con ellas.
- Favorecer el hecho social de la lectura al poder compartir con otras personas lo que representan esas imágenes táctiles.

3. Técnicas y materiales

Se puede afirmar, sin lugar a dudas, que la elaboración de imágenes mediante el relieve ha evolucionado notablemente, aun sin perder, en alguna medida, el carácter artesanal de la forma de realizarlas. Sin embargo, en los últimos años, el hecho de poder emplearse nuevas técnicas a partir de las impresiones tridimensionales y el uso de la técnica ultravioleta están permitiendo ampliar la oferta de productos en relieve, así como agilizar su producción.

A continuación, se detallan las máquinas que utilizamos para crear estos relieves y una pequeña explicación del proceso y el resultado.

3.1. Thermoform

Es un sistema rápido de reproducción en relieve, a partir de matrices realizadas en papel, cartón, metal o madera, para obtener materiales en relieve en hojas de láminas de plástico. Se pueden obtener textos en braille, gráficos, dibujos, esquemas, etc.

Robles Martínez, T. (2023). El papel de los materiales en relieve en el fomento de la lectura de las personas con discapacidad visual. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 79-93. <https://doi.org/10.53094/PBDU3962>.

Actúa por calor, absorción y vacío. La bases sobre la que se van formando las copias de plástico por efecto del calor del horno se conocen como maquetas matrices. Es preciso utilizar materiales para la realización de estos modelos o matrices que no se estropeen con el calor, ya que el horno Thermoform alcanza una alta temperatura. La copia se realiza en papel plástico especial para esta máquina. La ventaja principal es que, con una sola maqueta, se pueden conseguir todas las copias que se necesiten.

3.2. Horno fúser

Utilizando un papel especial (microcapsulado), se pueden dibujar en él —con un rotulador determinado o desde un ordenador e imprimiendo usando un tóner láser (no mediante tinta)— todo tipo de diseños (incluso braille). Esa hoja impresa se introduce en el horno, y al aplicar calor con unas lámparas especiales, todo lo que esté pintado en color negro en el original reacciona en este papel *inflándose*. Las microcápsulas absorben el calor exclusivamente en el color negro.

El resultado es un relieve rápido (se consigue en unos cinco segundos), siempre a la misma altura, en el que incluso podemos leer en braille (aunque no es tan agradable como hacerlo en papel convencional).

Figura 1. Horno fúser



3.3. Impresora Index y TactileView

Las impresoras Index (marca sueca) permiten imprimir textos en braille sobre hojas sueltas (cualquier formato hasta A3, a una cara o dos) y también dibujos usando el mismo punteado braille.

Robles Martínez, T. (2023). El papel de los materiales en relieve en el fomento de la lectura de las personas con discapacidad visual. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 79-93. <https://doi.org/10.53094/PBDU3962>.

Por su parte, TactileView es un programa holandés de diseño para usar en conjunción con las impresoras Index. Se pueden crear gráficos sencillos a mucho menos coste por lámina (es papel normal frente al microcapsulado) que el del horno fúser. Cada lámina sencilla tarda en imprimirse entre uno y tres minutos.

3.4. Impresiones en 3D

A partir de un archivo digital, un cabezal en la impresora calienta un hilo de plástico especial (llamado PLA) que va creando con hilos finos, capa por capa y de abajo a arriba, la pieza. Dependiendo de la forma, tamaño y complejidad de la figura, la impresión de una sola pieza puede durar hasta 20 horas. El objeto resultante tiene una dureza, detalle y durabilidad completamente aptos para su percepción táctil.

3.5. Ultravioleta

Permite imprimir en un mismo proceso la tinta y el braille simplificando tiempos y costes, dando un resultado de mayor calidad. Esta tecnología se basa en el empleo de tintas que se «curan» (endurecen) tras la aplicación de una lámpara ultravioleta. La impresora consigue levantar relieves (incluido el braille) sobre soportes planos rígidos y flexibles. Al margen de reducir de tamaño dicha plancha, se va a modificar igualmente la concepción gráfica de la misma para darle un aspecto mucho más atractivo.

Hasta aquí las técnicas empleadas. No obstante, como ya se ha indicado, aún se mantiene una parte artesanal en la que se recortan formas, se pegan manualmente materiales de texturas distintas, se encajan los troqueles, etc., para ofrecer sensaciones a la hora de ser tocadas las imágenes. Dependiendo de la textura empleada, evocará en la persona ciega una sensación u otra: calidez, belleza, fealdad, repulsión, añoranza...

4. Recursos en relieve disponibles en el SBO

Con la utilización de todas esas técnicas, se ofrece a las personas con ceguera, a través del Servicio Bibliográfico de la ONCE (SBO), un conjunto de recursos relacionados con la lectura y el relieve que se comentan a continuación.

Robles Martínez, T. (2023). El papel de los materiales en relieve en el fomento de la lectura de las personas con discapacidad visual. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 79-93. <https://doi.org/10.53094/PBDU3962>.

4.1. Cuentos multiformato

En ellos se combinan los caracteres visuales, el braille y las imágenes en relieve. Por su naturaleza, son plenamente inclusivos y motivadores. Contienen historias que despiertan la imaginación de los niños al tiempo que desarrollan valores cara al futuro.

En el catálogo del SBO se cuenta con más de 110 títulos, dirigidos a distintos tramos de edad y disponibles en las lenguas cooficiales del Estado. A lo largo de los 45 años en que se han ido produciendo, su evolución en el diseño y formas es notable. Así, tenemos:

- Cuentos en los que solo está adaptada la portada; algunos de ellos troquelados con la forma del personaje o alguna ilustración destacada en la historia. En este caso, el texto, en casi todos, solo está en braille.
- Cuentos con ilustraciones basadas en la forma en plástico con alguna textura de tela enganchada, publicados en tinta y en braille.
- Cuentos con ilustraciones tanto en la portada como en hojas interiores, diseñados dando importancia tanto a las formas como las texturas o los colores de dichas ilustraciones.

Al producir este tipo de cuentos, lo que se busca es acercar a los niños con discapacidad visual los cuentos que están leyendo sus compañeros, haciendo que estos sean tan atractivos y motivadores como los publicados en tinta.

Es por eso por lo que, en la actualidad, al reproducir las ilustraciones, se realiza una aproximación al dibujo original del cuento publicado, siempre teniendo en cuenta, por supuesto, que se ha de escoger la ilustración más significativa y sencilla.

De entre los cuentos disponibles, se destacan, a continuación, algunos de ellos:

- *Mi lazarilla, mi capitán*, de Gonzalo Moure.

En este cuento, podemos apreciar la experiencia de una niña con un alto grado de discapacidad visual en el trayecto que hace con su padre ciego hacia el colegio, en el que nos explica cómo capta ella todos los sonidos y cómo los interpreta. Por

Robles Martínez, T. (2023). El papel de los materiales en relieve en el fomento de la lectura de las personas con discapacidad visual. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 79-93. <https://doi.org/10.53094/PBDU3962>.

ejemplo, cuando habla de un coche Panda, ella se imagina un oso panda, y podemos comparar la similitud; también, la aventura de cruzar un paso de peatones, que se puede convertir en un río caudaloso lleno de peligros. O sea, es la imaginación elevada al máximo exponente.

Para la adaptación de las ilustraciones, se han seguido las pautas de búsqueda del material más adecuado contrastando los colores y las texturas para conseguir un reflejo más real de los dibujos originales del cuento en tinta.

- *La pequeña oruga glotona*, de Eric Carle.

A partir de una pequeña oruga glotona que no puede parar de comer, este cuento presenta a los más pequeños los días de la semana y los números, pero la verdadera historia es la metamorfosis de una oruga, haciéndoles partícipes de la aventura interactuando con ella a través de sus formas, figuras, texturas y troquelados.

Un cuento en el que se han utilizado, para su adaptación, técnicas variadas, como la impresión 3D, relieves en tinta ultravioleta, texturas cortadas en láser y termoformado. El cuento original es ya un clásico de la literatura infantil y ha recibido multitud de premios en todo el mundo.

Figura 2. Cuentos multiformato



Robles Martínez, T. (2023). El papel de los materiales en relieve en el fomento de la lectura de las personas con discapacidad visual. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 79-93. <https://doi.org/10.53094/PBDU3962>.

- *El Principito para los más pequeños*, de Antoine de Saint-Exupéry.

Este cuento es una adaptación infantil del archiconocido clásico *El Principito* de Antoine de Saint-Exupéry. En él se recorren los planetas más característicos de la obra, destacando los rasgos más significativos de cada personaje de los que el Principito iba encontrando en cada planeta: el rey mandón, un hombre muy presumido, un planeta tan pequeño que el día y la noche duraban un minuto... Y así hasta llegar a la Tierra, donde conoce al zorro, que le enseña lo más importante de nuestra existencia: estar rodeado de los seres que quieres.

Uno de los atractivos de esta obra adaptada es que el Principito va pasando de página en página, recorre todos los escenarios con el pequeño lector y lo puede enganchar en cada entorno.

Esta obra la hemos adaptado en castellano, catalán y euskera.

- *La ONCE y el abuelo Ramón*, realizado y editado por la ONCE en 2022.

En este cuento, a través de Marina y su abuelo Ramón, se da a conocer la historia de la ONCE. A través de las ilustraciones en relieve, se muestran los avances que se han producido desde los primeros cupones, llamados *iguales*, al actual símbolo del Grupo Social ONCE, en que se muestran los colores de la ilusión. Producido con todas las técnicas mencionadas anteriormente: desde las ilustraciones con ultravioleta (cupón) hasta la reproducción de un casete de 4 pistas, cortado pieza a pieza y enganchado manualmente.

- *Wonder: todos somos únicos*, de R.J. Palacio.

Cuento ilustrado que traslada las enseñanzas de *Wonder* a los más pequeños, que se resumen en que todos somos diferentes y únicos. A partir de esta obra, se trabaja la aceptación de la diferencia de una forma amable y se toca el tema del *bullying*, que está a flor de piel entre los más jóvenes.

Se han diseñado los dibujos partiendo de la forma del original, añadiendo las texturas adecuadas a cada personaje, como, por ejemplo, los extraterrestres o la ropa de la niña musulmana para diferenciar los distintos protagonistas.

Este libro fue galardonado con el Goodreads Choice Award 2017 en la categoría de mejor libro ilustrado.

- *Mis pequeños héroes.*

Colección de cuentos destinados a lectores de 8 a 10 años, aunque pueden hacerse extensivos a cualquier persona que disfrute con la lectura en braille. Esta colección la compone un conjunto de títulos que abordan la biografía de destacados personajes cuya labor ha contribuido a hacer del mundo un lugar mejor, constituyéndose en modelos para tener en cuenta, especialmente en una etapa en la que los niños empiezan a abrir los ojos a nuevos conocimientos y experiencias fuera de su entorno más cercano.

La publicación va alternando personajes femeninos y masculinos en cada número, cumpliendo con el compromiso del Grupo Social ONCE con la igualdad de género.

En cuanto a las características de la adaptación, su tamaño es de 24 x 31 cm. Para la impresión, se ha escogido el formato braille de 32 caracteres x 29 líneas, a una cara (páginas impares del cuento) y sin partición silábica, combinándolo con la impresión en tinta negra del tipo Verdana de 22 puntos, que se incluye en las páginas pares, facilitando la lectura inclusiva en los dos sistemas. Además, esta combinación sobre papel blanco permite que sea accesible para niños con baja visión. Para su encuadernación, y cumpliendo otro de los compromisos de la entidad —esta vez, con el medio ambiente—, se hace con espiral de plástico reciclado. Además, y he ahí la presencia del relieve, se incluyen un par de láminas en relieve alusivas al personaje, para que, a través del tacto, pueda conocerse su perfil y característica más señalada: una lupa, una batuta, un pequeño diario, etc.

Al tratarse de una colección temática, para adquirir los libros se requiere una suscripción anual, ya que no se pueden comprar individualmente (si bien los suscriptores pueden adquirir los títulos anteriores de toda la colección a un precio simbólico).

El primer título de esta publicación es *Agatha Christie*, a la que le han seguido *Ludwig van Beethoven*, *Ana Frank* y *Stephen Hawking* hasta el final de 2023, comenzando 2024 —cómo no— con *Louis Braille*. Para el próximo año está previsto adaptar los siguientes héroes: Frida Kahlo, Leonardo da Vinci, Maria Montessori, Mahatma Gandhi y Neil Armstrong.

Robles Martínez, T. (2023). El papel de los materiales en relieve en el fomento de la lectura de las personas con discapacidad visual. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 79-93. <https://doi.org/10.53094/PBDU3962>.

Figura 3. Colección *Mis pequeños héroes*



4.2. Réplicas tridimensionales

En enero de 2018 se comenzaron a producir réplicas tridimensionales de elementos literarios. En ellas, utilizando la técnica de impresión en 3D, mensualmente se remite una de ellas a los centros de la ONCE en que existe *tifloteca*.²

Cada uno de esos elementos va acompañado de una guía en braille en la que se hace una breve contextualización histórica de la pieza y se recogen cinco títulos disponibles en el catálogo de braille y/o Daisy.

En el momento de redactar este artículo, son 44 las piezas producidas, incluyendo iconos de la literatura como el trono de hierro de *Juego de tronos*, de Georges R. R. Martin; el Nautilus de *20000 leguas de viaje submarino*, de Jules Verne, o el dragón Fújur, de *La historia interminable*, de Michael Ende. Otros temas abordados son monumentos tan literarios como el Taj Mahal, la Torre de Babel, la Biblioteca del Congreso en Washington o un fragmento de la Gran Muralla china. No queremos tampoco dejar de mencionar el yelmo de Mambrino, relacionado con *El ingenioso hidalgo don Quijote de La Mancha*, de Miguel de Cervantes, o el popular personaje creado por el argentino Joaquín Salvador Lavado (Quino), Mafalda. En definitiva, un conjunto de símbolos literarios que invitan, a través del relieve y el tacto, a adentrarse en los libros que los representan.

² «Denominación de las bibliotecas territoriales de la ONCE. Espacio para los fondos en braille, pero también para encuentros, jornadas de debate, presentaciones de libros, talleres de lectura, exposiciones, etc. [...] Más que un espacio, es un concepto». Alcántara, M. I., Bello, F., Blanca, J., Díaz, M. B., Fernández, M. C., Gámez, A., López, M. D., y Moreno, A. (2021). El cuento viajero: lecturas adaptadas para compartir e intercambiar entre el alumnado con discapacidad visual y su entorno. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 78, 69-82. <https://doi.org/10.53094/ISGJ8985>.

Robles Martínez, T. (2023). El papel de los materiales en relieve en el fomento de la lectura de las personas con discapacidad visual. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 79-93. <https://doi.org/10.53094/PBDU3962>.

Figura 4. Réplicas tridimensionales



Como complemento a las anteriores, se contempla la posibilidad de que cada tifloteca pueda solicitar la reproducción de una pieza en 3D de carácter local.

En la solicitud, se ha de tener en cuenta que tienen que ser piezas que incentiven a los usuarios a la lectura, sea por la relación con fondos existentes en el catálogo, sea por el propio carácter literario o interés cultural en el entorno de la pieza solicitada.

Esto no significa que todas las piezas sean susceptibles de realización, ya que es necesario que, para la pieza elegida, exista un archivo digitalizado compatible en 3D (tipo STL). Estos archivos se pueden encontrar de manera gratuita en internet en multitud de bases de datos de figuras en 3D, como, por ejemplo, www.thingiverse.com.

Con un archivo ya existente para su producción en 3D, desde el Departamento de Relieves del SBO pueden manipularlo, editarlo y producirlo. La ausencia de este archivo obligaría al escaneado del modelo original, cosa que, en la mayoría de las ocasiones, es inviable. Es decir, lo ideal para poder valorar la realización o no de las solicitudes será la existencia previa del archivo digitalizado o la búsqueda de uno similar.

De esta manera, ya se han producido, entre otras, un Eguzkilore (o flor del sol, propia de Navarra), la Torre de Hércules (La Coruña), la Torre del Gallo (León), la iglesia de Santa María del Mar (Barcelona), el Oso y el madroño (Madrid) y el Peine del Viento de Chillida (San Sebastián), que sirven para incentivar aún más la lectura en los usuarios, aportando un elemento adicional y más próximo a las tiflotecas.

Robles Martínez, T. (2023). El papel de los materiales en relieve en el fomento de la lectura de las personas con discapacidad visual. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 79-93. <https://doi.org/10.53094/PBDU3962>.

4.3. Lienzos en relieve

Alternando con las piezas en 3D y con periodicidad trimestral, las tiflotecas reciben un lienzo en relieve enmarcado que contiene un cuadro famoso de la historia de la pintura. Ya sea por sus características plásticas, por pertenecer a un movimiento artístico determinado, por su temática o por su simple lugar en la obra de un pintor famoso, se seleccionan pinturas variadas que van creando en el Rincón del Relieve de las tiflotecas una colección que crece cada trimestre.

Las características técnicas generales para la producción de estas obras pictóricas son siempre similares:

- Impresión del lienzo a todo color.
- Resalte de formas en barniz en relieve con técnica de impresión ultravioleta.
- Añadido de texturas adicionales (telas, cartulinas, goma eva...) para resaltar partes importantes del cuadro.
- Enmarcado en un soporte resistente y ligero.

Al igual que con las piezas 3D, cada cuadro va acompañado de una guía en la que se contextualiza a su autor, además de relacionarlo con las recomendaciones literarias oportunas. La publicación de esta guía es en braille y tinta. En ella, también se hace un recorrido táctil para facilitar la comprensión de la obra. Igualmente, todas las obras van identificadas, en su parte trasera, con los datos básicos y, como novedad, se incluye un código QR que enlaza con toda la información aportada en versión audio.

Figura 5. Lienzos en relieve



Robles Martínez, T. (2023). El papel de los materiales en relieve en el fomento de la lectura de las personas con discapacidad visual. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 79-93. <https://doi.org/10.53094/PBDU3962>.

El primer cuadro adaptado fue el *Retrato de María Teresa Walter*, como ejemplo de pintura cubista, realizado por Pablo Ruiz Picasso en 1937. A él le han seguido, hasta la fecha, otros diez más, desde *La maja desnuda* (1797), de Francisco de Goya, hasta *El soñador* (1835), de Caspar David Friedrich, pasando por *El caballero de la mano en el pecho* (1580), de El Greco; *La joven de la perla* (1665-67), de Joannes Vermeer, o *Paseo a orillas del mar* (1909), de Joaquín Sorolla.

5. A modo de conclusión

El SBO ha elaborado un vídeo que resume de forma gráfica lo expuesto hasta ahora. Para visualizarlo, se ha de entrar en este enlace: <https://youtu.be/IPXgAniSOkg?feature=shared>.

Por otro lado, la experiencia demuestra, claramente, la importancia de complementar la lectura en braille especialmente con elementos táctiles, tanto en lo relativo a los cuentos multiformato para el desarrollo de los hábitos de lectura de forma inclusiva entre niños y niñas, como el apoyo que ofrecen a la hora de fomentar la lectura entre personas adultas, ya que, partiendo de esa imagen tridimensional o de ese lienzo en relieve, se les invita a acercarse a autores y a los géneros de la literatura que representan. Ya sea porque se incorpore a los libros el relieve en las ilustraciones, incluido el color, o por las guías explicativas que acompañan a las piezas y los lienzos, su presencia otorga un valor añadido al hecho de leer.

Además de ese aporte, podría decirse que individual, no se ha de olvidar que favorecen las relaciones de grupo inclusivas: el niño con ceguera o deficiencia visual puede compartir su cuento multiformato con los videntes de su clase o leer el cuento en familia. Aprovechar las réplicas tridimensionales y los lienzos en relieve en los clubes de lectura hace de ello algo multisensorial, dando pie a promover el intercambio de opiniones al hilo del libro y su elemento táctil.

De ahí que utilizar los materiales en relieve como acompañamiento de la lectura resulte tan beneficioso. Por tanto, cara al futuro, se deberá continuar apostando por ellos.

Continuar adaptando cuentos que, además de todo el valor pedagógico que aportan, sean los utilizados en las aulas para que puedan ser compartidos en igualdad de condiciones. Alinearlos con los cuentos de mayor demanda e intentar incrementar

Robles Martínez, T. (2023). El papel de los materiales en relieve en el fomento de la lectura de las personas con discapacidad visual. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 79-93. <https://doi.org/10.53094/PBDU3962>.

su oferta de acuerdo con criterios educativos y haciéndolos atractivos, tanto al tacto como visualmente.

Respecto a las réplicas tridimensionales, habrá de analizarse su evolución y uso después de estos cinco años. Dar un paso más, conforme avancen las técnicas y materiales para que cumplan su función motivadora.

En definitiva, hacer de los materiales en relieve un acicate para despertar las ganas de leer, porque, como se afirma en nuestro día a día, a modo de eslogan: «Leer nos hace iguales». Y hacerlo a través del tacto es adentrarse en lo que hay al otro lado de las palabras.

Teresa Robles Martínez. Técnica braille en el Área de Relieves, Servicio Bibliográfico de la ONCE. Calle Sepúlveda, 1; 08015 Barcelona (España). Correo electrónico: trm@once.es.

Robles Martínez, T. (2023). El papel de los materiales en relieve en el fomento de la lectura de las personas con discapacidad visual. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 79-93. <https://doi.org/10.53094/PBDU3962>.

Hemos leído



Evaluación y colaboración para crear audiodescripciones en línea de arte visual¹

Evaluation and collaboration in creating online audio descriptions of visual art

M. O. Luque Colmenero, S. Soler Gallego

Resumen

AccesArte es un proyecto de accesibilidad que forma parte del programa del periodo de prácticas de Kaleidoscope, una organización sin ánimo de lucro fundada por las autoras con objeto de aplicar las investigaciones sobre la audiodescripción (AD) al desarrollo de programas de accesibilidad. El proyecto consiste en descripciones en audio de una selección temática de obras de arte visuales, así como en el desarrollo de tipos de audiodescripción eclécticos y orientados por la experiencia. Utiliza vídeos en línea de libre acceso, y realiza una evaluación formativa y de conjunto de los recursos de carácter abierto, continuo y en línea. El objetivo de este artículo es ofrecer una descripción detallada y un análisis crítico del proyecto, haciendo hincapié en el proceso de evaluación formativa. En este sentido, la evaluación formativa nos ha permitido incluir en el proceso a asesores total o parcialmente ciegos, así como mejorar la calidad de los recursos y hacer más rica la experiencia de aprendizaje de los becarios participantes en el programa de prácticas.

1 Artículo de María Olalla Luque Colmenero y Silvia Soler Gallego publicado con el título *Evaluation and collaboration in creating online audio descriptions of visual art* en la revista *British Journal of Visual Impairment*, 41(2), 377-387 [<https://doi.org/10.1177/02646196211055921>]. Copyright © 2021 del *British Journal of Visual Impairment*. Traducción de José Luis de Aragón Mari, publicada con permiso de SAGE Publications, Inc. (journals.sagepub.com/home/jvb), no siendo de aplicación para este artículo los términos de la licencia Creative Commons ofrecidos por *RED Visual: Revista Especializada de Discapacidad Visual*.

Palabras clave

Audiodescripción. Colaboración. Discapacidad. Evaluación. Arte visual.

Abstract

AccesArte is an accessibility project that is part of the internship programme at Kaleidoscope, a non-profit organization founded by the authors to apply audio description (AD) research to developing accessibility programmes. The project consists of ADs of a thematic selection of visual artworks, and the development of eclectic and experience-oriented AD types. It uses online, open access videos and performs a formative and summative evaluation of the resources, with the latter being online, open and ongoing. The goal of this article is to offer a detailed description and critical analysis of the project, with an emphasis on the formative evaluation process. In this regard, the formative evaluation has allowed us to include blind and partially sighted (BPS) consultants in the process, improve resource quality, and enrich the interns' learning experience.

Key words

Audio description. Collaboration. Disability. Evaluation. Visual art.

Organizaciones sin ánimo de lucro, periodos de prácticas y audiodescripción del arte visual

El ámbito de la descripción sonora museística ha experimentado un notable desarrollo durante la última década en lo que respecta a los recursos creados, las oportunidades de formación disponibles y las investigaciones realizadas en esta esfera. La accesibilidad es un objetivo de importancia cada vez mayor para los museos (Audio Description: Lifelong Access for the Blind, sin fecha; Soler, 2012), y se ha experimentado un incremento en el número de compañías, organizaciones y profesionales autónomos que ofrecen servicios de audiodescripción museística en el campo de las traducciones, la accesibilidad y las audioguías (Soler, en prensa). En círculos académicos, un número creciente de expertos ha incorporado esta modalidad de audiodescripción a sus tareas lectivas y de investigación, particularmente en la disciplina de estudios relacionados con la traducción (Fryer, 2016; Neves, 2012). En este contexto, es justo afirmar que

Luque Colmenero, M. O., y Soler Gallego, S. (2023). Evaluación y colaboración para crear audiodescripciones en línea de arte visual. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 94-113. <https://doi.org/10.53094/XHCB8110>.

la audiodescripción destinada a los museos es una actividad profesional y un campo de estudios en crecimiento en la actualidad. En este marco, Kaleidoscope (Luque y Soler, 2019), una asociación sin ánimo de lucro creada por las autoras para aplicar sus investigaciones sobre audiodescripciones, empezó a ofrecer en 2016 un programa de prácticas de AD museística, dentro de la disciplina de estudios de traducción, con objeto de mejorar el carácter accesible de la cultura. Con este fin, ofrecemos formación, servicios de asesoría y soluciones de accesibilidad a los museos, lugares del patrimonio cultural y producciones cinematográficas, haciendo hincapié en las audiodescripciones museísticas destinadas a personas total o parcialmente ciegas. Una de estas soluciones son las visitas guiadas multisensoriales a los museos y salas de exposiciones, utilizando recursos táctiles, auditivos y olfativos. Hasta el momento, hemos colaborado con el Museo Sorolla de Madrid, la colección de arte CajaGranada, y el monumento y exposiciones de arte de la Alhambra de Granada, así como el Museo Ibero de Jaén, y el Museo Arqueológico Nacional de Madrid, entre otros.

El programa de prácticas se destina a titulados en estudios de traducción e interpretación, y se ofrece en colaboración con un máster en traducción profesional ofrecido por la Universidad de Granada, España. Pese al creciente número de oportunidades de formación en este campo, estas todavía son limitadas. Por tanto, el objetivo de este programa de prácticas es fomentar la formación en esta área para aumentar la calidad y cantidad de los recursos de audiodescripción de los museos. Los estudiantes reciben la orientación de las autoras (investigadoras profesionales que ejercen su actividad en el terreno de la audiodescripción) para llevar a cabo proyectos reales de accesibilidad. En años anteriores, se encargó a los becarios que crearan una visita guiada de un museo o sala de exposiciones, en formato de audiodescripción, con destino a personas total o parcialmente ciegas. Sin embargo, en 2020, los tres becarios participantes en el programa desarrollaron un proyecto de audiodescripción de arte visual en línea llamado AccesArte.

De la descripción a la acción: investigaciones aplicadas a las audiodescripciones de arte visual

Según los resultados de los estudios descriptivos de la AD en museos de arte (Soler, en prensa), estas instituciones contratan a compañías o audiodescriptores que trabajan por cuenta propia, o encargan a sus propios educadores de arte que creen

Luque Colmenero, M. O., y Soler Gallego, S. (2023). Evaluación y colaboración para crear audiodescripciones en línea de arte visual. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 94-113. <https://doi.org/10.53094/XHCB8110>.

audiodescripciones grabadas que puedan ser utilizadas por las personas total o parcialmente ciegas durante su visita. Además, un número cada vez mayor de estas audiodescripciones o AD se publican en línea, de modo que se pueda acceder a ellas independientemente de una visita al museo, ofreciéndose así materiales valiosos para fomentar el acceso a las artes visuales de las personas total o parcialmente ciegas. En todos estos contextos, los encargados de las tareas de descripción (audiodescriptores) generalmente son personas que, sin ser total o parcialmente ciegas, colaboran con asesores total o parcialmente ciegos para realizar una evaluación formativa de las audiodescripciones de arte visual, es decir, una evaluación efectuada antes de que la audiodescripción se ponga a disposición del usuario final. Sin embargo, por lo que sabemos, existe un número limitado de publicaciones que traten de la creación y evaluación de estos recursos, por lo que se sabe muy poco sobre este proceso. En el ámbito de estudios de las audiodescripciones, se ha realizado, en los últimos años, un número reducido, aunque prometedor, de proyectos de investigación aplicada (Eardley *et al.*, 2016; Jankowska *et al.*, 2017; Neves, 2016; Szarkowska *et al.*, 2016) que han utilizado diversos enfoques metodológicos y teóricos aplicados al desarrollo de audiodescripciones grabadas para museos y exposiciones de arte, con objeto de resolver un problema real; es decir, la falta de recursos de accesibilidad destinados a visitantes total o parcialmente ciegos en el ámbito de las artes visuales, así como la falta de información sobre la creación de dichos recursos y sobre un proceso de evaluación que permita documentar y fomentar iniciativas similares.

Entre estos estudios aplicados sobre la audiodescripción, Eardley *et al.* (2016) proponen un método para diseñar una experiencia multisensorial para dos museos de arte siguiendo un enfoque de diseño universal. Entre otros recursos, este diseño plantea la creación de una guía multimedia con audiodescripciones destinadas a visitantes con o sin discapacidad visual, si bien la publicación correspondiente no ofrece una descripción detallada de su creación y evaluación. Desde esta perspectiva, estudiantes de máster en traducción colaboraron con expertos museísticos, expertos en traducción audiovisual y usuarios finales, en el seno del proyecto Art Translates, para crear una guía descriptiva enriquecida para museos de arte, con destino a personas con o sin discapacidad visual de todas las edades (Neves, 2016). Con respecto a las audiodescripciones, y tras diversas intentonas, se logró redactar un guion breve y conciso que conseguía mantener el interés, combinando técnicas de audiodescripción con las que se utilizan en los escritos de los museos (p. 145). Basándose en el ejemplo ofrecido en esta publicación, las audiodescripciones siguieron el enfoque planteado en directrices existentes, y que se aplica en la mayoría de las audiodescripciones sobre

artes visuales, tanto en lo que se refiere a su estructura como a la cantidad y tipo de información aportada. Su evaluación por parte de potenciales usuarios finales se centró en las variables de precisión, idoneidad e impacto, si bien la única discusión en detalle que se ofrece trata de la descripción de referencias culturales (pp. 147–149).

Szarkowska *et al.* (2016) y Jankowska *et al.* (2017) describen el proyecto Open Art Project, que se centra en el desarrollo de una aplicación móvil para adultos con o sin discapacidad sensorial (visual o auditiva), destinada a museos de arte contemporáneo, siguiendo también los principios del diseño universal. La aplicación habría de usarse tanto durante una visita al museo como en la casa del usuario. En cuanto al contenido audiodescrito, el proyecto se centró en preferencias relativas a la cantidad de elementos descriptivos y la inclusión de interpretaciones de la obra de arte, que fueron evaluadas por potenciales destinatarios de las descripciones, con y sin discapacidad visual (Szarkowska *et al.*, 2016, p. 309). Las audiodescripciones definitivas se basaron en los resultados de estos estudios, y se ajustaron al paradigma de objetividad propuesto por las directrices generales para audiodescripciones (no específicamente destinadas a las artes visuales o los museos). Tenían una duración de dos o tres minutos, incluyendo posibles interpretaciones de obras, y utilizaban un lenguaje sencillo (frases breves, sintaxis simple y ausencia de jerga). Según afirman los autores (Jankowska *et al.*, 2017, pp. 122–124), su creación no tuvo en cuenta ni las audiodescripciones sobre artes visuales ya existentes, ni pautas o estudios basados en corpus que se hayan publicado en este terreno en particular. Las descripciones recibieron una evaluación favorable tanto por parte de usuarios total o parcialmente ciegos como de usuarios sin discapacidad visual.

Análogamente, AccesArte se ocupa de audiodescripciones grabadas de artes visuales y de sus rasgos lingüísticos. Sin embargo, con objeto de ofrecer un mayor número de recursos temáticos variados que contribuyan a mejorar el acceso a las artes visuales por parte de las personas total o parcialmente ciegas, las audiodescripciones no se crearon en relación con un museo o una exposición en concreto. Además, AccesArte no se ajusta al enfoque de diseño universal propuesto por los estudios mencionados. En su lugar, propone la creación y evaluación de audiodescripciones siguiendo aquel enfoque, en relación con las audiodescripciones, que sea «mayoritario» o más frecuente y esté presente en los museos de arte y se recomiende en las directrices existentes relativas a audiodescripciones sobre arte, junto con enfoques «minoritarios», o menos frecuentes, que también se encuentren en las prácticas actuales en este terreno (Soler, 2021). El motivo de esto tiene dos vertientes. En primer lugar, el

Luque Colmenero, M. O., y Soler Gallego, S. (2023). Evaluación y colaboración para crear audiodescripciones en línea de arte visual. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 94-113. <https://doi.org/10.53094/XHCB8110>.

enfoque mayoritario no se ha debatido ni difundido suficientemente entre las personas total o parcialmente ciegas. En segundo lugar, proponemos un concepto distinto de diseño universal, según el cual se ofrezca una diversidad de audiodescripciones que puedan ser seleccionadas y combinadas por los usuarios, con o sin discapacidad visual, basándose en sus expectativas, preferencias y necesidades.

Este artículo presenta el trabajo realizado por las autoras, en su calidad de investigadoras y audiodescriptoras, en colaboración con tres becarios y un grupo de asesores total o parcialmente ciegos. Se centra en el método seguido para crear audiodescripciones sobre artes visuales, en la evaluación formativa efectuada por estos asesores y en la manera en que las necesidades y preferencias de las personas total o parcialmente ciegas tuvieron una importancia fundamental a la hora de revisar las descripciones en cuestión, permitiendo, en última instancia, la creación de mejores recursos.

AccesArte: creación de audiodescripciones de artes visuales en el marco de Internet

El proyecto consiste en una serie de 15 audiodescripciones en español relativas a obras de arte visual de distintos artistas y movimientos, y clasificadas en 5 series temáticas, que se publicaron en el canal Kaleidoscope de YouTube.² Si bien estas audiodescripciones se destinan específicamente a adultos total o parcialmente ciegos, también pueden ser de utilidad para audiencias con otros perfiles. Los recursos de audiodescripción se crearon en seis etapas fundamentales: análisis de la obra, investigación, redacción del guion, evaluación, grabación y edición. Las secciones que siguen ofrecen una descripción en detalle de los aspectos más destacados e innovadores de este proyecto, esto es, la selección de las obras (temática), el tipo de descripción (eclectica y orientada por la experiencia), el modo (vídeo), el medio (acceso libre en línea, permitiendo comentarios), así como la evaluación de los recursos (formativa y sumativa, siendo esta última abierta y continua).

En relación con la selección de obras objeto de la audiodescripción, varios museos de arte han puesto a disposición del público sus recursos de audiodescripción en línea, si bien las obras así descritas constituyen tan solo un porcentaje pequeño de

² <https://www.youtube.com/playlist?list=PLBuwg0E5Gb-iZ8qFM4BUqV2-q6dGCJEK7>.

sus colecciones que abarca, generalmente, las obras más destacadas de las mismas. Igualmente, Art Beyond Sight, una empresa de Nueva York especializada en el acceso a la cultura por parte de personas total o parcialmente ciegas, ofrece materiales educativos sobre arte en línea, agrupando audiodescripciones según los distintos movimientos y periodos históricos, siendo esta la clasificación temática tradicional en los programas de historia del arte, así como en la mayoría de los museos, galerías y exposiciones. Sin embargo, algunos académicos y profesionales de la enseñanza del arte resaltan los beneficios que aporta un diseño de actividades y materiales educativos que se centre en un tema o concepto concreto, y este es nuestro objetivo en el caso de AccesArte. En la Fundación Barnes, una institución de educación artística fundada por Albert Barnes en Filadelfia en 1922, los programas de formación artística siguen una versión revisada del método de alfabetización visual y apreciación artística propuesto por Barnes en su libro *The art of painting*, publicado en 1925. Barnes había recibido la influencia de los trabajos de John Dewey sobre la educación, basados en su experiencia como director educativo de la Fundación Barnes en 1923. El autor propone una yuxtaposición de obras de arte y otro tipo de objetos como un modo para desarrollar destrezas de análisis formal e interpretación del arte (Burnham, 2011).

También en el terreno de la educación en museos de arte, Olga M. Hubbard (2013) ha estudiado el concepto de «tema» utilizado por varios museos, clasificando dichos temas en cuatro categorías: el asunto humano del que trata una obra de arte (tema en el sentido literario), un motivo o asunto obvio que se reitera con variaciones en distintas obras de arte (tema en el sentido musical), un elemento o principio de diseño cuya importancia se aprecia en una serie de obras (tema en el sentido modernista) y un aspecto del proceso creativo del artista. Hubbard define los programas temáticos de educación en museos como aquellos que «presentan al visitante una serie de obras entrelazadas por un concepto que trasciende la cronología, el artista, el movimiento, la geografía, el género y otras categorías tradicionales de la historia del arte» (p. 91). Según dice, utilizar un tema puede ayudar a crear conexiones entre obras de arte y asuntos, así como a explorar una gama de perspectivas sobre una idea principal, fomentar la profundidad de las interpretaciones al centrarse en una investigación y definir los límites del acto de interpretar. Tomamos la decisión de que cada becario y tutor participante en el proyecto de AccesArte diseñara una serie de tres audiodescripciones ligadas por un tema común elegido por ellos.

En relación con el tipo de audiodescripción, las cuatro primeras series desarrollaron lo que denominamos el tipo o enfoque «objetivo», recomendado por las actuales directri-

ces e implementado por la mayoría de los museos y profesionales. Nuestra propuesta de un enfoque objetivo de las descripciones sonoras de las artes visuales en el marco de este proyecto se basa en las directrices actuales en este campo (Audio Description Coalition, sin fecha; Giansante, sin fecha; RNIB y VocalEyes, 2003; Salzhauer y Sobol, 2003) y sus rasgos más frecuentes o «mayoritarios», de la forma mostrada por los estudios descriptivos basados en el corpus (Luque y Soler, 2020; Perego, 2019; Soler, 2016, 2018, 2019). Para este tipo de enfoque objetivo, creamos audiodescripciones que marcan un progreso desde una visión general de la obra hasta una descripción muy detallada de los componentes visuales. Concluyen con información contextual e interpretativa sobre el artista, el movimiento y la técnica basada en la documentación de los expertos sobre la obra en cuestión. Esta información contextual también se ofrece al principio, cuando se estime que sea necesaria para comprender la descripción de los componentes visuales. La información detallada incluye indicaciones claras sobre la localización de los componentes visuales y recurre a un léxico preciso —incluyendo terminología relativa a las artes visuales y a la historia del arte, así como al tema de la obra de arte— y añadiendo definiciones, siempre que estas sean precisas. Asimismo, la descripción detallada incluye colores —a menudo en asociación metafórica con elementos de la vida real—, otro tipo de metáforas y repeticiones que mejoren la cohesión textual. Se evitó tanto una sintaxis demasiado complicada como en exceso simple. En la grabación se utilizó una velocidad algo lenta, así como un tono y cadencia adecuados al contenido de la obra. Finalmente, se añadieron efectos de música y sonido para crear otra capa de traducción intersemiótica de la obra. La inclusión de estos componentes se basó en anteriores estudios que plantean los beneficios de los recursos multisensoriales a la hora de facilitar la comprensión de la descripción por parte del usuario y su experiencia transformadora y multisensorial con la obra de arte (Eardley *et al.*, 2017; Neves, 2012).

Las audiodescripciones del tipo objetivo, muy detalladas y bien organizadas, han sido objeto de algunas críticas que expresan su preferencia por descripciones más subjetivas, centradas en las impresiones provocadas por la obra de arte (Kleege, 2018, pp. 112–117). Además, los visitantes a los museos, incluidas las personas total o parcialmente ciegas, tienen diferentes expectativas, necesidades y preferencias, por lo que se deberían crear distintos tipos de audiodescripciones, estimando su efecto sobre la experiencia del visitante (Hutchinson y Eardley, 2019, p. 53). Por este motivo, si bien se utilizó el tipo objetivo en las cuatro primeras series, en la serie titulada *Polifonía del zoco*, la segunda audiodescripción es objetiva, mientras que la primera pertenece a lo que hemos denominado el tipo «esencial», siendo la tercera del tipo «poético».

Estos dos últimos tipos se basan en las descripciones sonoras de Claire Bartoli para el Musée d'Art Moderne de la Ville de Paris³ y el Musée d'Art Contemporain du Val-de-Marne.⁴ De acuerdo con el trabajo de esta escritora y audiodescriptora, el tipo de audiodescripción esencial reduce a su mínima expresión las descripciones verbales detalladas que se encuentran en las descripciones objetivas, y, en su mayor parte, la localización de los componentes visuales queda implícita en la secuencia utilizada para describir la obra. Además, se puede recurrir a diferentes tonos y velocidades al hablar para ayudar a traducir la composición. El tipo de descripción poética se inspira en el trabajo de Bartoli y en la écfrasis literaria (Krieger, 2000). Sin embargo, si bien la audiodescripción de Bartoli consiste en un texto poético que incluye tanto descripciones objetivas como subjetivas de la obra de arte, las audiodescripciones poéticas usadas en el proyecto AccesArte estriban en una descripción poética subjetiva, inspirada en la experiencia visual de la obra de arte y creada por un poeta y colaborador del proyecto.

Una vez hubo redactado cada audiodescriptor el guion inicial de la descripción, el texto se sometió a tres revisiones, que sirvieron de evaluaciones formativas tanto de la tarea de los becarios como de los recursos de accesibilidad creados. A continuación, se grabó la AD definitiva, añadiéndose a un vídeo con imágenes de la obra de arte en movimiento. Estos vídeos se centran en los distintos elementos de las imágenes, imitando, de esta manera, el movimiento de la mirada del visitante, que se corresponde con el flujo de información de la audiodescripción. Este enfoque puede beneficiar a las personas con diferentes tipos y niveles de visión, aunque un inconveniente posible del mismo es que impida que los ojos del usuario se desplacen a secciones de la imagen que no sean las que se describen en el audio, lo que podría poner límites al modo en que se experimenta la obra. Los vídeos se editaron con el programa gratuito Davinci Resolve 16, y se inspiran en la difusión en línea y en las actividades educativas relacionadas con las obras de arte de museos como el del Prado, así como de canales de YouTube sobre arte e historia.⁵ Este tipo de vídeo, que combina imágenes de la obra de arte y la audiodescripción, ya se había utilizado y evaluado en el marco del Open Art Project, mostrándose que tanto las personas con discapacidad visual como las personas sin ella preferían este medio antes que el texto con audio (Szarkowska *et al.*, 2016, p. 312). Los vídeos terminados se subieron a una lista de reproducción del canal de YouTube Kaleidoscope. Esto marca el comienzo de la evaluación sumativa en

3 <https://soundcloud.com/mamvp-le-profil/mam-elucubration-bartolienne>.

4 <https://vimeo.com/38136237>.

5 <https://www.youtube.com/watch?v=ydIC7D2oo7o&t=29s>.

línea, abierta y continuada del proyecto, que es algo que, aun siendo un componente esencial de los proyectos sobre las audiodescripciones de arte visual, a menudo se echa en falta.

Evaluando AccesArte: descriptores y asesores en colaboración

En el proyecto AccesArte, la evaluación formativa consta de tres etapas. La primera es una revisión colectiva por pares (*peer-review*) de los guiones realizada por los estudiantes, mientras que, en la segunda etapa, los tutores de los becarios revisaron los guiones de los estudiantes. En la tercera etapa, se grabaron las audiodescripciones, enviándose las mismas a un grupo de asesores total o parcialmente ciegos, junto con los guiones y un cuestionario. El resto de esta sección se dedica a la tercera etapa del proceso de evaluación formativa.

Método y participantes

En este estudio, optamos por realizar una evaluación formativa y cualitativa de los recursos, con objeto de alcanzar una mejor comprensión de las expectativas, preferencias y necesidades individuales del usuario final. Con este fin, diseñamos una encuesta centrada en cinco características: (1) la ubicación de los componentes visuales, (2) la cantidad de información ofrecida, (3) el lenguaje que se utilice, (4) la descripción de los colores, y (5) la velocidad y calidad general de la grabación. El motivo de la selección de estos elementos es que se trata de los temas principales debatidos en el marco de las directrices relativas a las audiodescripciones sobre artes visuales, y los estudios descriptivos en este terreno han revelado una notable diversidad en la manera en la que los audiodescriptores abordan tales elementos. Las primeras cinco secciones de la encuesta tratan de estas características. Empiezan con un título que indica el elemento que se somete a evaluación, e incluye entre dos y cuatro preguntas abiertas con niveles crecientes de especificidad. Primero se evalúa la exactitud de la localización, del lenguaje y de la grabación, y las siguientes preguntas indagan en elementos específicos dentro de la categoría (léxico y sintaxis del lenguaje, velocidad y calidad de la grabación) o la comprensión por parte del usuario en relación con el elemento de localización. Además, las secciones de localización y lenguaje solicitan recomendaciones de los usuarios para conseguir mejoras. Esto resulta útil, porque

estas son categorías bastante amplias que podrían recibir evaluaciones muy distintas dependiendo de los perfiles individuales de cada evaluador. En contraste con esto, la sección relativa a la cantidad de información inquiriere sobre el nivel de detalle de las descripciones percibido por el usuario, así como sobre su utilidad para construir una imagen mental de la obra. Siguen dos preguntas ulteriores, de carácter más específico y cuantitativo, con lo que, al combinarse estas cuatro preguntas, se contribuye a entender las preferencias de los usuarios en relación con este elemento. La sección de color se inicia con dos preguntas amplias en relación con la experiencia del usuario sobre las descripciones de colores y la calidad percibida de las explicaciones del color, seguidas de una tercera pregunta sobre la cantidad de detalles en las descripciones de este elemento. Juntas, estas tres preguntas contribuyen a obtener evaluaciones de un componente (el color) que puede ser experimentado de manera muy distinta por las personas total o parcialmente ciegas. Se añadió una última sección, destinada a comentarios y sugerencias, para que los evaluadores mencionaran otros aspectos. Se hicieron las siguientes preguntas:

Sobre los elementos de localización de la obra:

- ¿Piensa que las indicaciones sobre la localización de los elementos de la obra son adecuadas?
- ¿Le resultaron confusas?
- ¿Qué podemos mejorar?

Sobre la cantidad de información proporcionada:

- ¿En su opinión, las descripciones de las obras son muy detalladas?
- ¿Representan estas descripciones las obras de forma adecuada o le ayudaron a imaginar lo que describen las obras?
- ¿Falta información?
- ¿Preferiría descripciones más breves?

Sobre el lenguaje utilizado:

- ¿Piensa que el lenguaje utilizado es apropiado?
- ¿Se utilizan las palabras de forma adecuada?
- ¿La longitud de las frases es demasiado larga, demasiado corta o adecuada?
- En caso de que no todos los aspectos de la descripción le hayan parecido claros, ¿cómo podemos mejorarlos?

Sobre la descripción de los colores de la obra:

- ¿Cómo imaginó usted los colores descritos?
- ¿Están los colores bien explicados?
- ¿Le gustaría una descripción más detallada?

Sobre la grabación:

¿La velocidad utilizada en la locución es adecuada para entender la información?

¿La calidad de sonido es adecuada?

Comentarios y sugerencias:

Para entrar en contacto con participantes potenciales y obtener datos sobre su recepción de los recursos, así como sobre sus preferencias y necesidades, utilizamos el grupo de Facebook *Ciegos de todo el mundo*, Twitter, la Asepau (Asociación Española de Profesionales de la Accesibilidad Universal) y la ONCE (Organización Nacional de Ciegos Españoles). Dispusieron de unas dos semanas para enviar sus evaluaciones. Recibimos 15 respuestas individuales de participantes total o parcialmente ciegos, de las que 9 se limitaron a comentarios muy generales, concisos y positivos. Los otros 6 evaluadores ofrecieron respuestas más detalladas. En general, estas evaluaciones también dieron una respuesta muy positiva. Sin embargo, las críticas y sugerencias de mejora que recibimos fueron extremadamente importantes para crear audiodescripciones que se ajusten más a las necesidades y preferencias de los usuarios.

Llevamos a cabo un análisis cualitativo de las respuestas, y clasificamos las críticas y sugerencias según nueve categorías distintas, agrupadas en las secciones de la encuesta. Estas categorías son localización, cantidad de información, terminología y repeticiones (lenguaje), color, calidad de audio (grabación) y efectos de sonido, contextualización e interpretación (otros), que se comentan en la siguiente sección.

Resultados y comentario

Un resultado interesante del análisis es que hubo muy pocos comentarios sobre las audiodescripciones esenciales y poéticas (que son las que se utilizan con menor frecuencia en los museos de arte en la actualidad), y dichos comentarios no se refirieron a las diferencias principales entre este tipo de descripciones y las descripciones de tipo objetivo, por lo que no es posible determinar cómo fue la experiencia de los usuarios con estas. Empezando con la categoría de terminología, pregunta número 9, «En caso de que no todos los aspectos de la descripción le hayan parecido claros, ¿cómo podemos mejorarlos?», se recibió el comentario siguiente: «En mi opinión, el lenguaje es correcto, aunque hay algunas técnicas que yo, personalmente, no entendí; por ejemplo, en la audiodescripción de *Birth power*. Creo que una pequeña descripción o definición de la técnica ayudaría». El evaluador se refería al siguiente texto: «*Birth power* forma parte de este proyecto de colaboración, y es una seda negra sobre la

que aparece una sola figura bordada que se extiende por todo el cuadro. Representa el contorno de la silueta corpulenta de una mujer a cuerpo completo dando a luz». Basándose en el comentario del evaluador, el autor de la audiodescripción realizó las modificaciones siguientes al párrafo:

Birth power forma parte de este proyecto de colaboración, y **consiste** en una seda negra sobre la que aparece una sola figura bordada que se extiende por todo el cuadro. **El elemento bordado consiste en la ornamentación de una tela utilizando hebras.** Así, *Birth power* representa el contorno de la silueta corpulenta de una mujer a cuerpo completo dando a luz.

Siguiendo con la categoría de *terminología*, igual que en el caso del comentario sobre el «bordado», vimos que a varios evaluadores les causaron problemas ciertos términos técnicos como «degradé» y «efecto de escorzo». Decidimos explicar los términos técnicos según iban apareciendo. De hecho, esta técnica de traducción, incluida en las directrices (Salzhauer y Sobol, 2003), nos fue recomendada por un evaluador, quien también comentó que la inclusión de un término técnico «no supone una barrera para comprender la audiodescripción». Otro evaluador propuso la creación de un pequeño glosario de materiales y técnicas. Si bien no aplicamos dicha mejora en esta ocasión, creemos que podría constituir una herramienta importante, ya que la comprensión de los términos artísticos y el modo en el que las personas total o parcialmente ciegas experimentan las artes visuales pueden verse limitados en ciertos contextos. El glosario podría también reforzar el valor de las audiodescripciones como herramientas de educación artística destinadas a las personas con distinta agudeza visual. Esta combinación de audiodescripción y glosario podría ser una herramienta útil tanto para las personas total y parcialmente ciegas como para el público en general, ofreciendo a los usuarios un aprendizaje de las artes visuales que vaya más allá de una visita al museo o actividad educativa específica, de modo que dicho aprendizaje acabe formando parte de sus aficiones e intereses personales.

En sus comentarios sobre los *efectos de sonido*, varios evaluadores resaltaron los beneficios de la música y del sonido a la hora de complementar la experiencia de la descripción. Ya habíamos planeado incorporar esta característica, y los comentarios reforzaron nuestra decisión de implementarla en las versiones definitivas de las audiodescripciones (hay que tener en cuenta que los materiales enviados a los asesores eran los guiones de las descripciones y simples grabaciones de audio, sin efectos de sonido añadidos). Un evaluador mencionó la «belleza» que otorga la música a la experiencia, impresión que resulta muy interesante y pertinente cuando se trata de analizar la importancia de las características subjetivas en los proyectos de audiodescripción. La siguiente categoría

es la calidad de audio, donde abordamos dos asuntos resaltados por los evaluadores; la presencia de ruido y la insistencia en la calidad humana de las voces. Limpiamos las pistas de audio en la medida de nuestra capacidad, pero fue inevitable un cierto grado de interferencia, ya que se trataba de un proyecto semiprofesional, grabado en casa. Por supuesto, futuros proyectos mejorarán la calidad de sonido. Otra crítica fue que las voces eran similares a las de un programa de síntesis de voz o de conversión de texto a voz. En general, los evaluadores que mencionaron este aspecto del sonido preferían voces más interpretativas. Por ejemplo, un evaluador señaló que una descripción comenzaba con una voz que interpretaba, pero que se volvía cada vez más neutra, lo que juzgó como un cambio negativo. Llegamos a la conclusión de que las voces interpretativas se reciben de forma positiva, aunque algunas personas total o parcialmente ciegas puedan estar acostumbradas a voces no humanas o sintetizadas que carezcan de personalidad. Sin embargo, a veces puede resultarle difícil a un audiodescritor utilizar una voz más interpretativa, ya que la objetividad y la neutralidad son elementos clave establecidos en muchas directrices.

En cuanto a la descripción del *color*, la mayoría de las respuestas sobre esta categoría refuerzan nuestra idea de que los colores son una herramienta importante en las audiodescripciones. Sin embargo, nos gustaría destacar aquellos comentarios que hicieron que nos planteáramos de nuevo el uso de tonos y matices específicos y de la abstracción al describir colores en AccesArte. Se estimó que adjetivos como nacarado (perlado), oliváceo (un tipo de verde oliva) y níveo (parecido a la nieve, en un registro formal), que podrían sonar muy específicos y evocadores, eran demasiado concretos. Algunos evaluadores se preguntaron si el uso de tonos de color muy precisos podría resultar contraproducente en el caso de las personas con ceguera congénita. Sin embargo, a otros evaluadores no les gustó la utilización de colores demasiado básicos, como «rojo» o «amarillo», y propusieron que se sustituyeran por analogías como «rojo ladrillo» y «amarillo vainilla». Parece que el color es una cuestión muy personal e individual. Sin embargo, la mayoría de los evaluadores afirmaron que el uso de colores específicos o generales no interfirió en su experiencia, y puede considerarse como un complemento siempre que la audiodescripción sea apropiada a otros niveles. Un comentario que pone tal cosa de relieve fue:

El concepto de color es extremadamente abstracto, por lo que una persona con ceguera congénita nunca llegará a comprender de verdad lo que es un color. Pero esto no debería resultar problemático para ellos, por lo que no es necesario insistir demasiado en esto al describir el color; es un problema que no necesitan afrontar, simplemente no le prestarán atención.

Esto nos remite a la idea, mencionada anteriormente en este artículo, de que las audiodescripciones se deben adaptar a las distintas necesidades o perfiles del usuario.

Algunos comentarios sobre la descripción de la *localización* hicieron referencia a la confusión creada por la descripción de las distintas áreas de una pintura. Con respecto a la audiodescripción de *El artista pintando una vaca en un prado*, de Bakhuyzen, un evaluador comentó: «También resulta confuso que, a veces, nos desplazemos de izquierda a derecha sin una definición clara del plano hacia el que nos movemos». Esto nos llevó a cambiar el modo en que se introducen los elementos. Es un comentario muy útil e importante, ya que las confusiones que generamos, sin querer, en nuestras audiodescripciones se pueden detectar más fácilmente al ser evaluadas por personas total o parcialmente ciegas.

La *cantidad de información* fue recibida de forma extremadamente positiva, aunque, en algunos casos, los evaluadores mencionaron que se podría resumir la información y que las descripciones podrían abreviarse (por ejemplo, en *La joven de la perla*, de Vermeer). En palabras de un evaluador: «Tengo la impresión de que el audiodescritor quería crear una audiodescripción que fuera tan larga como las otras». No establecimos una duración específica de las descripciones, sino que estimamos que la duración y el nivel de concreción deberían depender de cada obra, y hemos seguido esta premisa en el proyecto. Sin embargo, resulta útil saber que algunos usuarios podrían tener una impresión como la mencionada al escuchar una serie temática de descripciones extensas de tipos distintos de obras de arte virtuales. En este sentido, las directrices europeas recomiendan crear audiodescripciones más breves siempre que se vayan a escuchar junto con otras descripciones de una audioguía grabada (Remael *et al.*, 2014), si bien las audiodescripciones grabadas de los museos de arte oscilan entre las 100 y las 800 palabras, más o menos (Soler, en prensa).

Con respecto a las *repeticiones*, las opiniones fueron más diversas: algunos evaluadores preferían que se repitieran elementos, mientras que otros optaban por una audiodescripción más sencilla y general. Esto respalda la idea de adaptar la descripción a distintos perfiles y preferencias de usuarios. La cuestión se puede abordar bien en recorridos audiodescrptivos, que permitirían establecer discusiones para ajustar la audiodescripción teniendo en cuenta al visitante, o bien mediante guías móviles audiodescrptivas, con diferentes pistas o capas que puedan ser seleccionadas y combinadas por el visitante para conseguir una experiencia personalizada. En este proyecto, decidimos no eliminar las repeticiones, debido a la amplia variedad de opi-

niones y, también, porque esta es una técnica de accesibilidad que pretende promover la comprensión al reforzar la cohesión textual (Soler y Luque, 2019, pp. 434–435).

La *contextualización* forma parte importante de las audiodescripciones, según las directrices y las audiodescripciones existentes en este campo. En el tipo objetivo, proporcionamos al principio algunos detalles sobre los artistas y los complementamos con más datos tras la descripción de la obra, al final de la pista de audio. Sin embargo, recibimos dos comentarios resaltando la necesidad de añadir información adicional sobre el artista y la localización de la obra (el museo y galería donde se exhiben). La categoría final es la *interpretación*. En general, los evaluadores se mostraron satisfechos con la adición de una interpretación de la obra tras la descripción verbal, y esta les pareció una sección muy instructiva. Un evaluador incluso ofreció un comentario en profundidad sobre los elementos simbólicos del autorretrato de Frida Kahlo:

Uno se pregunta si sería o no mejor abordar el simbolismo de cada elemento según este vaya siendo descrito por el audiodescriptor..., pero creo que es mejor de esa manera; *sí, es mejor imaginar primero el aspecto que tiene el cuadro para luego tratar de cada uno de sus elementos.*

Una vez se hicieron todas las modificaciones pertinentes en los guiones de las audiodescripciones, las grabamos de nuevo, siempre que fue necesario, y las añadimos a los vídeos descritos en la anterior sección. Finalmente, estos vídeos se subieron a nuestro canal de YouTube, procediéndose a la difusión y evaluación sumativa del proyecto. Si bien la evaluación sumativa no es el tema principal de este artículo, vale la pena mencionar que YouTube permite una evaluación abierta y continua por parte de la comunidad de internautas, al tiempo que favorece la difusión del contenido accesible.

Conclusión

La evaluación formativa es un aspecto esencial de cualquier proyecto de audiodescripción visual. En AccesArte, nos permitió incorporar al proceso asesores total o parcialmente ciegos, así como mejorar la calidad de las audiodescripciones y enriquecer la experiencia formativa de los becarios. Sin embargo, pese a estos aspectos positivos, el papel de las personas total o parcialmente ciegas en la creación de audiodescripciones de artes visuales todavía se limita, en su mayor parte, a tareas de asesoramiento, sobre todo durante la evaluación formativa de los recursos. En

Luque Colmenero, M. O., y Soler Gallego, S. (2023). Evaluación y colaboración para crear audiodescripciones en línea de arte visual. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 94-113. <https://doi.org/10.53094/XHCB8110>.

materia de creación de recursos de accesibilidad, como las audiodescripciones, las personas total o parcialmente ciegas no deberían relegarse a la categoría de meros asesores. También deberían tomar la iniciativa y participar en la investigación, diseño e implementación de estos recursos en calidad de expertos. Tal es ya el caso en los enfoques «minoritarios» de la galería Tate Britain, del Grand Palais, del Musée d'Art Contemporain du Val-de-Marne, y del Musée d'Art Moderne de la Ville de Paris, que emplean audiodescriptores total o parcialmente ciegos para crear audiodescripciones grabadas y para guiar los recorridos audiodescriptivos (Slore, en prensa). Siguiendo estos ejemplos, así como los principios de la investigación emancipadora sobre discapacidad (Hollins, 2010), proponemos que se realicen más proyectos de investigación en este terreno, con la participación de personas total o parcialmente ciegas que hagan las veces de investigadores desde las primeras fases del proyecto.

Financiación

Las autoras no han recibido apoyo financiero en relación con la investigación, autoría y/o publicación de este artículo.

Identificadores ORCID

María Olalla Luque Colmenero  <https://orcid.org/0000-0003-1266-5467>

Silvia Soler Gallego  <https://orcid.org/0000-0003-1949-711X>

Referencias bibliográficas

Audio Description Coalition (sin fecha). *Standards for AD and code of professional conduct for describers*. <https://audiodescriptionsolutions.com/the-standards/>.

Audio description: lifelong access for the blind (sin fecha). *Report on user needs assessment, 2012*. <http://www.adlabproject.eu/Docs/WP1%20Report%20DEF>.

Burnham, R. (2011). The Barnes Foundation as a place for teaching. En R. Burnham y E. Kai-Kee (eds.), *Teaching in the art museum: interpretation as experience* (pp. 134–142). J. Paul Getty Museum.

Eardley, A. F., Fryer, L., Hutchinson, R., Cock, M., Ride, P., y Neves, J. (2017). Enriched audio description: working towards an inclusive museum experience. En S. Halder y

Luque Colmenero, M. O., y Soler Gallego, S. (2023). Evaluación y colaboración para crear audiodescripciones en línea de arte visual. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 94-113. <https://doi.org/10.53094/XHCB8110>.

L. C. Assaf (eds.), *Inclusion, disability and culture: inclusive learning and educational equity* (vol. 3, pp. 195–207). Springer.

Eardley, A. F., Mineiro, C., Neves, J., y Ride, P. (2016). Redefining access: embracing multimodality, memorability and shared experience in museums. *Curator: The Museum Journal*, 59(3), 263–286.

Fryer, L. (2016). *An introduction to audio description: a practical guide*. Routledge.

Giansante, L. (sin fecha). *Writing verbal descriptions for audio guides*. <http://www.artbeyondsight.org/mei/verbal-description-training/writing-verbal-description-for-audio-guides/>.

Hollins, H. (2010). Reciprocity, accountability, empowerment: emancipatory principles and practices in the museum. En R. Sandell, J. Dodd y R. Garland-Thomson (eds.), *Representing disability: activism and agency in the museum* (pp. 228–243). Routledge.

Hubard, O. M. (2013). What counts as a theme in art museum education? *Journal of Museum Education*, 38(1), 90–102.

Hutchinson, R. S., y Eardley, A. F. (2019). Museum audio description: the problem of textual fidelity. *Perspectives*, 27(1), 42–57.

Jankowska, A., Szarkowska, A., Krejtz, K., Fidyka, A., Kowalski, J., y Wichrowski, M. (2017). Smartphone app as a museum guide: testing the Open Art application with blind, deaf, and sighted users. *Rivista Internazionale di Tecnica della Traduzione / International Journal of Translation*, 19, 113–130.

Kleege, G. (2018). *More than meets the eye: what blindness brings to art*. Oxford University Press.

Krieger, M. (2000). El problema de la ékphrasis: imágenes y palabras, espacio y tiempo (y la obra literaria) [The problem of ekphrasis: image and words, space and time -and the literary work]. En A. Monegal (ed.), *Literatura y pintura* (pp. 140–160). Arco Libros.

Luque, M. O., y Soler, S. (2019). Training audio describers for art museums. *Linguistica Antverpiensia*, 18, 166–181.

Luque Colmenero, M. O., y Soler Gallego, S. (2023). Evaluación y colaboración para crear audiodescripciones en línea de arte visual. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 94–113. <https://doi.org/10.53094/XHCB8110>.

- Luque, M. O., y Soler, S. (2020). Metaphor as creativity in audio descriptive tours for art museums: from description to practice. *Journal of Audiovisual Translation*, 3(1), 64–78.
- Neves, J. (2012). Multi-sensory approaches to (audio) describing the visual arts. *MonTi*, 4, 277–293.
- Neves, J. (2016). Enriched descriptive guides: a case for collaborative meaning-making in museums. *Cultus: The Journal of Intercultural Mediation and Communication*, 9(2), 137–153.
- Perego, E. (2019). Into the language of museum audio descriptions: a corpus-based study. *Perspectives*, 27(3), 333–349.
- Remael, A., Reviere, N., y Vercauteren, G. (2014). *Pictures painted in words: ADLAB audio description guidelines*. EUT Edizioni Università di Trieste.
- RNIB y VocalEyes. (2003). *The talking images guide. Museums, galleries and heritage site: improving access for blind and partially sighted people*. Royal National Institute for the Blind.
- Salzhauer, E., y Sobol, N. (2003). *Art beyond sight: a resource guide to art, creativity, and visual impairment*. American Foundation for the Blind Press.
- Soler, S. (2012). *Traducción y accesibilidad en el museo del siglo XXI [Translation and accessibility in the 21st century museum]*. Ediciones Tragacanto.
- Soler, S. (2016). A corpus-based genre analysis of art museum audio descriptive guides. En F. Alonso Almeida, L. Cruz García y V. González Ruiz (eds.), *Corpus-based studies on language varieties* (pp. 145–166). Peter Lang.
- Soler, S. (2018). Audio descriptive guides in art museums: a corpus-based semantic analysis. *Translation and Interpreting Studies*, 13(2), 230–249.
- Soler, S. (2019). Defining subjectivity in audio description for art museums. *Meta: Translators' Journal*, 64(3), 708–733.
- Soler, S. (2021). The minority AD: creativity in audio descriptions of visual art. En M. Antona y C. Stephanidis (eds.), *Universal access in human-computer interaction: access to media, learning and assistive environments* (pp. 308–327). Springer.

Luque Colmenero, M. O., y Soler Gallego, S. (2023). Evaluación y colaboración para crear audiodescripciones en línea de arte visual. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 94-113. <https://doi.org/10.53094/XHCB8110>.

Soler, S. (en prensa). (Re)imagining the museum: social and communicative features of verbal description in art museums. *Disability Studies Quarterly*, 42(1).

Soler, S., y Luque, M.O. (2019). Multisensorialidad en la Alhambra: visitas para personas ciegas y con baja visión a la exposición temporal de arte Bab Al-Saria [Multisensoriality in the Alhambra: visits for blind and low-vision people to the Bab Al-Saria temporary art exhibition]. *Eikon Imago*, 14, 413–442.

Szarkowska, A., Jankowska, A., Krejtz, K., y Kowalski, J. (2016). Open art: designing accessible content in a multimedia guide app for visitors with and without sensory impairments. En A. Matamala y P. Orero (eds.), *Researching audio description* (pp. 301–320). Palgrave.

María Olalla Luque Colmenero. Universidad de Granada, España.

Silvia Soler Gallego. Colorado State University, EE.UU..

Luque Colmenero, M. O., y Soler Gallego, S. (2023). Evaluación y colaboración para crear audiodescripciones en línea de arte visual. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 94-113. <https://doi.org/10.53094/XHCB8110>.

Reportajes



Lo inmersivo no quita lo inclusivo: reflexiones sobre la exposición «Sorolla a través de la luz»

Immersive can also mean inclusive: reflections on the exhibition «Sorolla a través de la luz»

M. J. García Vizcaíno

1. Introducción: ocularcentrismo en la apreciación del arte visual

En los últimos años, estamos presenciando una proliferación de experiencias artísticas inmersivas en todo el mundo: Van Gogh (<https://www.vangoghny.com/>), Gustav Klimt (<https://www.halldeslumieres.com/>), Monet (<https://monetexpo.com/>), entre muchas otras. Estas exposiciones ofrecen al visitante una experiencia interactiva al sumergir al público en el universo del artista y su obra de arte a través de paneles de arte digital de 360 grados y efectos sonoros. A pesar de que estas experiencias se presentan hoy día como «experiencias sensoriales», en realidad el sentido predominante en estas muestras es la vista, lo que pone de manifiesto, una vez más, el omnipresente y dominante enfoque ocularcentrista en el arte visual.

Según esta perspectiva, la vista se convierte en la principal herramienta para obtener conocimiento y disfrutar de una obra artística. Existen numerosos estudiosos que se enfrentan a la idea de que las estrategias visuales son la única forma de comprender y experimentar el arte en todo su esplendor (Cachia, 2013; Chottin y Thompson, 2021; Eardley *et al.*, 2022;¹ Kleege, 2018). Así, según este enfoque, la ceguera no

¹ En este sentido, se habla de la desvisualización del museo (Eardley *et al.*, 2022).

se considera un déficit, sino una ganancia, ya que la vista puede distraernos y no hacernos conscientes de otros aspectos sensoriales que rodean a la pieza artística, como el sonido, el olfato o el tacto.

En el ámbito del sonido, por ejemplo, la audiodescripción (en adelante, AD) puede convertirse en una poderosa herramienta para lograr este acercamiento no visual al arte, siempre y cuando se entienda esta como un recurso creativo para explorar el arte que puede ser transmitido igualmente por videntes y no videntes para el disfrute de todos, y no como la única descripción objetiva posible desde la voz omnipotente de los videntes. En ese sentido, tanto autores como usuarios de AD (Cavazos *et al.*, 2021; De Coster y Mühleis, 2007; d'Evie y Kleege, 2018; Neves, 2012; Wendorf, 2017) exploran enfoques multisensoriales de la misma para las artes visuales destacando la importancia de otros sentidos. Sin embargo, estos sentidos adicionales no solo pueden añadirse a la AD oral de una pieza artística, sino que también pueden integrarse en las palabras elegidas en el propio guion de la AD, es decir, las palabras pueden evocar experiencias táctiles, cualidades olfativas o sensaciones acústicas. Neves (2012) lo denomina *soundpainting*: la noción de utilizar el sonido de las palabras como forma artística en la AD para transmitir el papel más evocador del lenguaje y así hacer que la AD cumpla la función poética o estética de la obra de arte. Contar historias, elaborar palabras para lograr determinadas emociones, utilizar metáforas, seleccionar críticamente determinadas opciones semánticas y dar forma a determinados efectos vocales son factores que pueden contribuir a la implicación emocional de cualquier persona con la obra artística.

Otro recurso para acceder al arte de forma no visual es el tacto. El aspecto táctil en galerías de arte y museos suele ofrecerse solo a personas con ceguera o baja visión en visitas específicas en las que el tacto se convierte en el medio hacia un fin: básicamente, saber cuál es la forma de una pieza y de qué está hecha. Sin embargo, el tacto puede ser un instrumento formidable no solo para proporcionar información sobre formas y materiales, sino para potenciar plenamente la implicación emocional del visitante del museo (Kleege, 2021, 2023). En las secciones siguientes, se presentarán ejemplos de cómo el tacto podría añadir una nueva dimensión a la exposición de Sorolla en la que se centra el presente artículo.

2. Exposición Sorolla a través de la luz

Una de las experiencias inmersivas más recientes en España es la que el Palacio Real de Madrid ha acogido desde el 17 de febrero al 24 de septiembre de 2023: *Sorolla a*

García Vizcaíno, M.J. (2023). Lo inmersivo no quita lo inclusivo: reflexiones sobre la exposición «Sorolla a través de la luz». *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 114-124. <https://doi.org/10.53094/JAXP8993>.

través de la luz, y que actualmente se puede visitar en Valencia hasta febrero de 2024. Dicha exposición conmemora el centenario de la muerte de uno de los más grandes pintores de España: Joaquín Sorolla y Bastida. Como es bien sabido, Sorolla es mundialmente reconocido por su maestría a la hora de captar la intensa luz de su ciudad natal, Valencia, en sus célebres escenas de playa, en las que captaba hábilmente y sin cesar la luz del sol mediterráneo.

La exposición, organizada por Patrimonio Nacional, Light Art Exhibitions y la Fundación Museo Sorolla, consiste en una experiencia audiovisual, ya que los dos únicos sentidos a los que se alude son la vista y el oído.² Por ende, no resulta accesible al colectivo de personas con ceguera, sordera o sordoceguera. Centrándonos en este artículo en el público invidente, veamos qué barreras presenta esta experiencia y qué posibles soluciones se podrían implementar para que esta exposición fuera no solo inmersiva, sino también inclusiva.

La exposición consta de cuatro partes. El primer espacio lo ocupa una sala donde se presenta la biografía del pintor estructurada mediante una cronología de los años y décadas más sobresalientes de su vida y obra, acompañada de fotografías que ilustran los momentos más señalados de esas fechas. Dicho espacio carece de una versión en audio de los textos o imágenes, lo cual sería muy fácilmente solucionable creando una audioguía o un código QR que se pudiera escanear y ofreciera en formato sonoro los textos. El único QR que hay en la exposición simplemente remite a la página web de la misma, pero no ofrece audios de los textos ni audiodescripción de las imágenes.

A continuación, se encuentran dos grandes salas con paneles que proyectan imágenes de los cuadros más significativos de Sorolla, en los que los protagonistas de sus pinturas adquieren movimiento y danzan por playas y jardines inundados de luz y color. Es aquí donde el visitante se ve rodeado por el sol mediterráneo de la Malvarrosa, por las flores de los soberbios jardines de Sorolla, por las inigualables visiones de España... Asimismo, se proyectan fragmentos de las cartas que el pintor enviaba a su esposa Clotilde y recortes de periódicos de la época anunciando las diversas exposiciones y aclamando el éxito de su obra en París, Londres, Nueva York. Todas estas imágenes van sucediéndose al compás de una banda sonora, compuesta especialmente por

² La Presidenta de Patrimonio Nacional, Ana de la Cueva Fernández, en el video promocional de la exposición (<https://www.youtube.com/watch?v=UHQLBC4pnyw>) dice lo siguiente: «Vemos la combinación del arte clásico y del futuro, y yo creo que esto es un privilegio, el poder hasta tocar, sentir e incluso casi oler lo que estarían viendo cuando se pintaba». Efectivamente, eso sería lo ideal, solo que, en esta exposición, no se ofrece esa posibilidad de tocar ni de oler.

Light Art para esta exposición, y que va marcando cambios de ritmo dependiendo del momento de crecimiento personal o artístico del valenciano. De esta forma, el público se siente sumergido en un magistral despliegue audiovisual que lo transporta efectivamente a otra época y le hace conectar con el genio del artista.

Esta segunda parte es el corazón de la exposición. No obstante, estas salas «sensoriales» de paneles con música e imágenes en movimiento solo ofrecen sensaciones visuales y musicales, pero ninguna posibilidad de descripción auditiva de las imágenes o de un audio de las líneas de las cartas a Clotilde (o incluso disponer de esas cartas en braille). Como veremos más adelante, existen formas de transmitir la esencia de la exposición a través de sensaciones táctiles y olfativas para que la persona con ceguera pueda sentir algún tipo de inmersión sensorial.

La tercera parte la componen 24 obras de Sorolla pertenecientes, en su mayoría, a colecciones privadas que nunca o casi nunca se han expuesto al público, lo cual aporta un elemento real y único que sin duda enriquece la experiencia. De nuevo, sin embargo, no se ofrece AD ninguna de esas pinturas. Habría sido muy acertado ofrecer audiodescripciones de esos cuadros utilizando las 24 bellísimas descripciones que se encuentran en el catálogo de la exposición (Luca de Tena y Pons-Sorolla, 2023). En ellas, se emplea un lenguaje muy poético lleno de metáforas, como, por ejemplo, cuando se citan las palabras del mismo Sorolla al referirse al color de las aguas del cabo San Antonio como «una esmeralda colosal» (p. 46), o cuando las comisarias de la exposición aluden a la luz del cuadro *La niña curiosa* como «contraluces y atmósferas saturadas de sol» (p. 59; el énfasis es mío). La metáfora ha sido propuesta como recurso creativo para audiodescribir obras en museos de arte (Luque y Soler, 2020; García Vizcaíno, en prensa), y resulta una herramienta de accesibilidad muy efectiva para potenciar la conexión emocional y artística del visitante con la pieza artística más allá de la mera transmisión objetiva de elementos visuales de la obra.

Por último, el visitante accede a una sala de realidad virtual donde, por medio de unas gafas, puede ver acercarse imágenes de los cuadros de Sorolla y puede ver objetos de esas pinturas y del estudio del artista flotando en el aire y creando la ilusión de que se pueden atrapar con la mano. Una vez más, esta experiencia solo es accesible a personas videntes. Hace años que la realidad virtual (RV) ofrece posibilidades para hacer estas experiencias accesibles a personas con ceguera. Por citar solo un ejemplo de cómo una persona invidente puede disfrutar de una experiencia de RV, se podrían

García Vizcaíno, M.J. (2023). Lo inmersivo no quita lo inclusivo: reflexiones sobre la exposición «Sorolla a través de la luz». *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 114-124. <https://doi.org/10.53094/JAXP8993>.

utilizar guantes especiales de reacción háptica (en vez de las gafas o el casco) para que la persona con ceguera pueda palpar en el aire la recreación en tres dimensiones a través de un completo sistema de sensores repartidos en el interior del guante (<https://www.redbull.com/es-es/tecnologia-realidad-virtual-invidentes>). Las personas con ceguera que han experimentado este tipo de avance en la RV afirman que solo así es como pueden ver la belleza del arte (<https://www.youtube.com/watch?v=QRN64EBV5co>).

3. Haciendo lo inmersivo inclusivo

Como se ha apuntado anteriormente, el tacto supone una herramienta esencial para las personas con ceguera, quienes, a menudo, utilizan la metáfora de que «sus manos son sus ojos» para ilustrar la importancia de este sentido en su percepción del mundo que les rodea. Es por eso que, a continuación, se presentan algunos de los posibles recursos que se podrían utilizar (para esta o para futuras exposiciones) en las dos salas sensoriales de paneles audiovisuales que conforman el núcleo de la exposición.

3.1. La luz a través del tacto: la luz como temperaturas

El tema central de la exposición de Sorolla es la luz, algo que parece paradójico, a primera vista (y nunca mejor dicho), que pueda ser transmitido con un sentido que no sea el de nuestra visión. Pues bien, no exactamente. En realidad, la luz es energía que se transmite por medio de ondas electromagnéticas que nuestro cerebro interpreta. ¿Es posible transmitir esa energía por otro sentido que no sea la vista? Los paneles podrían ser táctiles y olfativos radiando distintas temperaturas y vibraciones según la intensidad de la luz en esos cuadros y desprendiendo diferentes olores y fragancias,³ según la imagen que se proyecte.

En este sentido, en el mismo catálogo de la exposición se alude a estas palabras de Juan Ramón Jiménez que reflejan este sentir:

3 Aunque el enfoque del presente artículo es el tacto, sí quiero apuntar que el generar experiencias olfativas ya ha sido implementado por el Museo del Prado en varias ocasiones utilizando la tecnología AirParfum (<https://www.museodelprado.es/actualidad/noticia/el-museo-nacional-del-prado-propone-una-nueva/84773c32-d8ed-30a0-f80a-5b058945d373>). En el caso de Sorolla, el olor a mar y a sal del Mediterráneo, el incienso de la Semana Santa de La visión de España, el perfume que desprende el parterre de alhelíes rosados de Alhelíes del jardín de la Casa Sorolla o la fragancia de las acacias rosas del primer jardín de la Casa Sorolla son esencias que podrían aumentar la experiencia multisensorial del visitante.

He llegado al estudio donde el pintor de Valencia guarda su tesoro de sol, arrancado a la tierra, y el rumor y la frescura azul y verde del mar; toda esa fiesta de naturaleza serena y honrada, que a mí me hace enmudecer y a veces sonreír. Cuando se entra en el estudio de Joaquín Sorolla, parece que se sale a la playa y al cielo; no es una puerta que se cierra tras nosotros; es una puerta que se abre al mediodía. (Jiménez, 1904; citado en Luca de Tena y Pons-Sorolla, 2023, p. 17).

Igualmente, Ramón Pérez de Ayala recordaba al pintor, ya fallecido, así: «El pincel de Sorolla era un haz de hebras solares que no iba dejando materia opaca sobre el lienzo, sino radiaciones puras» (Pérez de Ayala, 1923, citado en Luca de Tena y Pons-Sorolla, 2023, p. 18).

Por tanto, abrir una puerta a las sensaciones de sus cuadros es a lo que se debería aspirar al crear una experiencia realmente sensorial e inmersiva: transferir esa frescura del mar mediante, por ejemplo, una sección de ese panel a bajas temperaturas o comunicar ese calor profundo del sol mediterráneo con secciones a altas temperaturas o que emitan calor con alguna tecnología de infrarrojos. En este sentido, el artista norteamericano Thomas Jefferson Kitts usa la siguiente analogía cuando habla del efecto de la luz de los cuadros de Sorolla en las personas que los contemplan: «His paintings create such a feeling of sunlight that viewers may find themselves squinting when they look at his work as if the bright sun were in their eyes» [«Los cuadros de Sorolla producen tal sensación de luminosidad que casi tienes que entornar los ojos cuando los contemplas, como si la brillante luz del sol te cegara»] (<https://www.youtube.com/watch?v=aiodcgCE-GA>). Y así, esa sensación térmica de calor no solo se podría sentir al tocar el panel en cuestión, sino que se podría proyectar sobre las caras de los espectadores de forma agradable y segura, que, de esa manera, verdaderamente se sentirían *inmersos* en la luz del sol de nuestro querido Joaquín.

3.2. La luz a través del tacto: la luz como texturas

Después de reflexionar sobre cómo el tema central de esta exposición (la luz) se podría transmitir a alguien con ceguera, llego a la conclusión de que lo importante aquí es preguntarse qué significa la luz en los cuadros de Sorolla y por qué este manejo de la luz lo ha hecho mundialmente famoso. La respuesta radica en las emociones que sus cuadros producen.

Los cuadros de Sorolla, más allá de la magistral técnica del pintor valenciano para captar la luz en todos los momentos del día, cautivan al espectador por las sensacio-

nes y los sentimientos que esa luz evoca: tranquilidad al contemplar sus cuadros de jardines, paz en *Clotilde en la cala de San Vicente*, alegría en esos niños corriendo por la playa, fuerza y bravura en los bueyes que ayudan a sacar las barcas, relajación en sus cuadros de las siestas. Así pues, la clave debería estar en saber *recrear* esas sensaciones por medio de otros sentidos que no incluyan el de la vista. La música ciertamente es un recurso muy potente y Light Art consigue comunicar esas emociones con los cambios de ritmo, melodías alegres, tristes y dinámicas que se escuchan según las imágenes de los paneles, pero ¿cómo se pueden incluir otros sentidos, además del oído, para que la experiencia sea realmente inmersiva?

La respuesta está en el tacto. Es por esta razón que, en la sección anterior, se han indicado posibilidades de experimentar con distintas temperaturas para generar sensaciones de calor, de sol, de luz. Ahora propongo la posibilidad añadida de recrear esas sensaciones de paz, de tranquilidad, de relajación y de fuerza con distintas texturas. Si pudiéramos *tocar* la relajación que producen los cuadros de las siestas, ¿cómo se sentiría ese efecto de relajación? ¿se sentiría como seda? ¿o quizá como terciopelo, que, además de suavidad, aporta calidez? ¿Y si, además, se pudieran incorporar sensores de infrarrojos para que, al tocar ciertas partes de esa superficie, se transmitieran la calidez y el calor que la luz de Sorolla aporta a ese cuadro?

En el catálogo mismo de la exposición, al describir el efecto de la espectacular luz que inunda *La llegada de las barcas*, encontramos lo siguiente: «Y, en efecto, es nuevamente la hora en la que el sol, aún muy bajo, ilumina la superficie del agua con rayos casi horizontales, convirtiéndola en un inmenso *raso* plateado» (Luca de Tena y Pons-Sorolla, 2023, p. 56; mi énfasis). La luz como raso. Maravillosa sinestesia para transferir lo que se percibe por la vista a otro sentido: el del tacto.

Y es que los distintos tipos de telas nos abren un mundo infinito de sensaciones táctiles con las que jugar y con las que recrear las emociones que los cuadros de Sorolla infunden en el espectador: seda, ante, terciopelo, lino, algodón, organza, tul, lana, pana, rayón, gasa, franela, satén, batista... El mundo del textil puede funcionar como un recurso creativo no tanto para reproducir en relieve las formas de los elementos de un cuadro (herramienta que se usa mucho en museos de arte con personas invidentes),⁴ que también puede ser útil, sino, sobre todo, para despertar ciertas sensaciones

4 El Museo del Prado ha ofrecido en varias ocasiones su exposición Hoy toca el Prado, con seis reproducciones táctiles de cuadros famosos como *La fragua de Vulcano* de Velázquez o *El quitasol* de Goya (<https://www.museodelprado.es/actualidad/exposicion/hoy-toca-el-prado/29c8c453-ac66-4102-88bd-e6e1d5036ffa>).

y sentimientos en las personas que tocan esos materiales. Esta es la diferencia entre lo que se denomina tacto discriminatorio y tacto afectivo (McGlone *et al.*, 2014) y la relevancia de tocar para distinguir formas o tocar para experimentar emociones y placer estético (d'Evie y Kleege, 2018; Kleege, 2021).

Sería relativamente fácil ofrecer a las personas con ceguera reproducciones de los cuadros de Sorolla en relieve para que tocan e identificaran la forma de la barca, la fuente del jardín, el vestido de Clotilde moviéndose por la brisa del mar. Y aún más, se podrían utilizar materiales similares a lo representado en el cuadro para distinguir esos elementos. Por ejemplo, en el *Cabo de San Antonio de Jávea* se podría utilizar una textura rugosa de corcho, de madera o incluso de piedra para la montaña y, por ejemplo, resina acrílica o cristal para hacer el efecto de agua en el mar. Esta técnica está bien para reconocer los contornos, pero la experiencia artística de Sorolla no se debe reducir a una experiencia meramente cognitiva de reconocimiento de formas. La obra de Sorolla emite una fuerza especial por la explosión de emociones que la luz y los colores suscitan a quien la observa. Y esto es lo que se debe transmitir.

El mismo Sorolla escribió a su esposa en 1896 lo siguiente: «[...] es el sitio que soñé siempre, mar y montaña [...] el Cabo de San Antonio es otra maravilla; un monumento de color rojizo enorme, inmenso, y un color en las aguas de una limpieza y un verde brillante, puro, una esmeralda colosal». ¿Cómo se podrían comunicar esas emociones que el artista siente y traslada en esos rojos de las rocas y en esos verdes y azules de las aguas? Una posibilidad podría ser combinar texturas con temperaturas. Incluso se podría jugar con distintos métodos de entrelazado en tejidos de punto (Medina, 2020). Por ejemplo, en la trama, las mallas de hilos se disponen en dirección horizontal, mientras que en el método por urdimbre se entrecruzan las mallas en vertical y diagonal. En este sentido, la llamada *ingeniería afectiva* (*Kansei engineering*)⁵ estudia precisamente las emociones que ciertas texturas evocan con el objetivo de mejorar el consumo de ciertos productos y servicios. La tesis doctoral de Teresa Dezcallar Sáez (2012), sobre las relaciones entre procesos mentales y el sentido háptico, profundiza en el tema de las emociones a través de las texturas y presenta algunos avances en este campo realizados por diversas universidades dentro y fuera de España.

⁵ *Kansei*, en japonés, hace referencia a la idea de sentir una situación o un objeto y construir una respuesta emocional individual a partir de esa sensación.

4. Conclusión

Lo que se ha pretendido exponer con este artículo es que lo inmersivo no tiene por qué estar reñido con lo inclusivo, sino que ambos se deben complementar para crear algo realmente digno de ser disfrutado y apreciado por todos, sin distinción. Gracias a los avances tecnológicos de hoy, la inteligencia artificial y la labor de tantos grupos de investigación de múltiples universidades, existe un gran número de posibilidades de ofrecer al público una exposición donde se ponga de manifiesto que la vista no es la única (ni la más importante) forma que tenemos de apreciar el arte, sino solamente una forma más entre muchas otras opciones.

Lo más gratificante de una propuesta de estas características es que, al ofrecer una experiencia verdaderamente multisensorial, se ofrece algo para cada tipo de audiencia independientemente de sus capacidades sensoriales. Esa es la gran diferencia entre accesibilidad e inclusión. Así, al utilizar recursos como la AD y el tacto —que, tradicionalmente, solo se ofrecen a las personas con ceguera— para enriquecer la experiencia artística también del público vidente, se estaría rompiendo con la segregación a la que se somete constantemente (de forma no intencional) al colectivo con discapacidad, al tener este que reclamar un servicio accesible para disfrutar de una exposición ya que no existe un diseño universal para todos. Por eso, este enfoque multisensorial de los museos de arte eleva la noción de acceso a la de verdadera inclusión, en el que la accesibilidad es algo más que una lista de adaptaciones y se convierte en una herramienta creativa que mejora la experiencia artística de todos los visitantes al producir una percepción más significativa de la obra de arte tanto desde un punto de vista cognitivo como afectivo.

Por último, desde la perspectiva de los responsables de experiencias inmersivas de este tipo, el concebir una exposición verdaderamente multisensorial supone un reto fascinante en el plano creativo y tecnológico cuyo resultado deja de ser accesibilidad para convertirse en una contribución artística en sí misma. Y esto añade otra capa más de significado al conjunto de la experiencia artística que hace que sea no solo interactiva, sino también transformadora (Romero-Fresco, 2023).

5. Referencias bibliográficas

Cachia, A. (2013). Talking blind: disability, access, and the discursive turn. *Disability Studies Quarterly*, 33(3). <https://dsq-sds.org/index.php/dsq/article/view/3758/3281>.

García Vizcaíno, M.J. (2023). Lo inmersivo no quita lo inclusivo: reflexiones sobre la exposición «Sorolla a través de la luz». *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 114-124. <https://doi.org/10.53094/JAXP8993>.

- Cavazos L., Iranzo J., y Cho J. (2021). Accessible visual artworks for blind and visually impaired people: comparing a multimodal approach with tactile graphics. *Electronics*, 10(3), 297. <https://doi.org/10.3390/electronics10030297>.
- Chottin, M., y Thompson, H. (2021). «Blindness gain» as world-making: audio description as a new «partage du sensible». *L'esprit créateur*, 61(4), 32-44.
- De Coster, K., y Mühleis, V. (2007). Intersensorial translation: visual art made up by words. En J. Díaz-Cintas, P. Orero y A. Remael (eds.), *Media for all: subtitling for the deaf, audio description, and sign language* (pp. 189-200). Rodopi. https://doi.org/10.1163/9789401209564_014.
- Dezcallar, T. (2012). *Relación entre procesos mentales y sentido háptico: emociones y recuerdos mediante el análisis empírico de texturas*. Tesis doctoral sin publicar. Universidad Autónoma de Barcelona. <https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/96819/tds1de1.pdf>.
- Eardley, A. F., Thompson, H., Fineman, A., Hutchinson, R., Bywood, L., y Cock, M. (2022). Devisualizing the museum: from access to inclusion. *Journal of Museum Education*, 47(2), 150-165. <https://doi.org/10.1080/10598650.2022.2077067>.
- d'Evie, F., y Kleege, G. (2018). The gravity, the levity: let us speak of encounters. *Disability Studies Quarterly*, 38(3). <https://dsq-sds.org/index.php/dsq/article/view/6483/5090>.
- García Vizcaíno, M. J. (en prensa). Audio description in abstract art: using metaphors from a functional perspective. *The Journal of Audiovisual Translation*.
- Kleege, G. (2018). *More than meets the eye: what blindness brings to art*. Oxford University Press.
- Kleege, G. (2021). The art of touch: lending a hand to the sighted majority. *Journal of Visual Culture*, 20(2), 433-454. <https://doi.org/10.1177/14704129211026298>.
- Kleege, G. (10 de julio de 2023). Nydia, the Blind Flower Girl of Pompeii. *Perspectives*. <https://www.metmuseum.org/perspectives/articles/2023/7/nydia-blind-flower-girl-pompeii>.
- Luca de Tena, C., y Pons-Sorolla, B. (2023). *Sorolla a través de la luz*. El Viso.

García Vizcaíno, M. J. (2023). Lo inmersivo no quita lo inclusivo: reflexiones sobre la exposición «Sorolla a través de la luz». *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 114-124. <https://doi.org/10.53094/JAXP8993>.

- Luque, M. O., y Soler, S. (2020). Metaphor as creativity in audio descriptive tours for art museums: from description to practice. *Journal of Audiovisual Translation*, 3(1), 64-78. <https://doi.org/10.47476/jat.v3i2.2020.128>.
- McGlone, F., Wessberg, J., y Olausson, H. (2014). Discriminative and affective touch: sensing and feeling. *Neuron*, 82(4), 737-55. <https://doi.org/10.1016/j.neuron.2014.05.001>.
- Medina, A. L. (2020). *Sensaciones que brindan las texturas por medio de los textiles*. Sin publicar. Corporación unificada nacional de educación superior CUN. https://repositorio.cun.edu.co/bitstream/handle/cun/216/Angie_Lizeth_Medina_Rodr%C3%ADguez..pdf?sequence=1#:~:text=Al%20sentir%20este%20estimulo%20por,produjeron%20sensaciones%20de%20seguridad%2C%20serenidad%2C.
- Neves, J. (2012). Multisensory approaches to (audio) describing the visual arts. *Monografías de Traducción e Interpretación*, 4, 277-293. <http://dx.doi.org/10.6035/MonTI.2012.4.12>.
- Romero-Fresco, P. (2023). Reconsidering the balance between standardisation and creativity in media accessibility: notes on training. *The Journal of Specialised Translation*, 39, 140-164.
- Wendorf, A. (2017). Audio description in fine arts. *Zagadnienia Rodzajów Literackich*, 60(3), 83-94. <http://dx.doi.org/10.26485/ZRL/2017/60.3/6>.

María José García Vizcaíno. Profesora asociada del Departamento de Español y Estudios Latinos, Montclair State University. Montclair, NJ 07042 (Estados Unidos). Correo electrónico: garciavizcam@montclair.edu.

García Vizcaíno, M. J. (2023). Lo inmersivo no quita lo inclusivo: reflexiones sobre la exposición «Sorolla a través de la luz». *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 114-124. <https://doi.org/10.53094/JAXP8993>.

SightCity 2023

SightCity 2023

Kap Europe Center, Fráncfort (Alemania), 10-12 de mayo de 2023

P. Benito Sánchez¹

SightCity² es una de las ferias internacionales más importantes sobre ayudas y servicios para personas con ceguera y con baja visión.

Cada año, durante tres días del mes de mayo, las firmas más relevantes del sector se reúnen para mostrar a particulares y a profesionales sus ideas más innovadoras, así como su transformación en ingeniosas soluciones tecnológicas para satisfacer las necesidades de las personas con deficiencia visual.

Figura 1. Entrada a SightCity 2023 en el Kap Europe Center de Fráncfort



1 Asistieron al evento en representación de la ONCE, José María Ortiz Silva (responsable del Departamento de Consultoría e Innovación del Centro de Tiflotecnología e Innovación) y Pedro Benito Sánchez (Instructor de Tiflotecnología y Braille del Área de Asesoría Tiflotécnica del Departamento de Consultoría e Innovación del Centro de Tiflotecnología e Innovación). También asistió Clara Sanjuán Serrano (secretaria de la Dirección Ejecutiva de Autonomía Personal, Tecnología y Accesibilidad) como apoyo en tareas organizativas y de traducción.

2 En la página web de SightCity, <https://sightcity.net/>, se encuentra información detallada sobre el desarrollo de la feria (en inglés y alemán) en sus distintas ediciones.

La edición de 2023 se desarrolló en el Kap Europe Center de Fráncfort durante los días 10, 11 y 12 de mayo, y llegó repleta de novedades, tanto en el plano organizativo como en sus contenidos, siendo precisamente el espacio de celebración uno de los cambios más destacados y con mejor aceptación entre expositores y visitantes.

Simultáneamente, se celebraron diferentes presentaciones y conferencias que posibilitaron a los asistentes conocer de primera mano las últimas innovaciones tecnológicas para la inclusión de personas con discapacidad visual.

1. Propósito y breve historia de la feria

SightCity nació en 2003, a raíz del acuerdo de colaboración de varios fabricantes de productos de asistencia y de apoyo con el fin de dar a conocer los avances más significativos en materia de tecnología y servicios a las más de 500 000 personas con baja visión y 150 000 personas ciegas que, aproximadamente, residen en Alemania.

Desde el inicio, más de 20 países han estado representados cada año en la exposición, con una asistencia media que supera los 4000 visitantes por edición.

Además de la exposición, SightCity Forum ofrece un variado programa de conferencias de diferentes expositores que versan sobre diferentes temas: ayudas clásicas para la movilidad, soluciones de alta tecnología, ayudas para la vida diaria y servicios en línea específicos para personas con ceguera y con deficiencias visuales.

Desde la primera edición de 2003 y hasta la de 2019, el evento se venía celebrando en las instalaciones del Hotel Sheraton, ubicado en el complejo aeroportuario de Fráncfort, circunstancia que facilitaba la asistencia a expositores y visitantes procedentes de diferentes países al tratarse de un punto clave en el transporte internacional.

A partir de la edición de 2020, se decidió cambiar su localización al Kap Europe Center, un palacio de congresos situado en el centro neurálgico de la ciudad de Fráncfort en un entorno urbano rodeado de servicios, dotado de una excelente red de transporte público, una desarrollada infraestructura para el transporte privado y las condiciones ideales para llevar a cabo eventos de estas características, incluidas las de accesibilidad.

Benito Sánchez, P. (2023). SightCity 2023. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 125-132. <https://doi.org/10.53094/ZVZO7205>.

Sin embargo, la aparición por sorpresa de la pandemia mundial causada por la covid-19 provocó la suspensión de SightCity 2020 con muy pocas semanas de antelación, ya que, por aquellas fechas, y como primera medida de choque para paliar sus efectos adversos, las autoridades adoptaron la decisión de prohibir el libre tránsito de personas.

Las ediciones de 2021 y 2022 fueron organizadas virtualmente en la página web de la feria, donde se habilitó un espacio para la apertura de stands en los que las diferentes firmas exponían sus productos y servicios. Durante el horario de exposición, los visitantes podían contactar directamente con los expositores mediante chat, llamada o videollamada para exponer sus dudas y formular sus consultas.

También se programaron presentaciones y conferencias en *streaming*, a las que se asistía mediante inscripción previa, de forma análoga a las celebradas en las ediciones presenciales.

No obstante, y aunque la modalidad de visita virtual implementada en estas ocasiones supuso una alternativa innovadora que ayudó a superar las restricciones derivadas de la crisis de la covid-19 y que, además, cumplió sobradamente con los objetivos propuestos, no tuvo el mismo impacto que la modalidad presencial, debido a la imposibilidad de tocar los productos expuestos, ya que este es el principal propósito de las personas que asisten a este tipo de muestras para poder conocer con precisión todos los detalles que los conforman.

2. Desarrollo de la feria

2.1. Exposición

Las instalaciones del Kap Europe Center de Fráncfort abrieron sus puertas los días 10 y 11 de mayo de 2023 en horario de 10.00 a 18.00 horas, así como el día 12 de mayo entre las 10.00 y las 16.00 horas.

Un total de 104 expositores ocuparon una gran parte de las cuatro plantas del edificio, donde se instalaron para mostrar gran diversidad de productos y servicios que la organización estructuró temáticamente de la forma siguiente:

Benito Sánchez, P. (2023). SightCity 2023. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 125-132. <https://doi.org/10.53094/ZVZO7205>.

- Ayudas para personas ciegas:
 - Ayudas para la vida diaria.
 - Impresoras y máquinas de escribir braille.
 - Líneas braille, anotadores y *displays* gráficos.
 - Gafas electrónicas y sistemas de asistencia móviles.
 - Herramientas para el puesto de trabajo y para la formación.
 - Navegación, orientación, bastones, objetos para perro guía y accesorios.
 - *Software*.
 - Comunicación de personas con sordoceguera.
 - Dispositivos de lectura.
- Ayudas para personas con baja visión:
 - Ayudas para la vida diaria.
 - Iluminación.
 - Sistemas de lectura CCTV (fijos).
 - Sistemas de lectura CCTV (portables).
 - Gafas electrónicas y sistemas de asistencia móviles.
 - Magnificadores electrónicos.
 - Herramientas para el puesto de trabajo y para la formación.
 - Ayudas ópticas.
 - *Software*.
- Servicios / Organizaciones:
 - Educación e instrucción.
 - Ocio, aficiones, viajes.
 - Asociaciones, instituciones, organizaciones, clubes.

Muchos de los expositores mostraron simultáneamente ayudas de distintas categorías, tanto para personas ciegas como para personas con baja visión, coincidiendo con los diversos perfiles para los que prevén sus productos y sus servicios.

Entre los productos examinados, debido a sus características innovadoras, destacan los siguientes:

- Orbit Speak (Orbit Research).³ Es un anotador parlante con síntesis de voz de alta calidad, ligero y de reducido tamaño, que compagina las funciones habituales con otras más avanzadas y hacen posible su conexión a otros dispositivos, navegar por

³ <https://www.orbitresearch.com/product/orbit-speak/>.

Internet, leer el correo electrónico y controlar el ordenador o el *smartphone*. Es compatible con los lectores de pantalla más populares de Windows, MacOS, iOS, Android, Fire OS, ChromeOS y Linux.

- Activator (Help Tech).⁴ Es una plataforma de trabajo para iPhone que consta de una línea braille de 40 caracteres y un teclado qwerty/braille convertible. La conexión para controlar el *smartphone* se realiza a través del SmartDock⁵ y se gestiona a través de la aplicación. Si Activator está conectado a la corriente, el iPhone se carga mientras se encuentra acoplado al SmartDock. Si no lo está, Activator cuenta con autonomía para más de 30 horas después de una carga completa.
- SmartVision 3 (Kapsys).⁶ Es un smartphone con sistema operativo Android que dispone de un teclado físico con teclas bien diferenciadas y con las que es posible operar en cualquier situación junto con el lector de pantalla TalkBack integrado. También es posible combinar esta funcionalidad con la que ofrece la propia pantalla, ya que conserva sus propiedades táctiles. Su ergonómico diseño lo hace ideal para las personas de mayor edad o para aquellas que tienen dificultades en el manejo de las pantallas táctiles. Todas las aplicaciones que utiliza el SmartVision 3 son las normales para Android y se pueden obtener a través de Google Play.

También se tuvo la oportunidad de probar algunas soluciones para orientación y movilidad y otras tecnologías pensadas para mejorar las condiciones de accesibilidad de las personas con discapacidad visual a diferentes entornos, entre los que destacan los sistemas de navegación Rango, de la firma francesa GoSense y la propuesta de RTB, que está basada en la aplicación para iOS y Android LOC.id. Del mismo modo, resultó muy interesante el método de pavimentación táctil T-Walk, de la compañía italiana JKJ, cuyo diseño cumple los estándares de la normativa española de señalización y admite la inclusión de balizas para localización de puntos de interés, obstáculos o encaminamientos.

2.2. SightCity Forum

Durante la celebración de la feria, diversos expositores intervinieron en una serie de conferencias y presentaciones mediante las que se expusieron diferentes cuestiones relacionadas con la salud, la educación o la atención a personas con deficiencia visual,

⁴ <https://www.helptech.eu/braille-displays-activator>.

⁵ Docking Station o replicador de puertos que convierte un dispositivo portátil en un equipo de sobremesa.

⁶ <https://www.kapsys.com/en/produit/smartphones-smartvision-3/>.

se detallaron las características de los servicios que prestan o realizaron demostraciones para trabajar de forma idónea con sus productos y dispositivos, según los casos.

Algunas de las intervenciones se hicieron en forma de taller práctico, dónde se abordaban diferentes situaciones que podían plantear dificultades en el uso de algunos productos. Entre ellas, cabe destacar las dedicadas al uso del lector de pantallas JAWS en Internet y en el Calendario de Outlook, manejo del reproductor de audiolibros Victor Reader o aplicaciones de gafas inteligentes de las firmas Orcam y Envision.

Todas las actividades celebradas en el SightCity Forum se desarrollaron de forma paralela a la exposición y no requerían inscripción previa. El idioma utilizado en las ponencias fue, de forma predominante, el alemán y, en algunos casos, el inglés, según la procedencia de los intervinientes.

2.3. Actividad paralela

Además, durante el desarrollo de la feria, se pudieron mantener encuentros y reuniones con diferentes compañías a fin de intercambiar impresiones sobre algunos de sus productos, resolver dudas de carácter técnico o comentar diversos aspectos de la colaboración existente o de la que pueda llevarse a cabo en el futuro.

Entre las reuniones mantenidas por parte de los representantes de la ONCE, conviene destacar las que se mantuvieron con las siguientes empresas:

- HumanWare. Esta compañía de origen canadiense es uno de los principales proveedores de tecnología para personas con ceguera y baja visión en España, y mantiene una intensa línea de trabajo con la ONCE desde hace ya varios años. En esta ocasión, presentaron The Monarch, una tableta gráfica que cuenta con un panel formado por 10 líneas de 32 celdas Braille de 8 puntos (2560 puntos en total), y cuya finalidad es realizar representaciones gráficas y lectura de textos. Para su manejo, dispone de teclado braille con varias teclas de función. Un *software* específico gestiona su funcionamiento e incluye opciones de zoom para obtener mayor detalle de la zona elegida. El proyecto aún no está concluido y se está desarrollando sobre el diseño de la tableta DotPad de la firma surcoreana Dot Incorporation.
- BlindShell. Sus teléfonos móviles Classic Lite y Classic 2 son dispositivos de sencillo manejo perfectamente adaptados a personas con discapacidad visual sin tener

que renunciar a las prestaciones que ofrece un *smartphone* de última generación. A petición de técnicos y usuarios, se aprovechó la ocasión para trasladar algunas sugerencias para la mejora de estos productos.

También se produjeron algunos encuentros de carácter más informal, en los que se intercambiaron informaciones, comentarios y propuestas o, simplemente, saludos y buenos deseos para el desarrollo de la feria, especialmente con aquellas firmas con las que se mantiene contacto habitual y, por lo tanto, no había temas pendientes de tratar.

3. Conclusiones

Sight City regresó a su formato presencial tras la pandemia mundial provocada por la covid-19 en un nuevo emplazamiento situado en el centro de la ciudad de Fráncfort, el Kap Europe Center, que es un centro de exposiciones y congresos con las características idóneas para la celebración de este tipo de eventos. Ahora es más sencillo planificar la visita ordenada de toda la exposición para no perder ningún detalle de la muestra.

Hay que destacar que una gran parte de los stands pertenecen a entidades relacionadas con la salud ocular, asociaciones de afectados por diferentes patologías visuales o compañías prestadoras de servicios a personas con discapacidad visual, cuya actividad no encaja con el principal propósito de nuestra visita a la feria.

También fueron varias las firmas asistentes al evento con actividad relacionada con la orientación y la movilidad. Se estableció contacto con algunas de ellas, e incluso se hicieron pruebas en las soluciones que presentaron, principalmente para conocer la tecnología o los elementos innovadores que utilizaron. De las pruebas realizadas en este capítulo se informó detalladamente a la Dirección de Autonomía Personal de la ONCE para traslado al personal técnico del área.

Durante esta edición, muchos de los productos mostrados ya formaban parte del mercado especializado y presentaban como única novedad algunas actualizaciones en sus principales componentes para ofrecer, entre otras ventajas, una sustancial mejora de sus prestaciones y de la experiencia de sus usuarios.

Puntualmente, también se pudieron ver algunos prototipos de dispositivos que habían incorporado el uso de la Inteligencia Artificial (IA), pero funcionalmente limitados por

su escaso nivel de desarrollo. Precisamente, por el amplio camino que aún queda por recorrer en el uso de esta tecnología emergente, es previsible que se vaya incorporando de forma paulatina a un gran abanico de ayudas técnicas, para lo que habrá que prestar atención a su evolución en el futuro más inmediato.

Por último, cabe destacar la buena organización general de la feria, si bien se considera que se podría mejorar la dotación de espacios donde llevar a cabo reuniones y encuentros que requieran cierto nivel de privacidad, motivo por el cual, algunos de los que se celebraron, tuvieron lugar en dependencias ajenas al Kap Europe Center.

Pedro Benito Sánchez. Instructor de Tiflotecnología y Braille. Centro de Tiflotecnología e Innovación de la ONCE (CTI). Camino de Hormigueras, 172; 28031 Madrid (España). Correo electrónico: pbs@once.es.

Benito Sánchez, P. (2023). SightCity 2023. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 125-132. <https://doi.org/10.53094/ZVZO7205>.

18.^a Conferencia Mundial de la DbI: «Conexiones globales. El futuro en nuestras manos»

*DbI 18th International World Conference:
«Global connections. The future in our hands»*

Ottawa (Canadá), 22-28 de julio de 2023

R. Alba Martín¹

La 18.^a Conferencia Mundial de la Deafblind International (DbI) se celebró en Ottawa (Ontario, Canadá) del 22 al 28 de julio de 2023² y fue organizada por la entidad anfitriona, The Deafblind Network of Ontario (DBNO), tal y como le fue encomendado por la DbI hace cuatro años.

La conferencia tuvo lugar en el Shaw Centre, un espacio de convenciones ubicado en el centro de Ottawa y reconocido a nivel internacional como uno de los lugares más accesibles.

Figura 1. Logo de la conferencia



1 En esta conferencia ha participado, en representación de la ONCE, Raquel Alba Martín (jefa de la Unidad Técnica de Sordoceguera de la ONCE).

2 La web de la Conferencia Mundial es <https://canplan.swoogo.com/dbi2023/2680070>.

Este encuentro mundial se celebra cada cuatro años en distintos países del mundo y se alterna cada dos años con las Conferencias Regionales, que también se organizan cada cuatro.

El lema, en esta ocasión, «Conexiones globales. El futuro en nuestras manos» hacía hincapié en el objetivo final de «conectarnos para actuar juntos», con el fin de lograr un impacto positivo tanto en las personas con sordoceguera, sus familiares y profesionales, así como en la sociedad.

El programa incluyó una extensa parte formativa de cuatro días, además de las pre-conferencias de la Red de Comunicación y de la Red de Usher y de las reuniones de las Redes de la DbI, junto con un atractivo programa social. Previamente a la Conferencia, como viene siendo habitual, se celebraron las reuniones de la Junta Directiva y la Asamblea General Anual de la DbI.

El formato de la Conferencia consistía en conferencias plenarios (un total de 9) presentadas por profesionales expertos en cada materia y en talleres monográficos sobre diversos temas relacionados con la sordoceguera que se desarrollaban de forma paralela (6 talleres en cada sesión), además de sesiones de pósteres y exposición de materiales.

Al evento acudieron más de 600 participantes de todo el mundo, entre profesionales del ámbito de la sordoceguera, personas sordociegas, sus familiares, profesionales de apoyo, estudiantes y expertos de otras áreas afines.

1. Desarrollo de la conferencia

1.1. Acto inaugural

La conferencia se inició con las palabras de bienvenida de Jennifer Robbins, presidenta del Comité Organizador de la Conferencia, y de Cathy Proll, presidenta de la DBNO, la entidad anfitriona.

Posteriormente, tuvo lugar la ponencia magistral de apertura bajo el título «El futuro en tus manos», ofrecida por Mike Lipkin, un *coach* estratégico canadiense que trabaja con líderes empresariales a nivel internacional.

Alba Martín, R. (2023). 18.^a Conferencia Mundial de la DbI: «Conexiones globales. El futuro en nuestras manos». *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 133-144. <https://doi.org/10.53094/MOBB5249>.

Con una mezcla de humor y provocación, presentó al público las «cinco prácticas potenciadoras», encaminadas a multiplicar nuestra influencia e impacto positivo en beneficio de los que nos rodean y de nosotros mismos.

La primera práctica, «Conoce tu juego dentro y fuera», pretende mejorar nuestras competencias y alcanzar la confianza necesaria a través de la adquisición de conocimientos.

La segunda, «Crea una sólida resiliencia», se centra en el fortalecimiento de la capacidad de recuperarse de los contratiempos, de superarse mental y físicamente, viviendo de forma intensa las experiencias positivas y manteniendo un espíritu equilibrado y resolutivo.

La tercera, «Crece siendo valiente y creativo», se focaliza en el coraje como fuerza mental que nos permite seguir adelante y en la creatividad como búsqueda de ideas significativas e innovadoras que nos hagan evolucionar.

La cuarta práctica, «Comunica como un campeón», hace hincapié en el manejo de la comunicación de manera clara, firme, serena y empoderada.

«Cultiva relaciones», la última práctica, nos hizo ver que todos somos jardineros de relaciones que deben ser cultivadas en beneficio de ambas partes.

1.2. Sesiones plenarias

1.2.1. Regulación de la accesibilidad y búsqueda de la inclusión: el potencial (y límites) de la ley

La presentación corrió a cargo de Michael Gottheil, primer comisionado de accesibilidad de Canadá, que habló de la *Ley de Canadá Accesible* y de la *Ley de Personas Estadounidenses con Discapacidad*, leyes que exigen que los profesionales, proveedores de servicios y gobiernos eliminen las barreras que limitan la plena participación de las personas con discapacidad.

Planteó además una reflexión: los lugares accesibles que creamos, ¿son además espacios inclusivos? ¿Qué más se podría hacer para lograr un mundo verdaderamente justo e inclusivo? Conclusión: es necesario contar con la diversidad, con la voz de cada persona con discapacidad.

1.2.2. Pasos a dar en respuesta al informe mundial sobre sordoceguera

La segunda sesión plenaria fue impartida por Sanja Tarczay, presidenta de la Federación Mundial de Sordociegos (WFDB, por sus siglas en inglés) y persona con sordoceguera adquirida, y Mirko Baur, recién nombrado presidente de la DbI y director de Tanne, la Fundación Suiza para Personas con Sordoceguera.

Ambos presentaron los aspectos más destacados del *Segundo informe mundial sobre la situación de las personas con sordoceguera* elaborado por la WFDB, centrándose en el tema de la educación. Al igual que en el *Primer informe* (2018), se pone de manifiesto que los niños con dificultades de visión y audición tienen problemas para participar en los entornos educativos y, a menudo, quedan excluidos. Los niños con sordoceguera tienen hasta 23 veces menos probabilidades de acceder a la escuela que los niños sin discapacidad, y muchas menos probabilidades que los niños con otras discapacidades. Por otra parte, se detectó que la mayoría de los profesionales de la educación reciben poca o ninguna formación específica o apoyo para trabajar con alumnos con sordoceguera.³

Por todo ello, el Consejo Internacional para la Educación de las Personas con Discapacidad Visual (Icevi, por sus siglas en inglés), la WFDB y la DbI han lanzado recientemente la Campaña Global de Educación, bajo el lema «¡Déjame entrar!», que busca ser un llamamiento a la acción para garantizar una educación de calidad para todos los niños con sordoceguera mediante el fortalecimiento de alianzas a nivel mundial, regional y nacional.⁴

1.2.3. El siguiente hito en la investigación sobre sordoceguera: ¿hacia dónde vamos?

La tercera sesión plenaria fue impartida por el Dr. Walter Wittich, profesor de la Escuela de Optometría de la Universidad de Montreal (Canadá) y coordinador de la Red de Investigación de la DbI.

Comentó que los enormes avances en el campo de la investigación sobre la sordoceguera han generado notables progresos en los ámbitos de la comunicación, la

3 Para más información sobre el Segundo informe mundial sobre la situación de personas con sordoceguera, visitar la web <https://wfdb.eu/es/wfdb-report-2022/>, donde encontrará, además, enlaces al informe en español en distintas versiones y formatos.

4 Para más información sobre la Campaña global de educación, visitar la web de la Deafblind Internacional (DbI): <https://www.deafblindinternational.org/>.

prestación de servicios, la tecnología y las políticas, pero, a la vez, han puesto de manifiesto la necesidad de mejorar el nivel de independencia y la calidad de vida de las personas con sordoceguera.

Señaló algunos temas que marcarán el campo de la investigación en los próximos años: las necesidades tecnológicas, la salud mental, el cerebro, la interseccionalidad, la equidad, la diversidad y la inclusión.

Con respecto al estudio que se está llevando a cabo para crear una lista de categorías dentro de la CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud) relacionadas con la sordoceguera,⁵ indicó que se están asociando los datos recopilados con los códigos del CIF para determinar los más frecuentes relacionados con el funcionamiento, la participación en las actividades diarias y el entorno.

1.2.4. ¡Bienvenidos a las redes de la DbI!

En la cuarta sesión plenaria, Trees van Nunen, psicóloga del Royal Kentalis (Países Bajos) y coordinadora de las redes de la DbI, invitó a los líderes de las redes a que presentaran la suya y las actividades que organizan.⁶

Cabe destacar, en esta ocasión, la Red de familias, presentada por primera vez en esta conferencia y que trata de crear vínculos entre familias de personas con sordoceguera y profesionales de todo el mundo.

1.2.5. Aplicar la experiencia a la vida, la investigación y la educación

Bajo este título, la quinta sesión plenaria fue impartida por Annmaree Watharow, persona sordociega y becaria posdoctoral en el Centro de Investigación y Política de Discapacidad de la Universidad de Sídney (Australia). En su doctorado analizó las experiencias hospitalarias de las personas sordociegas, en las que se producían, con frecuencia, abusos, negligencia, deshumanización y contactos negativos. Actualmente investiga temas como la comunicación táctil-háptica en el cuidado de la salud; discapacidad y lingüística, y personas mayores con discapacidad sensorial dual.

5 Las listas de categorías CIF sirven como estándar internacional para describir las áreas del funcionamiento y de intervención. Representan lo que debe medirse e informarse en una población determinada. El CIF es el marco de la OMS para medir la salud y la discapacidad tanto a nivel individual como poblacional.

6 Para más información, visitar la web: <https://www.deafblindinternational.org/networks/>.

1.2.6. Mi vida con síndrome de Usher

Esta sexta plenaria fue impartida por un padre y su hija sordociega: Bella, de 24 años, que nació con síndrome de Usher y trabaja en un museo infantil. Mark es el fundador de la Fundación Decibels y de la Coalición del Síndrome de Usher.

Sus esfuerzos por apoyar a su hija ayudaron a crear una extensa red de apoyo para la comunidad de personas con síndrome de Usher que ahora abarca 54 países, y que ha sido fundamental para conectar a los investigadores del síndrome de Usher en todo el mundo.

Bella demuestra que puede vivir una vida que pocos esperan de una persona sordociega.

1.2.7. La implicación de los padres en el cuidado, desarrollo y educación de sus hijos con sordoceguera

Las investigaciones que demuestran la importancia del papel de los padres en la crianza de los hijos con discapacidad son muy escasas, y mucho más aún las de padres de hijos con sordoceguera.

Por ello, el Dr. Jerry G. Petroff, del Centro de Discapacidades Sensoriales y Complejas del College of New Jersey habló en esta séptima sesión plenaria sobre la naturaleza, las limitaciones y las necesidades de los padres (en especial del padre) de los niños con sordoceguera, a partir de distintas experiencias de padres de niños con síndrome de CHARGE de Estados Unidos e Italia.

1.2.8. Desarrollo de la experiencia de los compañeros de comunicación de las personas con sordoceguera

Esta octava sesión plenaria fue conducida por Saskia Damen, segunda coordinadora de la Red de Investigación de la Dbl.

Comentó que, para conseguir unas interacciones sociales y comunicativas satisfactorias con las personas sordociegas, tanto padres como profesionales necesitan formación y apoyo, de cara a convertirse en buenos compañeros de comunicación de los niños y los adultos sordociegos. Recibir formación sobre las competencias que necesitan estos compañeros de comunicación puede ayudarles a aliviar su estrés y a conseguir una mayor satisfacción en los intercambios comunicativos.

Alba Martín, R. (2023). 18.^a Conferencia Mundial de la Dbl: «Conexiones globales. El futuro en nuestras manos». *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 133-144. <https://doi.org/10.53094/MOBB5249>.

1.2.9. El mundo virtual: una oportunidad o una amenaza para las personas con discapacidad

En esta última sesión plenaria, Tom Shakespeare, profesor de investigación sobre discapacidad en la Escuela de Higiene y Medicina Tropical de Londres explicó que, durante la covid-19, las personas con discapacidad experimentaron el mundo *online* como una oportunidad, ya que les permitió superar las barreras para la participación, ya fueran físicas o de comunicación. Sin embargo, también suponía una amenaza, ya que fomentaba el aislamiento (físico), lo cual suponía un paso atrás en la inclusión de las personas con discapacidad.

1.3. Sesiones paralelas

Cada sesión plenaria daba paso a un amplio programa de sesiones paralelas que abarcaban gran cantidad de temas relacionados con la sordoceguera: educación de niños, jóvenes y adultos, investigación, comunicación y lenguaje, relaciones familiares, tecnología, aspectos médicos, cognición, psicología, defensa de los derechos o provisión de servicios, entre muchos otros.

En todos ellos se destacaba la importancia de que las personas sordociegas participen de forma activa en las investigaciones relacionadas con este ámbito para que aporten su enfoque y, para ello, es preciso que, previamente, la accesibilidad sea completa a nivel sensorial.

1.4. Pósteres

La sección de pósteres se convirtió en la oportunidad con la que contaban los profesionales y los centros que dan atención a la población con sordoceguera para dar a conocer su trabajo y los proyectos que desarrollan. A través de materiales audiovisuales (fotos, vídeos y textos), se presentaban las características de las organizaciones y/o de sus actividades habituales o de un determinado proyecto que tuviera una especial relevancia, novedad o interés para los asistentes. Todo ello estaba a disposición de los participantes en los pasillos o lugares de encuentro durante toda la conferencia. Además, en los tiempos de descanso o al finalizar la jornada, se podía pasar por los distintos puntos para recabar información detallada o intercambiar puntos de vista con profesionales de dichos centros.

En esta ocasión, la temática de los pósteres incluía aspectos relacionados con la provisión de servicios, estudios e investigaciones clínicas, campañas educativas, ex-

perencias vividas (como las dificultades comunicativas debidas al uso de la mascarilla durante la pandemia, la experiencia pospandémica, campamentos para personas con sordoceguera, prejuicios asociados a la sordoceguera..), un manual de autodefensa para personas sordociegas o una guía para el aprendizaje a lo largo de la vida para jóvenes, adultos y mayores en entornos inclusivos basada en el Diseño Universal para el Aprendizaje, entre otros.

1.5. Empresas expositoras

La exposición contó con la presencia de empresas que ofrecían productos de apoyo dirigidos a las personas ciegas y sordociegas, entre ellas:

- 4Blind Canada, que ofrece productos encaminados a facilitar la independencia y la privacidad en la comunicación de las personas ciegas y sordociegas, tanto en el ámbito laboral como en el del estudio.
- CIUSSS de la Capitale-Nationale, que ofrece servicios de salud y científico-sanitarios.
- CNIB Smart Life, que ofrece tecnologías y dispositivos de apoyo accesibles.
- Certified Deafblind Intervenor Specialists (CDBIS), empresa de servicios de interpretación y mediación.
- Leader Dogs for the Blind, que ofrece formación en Orientación y Movilidad y formación en el uso de perros guía.

Por otra parte, el resto de los stands estaban a cargo de centros y proyectos relacionados con la sordoceguera: la DbI, el proyecto de la Campaña Global de Educación de la DbI, el Grupo Global de Investigación sobre el desarrollo de la lista de categorías de la CIF, el centro The Deafblind Network of Ontario y el Canadian Helen Keller Centre.

1.6. Ceremonia de clausura

El acto de clausura, como viene siendo habitual en las conferencias de la DbI, consistió en una presentación y un acto final en el que se desvela sobre qué organización y país recaerá la responsabilidad de organizar la siguiente conferencia mundial dentro de cuatro años.

Alba Martín, R. (2023). 18.^a Conferencia Mundial de la DbI: «Conexiones globales. El futuro en nuestras manos». *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 133-144. <https://doi.org/10.53094/MOBB5249>.

En la presentación titulada «Hablando con los canadienses: historias reales del cómico más amado de Canadá», Rick Mercer, el más divertido humorista político de Canadá, contó historias de su juventud y de sus años como «tesoro» nacional, además de aportar una serie de consejos sobre cómo vivir mejor nuestra vida.

Por último, el nuevo presidente de la DbI, Mirko Baur, anunció el lugar de celebración de la próxima conferencia, que será Zúrich (Suiza) en 2027. Dos años antes, en 2025, se celebrará la Conferencia Regional, que, en esta ocasión, tendrá lugar en Nepal. La primera Conferencia Regional fue en 2021 en Kenia.

2. Acciones sincrónicas a la Conferencia

2.1. Preconferencias

Previamente a la celebración de la Conferencia Mundial, tuvieron lugar dos preconferencias: una de ellas organizada por la Red de Comunicación de la DbI y la otra por la Red del Síndrome de Usher. El objetivo final en ambas era el aprendizaje e intercambio de ideas, recogiendo las experiencias y los puntos de vista de las personas sordociegas, las familias, los investigadores y los profesionales de este ámbito.

Los temas centrales que se trabajaron en la preconferencia sobre comunicación fueron las mejores prácticas en el trabajo sobre comunicación que se están llevando a cabo hoy en día y cuáles serían las más adecuadas de cara al futuro; el desarrollo de la comunicación en la modalidad táctil; investigaciones sobre las experiencias de las familias; transición al lenguaje táctil, partiendo de las vivencias de las personas con sordoceguera adquirida, y cómo garantizar que «la voz» de las personas con sordoceguera congénita es oída, vista y sentida.

El trabajo se desarrolló a partir de casos prácticos sobre los que se debatió en pequeños grupos de trabajo.

Los objetivos de la preconferencia de la Red de Síndrome de Usher eran informar y debatir sobre los nuevos avances e investigaciones médicas, psicológicas y legales sobre el síndrome de Usher, y difundirlos en revistas, periódicos y conferencias especializadas.

Alba Martín, R. (2023). 18.^a Conferencia Mundial de la DbI: «Conexiones globales. El futuro en nuestras manos». *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 133-144. <https://doi.org/10.53094/MOBB5249>.

2.2. Elecciones para la Junta Directiva de la DbI

Cada cuatro años, coincidiendo con las conferencias mundiales, la Deafblind Internacional (DbI) celebra sus elecciones para la junta directiva. En esta ocasión, Mirko Baur, director de Tanne, Fundación Suiza para Personas con Sordoceguera, fue elegido nuevo presidente de la DbI, y Meredith Prain, de Deafblind Australia, y Mary Maragia (ManCom) fueron elegidas vicepresidentas. Los demás cargos del Comité Ejecutivo, Tesorería, Secretaría, responsable de Gobierno, responsable de Información y Coordinadora de Redes se mantienen como en el periodo anterior.

El resto de la junta directiva está compuesto por representantes de miembros corporativos mayores, miembros corporativos menores y líderes de las Redes. Raquel Alba (jefa de la Unidad Técnica de Sordoceguera de la ONCE) fue designada, una vez más, miembro de la junta en representación de la ONCE (miembro corporativo mayor) para los próximos cuatro años.

Como motivo de este cambio de junta, se celebraron, previamente a la conferencia, reuniones de la junta directiva saliente y entrante para hacer una valoración y análisis del trabajo realizado en el periodo que terminaba y planificar las acciones y objetivos para el nuevo periodo.

2.3. Programa social

El programa formativo estuvo acompañado por una serie de actos sociales encaminados a facilitar un intercambio distendido entre los participantes y un encuentro con viejos y nuevos amigos.

El acto de bienvenida tuvo lugar en el Museo Canadiense de Historia, joya arquitectónica que contiene la mayor colección de interior de tótems y presenta las tradiciones y éxitos de las naciones indígenas de Canadá, junto con acontecimientos, personas y objetos que han conformado la nación.

La última noche, los anfitriones agasajaron a los participantes con una cena de gala, celebrada en el propio Shawn Centre, en la que se acostumbra a hacer entrega de los premios de la DbI:

- Premio a toda una vida de logros profesionales, que distingue a un profesional que ha contribuido de manera relevante a los servicios para personas sordociegas a nivel nacional e internacional: Marleen Janssen (Países Bajos).

Alba Martín, R. (2023). 18.^a Conferencia Mundial de la DbI: «Conexiones globales. El futuro en nuestras manos». *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 133-144. <https://doi.org/10.53094/MOBB5249>.

- Premio a los servicios distinguidos a profesionales que han contribuido de manera significativa al ámbito de la sordoceguera o a la DbI a nivel internacional: Astrid Bock, Saskia Damen, Carmen Lucía Guerrero, Karen Reyes, Jude Nicholas.
- Premio al joven líder profesional: Asako Kawahara.

3. Conclusiones

Las conferencias mundiales y regionales de la DbI se han erigido, desde sus inicios, en el punto de encuentro de profesionales, personas sordociegas, familiares y otros agentes implicados en este ámbito. Al tratarse de un colectivo minoritario y, con frecuencia, desconocido para la sociedad, la atención y la provisión de servicios suelen convertirse en una tarea bastante solitaria, complicada e incomprendida. En muchos casos, los materiales, documentos y bibliografía sobre determinados temas son realmente escasos, y la investigación reducida y con poco interés para muchos investigadores de áreas cercanas.

Por otra parte, la atención a la sordoceguera se encuentra en muy distintos niveles en distintas regiones del mundo en cuanto al número de profesionales que se dedican a la atención, la cantidad de recursos, el reconocimiento oficial de esta discapacidad, etcétera.

Así pues, el hecho de poder contar con foros en los que aprender de la experiencia de los colegas de otros países, escuchar las vivencias, necesidades y dificultades de las personas con sordoceguera y de sus familiares supone una fuente de formación, información, intercambio de opiniones, aprendizaje de lo que se está desarrollando en otros países y enseñanza de lo que se está llevando a cabo en el propio. Se comparten inquietudes, dificultades y conocimientos. Algunas de las experiencias de países más avanzados pueden servir de modelo a otros que cuentan con un escaso recorrido. Estos encuentros sirven, además, para establecer proyectos compartidos, en los que se reconoce la diversidad como un factor fundamental.

Por otra parte, las conferencias sirven como elemento de sensibilización, promoción y difusión del tema de la sordoceguera en el país en el que se están celebrando.

En resumen, se podrían destacar varias ideas extraídas de esta conferencia:

Alba Martín, R. (2023). 18.^a Conferencia Mundial de la DbI: «Conexiones globales. El futuro en nuestras manos». *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 133-144. <https://doi.org/10.53094/MOBB5249>.

- El papel fundamental de la investigación en distintos ámbitos relacionados con la sordoceguera.
- La necesidad acuciante de mejorar la educación y el acceso a los servicios de las personas con sordoceguera en distintas partes del mundo.
- El compromiso de la comunidad sordociega en la lucha por sus derechos y por una sociedad más inclusiva.

Los próximos cuatro años, hasta la celebración de la próxima conferencia mundial, la nueva junta directiva de la DbI, de la que la ONCE es miembro corporativo mayor, seguiremos trabajando conectados y actuando juntos, con el fin de lograr un impacto positivo tanto en las personas sordociegas y su entorno como en la sociedad, con los objetivos esenciales de conseguir el reconocimiento de la sordoceguera como discapacidad con entidad propia y características específicas y el acceso igualitario a la educación de los niños con sordoceguera.

Raquel Alba Martín. Jefa de la Unidad Técnica de Sordoceguera. Dirección General Adjunta de Servicios Sociales para Personas Afiliadas de la ONCE. Correo electrónico: raam@once.es.

Alba Martín, R. (2023). 18.^a Conferencia Mundial de la DbI: «Conexiones globales. El futuro en nuestras manos». *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 133-144. <https://doi.org/10.53094/MOBB5249>.

Vision 2023 – 14.^a Conferencia Internacional de Baja Visión «Rehabilitación de la baja visión a lo largo de la vida»

Vision 2023 - 14th International Conference on Low Vision Rehabilitation «Low Vision Rehabilitation Across the Life Span»

Denver (Colorado, EE. UU.), 24-27 de julio de 2023

J. Fernández-Nieto Pons, M. Á. Matey García¹

Tras más de dos décadas de ausencia, EE.UU. volvió a acoger la Conferencia Internacional de Baja Visión. La ciudad anfitriona, Denver, capital del estado de Colorado, es una metrópolis que data del viejo Oeste y tiene su origen en un pueblo minero fundado en 1858, durante la fiebre del oro. Está situada en el valle del río Platte Sur en High Plains, al este de la cordillera Front en las Montañas Rocosas, y recibe el apodo de *Mile-High City* por su altitud de una milla sobre el nivel del mar. Actualmente, cuenta con algo más de 700000 habitantes.

La 14.^a Conferencia Internacional de Baja Visión, Vision 2023, tuvo lugar durante los días 24 a 27 de julio en las instalaciones del Sheraton Denver Downtown Hotel, ubicado junto a una calle peatonal en el centro financiero y comercial de la ciudad. El lema elegido, «Rehabilitación de baja visión a lo largo de la vida», hace alusión a la trascendencia de considerar las problemáticas y necesidades de las personas con baja visión en todas las etapas del ciclo vital, desde la primera infancia hasta la ancianidad. Como viene siendo habitual desde su fundación en 1996, la ISLRR (International Society for Low Vision Research and Rehabilitation o Sociedad Internacional para la Investigación y Rehabilitación de la Baja Visión, <https://islrr.org/>) ha auspiciado el evento.

¹ Elena Lanero Franco, jefa del Departamento de Autonomía Personal y dos asesoras técnicas de rehabilitación de la Dirección de Autonomía Personal, Tecnología y Accesibilidad, Julia Fernández-Nieto Pons y María Ángeles Matey García, asistieron como representantes de la ONCE.

Los créditos de CME (Continuing Medical Education), ACVREP (Academia para la Certificación de Educación y Rehabilitación de la Visión) y AOTA (American Occupational Therapy Association), que, habitualmente, se conceden en este Congreso a los estudiantes, se podían obtener con la justificación de la asistencia presencialmente y algunos, requerían la entrega de una prueba de evaluación.

El Departamento de Oftalmología de la Universidad de Colorado (<https://medschool.cuanschultz.edu/ophthalmology>) y el Centro Anchor (<https://anchorcenter.org/>), con la colaboración de Janssen Pharmaceutical (Johnson & Johnson) (<http://www.eyesongenes.com/>) han sido las entidades organizadoras en esta ocasión. El Departamento de Oftalmología de la Universidad de Colorado cuida la salud ocular de pacientes de toda la región de las Montañas Rocosas, a la par que especializan a futuros oftalmólogos y dirigen ensayos muy prometedores para las enfermedades del sistema visual. Cuentan con un Servicio de Rehabilitación de Baja Visión con profesionales especializados (oftalmólogos, optometristas y terapeutas ocupacionales) que prestan atención a más de 800 personas al año. La colaboración que mantienen con técnicos externos en orientación y movilidad (OyM), actividades de la vida diaria (AVD) y educación, es clave para proporcionar a las personas con baja visión todas las competencias para fomentar su autonomía personal. Desde 1982, el Centro Anchor ofrece servicios de atención temprana a niños con discapacidad visual de 0 a 5 años, contando con un equipo profesional formado por maestros, logopedas, terapeutas ocupacionales, optometristas y oftalmólogos que trabajan para dotar a los más pequeños de recursos que les habiliten para afrontar con éxito su etapa escolar, prestando también apoyo a sus familias. Atienden a 125 niños cada año, y disponen de infraestructuras diseñadas con las mejores condiciones de iluminación, color y contraste, así como con texturas y sonidos, para fomentar un desarrollo perceptivo integral.

Ceremonia de apertura

En la ceremonia de apertura, representantes de los comités Organizador y Científico de Vision 2023, dieron la bienvenida a los participantes, al tiempo que hicieron un recorrido por la historia de la Conferencia, que empezó su andadura en el año 1986 (Asilomar, EE.UU.). Desde entonces, este acontecimiento internacional ha viajado por diversos países, entre ellos España (Madrid, 5.ª edición, 1996), cuya preparación y patrocinio corrió a cargo de la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE). Dedicaron, así mismo, unas palabras en memoria de David Lewerenz, profesor de

Fernández-Nieto Pons, J., y Matey García, M. Á. (2023). Vision 2023: 14.ª Conferencia Internacional de Baja Visión «Rehabilitación de la baja visión a lo largo de la vida». *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 145-156. <https://doi.org/10.53094/PKFK7232>.

Baja Visión de la Universidad de Colorado y miembro de la Academia Americana de Optometría, fallecido en mayo de 2022.

La ponencia inaugural corrió a cargo de Jason Romero, cuya vida laboral y personal se vio truncada al sufrir una pérdida grave de visión. Compartió con los asistentes su vivencia de transformación de la adversidad en un reto, logrando ser un atleta paralímpico de élite que, actualmente, cuenta con 10 récords mundiales en su palmarés. Es la única persona con discapacidad visual que ha atravesado EE.UU. de costa a costa, empleando para ello 60 días. «Hay momentos en que el cambio genera desafíos y el desafío genera cambios», afirmó Jason en una exposición muy emotiva.

Desarrollo de la conferencia

Vision 2023 se estructuró en sesiones plenarias y paralelas, simposios y talleres, durante los que se presentaron un total de 103 comunicaciones y 9 paneles. Tuvieron cabida estudios de investigación, informes de casos y exposiciones de modelos de servicios para personas con baja visión.

En la sala de exposiciones del hotel, se exhibieron, además, 65 estudios y experiencias en formato póster, cuyos contenidos fueron ampliados por sus autores en los horarios fijados en el programa.

Sesiones plenarias

Las sesiones plenarias fueron conducidas por científicos y profesores universitarios de reconocido prestigio internacional. En sus ponencias, abordaron temáticas muy diversas, relacionadas con la investigación en el campo de la oftalmología, la evaluación funcional y los entrenamientos, sin relegar la trascendencia de los aspectos psicosociales de la discapacidad visual.

- **Gordon E. Legge**, profesor emérito de la Universidad McKnight y expresidente del Departamento de Psicología de la Universidad de Minnesota (EE. UU.), actualmente director del Laboratorio para la Investigación de la Baja Visión, disertó sobre la *Lectura con baja visión: pasado y presente*. Repasó los factores que influyen en la lectura, tarea que impone muchas dificultades para acceder a la educación, el empleo, la interacción social y el ocio. Destacó la importancia de la evaluación

Fernández-Nieto Pons, J., y Matey García, M. Á. (2023). Vision 2023: 14.ª Conferencia Internacional de Baja Visión «Rehabilitación de la baja visión a lo largo de la vida». *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 145-156. <https://doi.org/10.53094/PKFK7232>.

clínica y funcional, así como las nuevas oportunidades que están generando los formatos digitales para optimizar la lectura. Puso el acento en el desarrollo de las habilidades visuales a través de los entrenamientos y defendió el uso de los diferentes sistemas disponibles, en función de las necesidades y preferencias de cada persona. «Ayudas ópticas, pantallas, braille y sistemas de audio son herramientas válidas que deben alternarse para conseguir la eficiencia lectora», fue una de las conclusiones de su charla.

- **Dr. Lotfi Merabet**, Profesor de Oftalmología de la Universidad de Harvard (Massachusetts, EE. UU.) y codirector del Centro de Movilidad y Rehabilitación Visual, en su ponencia *Evaluación de la discapacidad visual asociada a lesiones cerebrales*, definió la discapacidad visual cortical (CVI, por sus siglas en inglés), trastorno asociado a lesiones de las vías visuales. Mostró las pruebas de evaluación por ordenador que han desarrollado, que proporcionan datos sobre las fijaciones oculares, tiempo de reacción y comportamiento visual. Se trata de avances muy significativos, ya que este grupo de población no siempre puede colaborar con el examinador para valorar su visión funcional.
- **Niya Pickett**, profesora en el Departamento de Comunicación de la Universidad de Stamford (Connecticut, EE. UU.), comprometida activamente con la Organización Nacional para el Albinismo y la Hipopigmentación (NOAH, por sus siglas en inglés) y madre de un niño con albinismo, presentó *Tu historia, tu poder*. Afirmó que hay que vencer los estereotipos que ha sentido en primera persona por ser de etnia negra, y manifestó que la comunicación inclusiva y en igualdad es el camino para empoderar a las personas albinas.
- **Dra. Natalia Vergara y Dra. Valeria Canto Soler**, profesoras de la Facultad de Oftalmología en la Universidad Johns Hopkins de Baltimore (Maryland, EE. UU.) en su conferencia *Mirando hacia el futuro: la promesa de las células madre para restaurar la visión en pacientes con enfermedades degenerativas de la retina*, dieron a conocer los avances en la generación de «minirretinas» a partir de las células madre, que pueden tener el potencial de desarrollar terapias para el tratamiento de las enfermedades retinianas.
- **Dr. Kaleb Abbott y Dr. Darren Gregory**, profesores del Departamento de Oftalmología de la Universidad de Colorado (EE. UU.), examinaron, bajo el título de *La prevalencia y la importancia de la enfermedad del ojo seco en la población con*

Fernández-Nieto Pons, J., y Matey García, M. Á. (2023). Vision 2023: 14.ª Conferencia Internacional de Baja Visión «Rehabilitación de la baja visión a lo largo de la vida». *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 145-156. <https://doi.org/10.53094/PKFK7232>.

baja visión, los factores ambientales de riesgo de padecer esta alteración: edad, sexo, etnia, zona geográfica, estacionalidad, así como el uso abusivo de lentes de contacto y pantallas. La enfermedad del ojo seco tiene mucha incidencia en Colorado, propiciada por su clima seco y caluroso y la intensidad de la radiación ultravioleta (UV), incrementada por la altitud.

Sesiones paralelas

Las comunicaciones versaron sobre temas tan diversos como **oftalmología, visión funcional, ayudas ópticas, lectura, lesiones cerebrales adquiridas, trastornos de conducta y tecnología**, abarcando diferentes grupos de población: niños, mayores, discapacidades asociadas. Son temáticas que preocupan e interesan a los profesionales de la baja visión y que se presentaron con un enfoque científico, en algunos casos, y desde la práctica profesional, en otros.

Los avances en genética están contribuyendo a la identificación de un gran número de variantes de las **enfermedades oftalmológicas**. Continúan también los estudios para determinar los efectos de las enfermedades retinianas en el procesamiento cerebral y la integración perceptiva. Algunas líneas de investigación están relacionadas con el diseño de pruebas diagnósticas que permitirán predecir, a corto y largo plazo, la progresión de algunas enfermedades, como la degeneración macular asociada a la edad (DMAE). En cuanto a los tratamientos, la estimulación alterna transorbital repetitiva (rtACS, por sus siglas en inglés), terapia de estimulación eléctrica no invasiva, está mostrando beneficios sobre las funciones visuales (agudeza y campo visual, sensibilidad al contraste...), aunque es preciso abordar estudios de cohorte más amplios que evalúen si estos efectos son reales y perduran en el tiempo. También se están desarrollando y validando pruebas de agudeza visual y sensibilidad al contraste para su administración en remoto, que permitirán seguir la progresión de ciertas enfermedades evitando los desplazamientos a las clínicas oftalmológicas.

La relación entre la evaluación clínica y la **visión funcional** también estuvo presente. En 2003, Colenbrander ya apuntó que debía ser una prioridad contar con herramientas que relacionaran los resultados de los test de visión con el rendimiento en la vida cotidiana, pero sigue siendo un reto comprender las razones por las que algunas personas pueden compensar mejor la pérdida que otras. La inteligencia artificial y la realidad virtual se están erigiendo como posibles vías para el análisis de estas materias. Se presentaron también varios estudios que, a través del Cuestionario de Funcionamien-

Fernández-Nieto Pons, J., y Matey García, M. Á. (2023). Vision 2023: 14.ª Conferencia Internacional de Baja Visión «Rehabilitación de la baja visión a lo largo de la vida». *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 145-156. <https://doi.org/10.53094/PKFK7232>.

to Visual NEI-VFQ-39 del National Eye Institute (<https://www.nei.nih.gov/>), mostraron correlaciones significativas entre la función visual y las problemáticas informadas por los pacientes. Por su parte, las universidades de Ámsterdam (Países Bajos) y Gante (Bélgica) están desarrollando una herramienta para mapear el funcionamiento visual. Su encuesta en línea (<https://lowvisionresearchamsterdam.com/en/icf-core-set/>), basada en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), trata de identificar los factores que influyen en la calidad de vida y describir los aspectos más relevantes del funcionamiento de las personas con baja visión.

Las **ayudas ópticas** siguen teniendo un papel muy importante en la rehabilitación de la baja visión. Hay acuerdo en la relevancia que tiene para los terapeutas la comprensión de los conceptos teóricos del diseño de telescopios, microscopios, lupas, prismas y filtros, así como el aprendizaje de los procedimientos específicos para su ajuste y entrenamiento. El Dr. Greene, cofundador de Ocutech (<https://www.ocutech.com/>) y desarrollador puntero de telescopios biópticos, afirmó que la prescripción de estos dispositivos debe incluir la gestión de las expectativas del paciente y su familia, así como el entrenamiento para maximizar el rendimiento y la adaptación.

Varias presentaciones se enfocaron en la **lectura** de las personas con baja visión. El estudio de Ru Wang, realizado con un rastreador ocular *eye tracking*, permitió explorar los comportamientos de la mirada en dicha tarea, revelando que las personas con baja visión utilizan patrones diferentes. Sus hallazgos pueden inspirar el diseño y desarrollo de tecnologías específicas para la lectura. Otros trabajos están demostrando que la estimulación de corriente continua transcraneal (TDCS, por sus siglas en inglés), técnica neuromoduladora no invasiva, puede optimizar los movimientos sacádicos y constituir una herramienta para mejorar la lectura cuando la pérdida de visión es central. No obstante, en la actualidad, los entrenamientos para utilizar el PRL (*Preferred Retinal Locus*, punto referente retinal) y los destinados a optimizar el campo visual reducido siguen siendo efectivos, como señalaron algunos expertos. Así mismo, se debatió sobre los argumentos que indican que una ampliación excesiva del tamaño de letra no siempre es útil, y que la evaluación para incidir sobre la iluminación y el contraste, siguen siendo cuestiones clave.

Los **entrenamientos** para la optimización del funcionamiento visual fueron el tema central de muchas comunicaciones. El adiestramiento estructurado incrementa la eficiencia en las habilidades visuales (fijación, localización, seguimiento...), contribuye al uso de la visión excéntrica y del campo central y mejora las habilidades para utilizar

Fernández-Nieto Pons, J., y Matey García, M. Á. (2023). Vision 2023: 14.ª Conferencia Internacional de Baja Visión «Rehabilitación de la baja visión a lo largo de la vida». *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 145-156. <https://doi.org/10.53094/PKFK7232>.

ayudas ópticas. Se presentaron resultados de entrenamientos con técnicas novedosas como el *biofeedback* o biorretroalimentación, como método para mejorar algunas destrezas visuales. *E-nergEYEze*, tratamiento para reducir la gravedad y el impacto de la fatiga que padecen muchas personas con baja visión, es un programa de instrucción que el usuario puede seguir a su propio ritmo en el ordenador, tableta o teléfono.

Algunas presentaciones pusieron el foco en los **aspectos psicosociales**. Detectar el impacto que tiene la pérdida de visión, reconocer los signos de depresión, abordar activamente cuestiones que preocupan y buscar la colaboración de otros profesionales o de los grupos de apoyo pueden contribuir a la mejora de la calidad de vida y a la consecución de la autonomía. Hablar abiertamente de todas estas cuestiones es imprescindible y, para ello, el profesional debe mostrarse empático, actitud que no puede confundirse con la amabilidad.

En el área de **intervención con niños y estudiantes**, sigue existiendo una gran preocupación entre los especialistas por la detección temprana y el inicio de la intervención, aspectos cruciales para el desarrollo, la independencia y la confianza del infante en sus posibilidades. Varias comunicaciones se centraron en la importancia de la estimulación visual estructurada, que deben aplicar profesionales cualificados para que se produzca el desarrollo perceptivo y el uso del resto visual sea efectivo. A propósito de los materiales para la estimulación visual, los tradicionales, como la *caja de luz*, siguen siendo válidos, aunque se han actualizado muchos ejercicios. El juego constituye una estrategia para construir el mundo de los niños sin visión, dotándoles, además, de capacidades para la socialización e inclusión. No faltaron presentaciones relacionadas con el papel de la familia, la necesidad de profesorado especializado y la incorporación de tecnologías de última generación. Mucho se habló también de la deficiencia visual cerebral (CVI, por sus siglas en inglés), que requiere una intervención holística que constituya un puente entre la medicina y la educación, para brindar un apoyo más completo a los niños y a sus familias. Algunos autores se centraron en el impacto de la discapacidad visual en los universitarios, etapa en la que el apoyo educativo disminuye y el alumno tiene que enfrentarse a la falta de conciencia sobre su problemática.

Respecto a la **intervención con personas mayores**, los profesionales mantienen su inquietud para lograr que estas se adapten a las nuevas tecnologías. Las conclusiones de sus comunicaciones indican que, generalmente, requieren más tiempo de capacitación y apoyo posterior, pero siempre es posible que logren las competencias necesarias.

Fernández-Nieto Pons, J., y Matey García, M. Á. (2023). Vision 2023: 14.ª Conferencia Internacional de Baja Visión «Rehabilitación de la baja visión a lo largo de la vida». *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 145-156. <https://doi.org/10.53094/PKFK7232>.

La identificación de niños muy pequeños con **sordoceguera** es esencial para la intervención temprana y el apoyo familiar. Solo así es posible optimizar la comunicación y sentar las bases para una orientación y movilidad independientes.

El **daño cerebral** fue otro de los temas relevantes, porque los accidentes que afectan las vías visuales centrales se están incrementando. La mayoría de las comunicaciones planteaban que la atención para optimizar la visión residual debe ser interdisciplinar y coordinada. La figura del neuropsicólogo es cada vez más frecuente en los programas, porque la evaluación de la alteración de las funciones cognitivas (memoria, atención, lenguaje, etc.) es fundamental.

Es evidente que la **tecnología** está cada vez más presente en todas las actividades y, lógicamente, fue un eje transversal en muchas sesiones de la Conferencia. Se habló de los códigos QR como una solución tecnológica versátil, que puede hacer la vida más fácil a las personas con discapacidad visual. Su incorporación puede llegar a los entornos escolares, laborales y al hogar, siempre que se marquen táctilmente para alertar al usuario de su presencia. Se presentó también un estudio sobre aplicaciones móviles accesibles, que incluye un catálogo de *apps* que tiene como objetivo difundir su existencia entre los usuarios y propiciar su utilización.

Durante la pandemia por covid-19, la **telerrehabilitación** emergió como una opción factible que se ha ido afianzando para atender a aquellos usuarios que residen en entornos rurales y lejanos o cuyas condiciones de salud impiden los desplazamientos. Una de sus ventajas es la flexibilización de los horarios, rentabilizando además el tiempo de los profesionales. Estos destacan, no obstante, el impacto negativo que tiene la falta de relación personal y la imposibilidad de completar la evaluación en el entorno físico. La percepción de los usuarios es bien distinta, ya que suelen encontrarse más cómodos y relajados en su domicilio, hecho que puede constituir un inconveniente si la familia quiere ser partícipe de la atención en línea. Por otra parte, no todas las personas son usuarias potenciales, por las dificultades de uso de la tecnología. La telerrehabilitación puede dirigirse a diversas áreas: evaluación funcional, entrenamientos en lectura, ayudas ópticas, orientación y movilidad..., comprobándose, en la mayoría de las experiencias presentadas, que los resultados no eran significativamente distintos de los obtenidos con la atención presencial. Es preciso capacitar a los profesionales para determinar qué cosas pueden hacerse de manera telemática, porque la tendencia es acercarse a modelos híbridos, en los que ambas alternativas tengan cabida.

Fernández-Nieto Pons, J., y Matey García, M. Á. (2023). Vision 2023: 14.ª Conferencia Internacional de Baja Visión «Rehabilitación de la baja visión a lo largo de la vida». *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 145-156. <https://doi.org/10.53094/PKFK7232>.

Muy interesante resultó el taller *La experiencia de la simulación de baja visión: lo que realmente representa y cómo podemos mejorarla* de la Dra. Catherine Kerr-Niermann. De una manera muy realista, se trataron las ventajas y limitaciones de las **gafas de simulación** de baja visión, transmitiendo la necesidad de que el uso de este recurso para la sensibilización requiere centrar la problemática concreta en la evidencia de su capacidad visual (agudeza visual, sensibilidad al contraste, campo visual periférico y escotomas centrales). La simulación puede ser útil en muchos ámbitos: educativo, laboral, familiar..., pero siempre debe dirigirla un especialista en baja visión, para mostrar las capacidades y problemáticas de la persona en tareas reales de la vida cotidiana. Los asistentes al taller confeccionaron *ad hoc* gafas de simulación adaptadas a casos reales planteados por las profesionales conductoras de la actividad.

También tuvieron cabida muchas presentaciones que abordaron otros temas relacionados con la baja visión: salud mental, conducción de vehículos, deporte e inclusión laboral.

En la web de Vision 2023 (<https://www.vision2023denver.com/>) puede consultarse el programa completo de la Conferencia y algunas informaciones complementarias sobre el mismo.

Empresas expositoras

Vision 2023 fue un punto de encuentro para 31 empresas y entidades que mostraron sus productos más novedosos y difundieron sus actividades. En los diferentes stands, se dieron a conocer nuevos materiales para la evaluación oftalmológica y optométrica, ayudas ópticas y filtros, así como tecnologías digitales.

Los fabricantes Designs for Vision, Inc., Eschenbach Optik, Vispero y Ocutech expusieron sus últimos diseños de lentes microscópicas, telescopios biópticos y de campo completo, lupas y filtros. Cabe destacar que son productos cada vez más estéticos y ergonómicos, que han reducido considerablemente su peso y tamaño.

Empathey (<https://www.empatheyvision.com/about-empathey>) mostró su tecnología de realidad virtual inmersiva para simulación de la baja visión, que tiene como objetivo comprender y experimentar las diferentes problemáticas. Está dirigida a profesionales como material de apoyo para cursos de capacitación y sensibilización sobre

Fernández-Nieto Pons, J., y Matey García, M. Á. (2023). Vision 2023: 14.ª Conferencia Internacional de Baja Visión «Rehabilitación de la baja visión a lo largo de la vida». *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 145-156. <https://doi.org/10.53094/PKFK7232>.

discapacidad visual. El sistema incluye un *software*, un simulador de realidad virtual (gafas) y guías didácticas para su utilización.

También se pudieron realizar pruebas con las nuevas versiones de Orcam MyEye, dispositivo que transmite textos y designa productos mediante un mensaje de voz, así como eSight, gafas que cuentan con una cámara de alta definición que capturan lo que se mira y muestra las imágenes en tiempo real en dos pantallas OLED.

Participación de la ONCE

Por parte de la ONCE, se presentaron los siguientes trabajos.

- *Normas de diseño para incrementar la legibilidad y comprensión en las presentaciones PowerPoint.* En la comunicación oral, se expusieron las recomendaciones concretas que mejoran la accesibilidad en las presentaciones con diapositivas. Estas condiciones optimizan la visualización de las personas con problemas graves de visión, que pueden hacerlo de forma más efectiva, ya sea situándose cerca de la pantalla, examinándola con sus productos de apoyo ópticos (telescopios...) o siguiéndolas en su ordenador personal, tableta, móvil... Los últimos minutos de la intervención se destinaron a dar respuesta a las preguntas formuladas.
- *Sistemas de acceso a la lectura en personas con discapacidad visual.* En formato póster, se presentaron los resultados de un cuestionario cumplimentado por 1577 personas afiliadas a la ONCE. Las conclusiones del estudio indican que es habitual el uso de más de un dispositivo para acceder a la lectura, y que las pantallas se están imponiendo en las nuevas generaciones, siendo cada vez más habitual su utilización en grupos de edad más avanzada. Un aspecto muy significativo es que los usuarios de pantallas no acuden al servicio de rehabilitación visual y, por tanto, no están recibiendo entrenamientos específicos para el aprovechamiento de la visión, hecho que, sin duda, está influyendo negativamente en el uso de esta.

Otros aspectos de interés

En el programa también tuvieron cabida algunos actos sociales, como la recepción de bienvenida y la cena de gala, con la asistencia de los comités Organizador y Científico

Fernández-Nieto Pons, J., y Matey García, M. Á. (2023). Vision 2023: 14.ª Conferencia Internacional de Baja Visión «Rehabilitación de la baja visión a lo largo de la vida». *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 145-156. <https://doi.org/10.53094/PKFK7232>.

de Vision 2023 al completo. El Dr. Bernhard A. Sabel, vicepresidente de la ISLRR, director del Centro de Restauración Visual Savir y profesor de la Universidad de Madgeburgo (Alemania) actuó de maestro de ceremonias durante la cena, agradeciendo la asistencia a todos los delegados inscritos a la Conferencia y el extraordinario trabajo realizado por el Comité Organizador. Hizo una mención especial al apoyo fundamental de los voluntarios del Club de Leones, que estuvieron pendientes, en todo momento, del bienestar de los participantes. Así mismo, entregó un premio al Dr. Gregory L. Goodrich, profesor emérito conocido por sus investigaciones sobre neuropsicología y percepción visual, quien hizo una muy interesante cronología de la baja visión al tiempo que recordó su tenacidad para incluir el término «rehabilitación» en la denominación de la ISLRR.

Durante estos actos, tuvimos la oportunidad de saludar afectuosamente a colegas que son antiguos conocidos y referentes en el campo de la rehabilitación visual. Mucho tiempo ha transcurrido desde la celebración de la 1.ª Conferencia en Asilomar (EE.UU.), pero, una vez más, la 14.ª edición fue el acto científico por excelencia en la atención a personas con baja visión. Constituyó un marco para el debate e intercambio multidisciplinar entre los profesionales e investigadores de todo el mundo, que han tenido la posibilidad de difundir sus experiencias y avances, estableciendo líneas futuras de intervención. Han sido cuatro días de intenso trabajo que nos han brindado la oportunidad de conocer nuevos métodos y experiencias. Jornadas también para reflexionar sobre el presente y el futuro, porque, aunque es obligada la conexión con las nuevas tecnologías, su incorporación no puede ir en detrimento de una intervención adecuada a través de un enfoque integral que incluya la identificación temprana, la evaluación, la planificación, la prestación del servicio y el seguimiento para potenciar el uso de la visión residual. En palabras de Bernhard A. Sabel: «La optimización de la visión residual es un complemento holístico a la atención oftalmológica; continuamos cuando la oftalmología se detiene. Combinamos la ciencia médica convencional con los nuevos hallazgos de la investigación moderna del cerebro y los métodos de la medicina tradicional».

La 15.ª Conferencia de Baja Visión (Vision 2026), tendrá lugar en Florencia (Italia) entre los días 8 y 12 de septiembre de 2026. El profesor Paolo Limoli, director del Centro de Investigación de Baja Visión de Milán, en una conexión telemática, avanzó que el lema será «Igualdad de oportunidades, experiencias únicas».

Mientras llega el momento del encuentro en la capital de la Toscana, una de las ciudades más hermosas y cuna del arte a nivel mundial, es imprescindible seguir evolu-

cionando y desarrollando nuevas técnicas de intervención, pero, sobre todo, aplicando las mejores prácticas, y, todos juntos —oftalmólogos, optometristas y técnicos de rehabilitación—, desde sus perspectivas y con la cooperación de otros profesionales, aunar esfuerzos para mejorar la vida de las personas con baja visión.

M.^a Ángeles Matey García. Técnica de rehabilitación. Asesora de la Dirección de Autonomía Personal, Accesibilidad, Tecnología e Innovación. Dirección General de la ONCE. Calle del Prado, 24; 28014 Madrid (España). Correo electrónico: manm@once.es.

Julia Fernández-Nieto Pons. Técnica de rehabilitación. Asesora de la Dirección de Autonomía Personal, Accesibilidad, Tecnología e Innovación. Dirección General de la ONCE. Calle del Prado, 24; 28014 Madrid (España). Correo electrónico: jfep@once.es.

Fernández-Nieto Pons, J., y Matey García, M. Á. (2023). Vision 2023: 14.^a Conferencia Internacional de Baja Visión «Rehabilitación de la baja visión a lo largo de la vida». *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 145-156. <https://doi.org/10.53094/PKFK7232>.

Publicaciones

La voz del coraje

Asociación Inserta Empleo. 2023, 126 páginas. D.L.: M-18493-2023.

En esta publicación, se destaca el coraje; coraje que han tenido las 14 protagonistas con discapacidad que comparten sus historias, unas vivencias marcadas por haber sufrido violencia de género y por el largo camino que han debido transitar hasta dejar atrás esta situación.

Testimonios desgarradores, conmovedores y crudos que llegan al corazón y remueven la conciencia de quienes los leen. Contados en primera persona, cada mujer presenta su historia desgranando el periplo que ha transitado hasta llegar a su situación actual, situación caracterizada por la superación de los episodios de violencia que ha sufrido. Por tanto, esta publicación es también un canto de esperanza para todas aquellas personas que se encuentran en una situación similar y una muestra de agradecimiento a los profesionales que dotan a estas mujeres de las herramientas personales, laborales y sociales para que puedan empoderarse y hacerse dueñas de sus vidas.

En conclusión, la violencia de género afecta cada año a un importante número de mujeres y la discapacidad es un factor más de vulnerabilidad que aumenta el riesgo de sufrirla, por lo que deben ponerse en marcha políticas concretas para proteger a este colectivo.

Enlace a la página de la publicación: <https://biblioteca.fundaciononce.es/publicaciones/colecciones-propias/programa-operativo/la-voz-del-coraje>.



Enlace de descarga en formato PDF: <https://biblioteca.fundaciononce.es/publicacion/descarga/nojs/a8a9edc80f146d5b8931eacc4922fb7>.

Guía de accesibilidad e inclusión en la música en vivo: adaptación a salas de conciertos, teatros y auditorios / Guía de accesibilidad e inclusión en festivales de música

Diego Ferrón Rodríguez y Pablo Galindo Calvo (coords.). Fundación Music For All, 2023. 90 y 75 páginas, respectivamente. ISBN: 978-84-09-30702-9.

El acceso a todo tipo de recintos, públicos o privados, y a las actividades que en ellos se llevan a cabo es un derecho fundamental que debe garantizarse a todas las personas y, para ello, surge la premisa de la «accesibilidad universal y el diseño para todos». Existen, por tanto, una serie de condiciones físicas, sensoriales y cognitivas que deben cumplir los eventos —en este caso, musicales, bien en teatros y salas de conciertos o bien en festivales— para que todas las personas puedan disfrutar de ellos en igualdad de condiciones.

En estas guías, se abordan los aspectos generales a tener en cuenta para hacer inclusivas cada una de las actividades que se presentan, ambas vinculadas a la música; que, si bien comparten un eje común, presentan características propias y, por tanto, requieren exigencias diferentes a la hora de su accesibilidad. Además, se proporcionan pautas concretas para llevar a cabo los ajustes pertinentes a cada tipo de discapacidad y se comparte información de buenas prácticas ya realizadas por diferentes entidades.

Por tanto, es conveniente que los profesionales, en este caso del sector del espectáculo, tengan esta documentación presente para el diseño de una experiencia inclusiva para todos los destinatarios desde el inicio.

Enlace a la página de las publicaciones: <https://fundacionmusicforall.org/guia-accesibilidad-inclusion/>.



Estudio sobre la accesibilidad de la lengua de signos española en la comunicación audiovisual: indicadores de calidad / Estudio sobre la accesibilidad de la lengua de signos española en la Administración pública

Mercedes Turrero Martín y Esther Leyre Marín Álvarez / Noelia Morales Romo, Alicia Porras Montes, Martha Yolanda Quezada García, María Elena Díaz García y Agustín Huete García. Real Patronato sobre Discapacidad y Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, 2023; 57 y 92 páginas, respectivamente. NIPO: 132-23-010-3 / 132-23-009-0.

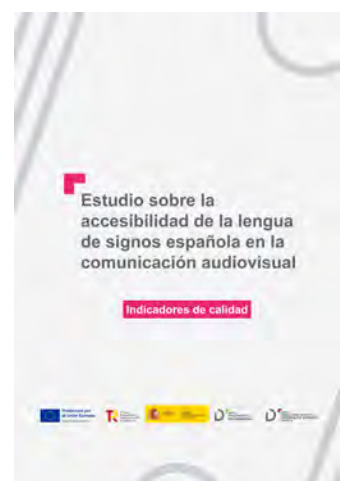
La lengua de signos es aquella que la comunidad sorda y sordociega utiliza para comunicarse e interactuar con el entorno. Por este motivo, se debe garantizar que todos los contextos cuenten con los recursos que permitan esta comunicación en igualdad de condiciones.

En estas guías se presentan dos estudios que analizan el estado de esta cuestión tanto en las administraciones públicas como en los medios audiovisuales y se indican propuestas para mejorar la calidad de estos servicios.

La metodología utilizada se ha basado en entrevistas individuales y en grupos de discusión en los que han participado los diferentes agentes implicados, lo que proporciona una visión completa y multidimensional de la cuestión.

La formación específica de los intérpretes de la lengua de signos en el aspecto concreto en el que deban trabajar, la posibilidad de disponer de los servicios de interpretación de manera flexible o la necesaria estabilidad del personal son algunas de las conclusiones generales que se extraen de ambos estudios.

Además, cada una de las guías presenta sus conclusiones específicas, como, por ejemplo, la de contar siempre con un mismo intérprete en procesos largos —como procesos médicos o jurídicos— en el caso de las administraciones públicas o la de conocer giros o expresiones propios de la comunidad sorda que faciliten la interpretación en el caso de los medios audiovisuales.



Enlace a las páginas de las publicaciones: https://www.rpdiscapacidad.gob.es/estudios-publicaciones/LSE_Comunicacion_Audiovisual.htm / https://www.rpdiscapacidad.gob.es/estudios-publicaciones/LSE_Administracion_Publica.htm.

Enlaces de descarga en formato PDF: <https://www.siis.net/documentos/ficha/585930.pdf> / <https://www.siis.net/documentos/ficha/585928.pdf>.

Estudio sobre la situación de las personas sordociegas en España

Luis Miguel Bascones Serrano y Beatriz Martínez Madrigal. Real Patronato sobre Discapacidad y Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, 2023; 150 páginas. NIPO: 132-23-011-9.

Las personas con sordoceguera presentan barreras y necesidades específicas para el acceso a todos los entornos y actividades que deben ser cubiertas, utilizando para ello ciertos facilitadores, recursos y apoyos.

En este estudio, se presenta una visión general de la situación actual de las personas con sordoceguera en distintos aspectos vinculados a los ámbitos sanitario, educativo, laboral y sociocomunitario, y se incluyen recomendaciones para la mejora de la calidad en la prestación de estos servicios.

Sus conclusiones deben ser tenidas en cuenta para guiar intervenciones presentes y futuras y lograr que la calidad de vida de las personas con sordoceguera sea óptima, se eliminen las dificultades existentes y se responda a sus necesidades y expectativas.

Enlace a la página de la publicación: https://www.rpdiscapacidad.gob.es/estudios-publicaciones/Sordoceguera_En_Espana.htm.

Enlace de descarga en formato PDF: <https://www.siis.net/documentos/ficha/586616.pdf>.



Agenda

Enero 2024

23-25 enero 2024 Perkins CVI Conference

Boston (Estados Unidos)

Bajo el lema «Building Meaningful Recognition», la Perkins School for the Blind organiza en Boston la conferencia sobre discapacidad visual cerebral/cortical (CVI, por sus siglas en inglés) con la intención de compartir las últimas experiencias, evaluaciones y recursos sobre la CVI.



evaluaciones y recursos

Organizadores: Perkins School for the Blind

Página web: <https://www.perkins.org/event/2024-cvi-conference-building-meaningful-recognition/>

Contacto: CVIConference@perkins.org

Marzo 2024

14-15 marzo VIEW Annual Conference 2024

Birmingham (Reino Unido)

Conferencia anual de VIEW (organización representativa de niños y jóvenes con discapacidad visual en Reino Unido) que reunirá a líderes y profesionales con el propósito de compartir ideas para apoyar la educación y el desarrollo de los niños y jóvenes con discapacidad visual.



Organizadores: VIEW
Página web: <https://viewweb.org.uk/the-professional-association-of-the-vision-impairment-education-workforce/conference/>
Contacto: viewconference@live.co.uk

18-22 marzo CSUN Assistive Technology Conference

Anaheim (California, Estados Unidos)

Conferencia internacional de tecnología para personas con discapacidad, organizada por la Universidad del Estado de California con sesiones educativas, presentaciones, talleres con soluciones concretas a problemas reales, eventos sociales y, por supuesto, lo último en tecnología de adaptación para eliminar barreras en todos los ámbitos de la vida: principalmente, en el educativo, el laboral y el social.



Organizadores: CSUN Center on Disabilities
Página web: <https://www.csun.edu/cod/conference/sessions/>
Contacto: conference@csun.edu

Abril 2024

18-21 abril CTEBVI Conference

Los Ángeles (Estados Unidos)

Esta conferencia, en su 64.ª edición, reunirá a estudiantes con discapacidad visual y a sus familias con profesionales del campo educativo y de la rehabilitación, profesores y transcritores, con quienes compartirán nuevas ideas, conocimientos innovadores, programas exitosos o resultados de investigaciones sobre los problemas a los que deben enfrentarse quienes atienden a niños y adultos con discapacidad visual. Así mismo, contarán con un espacio en el que proveedores exhibirán sus productos y recursos más innovadores.



Organizadores: CTEBIV (California Transcribers and Educators for the Blind and Visually Impaired)

Página web: <https://www.ctebvi.org/conference/>

Junio 2024

21-22 junio VISIONS'24

Chicago (Estados Unidos)

Conferencia nacional de la Foundation Fighting Blindness que brinda la ocasión a las personas con discapacidad visual y a sus familias de conocer los avances en la investigación de la ceguera y en el que se da la oportunidad de adquirir habilidades prácticas para afrontar la pérdida de visión, aprender sobre productos y servicios disponibles y conectarse con personas de distintos lugares.



Organizadores: Foundation Fighting Blindness

Página web: <https://www.fightingblindness.org/visions-2024>

Julio 2024

24-28 julio 2024 AER International Conference

Charlotte (Estados Unidos)

AER celebra su cuadragésimo aniversario organizando esta conferencia internacional orientada a todas aquellas personas que trabajan en el campo de la educación y rehabilitación de las personas con ceguera o baja visión. Durante cinco días se desarrollarán 150 sesiones de trabajo, a la par que eventos y celebraciones especiales.



Organizadores: AERBVI

Página web: <https://www.aerbvi.org/aer-international-conference>

RED Visual

Revista Especializada en Discapacidad Visual

RED Visual tiene una licencia Creative Commons del tipo
Reconocimiento - NoComercial - SinObraDerivada 4.0 Internacional (BY-NC-ND).



Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE)
Asesoría de Servicios Sociales
Carrera de San Jerónimo, 28 · 28014 Madrid (España)
redvisual@once.es

