

## **Qué nos hace humanos?... Perspectiva bioética y Derechos Humanos (DDHH) del Protocolo de Comunicación Visual de niños con Estado de Mínima Conciencia (EMC) en período subagudo de postcoma.**

Gabriela Rovezzi.

Cita:

Gabriela Rovezzi. (2007). *Qué nos hace humanos?... Perspectiva bioética y Derechos Humanos (DDHH) del Protocolo de Comunicación Visual de niños con Estado de Mínima Conciencia (EMC) en período subagudo de postcoma. IX Jornadas Argentinas de Estudios de Población. Asociación de Estudios de Población de la Argentina, Huerta Grande, Córdoba.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/ixjornadasaepa/101>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/eqfA/xrp>



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons.  
Para ver una copia de esta licencia, visite  
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.es>.

*Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.*

**“Qué nos hace humanos?...” Perspectiva bioética y Derechos Humanos (DDHH)  
del Protocolo de Comunicación Visual de niños con Estado de Mínima Conciencia  
(EMC) en período subagudo de postcoma.**

Autor: Prof. Gabriela Rovezzi

Email: gabirovezzi@yahoo.com

*“Podemos desentendernos de la pobreza y el desempleo; pero no podemos desentendernos del sufrimiento”.*

Víctor Hugo

*“Las dos mujeres continuaban hablando...”*

*--¿Cómo se llama vuestra hija?*

*--Cosette*

*--¿Qué edad tiene?*

*--Va para tres.*

*--Lo mismo que mi hija mayor...Lo que son los niños...*

*Estas palabras fueron la chispa que probablemente esperaba la otra madre, porque tomando las manos de la T. la miró fijamente y le dijo:*

*--Queréis tenerme a mi hija? Mirad yo no puedo llevar a mi hija a mi país...El trabajo no me lo permite. No tardaré en volver, queréis encargarnos de mi niña?...*

*.....*

*Los T. se fueron acostumbrando a no ver más que en Cosette una criatura que tenían en su casa por caridad y a tratarla como tal...*

*... La madre de la niña que se había establecido en M., escribía, mejor se hacía escribir todos los meses para tener noticias de su hija. Los T. contestaban siempre:-- Cosette está perfectamente...*

*.....*

*En el lugar la llamaban la Alondra...sólo que la pobre alondra no cantaba nunca”.*

Víctor Hugo

*“Hay momentos en que la punta de una cuerda, un palo, la rama de un árbol es la vida misma; y es una cosa horrible ver a ese ser viviente que se desprende y cae como fruto maduro...”*

El objetivo del presente trabajo es el de fundamentar desde la Bioética y los Derechos Humanos un instrumento de “Valoración de las Estrategias Comunicativas de las personas con *Estado de Mínima Conciencia (E.M.C.)*”.

Se eligió la metáfora literaria como forma de expresión ya que al decir de Mario Vargas Llosa: “*Es posible que las novelas inoculen también en nosotros una insatisfacción de lo existente, un apetito de irrealidad que influya en nuestras vidas de la manera más diversa y ayude a moverse a la humanidad. Si llevamos tantos siglos escribiendo y leyendo ficciones, por algo será...*” (Mario Vargas Llosa, 2004)

Y se eligió la novela de “Los Miserables” de Víctor Hugo ya que es de las novelas mayores de la literatura del siglo XIX, siglo en que el hombre descubre los valores que están en la base de los Derechos Humanos: libertad, igualdad y solidaridad.

Mi investigación acerca de comportamiento visual de esta población me ha llevado a la necesidad de contar con un instrumento de registro de las funciones visuales que se ponen en juego en el momento de expresarse en circunstancias determinadas. La puesta en práctica de un *Protocolo funcional de valoración de las funciones visuales desde la perspectiva ecológica para personas que presentan dificultades de procesamiento de la información visual* nos ofrece una adecuada interpretación de su estilo de comunicación y otorga la confianza necesaria para que el proceso de comunicación “tenga lugar” ya que minimiza el estado de confusión establecido a partir de la situación postcoma.

Dentro de la población de personas con trastornos motores de origen neurológico, un alto porcentaje posee trastornos visuales. Cuando existen dificultades en el proceso de la información visual, los aprendizajes a través de la visión se dan con mucha dificultad o no se dan. Es necesario guiar cuidadosamente a la persona en la rehabilitación de sus funciones visuales considerando no sólo el restablecimiento de dichas funciones y el desarrollo de otras, sino también las consideraciones individuales y las claves ambientales.

La propuesta de rehabilitación y promoción de funciones visuales se realiza a partir de la observación de las conductas visuales de la persona (Protocolo), en variadas situaciones temporales y ambientales. Se observan además, y de manera específica, las condiciones de luminosidad y las actitudes posturales con las que actúa diariamente.

Se tiene muy en consideración la información resultante de la labor interdisciplinaria con los otros profesionales que la asisten y sus familiares, como así también los referentes clínicos y electrofisiológicos del sistema visual de la persona. El protocolo pretende instrumentar a miembros de la familia y a los profesionales para una observación de aquellas conductas visuales que la persona expresa en su esfera comunicativa de manera operativa y funcional. Existen diversas perspectivas de análisis del mismo: antropológico- existencial, neurofisiológico, ecológico-pedagógico, y bioético.

La situación ante la cual las personas con EMC, niños en estos casos y sus familias están implicadas puede representarse con la metáfora -en la novela “Los Miserables”-cuando la mamá de Cossette les pide a la familia T. que cuiden de la niña porque ella no puede hacerlo, ya que los padres de los niños con E.C.M. confían en que los profesionales de la salud se ocupen de sus hijos -a veces con la claridad y la certeza de estar optando por la propuesta terapéutica adecuada y otras muchas confundidos por la poca claridad con la que se le presentan la propuesta o por la complejidad de la misma. Pero siempre tienen que “*estar-de la forma que sea*”....De este análisis podría objetivarse un dilema ético referido a la calidad de vida y el tratamiento bioético de la problemática de la salud-enfermedad de estos niños con discapacidad.

En este ámbito existe una necesidad imperiosa de que el ordenamiento jurídico garantice el pleno ejercicio de sus derechos, por parte de las personas con discapacidad, y este es un objetivo acorde con la autoridad moral que asiste a la Organización de Naciones Unidas (ONU) organismo que ha instado repetidamente tanto a estados como a instituciones a adaptar la legislación sobre DDHH a las circunstancias que afectan a la persona con discapacidad, en vistas de la tan mentada “sociedad sin barreras”.

Mi experiencia de trabajo en la disciplina de la rehabilitación visual me ha llevado, a lo largo de estos años, a conocer la problemática de las personas en estado de mínima conciencia (EMC), y de vivirlos como sujetos totales, con la potencialidad de comunicación y de determinación de un código propio al que somos invitados a conocer.

*J. de apenas cuatro años, con diagnóstico de Encefalopatía Hipóxica, Síndrome Convulsivo secuela de Hipoxia por Inmersión me enseña diariamente todo lo que en nosotros está a la espera de ser descubierto, me dispone éticamente a revalorizar sus potencialidades y a*

*colaborar con conocimientos, habilidades y compromiso ético en favor de su hacerse persona... foto*

*“En tus ojos cabe el sol”*

*Dean Lermen*

## **La dignidad de la persona y de su vida**

### ***Persona humana como principio bioético***

*“El único peligro social es la oscuridad”.*

Víctor Hugo.

Para establecer el concepto de dignidad de la persona deberemos entender primero qué se entiende por "persona" y, en qué consiste su dignidad, algo que nos permitirá acceder al concepto de "benevolencia", una forma suprema de amor, de amistad que también configura el acto terapéutico. En la persona humana podemos identificar una serie de notas que la determinan y diferencian del resto de los seres vivos: Inmanencia, Intimidad, Manifestación, Libertad, Dar, Diálogo. Las notas descriptivas de la persona no se aplican a todas las etapas del desarrollo humano. ¿Cuándo es persona? ¿Hay grados de personas? Hay que distinguir entre la capacidad y la actuación de la capacidad. Las capacidades son propias por el hecho de pertenecer a la especie. En cambio la actuación es el ejercicio de la capacidad y éste depende del estadio y condiciones para el desarrollo. Para Manuel de Santiago "la persona es el hombre, ya mujer o varón, porque la única modalidad en la que como tal persona se expresa es como hombre. Persona es igual que decir ser humano e igual que decir mujer o varón. Persona implica la condición de ser racional, de estar en posesión de la genética de hombre de la evolución, la condición de hombre vivo en algún tramo de su designio existencias".

“Pero esta percepción de persona en cuanto autoconciencia (como sujeto responsable de sus decisiones, dotado de autonomía en cuanto ser o naturaleza racional, es decir, en cuanto individuo dotado por una mente y un psiquismo humano y, por tanto, racional) y que además posee y es un cuerpo -que sería la perspectiva fenomenológica del concepto de persona-

aunque cierta y válida para fundamentar la ética, no alberga a juicio del autor, toda la radical realidad fundante de la persona. No capta, en suma, la esencia de la persona en su plenitud y ello porque con el microscopio o con simples percepciones es imposible captar la total esencia del hombre. El hombre, la persona humana, es además un ser *espiritual*. La respuesta a qué es la persona es la respuesta a qué es el hombre. En suma la persona es espiritualidad, en el sentido de que tiene capacidad de realizar actos que son independientes del determinismo de la materia”.

“A partir de la actitud de respeto a la realidad del otro, el hombre -cualquier tipo de hombre- se configura como un absoluto sujeto de derechos. Y desde el punto de vista del médico y de la realidad científica el enfermo -el hombre desde el primer día de su condición como embrión es un absoluto sujeto de derechos y cualquier hombre en cualquier situación (inteligente o disminuido, sano o enfermo, vigil o descerebrado, justo o injusto, pobre o rico, etc.) posee siempre la realidad de su condición de criatura -de sujeto de la especie *homo sapiens*- que le convierte en un absoluto inexpugnable dotado de dignidad, que exige un trato de benevolencia y que jamás debe ser manipulado o utilizado como medio, ni incluso por razones de bien común.”

Para el personalismo la persona es irreducible al nivel de objeto. La persona es un yo-sujeto inviolable, libre, creativo, responsable. La persona está encarnada en un cuerpo e inmersa en el devenir histórico y posee una íntima constitución comunitaria. La persona humana es el valor fundante, trascendente, intangible, normativo. La bioética de base personalista se define por concebir las decisiones éticas de la razón práctica sobre la base primordial del respeto a la persona, del respeto profundo a su identidad personal, que es, en definitiva, el núcleo de su dignidad.

Las características fundamentales de las éticas personalistas pueden señalarse como las siguientes:

- ❖ El valor de la corporeidad, como una unidad indivisible.
- ❖ El valor de la vida física derecho a la vida.

- ❖ El principio de libertad, como elemento indispensable del quehacer humano y de la relación *médico-terapeuta- paciente*.
- ❖ El principio de totalidad, el ser humano no es la suma de sus órganos, es un *sujeto total*
- ❖ El principio de *socialidad subsidiariedad*, el cuál reconoce la misma *dignidad* para todos.

*“No tenemos necesariamente que ser perfectos. Ser persona humana significa que “poseemos permiso para lo fragmentario”... Ser persona humana significa poder desarrollarse hacia la vida...”*.

Anselm Grün

### **Los derechos humanos de los niños como derechos fundamentales**

#### ***Algunas consideraciones sobre derechos humanos de los niños***

*“Mientras, a consecuencia de las leyes y de las costumbres, exista una condenación social, creando artificialmente, en plena civilización, infiernos, y complicando con la humana fatalidad el destino, que es divino; mientras no se resuelvan los tres problemas del siglo: la degradación del hombre por el proletariado, la decadencia de la mujer por el hambre, la atrofia del niño por las tinieblas; en tanto que en ciertas regiones sea posible la asfixia social; en otros términos y bajo un punto de vista más dilatado todavía, mientras haya sobre la tierra ignorancia y miseria, los libros de la naturaleza del presente podrán no ser inútiles”*.

*Víctor Hugo*

Al decir de Victoria Camps se puede considerar a la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948 como el cómputo de Principios Éticos Fundamentales.

Los Derechos Humanos es una concepción nacida de los principios del derecho natural según la cual el ser humano posee ciertos derechos fundamentales innatos que ninguna autoridad –inclusive la del Estado- puede dejar de reconocer.

Pensar la infancia como sujeto de derechos consiste en especificar el sentido y el alcance de sus derechos humanos.

En esta perspectiva consideraremos en los niños los derechos humanos, en especial

Entre los de primera generación: *Derecho a la vida, libertad y seguridad;*

entre los de segunda generación: *Derecho a la seguridad social,*

*a un nivel adecuado de salud y bienestar;*

*a protección de la maternidad e infancia,*

*a la educación;*

entre los de tercera generación: *Derecho al desarrollo integral del ser humano.*

A partir de la Revolución Francesa , todo ser humano es persona, pero no toda persona es ciudadano, entendiéndose este como estatus jurídico político, como capacidad plena de ejercicio de la titularidad activa de los derechos de la persona.

A partir de la Convención Internacional de los Derechos del Niño (CIDN), infancia equivale al concepto de niño con que se designa a todos los seres humanos que no han alcanzado los 18 años de edad. La CIDN puede considerarse como una clara ruptura de la ideología y práctica proteccionismo tutelar. La Convención puede ser definida como la que transformó al menor en ciudadano.

De esta Convención puede decirse que se trata de la Revolución Francesa que llega a los niños 200 años después...

La reconstrucción del niño como sujeto de derecho que realiza la CIDN involucra de pleno derecho a la categoría de infancia

Desde la perspectiva de los derechos humanos toda persona por el mero hecho de serlo, resulta sujeto de derechos. Desde el CIDN, en términos jurídicos, el carácter de persona de la infancia no está en discusión. No sólo en el derecho sino también en la práctica la infancia ha adquirido el estatus de persona, ahora hay que avanzar a la conquista de sus derechos de ciudadano.

Si nos referimos a los niños, la consideración de respeto a ellos es una exigencia inaplazable en la que se impone una sinergia, es decir una línea de colaboración y acción conjunta en que varias asociaciones y organizaciones de personas con los mismos valores se unan en esfuerzo para convertir metas como éstas y que a título individual no se podrían conseguir; una

sinergia que favorezca la dotación estable de recursos presupuestarios que se traduzcan en realidades tangibles para todos los ciudadanos...

## **Calidad de vida, bioética y derechos humanos**

### ***El bien personal de la salud***

Ante la situación concreta y límite de salvar la vida de una persona, la medicina se ha visto ante la efectiva posibilidad de agregar un plus mayor o menor en la prolongación de vida, aunque con una disminución sustancial de la misma calidad de vida.

Considerando las palabras de Armando Andruet “el hombre es tal con su vida aunque sea debilitada, enferma o a punto de agotarse. La calidad de vida es sólo una manera que dicha sustancia viva persona humana se realiza pero no de modo alguno la esencializa”.

No olvidemos que la calidad de vida se contextualiza como auxiliar y complementaria del primario radical como es el respeto a la vida misma.

El hombre se socializa en un entorno humano, inscrito en una comunidad cultural, aprende compartiendo y tiene experiencias que ese entorno le facilita. Y comparte con ese entorno social su lenguaje, sus hábitos, sus experiencias.

El ser humano -en tanto especie- constituye un ecosistema dotado de un medioambiente afectivo y simbólico que nos proporciona los elementos necesarios para nuestro sustento emotivo y cultural.

Desde el punto de vista ecológico las personas interactúan de forma permanente con el entorno en que viven. En este contexto se entiende por discapacidad las limitaciones que las personas tienen para la ejecución de las actividades de la vida diaria y/o las restricciones para su participación debidas a una deficiencia consecuencia de su proceso de salud-enfermedad.

Según la Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF 2001), existen dos dimensiones de funcionamiento y de discapacidad, que son: a) la dimensión corporal que tiene que ver con el cuerpo y la estructura corporal (cuando se sucede una alteración a ese nivel nos referimos a deficiencia); b) la dimensión individuo-social donde se dan dos grandes procesos: b.1) uno relacionado con la actividad (significa la capacidad de las

personas para la ejecución de la vida diaria –AVD- ) y b.2) otro de participación, relacionado a la toma de decisión del individuo en la realización de estas actividades. La discapacidad, entonces, se relaciona con la posibilidad o dificultad del individuo para ejecutar las AVD y tomar decisiones sobre ellas, es decir, con su autonomía.

La búsqueda de la calidad de vida de las personas con discapacidad implica el desarrollo de su autonomía, el reconocimiento de su diferencia y su reconocimiento como ciudadano con deberes y derechos.

La *Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS)* se ha definido como el valor asignado a la duración de la vida modificado por la deficiencia, el estado funcional, la percepción de la salud y la oportunidad social debido a una enfermedad, accidente, tratamiento o política determinada.

La combinación de factores objetivos y subjetivos puede dar lugar a un número infinito de estado de salud. La OMS estableció las definiciones objetivas, que reflejan en parte las dimensiones del concepto de CVRS. En ellas se diferencian los términos afectado, discapacitado, y limitado por la enfermedad.

Finalmente, el funcionamiento y el grado de discapacidad de un individuo se conciben como una interacción dinámica entre los estados de salud y los factores ambientales, que a su vez pueden potenciar o limitar la actitud del individuo con su entorno.

El problema de EMC no responde únicamente a una dimensión clínica o sanitaria, sino que se complica con las repercusiones sociales de la discapacidad. Con el concepto de EMC se alude a una condición comunicativa comprometida, como resultado de distintas afecciones graves, pero en esa condición inciden también en forma relevante otros tipos de factores sociales o ambientales. Una vez establecidas las peculiaridades EMC, que obedecen tanto a las circunstancias de salud de cada individuo como a fenómenos de salud pública relacionados con recursos para una mayor esperanza de vida, convendría atender debidamente a las necesidades personales y sociales derivadas de esta situación, y mejorar la calidad de vida de los individuos o grupos afectados y se requeriría un esfuerzo sostenido que implica:

- ❖ Investigaciones que evalúen la eficacia de las técnicas de intervención en crisis: entre las que pueden nombrarse *apoyo, reestructuración cognitiva y consulta familiar*
- ❖ Estudios que identifiquen situaciones problemáticas de la vida diaria y que proporcionen estrategias de mejora.

- ❖ Iniciativas institucionales que promuevan servicios ajustados a las necesidades de estas personas y de su entorno familiar,
- ❖ y políticas públicas que garanticen una mayor igualdad de condiciones en la interacción del individuo con su entorno.

La igualdad de oportunidades y la defensa de los derechos propios y ajenos, la apertura y distribución del poder son consignas que han adquirido relevancia creciente en las últimas décadas y ha identificado a la cultura occidental del siglo XX. Lo que subyace es el convencimiento de que el individuo es lo más importante y que debe gozar de autonomía.

Existe un peligro, basado en un desequilibrio respecto a quién es el que debe indicar y decidir qué quieren las personas y qué apoyo se les debe prestar para lograr los objetivos cuando se trata de personas con discapacidades, y si es necesario pedirles opinión y conocer sus aspiraciones y deseos.

Los cambios económicos y sociales generales, la especialización en numerosos campos de estudio, las reformas legislativas y el creciente activismo de las personas han generado cambios de actitud y comportamiento para con las personas con discapacidad. Uno de los mayores retos con que nos enfrentamos es lograr que las actitudes sigan cambiando de manera que la tradicional actitud de conmiseración deje de asociarse con la de discapacidad.

### **El principio terapéutico o de beneficencia**

*“Sabía aconsejar y tranquilizar al hombre desesperado, señalando con el dedo al hombre resignado, y transformar el dolor que mira a una fosa, enseñándole el dolor que mira a una estrella.”*

*Víctor Hugo*

Ética y derechos humanos están estrechamente vinculados; la dignidad personal del ser humano está siempre presente y siempre igual en todos y en cada uno de los hombres y mujeres. Ello así siempre y hasta su final, el ser humano ha de ser tratado y respetado como tal, como merece su dignidad, y, por tanto, reconociéndole los derechos personales, especialmente el de la vida.

*“Todo individuo tiene derecho a la vida”*  
*(Declaración Universal de los Derechos Humanos).*

El primero de los derechos humanos, por su carácter básico respecto a los restantes, es el derecho a la vida. Respetar, defender y promover la vida es el primer deber ético del ser humano para consigo mismo y para con los demás; tiene una validez racional y universal propia. El respeto a la vida humana es uno de los ejes primarios sobre los que se debe desarrollarse la conciencia ética de la sociedad. Al tratarse de un valor primario, el valor ético de la vida humana es captado sobre todo con la intuición y apuntalado por el razonamiento.

Si no se admite la dignidad personal del ser humano y el valor de cada vida humana, desde su comienzo hasta la muerte natural, no habría una línea racional a través de la que se pueda defender a cada enfermo.

Pueden advertirse cinco valores que fundamentan la ética de la atención al enfermo:

1. La dignidad de la persona y de su vida
2. El bien personal de la salud
3. El principio terapéutico o de beneficencia
4. La libertad/ responsabilidad del enfermo y del médico (principio de autonomía)
5. El valor de la solidaridad social (principio de justicia)

Con relación a nuestra condición humana, se corre el riesgo de perder nuestra dignidad si se la vincula exclusivamente a nuestras cualidades humanas; según vayan faltando estas, se nos irá reduciendo nuestra dignidad (valor moral por excelencia).

Si al perder las cualidades, se pierde la dignidad, no hay mucha base para el derecho.

Si por calidad de vida -entendida como búsqueda de una mejora global de las condiciones de vida-tiene tal sentido, siempre estaremos preocupados de quién se encarga de seleccionar las cualidades y juzgar hasta qué punto se exhiben esas cualidades requeridas.

Es necesaria una filosofía del nuevo orden mundial, realista no utópico. Una ética que proteja toda vida humana y no una que valore unas vidas por encima de las otras.

Los profesionales deberían brindar expectativas optimistas sabiendo que se trata de una realidad que altera las expectativas de futuro de la persona y por tanto que existe y existirá siempre una distancia necesaria de respetar entre las expectativas de futuro y la situación real.

Es necesario que los profesionales tengan un entrenamiento adecuado y suficiente experiencia para aprovechar la información que proviene de los padres y para partir de lo que saben ya acerca de la situación, indagar lo que les angustia, valorar en qué momento se tiene la

capacidad de escuchar, colaborar que para que se tenga garantías de cuidado y apoyo por parte de la familia, y que el miedo sea atendido como un factor que entorpecerá tales cuidados. Ejercitar el aprendizaje de poder vivir con la duda.

## **El principio de justicia**

### ***El valor de la solidaridad social o principio de justicia***

*“La historia no se hace cargo de todas estas particularidades; y no pude hacer otra cosa, porque la invadiría el infinito. Sin embargo, estos detalles que se llaman pequeños –no hay hechos pequeños en la humanidad, ni hojas pequeñas en la vegetación-, son útiles. La figura de los siglos se compone de la fisonomía de los años.”*

*Víctor Hugo*

Si se considera un derecho fundamental la protección de la salud, entonces el principio de justicia debería inspirar estrategias que permitan distribuir con equidad los recursos a través de un sistema público de salud. El estado debe proporcionar los recursos para respetar estos principios y favorecer a los más desfavorecidos. Este principio es el que se debería aplicar a la justicia distributiva focalizada a la sanidad. Los programas de seguridad social y beneficios médicos son esenciales, pero también son importantes valores como «compasión, amor, respeto, aprecio y afecto». Y la familia es quien ha dar lugar empezando por el sencillo y continuo aprecio de su presencia; así, prevendrá y/o aliviará su estigmatización y exclusión. Además esos valores son necesarios de promover en los procesos educativos de la comunidad y a través de la educación y los medios de comunicación responsables.

Tomando las recomendaciones de Gabriel Mello “si hablamos de mínimos y máximos morales, en lo referido a la justicia ingresamos a lo que entra dentro del campo de la solidaridad o beneficencia. El mínimo ético en el ámbito público, societario, exigirá una organización hospitalaria que sea capaz de brindar un servicio técnico acorde a esta realidad, y podría aspirarse a un servicio desarrollado de rehabilitación... En una sociedad pluralista y democrática, la única vía de realización de los cambios es hacer ver y tomar conciencia de la

necesidad de ellos. Tomando contacto con la necesidad, se cobra conciencia y se agiliza la creatividad del hombre para buscar soluciones. Si lo anterior corresponde a lo exigible a la sociedad, en el ámbito de relaciones personales y, en especial, de relación médico–paciente, podemos afirmar que las exigencias son principalmente: Un sistema de salud, público o privado o mixto, que se pretenda justo, deberá cubrir estas necesidades básicas y sólo entonces podremos, como sociedad, comenzar a discernir cuáles son los máximos a los que podamos aspirar”.

### **Consideraciones finales**

*“Mi desarrollo no es absurdo, aunque no es fácil de entender. Tiene su propia lógica y muchas de las conductas que llaman alteradas son formas de enfrentarme al mundo desde mi especial forma de ser y percibir. Haz un esfuerzo en comprenderme”*

Ángel Riviére

Deseo poner a vuestra consideración, el proceso de humanización que tuvo mi visión de la realidad de los niños con discapacidad dentro del accionar pedagógico durante veinte años de trabajo diario.

He pasado por una visión calidoscópica. ¿En qué consiste la visión del calidoscopio, cómo se ve a través del calidoscopio?

A través del calidoscopio se ve siempre lo mismo: un sujeto que diseña su propia manera de ver, que ejecuta determinadas funciones a determinadas distancias, al modo de las piedrecillas del calidoscopio que formaran una imagen según se lancen unas u otras. Así, mi día pedagógico culminaba, registrando conductas, analizando tareas y esforzándome por estructurar actividades que una vez sistematizadas le fueran a permitir a este niño tener mayor cantidad de reservas de datos visuales para abordar el conocimiento el mundo. Esta “manera de ver”, no crean que duró poco tiempo.

A medida que su comportamiento visual iba siendo más sólido fui conociendo que “usar el sistema visual era parte de su vida”.Y comencé a tener una visión telescópica, un telescopio nos permite ver el mundo que está fuera, el que desde la visión anterior no tenía existencia. Con un telescopio, todos sabemos muy bien cómo cobran existencia los detalles a la distancia. Y así empecé a considerar al comportamiento visual de los niños desde otras perspectivas de análisis, dentro del ámbito de sus aprendizajes, de su identidad, de su interrelación social. Y

tuve acciones concretas: comencé a tener reuniones con los maestros integradores, a participar de las reuniones de equipo pedagógico, a visitar a sus oftalmólogos, a verlos en el club del barrio, en la iglesia, en su cumpleaños. Así su comportamiento visual tuvo un análisis desde diversas perspectivas u ópticas.

Pero aún faltaba un paso más... todos esos datos parciales que la visión telescópica me permitía percibir, deberían encontrarse en una, e hizo falta que aprendiera a ver de otra manera... con una visión estereoscópica aquella que nos permite ver en profundidad, que nos permite integrar en una nueva imagen las informaciones de cada aspecto que brinda la visión telescópica.

Ya no se trata de imágenes parciales, ni simultáneas, sino una nueva imagen: "imagen en profundidad", la que permite ver a la persona en sus constitutivos de sujeto, sus valores, su relación con los demás, su cosmovisión.

Percibir al niño, no como un sistema cerrado sino percibirlo como un sistema abierto, que actúa sobre el mundo a través de sus capacidades y desde sus valores, y recibe influencias de éste, en su camino para forjar su identidad.

Nuestras metas en los programas de rehabilitación, deberían tender a: acompañar a los niños en sus vivencias del mundo a fin de que puedan:

- \*Obtener la percepción más amplia posible de las posibilidades visuales en una situación real determinada.

- \*Alcanzar la más clara discriminación no sólo visual sino también, o además, valorativa de las posibilidades de elección según el significado que él le confiera, en relación con sus deseos o motivaciones y a lo que entiende que su entorno le demanda.

- \*La capacidad de decidirse a constituirse como sujeto con su propia identidad, (viendo determinadas cosas en determinadas circunstancias) y ampliando sus facultades de voluntad y confianza para llevar a la práctica esas decisiones y pararse frente al mundo y decir: AQUI ESTOY YO. foto

### Bibliografía

"Normas uniformes sobre igualdad de oportunidades para personas con discapacidad", Naciones Unidas N.Y.1994 Biblioteca N.U.: (1994)

"Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud", OMS Ginebra (2002)

“Poemas y relatos varios”. Deán Lermen, INCI. Sin publicar (2003)

“10 palabras claves en bioética” Javier Gafo, Ed. Verbo Divino (2001)

“Los Miserables”, Víctor Hugo Ed. Suma de Letras Argentina (2005)

“Qué enferma y qué sana a los hombres”, Anselm Grün Ed. Guadalupe (2004)

“Gandhi su vida y su mensaje a la humanidad”, Louis Fischer. Javier Vergara Editor (2000)

“Ecología humana”, Luis Restrepo *Cuarta parte “Ejes del ecosistema humano”*,

“Cuestiones éticas de la Ciencia y la Tecnología en el siglo XXI”, Andomi Ibarra Univ. del País Vasco. OEIA *Cap. III Perspectivas éticas generales* (1992)

“Más allá de los límites del crecimiento”, Donella H., Meadows. Dennis L. Y otros. El país Aguilar *Cap. VII transición hacia un sistema sostenible* (1992)

“Ética ciudadana y derechos humanos de los niños”, Héctor Ospira S. y Sara Alvarado S. Coop. Editorial Magisterio... CINDE No 67 (1998)

“Derechos Humanos y Bioética”, Dr. Manuel de Santiago. (bibliografía de la Diplomatura y DDHH) (2005)

“El cuerpo” Lic. Gabriel Mello. (bibliografía de la Diplomatura y DDHH) (2005)

“Bioética Personalista” Armando S. Andruet (2005)

“Psicología de la salud y calidad de vida”, Luis Oblitas Tomson (2004)

“El modo humano de enfermar”, Gerónimo Acevedo. Fund. Arg. de Logoterapia (1995)

“La Justicia como equidad” *una reformulación*, John Rawls. Paidós Estado y Sociedad (2004)

“Curso de introducción al Estudio del Análisis Existencial y la logoterapia de Víctor Frankl” CAVEF Módulo 8, Director Claudio García Pintos (2004)

“Convivencia en la diversidad biblioteca digital y recursos educativos” Tema B Los niños y los jóvenes, Colección educ.ar. Ministerio. de Educ. Ciencia y Tecnología (2004)

“El tratado del autismo: nuevas perspectivas”, A. Riviere y J. Martos (compiladores). Madrid IMSERSO *Instituto de Migraciones y Servicios Sociales*

“Estado de Mínima Conciencia”, Catherine Volaric y Patricia mellado Univ. Católica de Chile, Dpto. de Neurología Vol XXVII Cuadernos de Neurología. (2002)

