

RED Visual

Revista Especializada en Discapacidad Visual



83

Junio
2024



Estudios

**Dificultades, necesidades
e intereses de las madres y padres
con discapacidad visual**



Revista digital publicada por la **Organización Nacional de Ciegos Españoles**
ISSN 2660-4485 · <https://doi.org/10.53094/PHGH2733>

RED Visual

Revista Especializada en Discapacidad Visual

Número 83 · Junio de 2024



· RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual ·

· N.º 83 - Junio 2024 · 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

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 — Responsable de la Unidad de Gestión de 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

Jesús Alberto Gil Pardo — Servicio Bibliográfico de la ONCE

Francisco Javier Martínez Calvo — Servicio Bibliográfico de la ONCE

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: Organización Nacional de Ciegos Españoles

<https://doi.org/10.53094/PHGH2733>



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

Más conocimiento, más recursos 7

Estudios

Dificultades, necesidades e intereses de las madres y padres con discapacidad visual —
V. O. Dabbagh Rollán..... 9

Análisis

*Análisis y desafíos del Tratado de Marrakech en el 5.º aniversario de su entrada en vigor
en la Unión Europea* — A. Santiago Hernández 26

La audiodescripción y el sistema Audesc — A. Vázquez Martín 37

Captar y procesar un mensaje auditivo ultrarrápido en personas con ceguera total —
M. Sepúlveda-Palomo..... 46

Hemos leído

Las vivencias de los hermanos de niños con discapacidad visual — T. Battistin, I. Bottan,
V. Zanardo, E. Mercuriali, M. E. Reffo..... 58

*Desarrollo de un nuevo marco curricular para niños y jóvenes con discapacidad visual:
una consulta en el Reino Unido utilizando el enfoque Delphi* — R. Hewett, G. Douglas,
M. McLinden, L. James 88

Reportajes

*Presencia de la ONCE en la Feria del Libro de Madrid: una apuesta firme por visibilizar
la lectura de las personas con discapacidad visual* — J. A. Gil Pardo 118

Crónicas

<i>Jornadas sobre Discapacidad Sensorial, Comunicación e Inclusión Social</i> — M. Á. Martínez Sánchez, A. Muñoz García	127
--	-----

Publicaciones	136
----------------------------	-----

Agenda	142
---------------------	-----

Editorial



Más conocimiento, más recursos

Desde *RED Visual* profundizamos y compartimos conocimiento sobre las características de la discapacidad visual, ayudando así a entender mejor las necesidades que se plantean. Desde el conocimiento podemos facilitar la creación, desarrollo y generalización de los recursos y apoyos necesarios que puedan garantizar una mayor normalización e inclusión de las personas con ceguera, deficiencia visual y sordoceguera.

Ambas perspectivas están presentes en este número de nuestra revista: conocimiento y recursos.

Los aspectos relacionados con la familia y la influencia que la discapacidad visual tiene sobre la dinámica familiar, así como toda la información que en este número se aporta sobre aspectos relacionados con el acceso a la cultura y a la información por parte de las personas ciegas y deficientes visuales, son los dos grandes temas sobre los que gira la mayor parte de la información que, de gran interés, va a encontrarse el lector en el presente número de nuestra revista.

En relación con la familia, y dentro de la sección *Estudios*, publicamos el realizado por la ONCE, el cual muestra las dificultades específicas que se encuentran los padres y las madres con discapacidad visual para criar a sus hijos, así como las necesidades que se plantean para poder ejercer el papel de padres y poder llevar a cabo las tareas que ello supone en las mejores condiciones de igualdad y participación.

Un interesante artículo relacionado con las dinámicas familiares entre hermanos se presenta en la sección *Hemos leído*: ¿cómo son las relaciones entre los hermanos cuando uno de ellos tiene discapacidad visual?

En contenidos relacionados con el acceso a la cultura, en la sección *Análisis* el lector se encontrará con un magnífico artículo con información clave para poder entender la importancia y el salto cualitativo que ha supuesto, tras cinco años de su puesta en marcha, el Tratado de Marrakech a la hora de potenciar el acceso a los fondos bi-

bibliográficos accesibles, ahora compartidos por tantas y tantas personas ciegas en los países firmantes, así como la gran contribución que en este proceso realiza la ONCE.

¿Qué es la audiodescripción? El análisis que nos ofrece este artículo nos proporciona el conocimiento necesario para entender la necesidad y la importancia que tiene para las personas ciegas el poder acceder a los datos visuales de una obra audiovisual para su correcta y completa comprensión, los recursos necesarios para ello y la puesta en marcha y el uso de los mismos por parte de los usuarios con discapacidad visual.

El reportaje sobre la presencia del Servicio Bibliográfico de la ONCE en la Feria del Libro de Madrid, una realidad desde el año 2019, completa los contenidos relacionados con los aspectos culturales.

Otros artículos y contenidos de este número 83 profundizan también en el conocimiento de la discapacidad visual, como, por ejemplo, a través de una propuesta, en forma de análisis, que hace un acercamiento al estudio de la, aparentemente, mayor capacidad de percepción del lenguaje y de procesamiento verbal de las personas ciegas a través de la plasticidad cerebral, que permite potenciar la percepción auditiva frente a la visual en respuesta a la falta de esta.

La crónica que incluimos de las Jornadas sobre Discapacidad Sensorial, Comunicación e Inclusión Social organizadas por la Facultad de Relaciones Laborales de la Universidad de Granada en marzo de este año nos aporta esa visión de un mejor conocimiento de la discapacidad para plantear las ayudas, apoyos y recursos más eficaces que ayuden a una mayor inclusión. Distintos profesionales de la ONCE participaron en las mismas, aportando el conocimiento de esos recursos y apoyos sociales y tecnológicos que, desde la ONCE, se ofrecen a sus afiliados para una mayor normalización social de las personas con discapacidad visual.

Como siempre, terminamos compartiendo con nuestros lectores el objetivo de nuestra revista, que no es otro que el de profundizar entre todos en el conocimiento de la discapacidad visual y sus implicaciones para un mayor entendimiento y una mejor generación de los recursos necesarios para su normalización. La difusión de nuestros contenidos por parte de los lectores contribuye a este objetivo, así como la de todos aquellos materiales que nos quieran aportar para su valoración y publicación. Estaremos agradecidos de su recepción en redvisual@once.es.

Solo nos queda desearles un feliz y estupendo verano.

Dificultades, necesidades e intereses de las madres y padres con discapacidad visual

Difficulties, needs, and interests of visually impaired parents

V. O. Dabbagh Rollán

Resumen

Es habitual que la tarea del cuidado de los hijos de por sí acarree ciertas dificultades a las que deben hacer frente los progenitores. A estas se les deben sumar aquellas que se asocian a la discapacidad si la madre o el padre cuentan con una deficiencia visual. El conocer dichas dificultades, así como sus necesidades e intereses, permitirá desarrollar estrategias que favorezcan vivir la experiencia de la parentalidad de forma satisfactoria tanto para los progenitores como para los propios hijos. Por ello, la ONCE, dentro de su estudio macro iniciado en el 2023 para conocer las necesidades de las personas afiliadas con ceguera total o deficiencia visual grave, incluyó un apartado para abordar la crianza de los hijos, en el que contó con la participación de 389 personas afiliadas a través de una encuesta telefónica, y cuyos resultados, complementados con una parte cualitativa compuesta por entrevistas y grupos de discusión de afiliados, familiares y profesionales, se presentan en este artículo.

Palabras clave

Discapacidad visual. Maternidad. Paternidad. Parentalidad. Necesidades. Estrés. Dificultades. Preocupaciones.

Abstract

Childcare commonly involves certain difficulties that must be faced by parents. These difficulties are increased by those associated with a disability if the mother or father has

Dabbagh Rollán, V.O. (2024). Dificultades, necesidades e intereses de las madres y padres con discapacidad visual. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 9-25. <https://doi.org/10.53094/ASHL5533>.

visual impairment. Knowing these difficulties, as well as their needs and interests, will allow strategies to be devised that favour a satisfactory parenthood experience for both parents and children. For this reason, as part of its macro-study initiated in 2023 to ascertain the needs of members with total blindness or severe visual impairment, the ONCE included a section on parenting involving 389 members through a telephone survey. The results of this survey, complemented by a qualitative section consisting of interviews and discussion groups with members, relatives and professionals, are presented in this article.

Key words

Visual impairment. Maternity. Paternity. Parenthood. Needs. Stress. Difficulties. Concerns.

1. Introducción

Al hablar de maternidad o paternidad y discapacidad visual es habitual que se piense en el cuidado de los hijos con discapacidad visual y no tanto en la experiencia de las madres y padres con ceguera o deficiencia visual grave. Es fácil encontrar una prueba de ello al introducir estas palabras clave en cualquier buscador y comprobar cuál de las dos temáticas es la que predomina.

A pesar de ello, y aunque menor, también existe un interés en analizar las vivencias de los progenitores con discapacidad visual,¹ centrándose los estudios llevados a cabo sobre este colectivo principalmente en los prejuicios que la sociedad en general tiene hacia las personas con discapacidad que desean ejercer o que ejercen un rol como madre o padre. Y es que, aunque la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* de Naciones Unidas (2006), en su artículo 23.1, insta a los Estados firmantes a tomar «medidas efectivas y pertinentes para poner fin a la discriminación contra las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales», no se puede considerar que dicha discriminación esté pronta a su fin ni que se hayan puesto todos los medios necesarios para conseguirlo.

Dicha discriminación en el campo de la sexualidad en general y, más concretamente, en el campo de la parentalidad, se centra en falsas premisas como:

¹ Si bien es cierto que la mayoría de las investigaciones ponen el foco de atención en la experiencia de la maternidad, invisibilizando, en parte, la paternidad (Herrera, 2022).

- Considerar a las personas con discapacidad visual como personas asexuadas, por lo que no pueden tener interés sexual ni, por ende, interés por reproducirse (Herrera, 2022; Gomiz, 2016; Moya, 2009).
- A su vez, al contar con una discapacidad, son clasificadas como personas dependientes que necesitan de otros, por lo que no pueden cumplir con el rol de cuidador que exige la crianza de los hijos, cuestionándose sus capacidades para hacerlo (Herrera, 2022; Gomiz, 2016; Parchomiuk, 2014).²
- Así mismo, se asume que, al ser una persona con discapacidad, sus hijos la heredarán o tienen altas probabilidades de heredarla, lo que supondría una carga extra tanto para la persona como para su familia o para la sociedad (Herrera, 2022; Cruz, 2014).

Todas estas creencias no solamente implican un cuestionamiento de la capacidad y la idoneidad de las personas con discapacidad visual para ejercer un rol de cuidador o progenitor (Gomiz, 2016; Rosenblum *et al.*, 2009) —incluso desde la propia familia, el entorno cercano o desde los profesionales de la salud (de Lima *et al.*; 2023; Herrera, 2022; Pérez-Bolívar, 2016; Molden, 2015; Cruz, 2014; Parchomiuk, 2014)—, sino que también implica que no se dediquen o proporcionen recursos para que puedan ejercerlo, como son una adecuada educación sexual, una preparación apropiada de los profesionales de la salud, etc. (de Lima *et al.*, 2023; Gomiz, 2016; Pérez-Bolívar, 2016), que conlleva, en muchas ocasiones, aprender las tareas parentales a través del ensayo y el error (Rosenblum *et al.*, 2009).

Por otro lado, ante el constante cuestionamiento hacia las personas con discapacidad visual, estas pueden adoptar diversas estrategias para afrontarlo, como pueden ser:

- «Presentar una imagen pública altamente disciplinada para desafiar estereotipos negativos» (Herrera, 2022, p. 10), lo cual puede llevar a negar ante los demás la existencia de dificultades o limitaciones para ejercer el rol parental (Molden, 2015; Parchomiuk, 2014).
- Eludir y evitar aquellas situaciones en las que se espere sufrir alguna discriminación o que pueda producirse el cuestionamiento de las propias capacidades (Herrera,

² Se ha señalado cómo, fruto del cuestionamiento que se realiza a las mujeres con discapacidad, dentro de sus familias se ha buscado disuadir de la maternidad a estas o se ha aconsejado abortar (Gomiz, 2016; Parchomiuk, 2014).

2022), lo que puede derivar en un «alejamiento activo del mundo de los videntes» (Molden, 2015, p. 135).

- Confrontar y asumir la tarea de educar a los otros (Herrera, 2022; Conley-Jung y Olkin, 2001).

Junto al cuestionamiento aquí indicado, diversos estudios han señalado otras dificultades y preocupaciones propias de las personas con discapacidad visual a la hora de afrontar la tarea de criar a sus hijos, entre las cuales destacan:

- El uso limitado de la comunicación verbal en la interacción con los hijos, especialmente a edades tempranas que dificultan el manejo de las reacciones de estos (Avila y Barzegar, 2021; Carrascosa *et al.*, 2018; Conley-Jung y Olkin, 2001).
- La realización de tareas cotidianas con los hijos en el exterior, como son el uso del transporte público, localizar un cambiador, divisar a los hijos cuando están jugando en un parque, etc. (Rosenblum *et al.*, 2009; Conley-Jung y Olkin, 2001).
- La limpieza y seguridad de los hijos (Rosenblum *et al.*, 2009; Conley-Jung y Olkin, 2001).
- La necesidad de planificación extra de los tiempos, esfuerzos, recorridos, etc. (Conley-Jung y Olkin, 2001).
- El desconocimiento sobre aspectos relacionados con la propia sexualidad y la crianza de los hijos (Gomiz, 2016).
- Los sentimientos de vergüenza que se puedan generar en los propios hijos (Rosenblum *et al.*, 2009).
- El sentimiento de culpa ante la percepción de no poder cuidar adecuadamente a los hijos (Cruz, 2014).

A la hora de hacer frente a las tareas parentales que conlleva la crianza de los hijos, se ha señalado cómo en ocasiones el no poder realizar algunas de estas podría llegar a generar frustraciones, especialmente si el hecho de no poder llevarlas a cabo conlleva sentirse excluido de actividades que realizan los hijos, o bien que estos últimos pudieran perder oportunidades, como la de asistir a eventos por no poder acompañarlos

Dabbagh Rollán, V.O. (2024). Dificultades, necesidades e intereses de las madres y padres con discapacidad visual. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 9-25. <https://doi.org/10.53094/ASHL5533>.

(Rosenblum *et al.*, 2009). Todo ello teniendo en cuenta que la falta de accesibilidad de los centros educativos o de las actividades en las que los hijos participan suelen ser una cuestión habitual que dificulta o impide la incorporación de las madres y padres en el proceso educativo de sus hijos (Fundación ONCE e Ilunion Tecnología y Accesibilidad, 2016).

Por lo tanto, la identificación de las principales dificultades a las que los progenitores se enfrentan en la crianza de sus hijos, detectar sus necesidades a la hora de desempeñar dicho rol, se convierte en una tarea imprescindible para mejorar su experiencia parental. Y es por ello que, desde la ONCE, se inició en el 2023 una investigación sobre las necesidades de las personas con discapacidad visual afiliadas a la entidad, en la que uno de los ámbitos de estudio precisamente era el de la crianza de los hijos menores, y cuyos principales resultados se presentan en este artículo.

No obstante, antes de profundizar en estos resultados, es importante resaltar que la parentalidad en las personas con discapacidad visual no solo implica hacer frente a experiencias y situaciones frustrantes y retadoras, sino que también puede ser una experiencia gratificante y satisfactoria, y así distintos estudios lo atestiguan. De esta manera, se ha señalado cómo la crianza de los hijos puede aumentar la autoestima y satisfacción de la madre y del padre por superar las propias limitaciones, por estar dando un nuevo significado a la vida, etc. (de Lima *et al.*, 2023; Parchomiuk, 2014). Además, hay que tener en cuenta que la parentalidad es considerada socialmente como un reflejo o estándar de la vida adulta, lo que favorecería la eliminación de la visión infantilizada de las personas con discapacidad que son madres o padres.

Por otro lado, además de los elementos positivos que la crianza pudiera tener sobre los progenitores con discapacidad, también se ha señalado cómo hay ciertos aspectos que repercutían positivamente en los hijos, como el hecho de que estos adquirieran habilidades sociales que les hacen más empáticos o compasivos con los demás, o que les permiten aceptar de mejor grado las diferencias de los demás (Rosenblum *et al.*, 2009).

2. Metodología

Dentro del programa de gobierno del XII Mandato de la ONCE, se incorporó entre sus medidas la elaboración de un estudio representativo del censo de personas afiliadas

Dabbagh Rollán, V.O. (2024). Dificultades, necesidades e intereses de las madres y padres con discapacidad visual. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 9-25. <https://doi.org/10.53094/ASHL5533>.

para conocer sus necesidades, el cual obedece al firme compromiso de la ONCE por adaptar sus servicios a las necesidades e intereses de las personas afiliadas a la Organización, tanto las presentes como las futuras.

Dicho estudio, coordinado por la Asesoría de Servicios Sociales, se estructuró en distintas partes correspondientes a distintos ámbitos de la vida de las personas con discapacidad visual. Uno de dichos ámbitos se correspondía con la parentalidad, para el cual se definieron los siguientes objetivos de investigación:

- Identificar las dificultades a las que se enfrentan las personas con discapacidad visual con respecto al cuidado de sus hijos.
- Determinar cuáles son sus intereses y necesidades como criadores.

El estudio se compuso de una encuesta telefónica a 4717 personas afiliadas, de las cuales 389 eran personas con hijos menores a su cargo, y es sobre ellas sobre las que se realizó el análisis que aquí se presenta.

Esta muestra, tal como se puede apreciar en la Tabla 1, está compuesta principalmente de personas con deficiencia visual grave (90,6%), de entre 35 y 54 años (77,9%), hombres (54,7%) y cuyos hijos no tienen ningún tipo de discapacidad (87,9%).

Tabla 1. Distribución de la muestra de personas con discapacidad visual con hijos menores en función de distintos perfiles (%)

Perfil	Porcentaje dentro de la muestra
Hombre	54,7
Mujer	45,3
18-34 años	7,2
35-54 años	77,9
55-64 años	11,7
65-74 años	1,9
75 o más años	1,3
Ceguera total	9,4
Deficiencia visual grave	90,6

Dabbagh Rollán, V.O. (2024). Dificultades, necesidades e intereses de las madres y padres con discapacidad visual. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 9-25. <https://doi.org/10.53094/ASHL5533>.

Perfil	Porcentaje dentro de la muestra
Algún hijo con discapacidad	12,1
Hijos sin discapacidad	87,9

n: 389.

Atendiendo a los objetivos anteriormente citados, el análisis realizado para esta parte del estudio ha sido principalmente descriptivo, si bien se ha incorporado un análisis bivariado en aquellas variables en las que se ha considerado necesario analizar si guardaban relación entre ellas (a través de la prueba chi-cuadrado y la prueba Anova).

Junto a la encuesta telefónica, también se llevaron a cabo 8 entrevistas en profundidad, 9 grupos triangulares y 11 grupos de discusión (participando un total de 94 personas); entre ellos, un grupo con personas afiliadas con hijos menores a su cargo, cuyos testimonios también se recogen en este artículo.

3. Principales resultados

3.1. Dificultades a las que hacer frente en el cuidado de los hijos

El cuidado de los hijos es una tarea no exenta de dificultades para cualquier madre o padre, y, en el caso de las personas con discapacidad visual, se les debe sumar las propias que acarrea dicha discapacidad.

En este sentido, en el estudio realizado por la ONCE se quiso indagar sobre distintas percepciones que las personas con discapacidad visual tenían respecto al cuidado de sus hijos (Tabla 2). Por ello, inicialmente se les preguntó si sentían que no podían cuidar adecuadamente a sus hijos. Ante esta pregunta, la inmensa mayoría (un 70,4%) respondía negativamente. No obstante, un 27,7% mostraba algún grado de acuerdo con la misma, siendo quienes llevaban menos tiempo conviviendo con la discapacidad quienes mostraban estar más en conformidad con dicha afirmación (42,7%), seguidos por quienes señalan que tienen dificultades para llegar a fin de mes (37,9%).

Por otro lado, si bien la mayoría se siente capaz de cuidar a sus hijos, igualmente, quienes manifiestan que, en ocasiones, se sienten desbordados en mayor o menor grado superan a quienes no (un 63,4% frente a un 34,9%). En esta ocasión, son los

Dabbagh Rollán, V.O. (2024). Dificultades, necesidades e intereses de las madres y padres con discapacidad visual. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 9-25. <https://doi.org/10.53094/ASHL5533>.

perfiles de quienes tienen algún hijo con discapacidad quienes, en mayor medida, se sienten desbordados (77,8%), seguidos nuevamente por quienes tienen dificultades económicas (77,4%).

Tabla 2. Afirmaciones sobre el cuidado de los hijos (%)

Afirmación	Muy de acuerdo	Algo de acuerdo	Nada de acuerdo	NS/NC
Siente que no puede cuidar adecuadamente a sus hijos	8,7	19,1	70,4	1,9
A veces se siente desbordado por la situación	26,1	37,3	34,9	1,8
Siente que hay ciertas tareas que no puede realizar con ellos	41,9	36,1	20,2	1,8
Alguna vez ha sentido que necesitaría una ayuda extra	21,3	30,6	46,2	1,9
A veces le cuesta relacionarse con los padres de los otros niños	14,3	24,5	59,2	2,0

Fuente: encuesta de la ONCE (n: 389).

Así mismo, la mayoría de las personas encuestadas reconoce que sienten que hay ciertas tareas que no pueden realizar con los hijos (78%), siendo, de nuevo, quienes llevan menos tiempo conviviendo con la discapacidad y quienes tienen dificultades económicas quienes manifiestan en mayor medida dichas dificultades (con un 84,6 y un 87,6%, respectivamente).

En el grupo de discusión realizado con madres y padres, este aspecto fue uno de los principales temas abordados, poniéndose el foco en la dificultad encontrada en tareas como ayudar a los hijos con los deberes, acompañarlos al colegio o al parque, etc.

«Lo que yo me encuentro es con la frustración; es lo que yo siento, no poder hacer al 100 % como hacen las otras familias con sus hijos: ayudarles a hacer sus deberes, la tarea escolar, sentir que los acompañas».

Por ello, no es de extrañar que, ante la dificultad de llevar a cabo ciertas tareas, los progenitores puedan sentir, en alguna ocasión, la necesidad de una ayuda extra

(51,9%),³ especialmente en tareas cotidianas que tienen que ver con la salud y la seguridad de los hijos.

«Está claro que hay cosas que solos no podemos hacer, ni aunque hubiera más medios. La ropa es de tal color y le pega a esta otra ropa. Yo ahí uso mucho el voluntariado de la ONCE; es que, si no, no puedo, y ahí responden».

«Si la quiero llevar al parque yo sola no puedo ir [...]. El tema de cuando está enferma también: es que no me gusta estar sola con ella, porque no quiero que se me escape nada».

Por último, también se quiso conocer la percepción que los progenitores tenían respecto a las dificultades que podrían tener a la hora de relacionarse con los padres de otros niños. Al respecto, el 38,8% de la población encuestada señalaba dicha dificultad en mayor o menor grado.

La posible limitación para entablar relaciones con otras madres y padres, en muchas ocasiones se relaciona con la visión sesgada y estereotipada que la sociedad pueda tener respecto a las personas con discapacidad visual, en la que predomina el otorgamiento a estas del rol de persona dependiente (rol ante el que es frecuente no saber actuar), por lo que, ante situaciones en las que muestran autonomía o en las que ejercen un rol de persona cuidadora, la reacción habitual es de sorpresa o de desconcierto.

«Creo que la gente nos ve diferentes, tienen miedo a cómo tratarnos, pero no es discriminación, es miedo a cómo acercarse a nosotros. No sé cómo explicarlo para que se entienda. No saben cómo actuar con nosotros».

«A veces me encuentro que no les encaja ver a una persona con bastón haciendo una vida autónoma, les descoloca y no saben cómo dirigirte. Ven que llevas al hijo al cole y demás, y se quedan un poco descolocados».

Además, la dificultad para entablar relaciones con otros padres no solo se ve como algo negativo para la propia persona, sino también para los hijos, puesto que se entiende que se puede estar limitando la red con la que estos pueden relacionarse.

³ El porcentaje aquí mostrado bien podría ser superior, puesto que, como se ha comentado en la introducción de este texto, el hecho de solicitar o necesitar ayuda externa podría ser interpretado como una muestra de falta de capacidad en el cuidado de los hijos, por lo que, en muchas ocasiones, se trata de ocultar dicha necesidad (Molden, 2015).

«Pienso que si yo tuviera una facilidad mayor de relación con otros padres, también a ellos les facilitaría esa relación con sus propios amigos, aunque la tienen y les invitan a los cumpleaños, pero a veces me siento desplazada por no ver bien y pienso que eso puede afectar a las relaciones de mis hijos».

3.2. El estrés vinculado a la crianza de los hijos

Tal como señalan Rosenblum *et al.* (2009), si la tarea de crianza de los hijos puede llegar a ser desalentadora o estresante para cualquier persona, puede serlo aún más para las personas con discapacidad visual como consecuencia de las preocupaciones extras derivadas de la misma, que, tal como se señalaba en la introducción de este artículo, guardan relación tanto con la posibilidad de realizar ciertas tareas como con las emociones y sentimientos que la discapacidad visual puede generar en los hijos, en ellos mismos y en su entorno.

Atendiendo a esto, a las personas encuestadas se les pidió que valoraran su nivel de estrés asociado al cuidado de sus hijos en una escala del cero al diez. En la muestra estudiada, el 41,8% de los progenitores señalan tener niveles de estrés elevado (7 o más puntos), siendo la puntuación media de estrés de 5,5 puntos.

Al analizar este resultado atendiendo a distintas variables sociodemográficas, el contar o no con hijos con discapacidad no ha mostrado ser una variable estadísticamente significativa a la hora de analizar el nivel de estrés, presumiblemente como consecuencia de la muestra reducida de este grupo en la encuesta. No obstante, el colectivo de quienes tienen algún hijo con discapacidad es el que ha mostrado unos índices mayores, con una media de 6,2 puntos sobre 10 y un porcentaje de un 56,3% que manifiestan tener un estrés elevado.

Por otra parte, el sexo sí que se ha revelado como una variable estadísticamente significativa en la relación con los niveles de estrés, siendo las mujeres las que manifiestan sufrir más dicho estrés, con una media de 5,9 puntos sobre diez y un porcentaje de estrés elevado del 47,9%, frente a la media de 5,1 puntos y el porcentaje de 36,8% de los hombres. La mayor presión social que pueden sufrir las mujeres, al chocar su deseo de cumplir con el rol de ser madre cuidadora por ser mujer y el cuestionamiento del que son objeto por contar con una discapacidad, puede verse reflejado en estos niveles superiores de estrés (Herrera 2022; Gomiz, 2016).

Dabbagh Rollán, V.O. (2024). Dificultades, necesidades e intereses de las madres y padres con discapacidad visual. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 9-25. <https://doi.org/10.53094/ASHL5533>.

Otra variable que ha mostrado guardar una relación estadísticamente significativa con el nivel de estrés es la edad, siendo la del grupo de quienes tienen entre 35 y 54 años los que más estrés han manifestado: de media, 5,7 puntos.

Por otro lado, se quisieron recuperar las afirmaciones anteriormente enumeradas en el apartado previo (siente que no puede cuidar adecuadamente a sus hijos, a veces se siente desbordado por la situación, etc.) para comprobar si guardaban relación con los niveles elevados de estrés. De las cinco afirmaciones analizadas, solo la referida a «siente que hay ciertas tareas que no puede realizar con ellos» no resultó estadísticamente significativa; el resto sí, siendo la situación más estresante el considerar que se necesita de una ayuda extra para realizar algunas tareas, lo cual, tal como ya se ha señalado, puede guardar relación con el sentirse cuestionado en caso de tener que pedir el apoyo de alguien para llevar a cabo alguna labor.

Por último, aunque en el estudio no se ha analizado la red de apoyos con la que cuentan las personas con discapacidad visual en el cuidado de los hijos, sí que se quiso saber la valoración que se realizaba de las relaciones que mantenían con distintos grupos (familiares, amistades, profesionales en el ámbito de la discapacidad visual, voluntariado, otras personas con discapacidad visual, etc.). De todos los grupos analizados, solo el de las amistades mostraba una relación estadísticamente significativa con respecto al estrés asociado al cuidado de los hijos, de tal manera que quienes catalogaban que sus relaciones eran insuficientes obtenían una puntuación media de 6,1 puntos sobre 10 y el porcentaje de estrés elevado alcanzaba el 55%, frente a los 5,1 puntos y el 36,3% de quienes consideraban que sus relaciones con sus amistades eran suficientes.

3.3. Interés en servicios dirigidos a la familia

Junto a las dificultades y niveles de estrés que podría acarrear la parentalidad, de cara a poder dibujar un marco completo de las necesidades de las madres y padres con discapacidad visual, se les preguntó por su interés por recibir algún servicio concreto orientado a la familia y el cuidado de sus hijos (Tabla 3).

A este respecto, el servicio más demandado es el de la sensibilización en los centros educativos de cara a favorecer la visibilidad de las personas con discapacidad visual (97,4%), pero también a mejorar la accesibilidad de cara a que puedan participar más en la vida de los centros.

Tabla 3. Interés en distintos servicios

Servicio	Porcentaje
Que se fomente la visibilidad de las personas con discapacidad visual en los centros educativos	97,4
Asistir a talleres sobre tecnología, seguridad en la Red, apoyo en tareas con tecnología	69,2
Asistir a un taller de madres/padres en los que compartir experiencias	63,7
Recibir una orientación profesional para la educación de sus hijos	57,8
Recibir apoyo psicológico familiar	47,9

n: 389.

Seguido a este, y a relativa distancia, se encontraría el acudir a talleres sobre tecnología que permitieran adquirir conocimientos que les facilitaran realizar las tareas con sus hijos (69,2%). Entre los perfiles que más demandan este servicio se encontrarían quienes cuentan con ceguera total (91%) y tanto los perfiles de mayor edad (89,5%) como los más jóvenes (74,2%).

En tercer lugar se señala el asistir a talleres en los que compartir experiencias con otras madres y padres (63,7%). Nuevamente, los perfiles más jóvenes y quienes tienen ceguera total son quienes muestran más interés por este tipo de servicio (81,7% y 80,6%, respectivamente). Como señalan Molden (2015) y Conley-Jung y Olkin (2001), estos talleres permiten crear vínculos, recibir respuestas, compartir consejos y experiencias y saber que hay otras personas con discapacidad afrontando la misma tarea de criar a sus hijos.

El cuarto servicio por el que se preguntaba, recibir una orientación profesional para la educación de los hijos, es señalado por el 57,8% de la muestra, y, nuevamente, los perfiles más jóvenes (73,5%) y quienes tienen ceguera total (69,8%) son los que obtienen porcentajes más elevados al respecto.

El último servicio, el de recibir apoyo psicológico familiar, es el único en el que hay más personas que muestran desinterés por él, ya que solo el 47,9% estaría a favor de recibirlo. Llama la atención este porcentaje en tanto que el servicio de apoyo

psicológico es el valorado como segundo servicio más importante por quienes tienen hijos menores a su cargo, solo por detrás del servicio de rehabilitación para mejorar la autonomía y la movilidad.⁴ Por otro lado, quienes muestran un mayor interés por este servicio de apoyo psicosocial son quienes manifiestan tener más dificultades para llegar a fin de mes (63,5%), quienes tienen al menos un hijo con alguna discapacidad (61,9%) y, nuevamente, los perfiles más jóvenes (61,1%).

3.4. Parentalidad y satisfacción

Podría malinterpretarse, con lo visto hasta el momento, que la parentalidad es una experiencia vital estresante repleta de barreras a las que las personas con discapacidad visual deben hacer frente sin ningún tipo de recompensa o beneficio a cambio. Ello es debido a que el análisis realizado pone el foco en las necesidades de este colectivo de cara a poder darles respuesta desde los Servicios Sociales prestados por la ONCE.

Tabla 4. Satisfacción con distintos ámbitos de la vida en función de si se tienen o no hijos menores (%)

Ámbito	Con hijos menores convivientes	Sin hijos menores convivientes
Su vida en general	**88,2	**81,3
Su salud en general	72,5	68,5
Su estado emocional	76,0	72,3
Su situación familiar	92,6	89,2
Sus relaciones personales	*93,2	*88,1
El uso que hace de su ocio y tiempo libre	79,2	76,2

Fuente: encuesta de la ONCE (n: 389).

* Diferencia estadísticamente significativa < 0,05.

** Diferencia estadísticamente significativa < 0,01.

Por lo tanto, este estudio no analiza las satisfacciones que produce la parentalidad más allá de los breves apuntes mencionados en la introducción respecto a otras in-

4 Este resultado respecto al interés personal por un servicio psicológico puede ser fruto de la persistencia del estigma social que, a día de hoy, aún se tiene de la psicología y, sobre todo, de quienes acuden a terapia, de manera que, aunque no hay o puede haber menos reticencias en señalar el servicio de apoyo psicológico como uno de los más importantes —ya que se habla de forma genérica, sin centrar el foco en la propia persona—, al descender a los intereses personales, la falta de sinceridad puede ser mayor.

vestigaciones sobre el tema (de Lima *et al.*, 2023; Parchomiuk, 2014; Rosenblum *et al.*, 2009). No obstante, sí que se han podido comparar los niveles de satisfacción, con distintos aspectos de la vida, entre las personas con discapacidad visual con hijos menores a su cargo y quienes no los tienen (Tabla 4), pudiéndose comprobar cómo aquellos son mayores en quienes tienen hijos. Además, en la satisfacción con la vida y en la satisfacción con respecto a las relaciones personales, las diferencias han mostrado ser estadísticamente significativas.

Todo ello lleva a considerar que la parentalidad ejercida por las personas con discapacidad visual, si bien no está exenta de barreras y dificultades a las que hacer frente, supone, en términos generales, una experiencia que incide positivamente en aquellas personas que tienen hijos menores a su cargo.

4. Conclusiones

Partiendo del hecho de que la parentalidad entre las personas con discapacidad visual puede ser una experiencia plenamente satisfactoria y gratificante que puede proporcionar beneficios tanto a los progenitores como a los propios hijos, es importante detectar y analizar las posibles barreras y necesidades que puedan tener de cara a procurar que su vivencia sea lo más gratificante posible.

En este sentido, se ha detectado cómo una de las principales dificultades a las que deben hacer frente las personas con discapacidad con hijos a su cargo es la realización de tareas para las que, en ocasiones, se sienten incapacitadas.

Ello refleja la necesidad de prestar formación a los progenitores para que puedan desempeñar aquellas con garantías y de forma autónoma, pero también es necesario formar a las y los profesionales que les atienden y facilitarles protocolos de actuación apropiados, de cara a que les puedan asesorar adecuadamente y prestar los servicios lo más ajustadamente posible a sus necesidades e intereses.

Así mismo, se ha observado la existencia de niveles relativamente altos de estrés por gran parte de los progenitores (41,8%), especialmente en los casos de quienes tienen hijos con discapacidad, las madres y quienes tienen entre 35 y 53 años; así como un alto porcentaje que declara sentirse desbordado en mayor o menor intensidad (casi dos de cada tres), especialmente en perfiles como quienes tienen hijos con alguna

discapacidad o quienes tienen mayores dificultades económicas. Ello contrasta con la existencia de cierta reticencia a la hora de solicitar apoyos, previsiblemente fruto del cuestionamiento que podría significar ello, es decir, por la sensación que podrían tener de que el pedir dicho apoyo fuese interpretado como un indicador hacia los otros de incapacidad en el cuidado de los propios hijos.

Por ello, la importancia de, en primer lugar, empoderar a los progenitores, especialmente en el caso de las madres, sometidas a un mayor cuestionamiento por parte del entorno, de manera que se sientan capaces de desempeñar su rol parental y de solicitar ayuda sin que ello deba ser interpretado como un menoscabo de sus capacidades, y, por otro, sensibilizar al entorno cercano y a la sociedad en general, de manera que se derriben los estereotipos que sobre las personas con discapacidad visual persisten, así como las barreras que, por falta de accesibilidad, dificultan o impiden la vivencia plena de la parentalidad, tanto en espacios físicos como virtuales.

Así mismo, se debe facilitar la creación de espacios en los que madres y padres puedan compartir sus experiencias y preocupaciones, porque, además del interés mostrado por estos, revierte positivamente en su autoestima y permite adquirir y poner en práctica conocimientos en su día a día.

Por otro lado, dentro del grupo de madres y padres con discapacidad visual, se ha detectado un colectivo especialmente vulnerable: el de quienes tienen dificultades económicas para llegar a fin de mes, ya que estos han señalado tener mayores dificultades en la crianza de sus hijos. Estas dificultades no deben asociarse a la capacitación de estos como progenitores, sino, más bien, a la falta de recursos económicos, en muchas ocasiones originada por el gasto adicional que supone la discapacidad, que dificulta costear los gastos asociados a contratar servicios, la compra de productos de apoyo o la adaptación de los recursos, tanto en actividades para la vida diaria como en actividades directamente relacionadas con el cuidado de los hijos.

Por último, hay que puntualizar que el presente estudio se ha centrado en variables individuales de las personas encuestadas, por lo que no ha analizado el entorno ni la red de apoyos de los progenitores con discapacidad visual, variables que, sin lugar a dudas, influyen en la vivencia de la parentalidad, de manera que quienes cuentan con redes de apoyo que no cuestionan y colaboran con la crianza permiten un mayor desempeño y bienestar psicológico (de Lima *et al.*, 2023), mientras que, en el caso contrario, pueden generarse sentimientos de estrés y frustración en la persona

y comportamientos de infantilización y sobreprotección en el entorno. Por ello, es conveniente desarrollar estudios que pongan el foco de atención en el entorno de las madres y los padres cuidadores para profundizar en estas cuestiones y poder plantear estrategias de intervención.

5. Referencias bibliográficas

Avila, M., y Barzegar, N. (2021). I know you are looking to me: enabling eye-gaze communication between small children and parents with visual impairments. En F. Boyer, J.-M. Seigneur, A. Choukou y R. Taiar (eds.), *AH2021: 12th Augmented Human International Conference*, artículo 9. Ginebra (Suiza), 27-28 de mayo de 2021. The Association for Computing Machinery. <https://doi.org/10.1145/3460881.3460883>.

Carrascosa, S., Gaspar, C., y Echeverría, M. J. (2018). Curso para padres con ceguera o discapacidad visual grave con hijos entre 0 y 3 años. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 72, 40-70. <https://www.once.es/dejanos-ayudarte/la-discapacidad-visual/revista-red-visual/numeros-anteriores-revista-integracion/2018-integracion-72/Curso-para-padres-con-ceguera-o-discapacidad-visual-grave-con-hijos-entre-0-y-3-anos>.

Conley-Jung, C., y Olkin, R. (2001). Mothers with visual impairments who are raising young children. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 95(1), 14-29. <https://doi.org/10.1177/0145482X0109500103>.

Cruz, M.P. (2014). Mitos acerca de la maternidad en mujeres con discapacidad. *Ética y Humanismo en Perinatología*, 28(2), 91-96. <https://www.scielo.org.mx/pdf/prh/v28n2/v28n2a4.pdf>.

Fundación ONCE e Ilunion Tecnología y Accesibilidad. (2016). *Familia, centros educativos y accesibilidad: estudio exploratorio*. Fundabem.

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://doi.org/10.5569/2340-5104.04.02.07>.

Herrera, F. (2022). «La mamá soy yo»: experiencias parentales de madres y padres con discapacidad en Chile. *Psicología em estudo*, 27, e58850. <https://doi.org/10.4025/psicolestud.v27i0.58850>.

Dabbagh Rollán, V.O. (2024). Dificultades, necesidades e intereses de las madres y padres con discapacidad visual. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 9-25. <https://doi.org/10.53094/ASHL5533>.

- 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>.
- Molden, H. (2015). 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-red-visual/numeros-anteriores-revista-integracion/2015-integracion-67/Investigacion-fenomenologica-sobre-el-impacto-de-la-parentalidad-las-madres-con-discapacidad-visual-del-Reino-Unido-tienen-la-palabra>.
- Moya, A. (2009). La sexualidad en mujeres con discapacidad: perfil de su doble discriminación. *Feminismo/s*, 13, 133-152. <https://doi.org/10.14198/fem.2009.13.09>.
- Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Naciones Unidas. <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>.
- Parchomiuk, M. (2014). Social context of disabled parenting. *Sexuality and Disability*, 32, 231-242. <https://doi.org/10.1007/s11195-014-9349-5>.
- 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 interpretación de su proceso. *Musas*, 1(1), 33-48. <https://doi.org/10.1344/musas2016.vol1.num1.3>.
- Rosenblum, L. P., Hong, S., y Harris, B. (2009). Experiences of parents with visual impairments who are raising children. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 103(2), 81-92. <https://doi.org/10.1177/0145482X0910300207>.

Víctor Omar Dabbagh Rollán. Sociólogo. Asesoría de Servicios Sociales de la ONCE, Dirección General de la ONCE. Carrera de San Jerónimo, 28; 28014 Madrid (España). Correo electrónico: vdr@once.es.

Dabbagh Rollán, V.O. (2024). Dificultades, necesidades e intereses de las madres y padres con discapacidad visual. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 9-25. <https://doi.org/10.53094/ASHL5533>.

Análisis y desafíos del Tratado de Marrakech en el 5.º aniversario de su entrada en vigor en la Unión Europea

Analysis and challenges of the Marrakesh Treaty on the 5th anniversary of its entry into force in the European Union

A. Santiago Hernández

Resumen

Con la entrada en funcionamiento el 1 de enero de 2019 del Tratado de Marrakech en la UE a través de la entrada en vigor de la Directiva (UE) 2017/1564 del Parlamento Europeo y del Consejo y el Reglamento (UE) 2017/1563 del Parlamento Europeo y del Consejo sobre el intercambio transfronterizo entre la Unión y terceros países de ejemplares en formato accesible, se abría una nueva etapa en el acceso a obras accesibles. El siguiente texto busca analizar cómo se ha desarrollado su aplicación en los últimos cinco años, incluyendo los beneficios palpables que se han producido, pero también considerando los problemas que han surgido. Este periodo ha mostrado que ciertas ideas preconcebidas sobre el tratado no han prosperado como se esperaba. Aun así, se han generado otras situaciones imprevistas que han fomentado un mejor entendimiento mutuo entre entidades y han creado sinergias que ponen las bases para una profundización en los derechos que otorga el tratado. Por último, el texto plantea una serie de desafíos a corto y medio plazo que los diferentes actores involucrados en el tratado van a tener que abordar.

Palabras clave

Tratado de Marrakech. Derecho de acceso. Propiedad intelectual. Derechos de autor.

Santiago Hernández, A. (2024). Análisis y desafíos del Tratado de Marrakech en el 5.º aniversario de su entrada en vigor en la Unión Europea. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 26-36. <https://doi.org/10.53094/OBYH5059>.

Abstract

The entry into operation on 1 January 2019 of the Marrakesh Treaty in the EU through the entry into force of Directive (EU) 2017/1564 of the European Parliament and of the Council and Regulation (EU) 2017/1563 of the European Parliament and of the Council on the cross-border exchange between the Union and third countries of accessible format copies heralded a new stage in access to accessible works. The following paper seeks to analyse how its application has developed over the last five years, including the tangible benefits that have occurred but also considering the problems that have arisen. During this period, certain preconceived ideas about the treaty have not prospered as expected. Even so, other unforeseen situations have arisen that have fostered better mutual understanding between entities and created synergies that lay the groundwork for a deepening of the rights granted under the treaty. Finally, a number of short and medium term challenges that will have to be addressed by the different players involved in the treaty are discussed.

Key words

Marrakesh Treaty. Right of access. Intellectual property. Copyright.

1. Antecedentes

La Resolución 217 A (III) de la Asamblea General de Naciones Unidas, adoptada el 10 de diciembre de 1948 en París, que contiene la Declaración Universal de los Derechos Humanos, establece en su artículo 26.1 que todas las personas tienen derecho a la educación, y en el 27.1 que también tienen derecho a participar en la vida cultural.

Si bien tras esta declaración y en las décadas siguientes se expande una noción generalizada de que existe un derecho universal al acceso a la educación y la cultura, rara vez se ponen de manifiesto las dificultades de las personas con discapacidad para hacer efectivo ese derecho.

Diferentes países emprenden diferentes caminos a este respecto. Desde no reconocer las necesidades específicas de las personas con discapacidad, que ha sido el modelo más extendido, a un reconocimiento parcial o incluso a la toma de medidas legales para facilitar el acceso a la educación y a la cultura.

Santiago Hernández, A. (2024). Análisis y desafíos del Tratado de Marrakech en el 5.º aniversario de su entrada en vigor en la Unión Europea. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 26-36. <https://doi.org/10.53094/OBYH5059>.

En el caso de España, la actual Ley de Propiedad Intelectual de 1996 ya establecía en su primera versión, en su artículo 31, tres supuestos en los que se podría reproducir una obra sin autorización del tenedor de los derechos. En el tercer caso, mencionaba expresamente a las personas invidentes siempre que la reproducción se realizara por medios específicos y sin fines lucrativos. Incluso en redacciones anteriores ya se venía haciendo mención de esta posibilidad, como en la Ley 22/1987, de 11 de noviembre, de Propiedad Intelectual, cuyo artículo 31 es muy similar al de la ley posterior.

Esto venía a suponer el reconocimiento de que, sin limitaciones a los derechos de propiedad intelectual, no era posible garantizar los derechos de acceso a la educación y la cultura. Esto se debe a que las obras de producción educativa, literaria, etc., no son accesibles para personas invidentes salvo en contadísimas ocasiones, y requieren de una adaptación para poder hacerlas útiles para las necesidades de este colectivo.

Con el avance de la tecnología y el desarrollo de elementos de reproducción de obras para personas invidentes, se hizo cada vez más evidente que el derecho de acceso chocaba con el derecho de autor y la dificultad de realizar adaptaciones. Así se entendió también en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de Naciones Unidas de 2006.

En esta Convención, en su artículo 30.3, se hace una mención específica a esa limitación, promoviendo que las leyes de protección intelectual «no constituyan una barrera excesiva o discriminatoria al acceso de las personas con discapacidad a materiales culturales». Plantear abiertamente que para garantizar un derecho al que no se le ha prestado apenas atención, había que limitar otro derecho mucho más establecido, supuso un hito en las pretensiones y aspiraciones de las organizaciones de personas con discapacidad.

Es en este contexto donde hay que encuadrar los esfuerzos llevados a cabo por la Unión Mundial de Ciegos para promover un tratado que hiciera que esas excepciones y límites a la propiedad intelectual pasaran de ser algo de unos pocos países a algo mayoritario. Siendo la Organización Mundial de la Propiedad Intelectual (OMPI) el organismo especializado de las Naciones Unidas en materia de la protección de la propiedad intelectual, la canalización de las demandas de la CDPD tenía una vía para ser una realidad.

Estos trabajos cristalizan en 2013 con la firma del Tratado de Marrakech para la creación de un marco legal que, por un lado, permitiera la adaptación de obras a formatos accesibles

Santiago Hernández, A. (2024). Análisis y desafíos del Tratado de Marrakech en el 5.º aniversario de su entrada en vigor en la Unión Europea. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 26-36. <https://doi.org/10.53094/OBYH5059>.

en los países en los que aún no estaban reconocidos estos límites y, por otro, permitiera su intercambio transfronterizo. El tratado requería la ratificación de veinte países para que entrase en vigor, cosa que sucedió en 2016. Dos años después, lo hizo en la UE.

2. Puesta en marcha

El Tratado de Marrakech busca equilibrar el derecho legítimo a la protección de la propiedad intelectual con el también legítimo derecho de acceso a la educación y la cultura. Ese equilibrio es complejo y la manera que tiene el tratado de buscarlo es dejando su aplicación práctica en manos de lo que denomina *entidades autorizadas*. El tratado, en su artículo 2.c, define las entidades autorizadas como:

[...] toda entidad autorizada o reconocida por el gobierno para proporcionar a los beneficiarios, sin ánimo de lucro, educación, formación pedagógica, lectura adaptada o acceso a la información. Se entenderá también toda institución gubernamental u organización sin ánimo de lucro que proporcione los mismos servicios a los beneficiarios, como una de sus actividades principales u obligaciones institucionales.¹

También asigna a las entidades autorizadas la tarea de «desalentar la reproducción, distribución y puesta a disposición de ejemplares no autorizados», a determinar qué personas pueden ser beneficiarias del tratado o a «ejercer la diligencia debida en el uso de los ejemplares de las obras», manteniendo registros de dicho uso.

Con relación a esta última obligación, la Ley de Propiedad Intelectual española, en su artículo 31 ter, obliga a las entidades autorizadas a remitir semestralmente un informe con las obras adaptadas y las obras intercambiadas al amparo del Tratado de Marrakech, así como los datos de las entidades autorizadas con las que se intercambie.

Tras la firma y ratificación del tratado por parte de España y su entrada en vigor en la Unión Europea, la *Ley 2/2019, de 1 de marzo, por la que se modifica el texto refundido de la Ley de Propiedad Intelectual*, habilita el intercambio de obras adaptadas para personas ciegas en España con todas las garantías legales.

Tras esa modificación legislativa, la ONCE se convierte en entidad autorizada reconocida por el Ministerio de Cultura y Deporte. En este proceso, ha sido fundamen-

¹ <https://www.wipo.int/wipolex/es/text/302980>.

tal la comunicación fluida con la Subdirección General de la Propiedad Intelectual. El establecimiento de unos principios de actuación claros y su respaldo de cara al exterior de nuestro estatus de entidad autorizada ha aportado a la ONCE una seguridad jurídica imprescindible para poder trabajar. Así mismo, da una garantía a las entidades extranjeras, al poder asegurar que las actuaciones de la ONCE se ajustan a derecho.

Para poder canalizar el intercambio de obras con otros países, la ONCE ha realizado un considerable esfuerzo económico y técnico con la creación de una Oficina de Marrakech. Entre las diferentes opciones técnicas que se barajaron, se apostó por la creación de una plataforma web de la biblioteca digital (marrakech.once.es) pero separada de la biblioteca digital que utilizan las personas afiliadas a la ONCE.² De este modo, se asegura de que las entidades extranjeras no pueden visualizar y descargar obras de terceros países que sí están disponibles para las personas afiliadas a la ONCE. De este modo, se mantiene el control de las obras recibidas de entidades autorizadas extranjeras, añadiéndoles un código que permite que solo aparezcan en la Biblioteca Digital de la ONCE, cumpliendo así con la normativa legal.

El acceso es exclusivo a entidades autorizadas extranjeras que cumplan todos los requisitos legales puestos en común con la Subdirección General de la Propiedad intelectual para que estas entidades puedan justificar su estatus de entidad autorizada.

En paralelo a este proceso y al de ratificación del tratado, la OMPI puso en marcha un espacio donde los diferentes actores implicados en las consecuencias del Tratado de Marrakech estuviesen representados. Para ello, crearon el Consorcio de Libros Accesibles (ABC, por sus siglas en inglés). En este consorcio están representadas organizaciones de editores, de autores, de bibliotecas de personas ciegas y la propia OMPI.

Este Consorcio puso en marcha una plataforma llamada Servicio Mundial de Libros del ABC. La creación de esta plataforma era una necesidad, ya que muchas entidades autorizadas, una vez que no tenían barreras legales para el intercambio, se planteaban el cómo hacerlo. El tratado no establece cómo se deben compartir las obras, los medios o los formatos. En este punto encontramos uno de los primeros problemas a los que se enfrenta una entidad que ofrezca servicios a personas ciegas, ya que no hay un procedimiento sobre dónde acudir o qué medios son necesarios.

² La ONCE, dentro el ClubONCE, destinado a las personas afiliadas, dispone de una biblioteca virtual con libros de audio en formato Daisy y partituras en los formatos BRA y PEF de braille. Se puede buscar una obra en el catálogo y hacer una descarga directa al dispositivo desde el que se esté accediendo.

Hay que entender que la imposibilidad, durante décadas, de compartir obras adaptadas entre entidades ha provocado que aquellas que se dedican a la adaptación y puesta a disposición de materiales adaptados para personas ciegas apenas tuvieran conocimiento del trabajo que se realizaba en otros países. Uno de los beneficios del Tratado de Marrakech ha sido iniciar procesos de comunicación y colaboración entre entidades.

El Servicio Mundial de Libros funciona como intermediario de las entidades autorizadas, a las que solicita que compartan la información de las obras adaptadas de las que dispone e implementa un método para que las entidades puedan solicitar una obra en poder de otra entidad y pueda recibirla por medios digitales. Hasta abril de 2024, la totalidad de las obras recibidas al amparo del Tratado de Marrakech recibidas por la ONCE ha sido por esta vía.

La plataforma cuenta, en abril de 2024, con 130 entidades autorizadas de 105 países. Es muy interesante mencionar que no todos esos países forman parte de lo que podemos considerar el *espacio de Marrakech*, ya que incluye países cuyas entidades no pueden legalmente compartir libros aún al no haber hecho sus países la trasposición de la norma a sus leyes. En este caso, el Consorcio de Libros Accesibles ejerce también de intermediario con las entidades que gestionan los derechos en diferentes países para fijar mecanismos que permitan el intercambio de obras con excepciones especiales e indirectamente presionar para que esos países implementen el tratado en sus legislaciones.

3. Beneficios para las personas afiliadas de la ONCE

A través de la Oficina de Marrakech, se seleccionan títulos que pueden resultar de interés, al mismo tiempo que se reciben solicitudes de obras de personas afiliadas a la ONCE. En el caso de las solicitudes recibidas, se busca en los catálogos accesibles disponibles y, en caso de encontrar la obra solicitada, se incorpora a la Biblioteca Digital de la ONCE. A fecha de abril de 2024, esta dispone de 513 obras recibidas de entidades extranjeras.

Hay que entender que, hasta ahora, la oferta propia de obras en otros idiomas era muy limitada debido al alto coste de su adaptación y las dificultades legales para obtenerlas.

Santiago Hernández, A. (2024). Análisis y desafíos del Tratado de Marrakech en el 5.º aniversario de su entrada en vigor en la Unión Europea. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 26-36. <https://doi.org/10.53094/OBYH5059>.

Por ejemplo, durante el año 2018, último antes de la entrada en vigor del Tratado de Marrakech, hubo en la Biblioteca Digital de la ONCE 373 descargas de obras en lenguas extranjeras en formato Daisy.³ En 2023, esa cifra prácticamente se ha triplicado, hasta llegar a 1047.

4. Beneficios de la disponibilidad de las obras producidas por la ONCE

Durante el proceso de debate y negociación del Tratado de Marrakech, la ONCE se marcó como una de sus prioridades que las entidades autorizadas extranjeras, especialmente hispanoparlantes, se pudiesen beneficiar de su posición ventajosa a la hora de producir obras adaptadas.

El conocimiento de la realidad latinoamericana a través de la Fundación ONCE para América Latina (FOAL),⁴ permite a la ONCE entender mejor las necesidades de las personas ciegas en Latinoamérica.

La voluntad de la ONCE de compartir sus obras se manifiesta en la puesta en marcha en 2019 de la Oficina de Marrakech y de la plataforma marrakech.once.es para facilitar el acceso a las obras producidas por la ONCE a las entidades autorizadas extranjeras que las necesitasen, que, en abril de 2024, alcanzaban las 80 000 obras, siendo la biblioteca adaptada en español para personas invidentes más grande del mundo.

Durante estos cinco años (hasta fines de 2023), la ONCE ha compartido 4054 obras adaptadas con 34 entidades autorizadas diferentes. El análisis del destino de las obras resulta interesante, ya que difiere de lo esperado en 2019 (se tratará más en profundidad en el siguiente apartado). Así, el 52,2% de nuestras obras tiene como destino los EE. UU., y el 32,2% Argentina. Es decir, dos países de los 27 con los que la ONCE ha compartido obras concentran el 84,4% de todas las obras enviadas. De las 4054 obras enviadas, el 54% ha sido a través del Servicio Mundial de Libros y el 46% a través de marrakech.once.es.

³ El formato Daisy (de las siglas en inglés de *Digital Accesible Information System*) es un formato accesible de audio creado por el Consorcio del mismo nombre que permite su navegabilidad añadiendo diversas funciones de uso.

⁴ La FOAL es una fundación creada por la ONCE en 1998 y dirigida a la promoción de la integración educativa, laboral y social de las personas con discapacidad visual de los países hispanoparlantes de América y Brasil.

5. Desafíos

Estos cinco años de trabajo efectivo en el marco del Tratado de Marrakech han mostrado una serie de beneficios esperados, pero también diversos desafíos a los que, en los siguientes años, va a ser necesario enfrentarse.

El tratado nació del espíritu de entender que la producción de libros accesibles ponía sobre los hombros de las entidades de personas invidentes el trabajo de proveerse a sí mismos de materiales de educación y cultura. Por lo tanto, permitir que al menos a ese esfuerzo no haya que añadirle el de compensar económicamente al tenedor de los derechos de las obras se ha considerado como justo.

Con ese espíritu emanado de la CDPD es como surge el Tratado de Marrakech, pero este permite que los países decidan si los titulares de los derechos de autor tienen que ser remunerados por la producción de una copia. Al no regular esta situación, nos encontramos con que hay un desarrollo del tratado a diferentes velocidades en el que personas invidentes no se ven beneficiadas en igualdad de condiciones según el país en el que estén. Ejemplo de esto es el caso de Suecia, donde, si las obras adaptadas producidas allí se envían a otro país, deben pagar la misma compensación que cuando se envían a un usuario sueco que desea conservarlas en propiedad; o el caso de Alemania y Austria, donde deben pagar una compensación por las obras producidas.

Esto quiere decir que, incluso dentro de la Unión Europea, donde estamos regidos por la misma Directiva (UE) 2017/1564, las personas beneficiarias no se benefician por igual del tratado, generando una desigualdad en la práctica sobre el derecho de acceso. El hecho de añadirle un coste más al, ya de por sí caro, proceso de adaptación, supone muchas veces la diferencia entre que un libro se adapte o no.

La Comisión Europea, en la evaluación llevada a cabo a finales de 2023 por los cinco años en vigor del tratado, ha recibido aportaciones de diferentes entidades autorizadas europeas para armonizar esta cuestión en la legislación europea y que la exención en la compensación por los derechos de autor se extienda a toda la UE. Este paso es fundamental para que no haya países que se queden atrás.

Otro de los desafíos que ha surgido en estos años ha sido comprobar que no todas las entidades estaban produciendo obras del mismo modo. En algunos casos, se comprobó que las exigencias de las legislaciones nacionales sobre las medidas de protección

Santiago Hernández, A. (2024). Análisis y desafíos del Tratado de Marrakech en el 5.º aniversario de su entrada en vigor en la Unión Europea. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 26-36. <https://doi.org/10.53094/OBYH5059>.

de las obras adaptadas chocaban con el artículo 7 del tratado, que establece que dicha protección (ya sea jurídica o tecnológica) no debe impedir que los beneficiarios gocen de las limitaciones y excepciones contempladas en el tratado. Eso ha supuesto que haya entidades autorizadas que han tenido que cambiar el modo de producción de sus obras para, por ejemplo, hacer posible que esas obras no solo se puedan reproducir en dispositivos específicos que pueden estar fuera del alcance de muchos beneficiarios del tratado.

Con relación a los formatos de las obras adaptadas, se ha observado que décadas de trabajar de manera separada han provocado que ahora existan muchas incompatibilidades para poder reproducir obras producidas en otro país. Esto afecta principalmente al braille, ya que todos los países tienen sus propios formatos de transcripción, con diferentes caracteres por línea y líneas por página. Esto se puede comprobar viendo que menos del 10% de las obras compartidas por la ONCE en 2023 han sido en braille. La falta de formatos unificados hace que una obra solicitada en otro país requiera una adaptación añadida al formato del país receptor, ya sea por el tamaño del papel, las líneas por página o la extensión del archivo. Para ejemplificar esta situación, podemos observar que el Servicio Mundial de Libros incluye información catalográfica de obras en veinte formatos de transcripción diferentes, mientras que la ONCE utiliza cuatro. Esto significa que de las 900 000 obras referenciadas en el Servicio (excluyendo las que aporta la ONCE), solo el 53% de ellas son útiles para la Biblioteca Digital de la ONCE.

En estos últimos años, una vez se ha constatado esta situación, se han constituido diferentes grupos de trabajo de entidades autorizadas para armonizar los modos y formatos de producción con la vista puesta en facilitar el intercambio de obras. Aun así, el desarrollo de tecnologías propias durante las últimas décadas que dificultan esa interoperabilidad hace que sea un proceso a medio plazo.

Igualmente, se han creado grupos de trabajo para armonizar la catalogación de las obras bibliográficas. Al no haberse compartido catálogos bibliográficos antes del tratado, al compartir y acceder a catálogos de otras entidades, se ha comprobado que no se cataloga del mismo modo ni la misma información bibliográfica, y eso produce dificultades en la integración de los catálogos de diferentes entidades.

Estos desafíos tienen un carácter jurídico y técnico sobre los cuales las entidades están trabajando y que, con voluntad, pueden encontrar vías de solución a medio

plazo. Sin embargo, estos cinco años de trabajo han mostrado una serie de desafíos mucho más complejos de solucionar y que requieren muchos más actores implicados.

Con la puesta en marcha de la Oficina de Marrakech, desde la ONCE se asumía que los países latinoamericanos serían el principal destino de sus obras. Sin embargo, cinco años después, solo se han enviado obras a cinco de ellos. Además, a excepción de Argentina, esos envíos han sido prácticamente testimoniales o muy discontinuados. La respuesta a esta situación se encuentra en dos problemas. Por un lado, la cuestión legislativa, donde hay países que han ratificado el tratado pero no han realizado la trasposición a su legislación nacional. De hecho, solo seis países latinoamericanos están en disposición legal de intercambiar obras. Por otro lado, el acceso a reproductores específicos para obras adaptadas es muy limitado.

El coste de adquirir un reproductor, sea del tipo que sea, en Latinoamérica, es muy elevado, y no hay mucha disponibilidad de este tipo de aparatos. Nos encontramos, pues, con un problema que el tratado no puede solucionar, ya que compete a las autoridades de cada país. Si no se garantiza el acceso a las personas invidentes a medios para que puedan reproducir obras adaptadas, el derecho teórico a la educación y la cultura por medio del Tratado de Marrakech no se puede implementar. De poco sirve que la ONCE esté dispuesta a enviar obras que se necesitan en muchos países si en esos países tienen una imposibilidad técnica para leerlos. Las cuestiones relativas a la discapacidad rara vez suelen ser prioritarias en las agendas legislativas, pero se requiere más para garantizar los derechos que el Tratado de Marrakech quiere certificar.

Relacionado con esta causa socioeconómica, se percibe también una debilidad organizativa en las entidades autorizadas en muchos países. Hay países que no disponen de una entidad autorizada a nivel nacional, sino un tejido muy atomizado que dificulta el intercambio. Además, hay países en los que resulta difícil identificar la existencia de una entidad autorizada en los términos que establece el tratado.

En este caso, se hace fundamental que los estados, a través de sus bibliotecas nacionales, den un paso adelante para encarnar esas figuras, como está sucediendo actualmente en Perú, Portugal o EE. UU., donde sus bibliotecas nacionales o equivalentes cumplen el papel de entidad autorizada y canalizan el acceso a obras al amparo del Tratado de Marrakech.

Santiago Hernández, A. (2024). Análisis y desafíos del Tratado de Marrakech en el 5.º aniversario de su entrada en vigor en la Unión Europea. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 26-36. <https://doi.org/10.53094/OBYH5059>.

6. Conclusiones

El Tratado de Marrakech se ha constituido como un paso fundamental para garantizar a las personas con discapacidad el derecho de acceso a la educación y la cultura. Sin embargo, como se ha expresado en el presente texto, sería interesante verlo no como un fin, sino como un cimiento sobre el que empezar a construir.

El contexto de pandemia mundial ha retrasado la modificación de la legislación de muchos países que han ratificado el tratado, y estos próximos cinco años van a marcar el modo en el que las personas invidentes del mundo acceden a obras adaptadas. Hay un grupo de países, entre los que se sitúa España, donde el tratado ya es una realidad que permite un mayor acceso a obras que, hasta hace cinco años, eran muy complejas y costosas de conseguir, y eso ya es algo que no tiene marcha atrás. Sin embargo, la propia práctica ha mostrado disfunciones que no se habían previsto al principio y que han obligado a muchas entidades a adaptarse a nuevos contextos.

El reto ahora es que el grupo de países donde el tratado ya es una realidad palpable sea cada vez mayor para poder acabar con lo que se definía en 2013 como la *hambri-
na de libros* que sufren las personas invidentes en el mundo.

Alejandro Santiago Hernández. Técnico de la Oficina de Marrakech. Servicio Bibliográfico de la ONCE. Calle de La Coruña, 18; 28020 Madrid (España). Correo electrónico: alsh@once.es.

Santiago Hernández, A. (2024). Análisis y desafíos del Tratado de Marrakech en el 5.º aniversario de su entrada en vigor en la Unión Europea. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 26-36. <https://doi.org/10.53094/OBYH5059>.

La audiodescripción y el sistema Audesc

Audio-description and the Audesc system

A. Vázquez Martín

Resumen

La audiodescripción es un sistema sonoro, de apoyo a la comunicación, que aporta los datos visuales contenidos en una obra audiovisual, permitiendo la comprensión de dicha obra. La ONCE crea un primer equipo en 1993 y denomina la audiodescripción de su videoteca «sistema Audesc». Este sistema se basa en las preferencias de los usuarios y ha permitido la evolución de la audiodescripción y la generación, en Europa, de la primera norma de audiodescripción, denominada Norma UNE 153020:2005. En el artículo se exponen las técnicas necesarias para componer una audiodescripción, desde la generación del código de tiempo de la obra a describir, hasta la terminación del producto ya descrito. Dado que la audiodescripción es básicamente el guion audiodescriptivo, la norma UNE incide en cómo hacer ese guion. Sus trece reglas son sencillas, pero aportan los condicionantes necesarios e imprescindibles para que ese guion sea lo suficientemente bueno como para transmitir los datos de la obra audiovisual y procurar la mejor comprensión posible de la obra descrita.

Palabras clave

Audiodescripción. Sistema Audesc. Normalización. Accesibilidad audiovisual.

Abstract

Audio-description is a sound system for communication support which provides the visual data contained in an audiovisual work, enabling the work to be understood. The ONCE created an initial team in 1993 and called the audio description of its video library the «Audesc system».

Vázquez Martín, A. (2024). La audiodescripción y el sistema Audesc. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 37-45. <https://doi.org/10.53094/YZQZ3807>.

This system is based on user preferences and has led to the evolution of audio description and the generation, in Europe, of the first audio description standard, called UNE 153020:2005. The article describes the techniques necessary to compose an audio description, from the generation of the time code of the work to be described to the completion of the described product. As audio-description is basically the audio-descriptive script, the UNE standard focuses on how to write this script. Its thirteen rules are simple but they provide the necessary and essential conditions for the script to be good enough to convey the data of the audiovisual work and ensure the best possible understanding of the work described.

Key words

Audio-description. Audesc system. Normalisation. Audiovisual accessibility.

1. Introducción: concepto de audiodescripción y breve historia de la misma

La audiodescripción es un sistema sonoro, de apoyo a la comunicación, que aporta los datos visuales contenidos en una obra audiovisual, permitiendo la comprensión de dicha obra.

En este concepto inicial de audiodescripción, hemos mencionado intencionadamente «datos» y no «imágenes», ya que la audiodescripción de obras audiovisuales no debe describir las imágenes sino los datos que aportan visualmente.

Los campos de aplicación de la audiodescripción son todos aquellos que contengan mensaje visual, pero con matices: accesibilidad audiovisual en cine, teatro y ópera; audioguías en museos; en espacios naturales; descripción de recorridos, y en espacios arquitectónicos.

He mencionado «pero con matices». Teniendo en cuenta que la audiodescripción debe servir para la mejor comprensión de la obra descrita, podemos obviarla en todos aquellos espacios cuya comprensión sea básicamente sonora: por ejemplo, debates, concursos televisivos de pregunta-respuesta, conciertos, etc.

Es necesario destacar, como inicio de este artículo, que el sistema Audesc es el sistema de audiodescripción desarrollado por la ONCE, desde su creación en 1993 y con las variaciones que ha sufrido a lo largo de sus 31 años de historia.

Vázquez Martín, A. (2024). La audiodescripción y el sistema Audesc. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 37-45. <https://doi.org/10.53094/YZQZ3807>.

Efectivamente, en 1993 se creó el primer equipo de audiodescripción en la ONCE. Estaba formado por tres personas. El primer año, se hicieron las audiodescripciones de cuatro películas: *Blancanieves y los siete enanitos*, *Belle époque*, *Bagdad Café* y *Amantes*. El siguiente año, se hicieron diez películas y se inició la audiodescripción teatral en directo. El primer teatro fue el Teatro de la Comedia. Toda obra estrenada a partir de 1994 y hasta el año 2000 contó con tres o cuatro pases de audiodescripción. Con el tiempo, las audiodescripciones teatrales se ampliaron a los teatros Abadía, Sala San Pol, Festivales de Otoño de Madrid, Festival Madrid-Sur, Teatralia y festivales de Almagro, Ciudad Rodrigo, Iberoamericano de Cádiz, etc.

Desde el principio, los usuarios del sistema indicaron sus preferencias a la hora de escuchar audiodescripciones. En esa comunicación, ayudó mucho la audiodescripción teatral, ya que el contacto directo con el usuario tras las funciones permitió que el equipo recibiera valiosísimas informaciones sobre las preferencias a la hora de escuchar audiodescripciones.

2. Análisis de la norma UNE

Una primera consecuencia de esa escucha de preferencias es la creación de la Norma UNE 153020 de audiodescripción para personas con discapacidad visual, que vio la luz en 2005. Según esta norma:

La audiodescripción es un sistema de apoyo a la comunicación que consiste en el conjunto de técnicas y habilidades aplicadas, con objeto de compensar la carencia de captación de la parte visual contenida en cualquier tipo de mensaje, suministrando una adecuada información sonora que la traduce o explica, de manera que el posible receptor discapacitado visual perciba dicho mensaje como un todo armónico y de la forma más parecida a como lo percibe una persona que ve. (Asociación Española de Normalización, 2005).

Esta definición es válida como primera aproximación, y es la consecuencia de la experiencia desarrollada por el equipo de audiodescripciones de la ONCE desde su creación en 1993 hasta la publicación de la norma en el año 2005.

Afortunadamente, el sistema Audesc de la ONCE ha seguido evolucionando, escuchando las opiniones de los usuarios de audiodescripción y adoptando las preferencias de la mayoría sobre diferentes aspectos de esa audiodescripción. Esa evolución nos ha

permitido diferenciar el sistema Audesc del resto de audiodescripciones que se hacen en el mercado. No hablamos de bondad, sino de diferencias.

Al analizar por partes la definición de audiodescripción en la norma UNE (Vázquez Martín, 2019), podremos llegar a lo que realmente es la audiodescripción para el sistema Audesc:

- **Audiodescripción es un sistema de apoyo a la comunicación**
Que es un sistema de apoyo a la comunicación es innegable, y, según las últimas experiencias realizadas con otros colectivos, también es válida como complemento en personas con discapacidad intelectual y cognitiva.
- **que consiste en el conjunto de técnicas y habilidades aplicadas,**
La audiodescripción es una técnica en sí misma, adaptada a los diferentes escenarios y obras descritos. En audiodescripción audiovisual, no es lo mismo la cinematográfica que la teatral o la operística. Aunque en los tres casos hay puntos en común, cada una goza de propiedades que son necesarias en su ámbito.
- **con objeto de compensar la carencia de captación de la parte visual contenida en cualquier tipo de mensaje,**
Esta frase lleva a muchos guionistas noveles a intentar describir las imágenes o, más grave aún, querer contar la película. Para describir una imagen, necesitamos un tiempo que no siempre está disponible en una obra audiovisual. Además, el guionista deberá tener en cuenta que la locución de un texto es más lenta que la lectura mental de dicho texto.

Un ejemplo de descripción de imagen puede ser la descripción de un rostro. En el libro *El hijo del loco*¹ se puede leer:

Dicen que la cara es el espejo del alma. Micer Natas es el ejemplo de la veracidad de ese dicho. Entrado ya en los cincuenta, su pequeña cara tiene la forma, y casi el tamaño, de una almendra sobre la que se acoplan grandes apéndices: una sobresaliente, larga y ancha nariz aguileña divide la almendra en dos partes asimétricas, en las que se alojan unos enormes cuencos, en cuyo fondo, a lo lejos, se adivinan dos pequeños ojitos, casi negros y apagados. Sobre los cuencos, dos finas hileras de pelillos desorientados simulan las

¹ Vázquez Martín, Antonio (en prensa). *El hijo del loco*. Tragacanto.

cejas. En los lados de la almendra, en consonancia con el tamaño de la nariz, se despliegan dos enormes soplillos que hacen las veces de pabellones auditivos. Y abajo, cerca de la enana barbilla y amenazando tragársela, la enorme línea de la boca, sin apenas labios, pero larga y de comisuras caídas.

Para esta lectura, necesitaremos casi un minuto, hueco que no vamos a encontrar en ninguna película, ni siquiera muda. Consecuentemente, nunca vamos a compensar la carencia de captación de la parte visual. La misión fundamental de la audiodescripción, con cualquier obra audiovisual, es ayudar a nuestro usuario final a que comprenda la obra descrita y que pueda disfrutar lo máximo posible de ella.

- **suministrando una adecuada información sonora que la traduce o explica,**
Suministrar una adecuada información sonora es la esencia de la norma UNE, pero no se «traduce» nada. Una obra audiovisual aporta datos visuales y sonoros que nos ayudan a comprender las emociones y reacciones de los personajes. Nuestro usuario final escucha los datos sonoros, pero se pierde los datos visuales. Esos son los que debemos aportar en nuestras descripciones. Respecto a «explicar» una película, considero que es suponer que nuestro usuario no es capaz de entenderla o, lo que es peor, que el descriptor no es capaz de distinguir el dato que él recibe.
- **de manera que el posible receptor discapacitado visual perciba dicho mensaje como un todo armónico**
Esto es cierto y es entendible en sí mismo. Desgraciadamente, esta armonía solo se puede alcanzar en audiodescripciones mezcladas en estudio con las bandas sonoras, y solamente se podrá escuchar en formatos que permitan la emisión de dicha mezcla: MP3, MP4 y soportes de vídeo doméstico. Lo normal en cadenas de televisión es emitir la audiodescripción por separado y, simplemente, solapada con la banda sonora.
- **y de la forma más parecida a como lo percibe una persona que ve.**
El único parecido en la recepción de una obra audiodescrita es y debe ser la comprensión. Esa es la misión de la audiodescripción.

Con estos mimbres, ya podemos definir la audiodescripción como:

Un sistema de apoyo a la comunicación que aporta los datos contenidos en el lenguaje visual de una película, permitiendo su comprensión, mediante una banda sonora de locuciones integradas armónicamente en el sonido de la película (Vázquez Martín, 2019, p. 28).

3. Por qué es importante para las personas con discapacidad visual

La importancia de la audiodescripción para las personas ciegas o con deficiencia visual grave queda de manifiesto con una anécdota ocurrida tras la proyección de la película *The artist*. Esta película se proyectó con audiodescripción en el año 2012, en el ya desaparecido cine Roxy B de Madrid. Era una película muda en blanco y negro. En aquellos años, la forma de escuchar las audiodescripciones en el cine era mediante unos receptores de radiofrecuencia que los usuarios recogían a la entrada del cine. Cuando la película terminaba, los usuarios devolvían esos receptores. Por el pasillo, desde la sala de proyección a la salida del cine, caminaba un matrimonio discutiendo sobre la película. Cuando llegaron a la mesa de entrega de receptores, el hombre, ciego, preguntó si habíamos visto la película. Le dijimos que sí, y nos preguntó por un aspecto de la misma dando su opinión sobre lo ocurrido en la secuencia. Nos preguntó si él estaba en lo cierto. Le dijimos que sí, que lo que estaba contando era lo que realmente pasaba. A continuación, el hombre nos contó la versión de dicha secuencia según la opinión de su mujer, sin discapacidad visual alguna. Le dijimos que esta segunda versión no era correcta. El hombre le dijo a su mujer: «¿Lo ves? Yo tengo razón».

La importancia de la audiodescripción está en esa frase. Comprender la película de tal manera que pueda opinar sobre lo ocurrido en ella sin temor a equivocarme. En toda obra audiovisual, hay datos que llevan al espectador a conclusiones propias. Si hablamos de cine, el lenguaje cinematográfico nos va a aportar muchos de esos datos. Es muy posible que la mayoría llegue a la misma conclusión a través de un dato determinado, pero, en ocasiones, hay datos no percibidos por una parte del público. Por ejemplo, en la película *El sexto sentido*, el niño dice que tiene frío cuando está en presencia de muertos. Poco tiempo después, habla con una persona y sale vaho de su boca. Algunos espectadores se fijarán en el vaho y recordarán lo que dijo el niño, llegando a la conclusión de que está delante de un muerto. Otra parte del público verá el vaho, pero no recordará la frase, no llegando a ninguna conclusión. Incluso es posible que haya espectadores que no se fijan en el vaho. En este caso, el audiodescritor deberá ser del primer grupo de espectadores: los que recuerdan la frase y se fijan en el vaho. En la audiodescripción se deberá indicar el vaho que exhala el niño, sin entrar en mayor detalle, y dejando que el usuario llegue a sus propias conclusiones. En teatro, es importante la escenografía y la dramaturgia complementaria: por ejemplo, las llamadas *sombras* que actúan en la obra sin intervenir en los diálogos, pero cambiando los elementos de sitio para producir cambios espaciales.

Vázquez Martín, A. (2024). La audiodescripción y el sistema Audesc. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 37-45. <https://doi.org/10.53094/YZQZ3807>.

4. Metodología para hacer una audiodescripción

Cada una de las reglas de la norma está orientada a la confección del guion. Cualquier guionista que sea escrupulosamente fiel a la norma UNE 153020 hará un buen guion de audiodescripción. A partir de aquí, la calidad final dependerá de su conocimiento del medio descrito (cine, teatro u ópera), de los huecos existentes en la obra y de la amplitud de esos huecos. En películas de dibujos animados es muy habitual encontrar guiones que respetan la norma, pero no son buenos. En estas películas, los personajes pueden ser especiales en cuanto a formas, suelen ser películas con muy pocos huecos y de muy corta duración y, además, los personajes hacen cosas no habituales para un personaje de carne y hueso. Estos condicionantes harán que el guion no pueda ser lo bueno que el audiodescriptor deseara.

La técnica audiodescriptiva comienza por la generación de un código de tiempo en la película. Ese código permitirá identificar los huecos en los que hemos de incluir los bocadillos. Códigos y bocadillos serán la base de la elaboración del guion. La calidad del guion definirá en gran medida la calidad de la audiodescripción. Esa calidad final de la audiodescripción también dependerá de la propia película.

Una metodología práctica para hacer la audiodescripción es basarse en el sonido de la película, en lo que ya se entiende sonoramente. A partir de esa comprensión, hemos de aprovechar los huecos que tengamos para aportar el resto de datos visuales que están apoyados por esos sonidos. Consecuentemente, la calidad de la audiodescripción se empobrece cuando no tenemos los huecos necesarios, cuando la imagen y el sonido son divergentes (por ejemplo, la voz en *off* que cuenta cosas totalmente dispares con las imágenes) o cuando no hay sonidos de apoyo, pero la imagen es excesivamente rápida como para describirla.

5. Beneficios y desafíos

El principal beneficio de la audiodescripción es la comprensión que aporta de la obra descrita. No es desechable otro tipo de informaciones, como vestuario, decoraciones, estilos, etc. Otros beneficios son la posibilidad de compartir la experiencia de esa comprensión con amigos y familiares y el disfrute de la obra descrita.

En cuanto a los desafíos, a nivel personal, el mayor en los últimos años ha sido la audiodescripción de las óperas del Teatro Real de Madrid, cuya labor se inició en

abril de 2015 y ha continuado hasta la fecha. Con las óperas, la audiodescripción volvió al punto cero, al arranque de no saber cómo hacerlas y, de nuevo, a necesitar a las personas ciegas para poder desarrollar estas nuevas audiodescripciones. Otro gran desafío es la descripción de la danza, de momento irresoluble por nuestra parte, aunque hemos descrito algunas películas basadas en ella (*Cisne negro*, *Coppelia*, etc.).

En lo que a la audiodescripción en sí misma se refiere, el mayor desafío que yo observo es la unificación de la calidad de las audiodescripciones. Una audiodescripción es una obra de creación, basada en una obra ya hecha y con una norma a seguir, pero «de creación», al fin y al cabo. Además, la audiodescripción es un sistema de apoyo en evolución por parte del audiodescriptor y por parte del usuario. Poco a poco, se incluyen informaciones que hace años no se daban: por ejemplo, movimientos de cámara, efectos especiales, etc. Estos efectos especiales, en evolución constante, representan un desafío importante a la hora de describirlos, ya que muchos de ellos son totalmente novedosos, como, por ejemplo, el mundo animal y el vegetal de la película *Avatar*.

6. Ejemplos de buenas prácticas

La audiodescripción es básicamente el guion audiodescriptivo. Conocer al usuario final, adaptar el guion a la norma UNE 153020 y escuchar las preferencias de las personas con ceguera o deficiencia visual grave es la mejor forma de iniciar una buena audiodescripción. Voces que transmitan el mensaje descriptivo sin estridencias y una mezcla sonora personalizada para cada película serán las guindas del pastel.

Hay ejemplos de malas, regulares, buenas y excelentes audiodescripciones. Las malas se alejan totalmente de la norma UNE y suelen contar la obra audiovisual, no describirla. Las regulares pueden seguir la norma, pero es posible que no haya huecos en la propia obra para realizar una buena audiodescripción. También es posible que haya huecos y se siga la norma, pero, de vez en cuando, se cruce la línea que separa la descripción del «te lo cuento». Las buenas siguen la norma y cuentan con suficientes huecos, con el espacio necesario, para aportar esos datos visuales de la obra.

Es de esperar que, algún día, alguien haga una audiodescripción excelente y los demás podamos copiar su forma de hacer.

Vázquez Martín, A. (2024). La audiodescripción y el sistema Audesc. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 37-45. <https://doi.org/10.53094/YZQZ3807>.

7. Resultados y conclusiones

Durante los años que he practicado la audiodescripción profesionalmente, he llegado a la conclusión de que es un sistema de apoyo de ida y vuelta. La forma de describir ha de basarse en las preferencias de los usuarios finales, pero también es cierto que esos usuarios aprenden a escuchar las audiodescripciones y van variando esas preferencias. A su vez, ese cambio debe ser transmitido a los guionistas (principal motivo por el que se creó la norma UNE 153020 en 2005), que deberán aplicarlo y esperar a que los usuarios prefieran un nuevo cambio en las informaciones. Hemos mencionado la creación de la norma UNE como gran hito en esa comunicación indispensable para la bondad de la audiodescripción, pero también hay pequeños detalles que se han transmitido a lo largo de los años que no están recogidos en ninguna norma y, sin embargo, aportan ese plus de calidad que agradecen los usuarios. Desde la creación del sistema Audesc, los guiones que se han hecho para la videoteca de la ONCE han sido revisados por personal cualificado de la propia Organización. Cuando hemos locutado una audiodescripción teatral en directo, hemos recibido las impresiones de los usuarios después de la obra. Esas revisiones y esos comentarios han supuesto la evolución de una forma especial de describir, reconocida como «sistema Audesc», sistema que es de esperar que siga evolucionando en el tiempo gracias a las aportaciones de los usuarios.

8. Referencias bibliográficas

Asociación Española de Normalización. (2005). *Audiodescripción para personas con discapacidad visual: requisitos para la audiodescripción y elaboración de audioguías* (UNE 153020-2005).

Vázquez Martín, A. (2019). *Audiodescripción, norma y experiencia*. Tragacanto.

Antonio Vázquez Martín. Audiodescriptor. Aristia Producciones. Avenida de los Fresnos, 29, 1.º C; 28850 Torrejón de Ardoz, Madrid (España). Correo electrónico: avm@aristia.es.

Vázquez Martín, A. (2024). La audiodescripción y el sistema Audesc. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 37-45. <https://doi.org/10.53094/YZQZ3807>.

Captar y procesar un mensaje auditivo ultrarrápido en personas con ceguera total

Capturing and processing an ultra-fast auditory message in people with total blindness

M. Sepúlveda-Palomo

Resumen

Este artículo se adentra en la percepción y procesamiento del habla ultrarrápida en individuos con ceguera total, explorando cómo la pérdida de visión afecta la capacidad del cerebro para adaptarse y procesar información auditiva de manera eficiente. Se examina la plasticidad neuronal, centrándose especialmente en la plasticidad crosmodal, que es la capacidad del cerebro para reorganizarse y redistribuir funciones sensoriales en ausencia de un sentido, como la vista. La edad y el momento de la pérdida de la visión también se consideran factores cruciales en esta adaptación neuronal. Se destaca la importancia del rendimiento en la comprensión del lenguaje y la memoria de trabajo en personas ciegas y la implicación de esta en la comprensión del habla ultrarrápida. Del mismo modo, se aborda la posibilidad y la importancia del entrenamiento de la comprensión y procesamiento del habla ultrarrápida para personas que han perdido la vista en la adultez. Comprender cómo las personas con ceguera total perciben y procesan el habla ultrarrápida no solo amplía el conocimiento sobre la plasticidad neuronal y la percepción sensorial, sino que también tiene implicaciones importantes para el desarrollo de intervenciones y estrategias de apoyo adaptadas a las necesidades de estas personas.

Palabras clave

Ceguera. Lenguaje. Memoria. Habla ultrarrápida.

Sepúlveda-Palomo, M. (2024). Captar y procesar un mensaje auditivo ultrarrápido en personas con ceguera total. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 46-57. <https://doi.org/10.53094/BAHO2400>.

Abstract

This article discussed the perception and processing of ultra-fast speech in individuals with total blindness, exploring how vision loss affects the brain's ability to adapt and process auditory information efficiently. Neural plasticity is examined, with a particular focus on cross-modal plasticity, which is the brain's ability to reorganise and redistribute sensory functions in the absence of a sense, such as sight. Age and the time that vision loss occurs are also considered crucial factors in this neural adaptation. The importance of performance in language comprehension and working memory in blind people and the implication of this for ultra-fast speech comprehension is highlighted. Similarly, the possibility and importance of ultra-fast speech processing and comprehension training for people who have lost their sight in adulthood is addressed. Understanding how people with total blindness perceive and process ultra-fast speech not only expands knowledge about neural plasticity and sensory perception but also has important implications for the development of support actions and strategies adapted to these individuals' needs.

Key words

Blindness. Language. Memory. Ultra-fast speech.

1. Introducción

Según los datos de la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) de 2023, actualmente el 13,3 % de sus afiliados tienen ceguera total, es decir, personas con ausencia de visión o que solo perciben luz. Además, según los datos proporcionados por la ONCE, el 26 % de ese porcentaje se encuentra entre los 17 y los 60 años.

Aunque son datos que, *a priori*, no pueden dar más información que una visión demográfica de los afiliados a esta organización, también pueden explicar el auge de nuevas aplicaciones para *smartphone* o *tablet* para la mejora de la vida diaria, educativa y profesional. De hecho, cada vez se encuentran más artículos e investigaciones sobre nuevas tecnologías con inteligencia artificial (IA), como los algoritmos de visión artificial, reconocimiento de voz e interfaces basadas en gestos (da Silva *et al.*, 2021; Mhetre *et al.*, 2023; Nayak y Chandrakala, 2020; Satra *et al.*, 2021).

Sepúlveda-Palomo, M. (2024). Captar y procesar un mensaje auditivo ultrarrápido en personas con ceguera total. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 46-57. <https://doi.org/10.53094/BAHO2400>.

Además, la edad es un factor clave si se habla de ceguera. El momento en que la persona deja de percibir estímulos visuales y/o solo percibe luz será el instante en que el cerebro comenzará a reestructurar sus funciones y a adaptarse a la situación. Por supuesto, si la ceguera se produce en el nacimiento o en la infancia, la llamada *ceguera temprana*, el funcionamiento de las conexiones cerebrales será muy diferente a aquella persona que ha dejado de ver con 20 años. Pero ¿qué ocurre si esa persona que ha perdido la vista con 20 años ahora tiene 60 y se compara con otra persona que, al igual que esta, se quedó ciega con 20 años pero ahora tiene 25? El tiempo en el que se mida cualquier aspecto cognitivo y el tiempo que lleven sin ver serán unas variables importantes a tener en cuenta para predecir su rendimiento. De hecho, una persona que haya pasado unos 25 años aproximadamente sin vista, aunque la haya perdido en la edad adulta, tendrá una reorganización similar a aquellos con una ceguera temprana o congénita (Amadeo *et al.*, 2019).

Este cambio en el cerebro en función del momento en el que se perdió la vista se denomina *plasticidad*, y es algo presente en todas las personas, no solo ocurre si se tiene un accidente, una enfermedad o una pérdida de un sentido como la vista o el oído. Las conexiones sinápticas del cerebro van adaptándose y cambiando conforme al crecimiento de la persona, aprendiendo y desaprendiendo. Pero ¿qué ocurre cuando una persona pierde un sentido como la vista?

2. La plasticidad crosmodal

Si se entiende *plasticidad neuronal* como el cambio en la estructura y conexiones neuronales del cerebro, ¿qué se entiende como *plasticidad crosmodal* o *plasticidad cruzada* enmarcado en la pérdida de la vista?

La *plasticidad crosmodal*, cruzada o intermodal es la adaptación de las neuronas para integrar la función de dos o más sistemas sensoriales. Es un tipo de plasticidad neuronal que normalmente ocurre después de la privación sensorial causada por una enfermedad o una lesión cerebral. La reorganización neuronal es más pronunciada tras períodos largos de privación sensorial, como en el caso de la ceguera congénita/temprana o la sordera prelingual. En estos casos, puede fortalecer otros sistemas sensoriales para compensar la falta de visión o audición, debido a las nuevas conexiones formadas en las cortezas cerebrales que ya no reciben esos estímulos para los que estaban destinados (Lazzouni y Lepore, 2014).

Sepúlveda-Palomo, M. (2024). Captar y procesar un mensaje auditivo ultrarrápido en personas con ceguera total. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 46-57. <https://doi.org/10.53094/BAHO2400>.

Por ejemplo, en estudios de neuroimagen se ha observado que, cuando se les pide a los sujetos que lean un texto en braille, la estructura destinada al procesamiento visual se activa, a pesar de que el estímulo es táctil (Burton *et al.*, 2017). Del mismo modo ocurre cuando se les piden otras actividades que no necesariamente tienen que ser visuales, como de memoria y lenguaje (Voss, 2019).

Volviendo a la plasticidad intermodal y la importancia de la edad, se ha podido comprobar que la corteza visual primaria (V1) y el área auditiva primaria (A1) tienen conexión directa en aquellas personas que perdieron la vista en la infancia, pero esta conexión es diferente en aquellos con una ceguera tardía (Sepúlveda-Palomo, 2021). Esto supone una activación en tareas que requieren, por ejemplo, de escucha, tanto si son para medir lenguaje, como atención o memoria (Cohen *et al.*, 1999).

3. Estudios sobre lenguaje en personas ciegas

Debido a estas conexiones neuronales, así como a un aparente mejor rendimiento de las personas ciegas tempranas en tareas de lenguaje y memoria de trabajo (Arcos, Harhen *et al.*, 2022; Arcos, Jaeggi *et al.*, 2022), las investigaciones sobre esta población han ido aumentando.

Se irá paso a paso desde que se capta hasta que se procesa y se responde a un mensaje auditivo.

Antes de procesar el lenguaje, se tiene que captar el sonido y procesarlo, entender qué palabras o frases se están diciendo si hay un ruido cerca; por ejemplo, en la calle o en una discoteca. Esto se pudo observar en los estudios de Amedi *et al.* (2003) y Kumar *et al.* (2017), en los que se llevaron a cabo un tipo de tareas en las que se les pedía a los participantes que identificaran la palabra o seudopalabra que se escuchaba en medio de mucho ruido. Los resultados reflejaron el mejor desempeño de los sujetos invidentes con respecto a los controles videntes. Por tanto, la discriminación auditiva ya parece ser una ventaja en el procesamiento cerebral de los participantes con privación de la vista.

Una vez captado el lenguaje, se debe procesar; es decir, entender qué se está diciendo para poder responder en consecuencia. Con respecto a esta cuestión, es importante tener en cuenta que la memoria de trabajo (aquella que mantiene a corto plazo la

información para poder manipularla) está estrechamente vinculada con la comprensión del lenguaje (Daneman y Carpenter, 1980). Por lo que, para la comprensión del mensaje, hay dos factores fundamentales: la memoria operativa o de trabajo y el lenguaje (además de otros procesos como, por ejemplo, la atención).

A pesar de que aún hay controversia en los datos, se ha podido observar en diferentes estudios, tal y como se mencionaba al principio, cómo la edad a la que se diagnosticó la ceguera y el tiempo que lleve la persona sin ver son esenciales para predecir un mejor rendimiento en tareas de memoria de trabajo y lenguaje (Arcos, Harhen *et al.*, 2022; Arcos, Jaeggi *et al.*, 2022).

La memoria operativa puede medirse con tareas de cálculo, manipulación de dígitos o similares. En los últimos estudios se ha podido apreciar una mejor precisión y menor tiempo de respuesta en participantes con ceguera temprana con respecto a aquellos que perdieron la vista en la edad adulta y los controles sin problemas visuales (Arcos, 2020; Crollen *et al.*, 2014; Dormal *et al.*, 2016; Kanjlia *et al.*, 2018; Kattner y Ellermeier, 2014; Occelli *et al.*, 2017). No obstante, como suele ocurrir en la ciencia, hay estudios que no obtienen estos resultados, sino un rendimiento similar entre grupos (Bedny *et al.*, 2011; Castronovo y Delvenne, 2013; Pigeon y Marin-Lamellet, 2017).

Sin embargo, como se explicaba antes, la memoria operativa tiene una fuerte conexión con la comprensión del lenguaje. Junto con la memoria de trabajo, también se ha estudiado la eficacia y el tiempo de respuesta de las personas ciegas al escuchar una oración compleja o ambigua (de ahí el papel de la memoria de trabajo). Un ejemplo de una oración de este tipo puede ser la siguiente (del Río y López-Higes, 2006): «El reportero que el senador atacó admitió posteriormente su error». ¿Quién atacó a quién? Para responder a esta pregunta se tendría que volver a ella y releerla, si se tiene delante, o recordarla, si se presenta de manera auditiva. Por esta razón, además de una mejor o peor comprensión del lenguaje, la capacidad para resolver problemas que requieren de la memoria operativa es crucial para llevar a cabo este tipo de tareas de manera eficaz.

Al igual que en las anteriormente expuestas, en este tipo de tareas se vuelve a observar una ventaja importante de los participantes invidentes tempranos frente a aquellos con el diagnóstico tardío y los controles videntes (Arcos, Harhen *et al.*, 2022; Arcos, Jaeggi *et al.*, 2022; Loiotile *et al.*, 2020). Es decir, en tareas que implican la comprensión de oraciones complejas, las personas que han experimentado ceguera

desde una edad temprana muestran una ventaja significativa sobre aquellos que fueron diagnosticados más tarde y los individuos con visión. Los estudios que se han citado destacan cómo los participantes ciegos desde una edad temprana superan a los controles videntes y personas ciegas en la adultez en la comprensión de estructuras lingüísticas complejas.

Como se explicaba al principio, esta ventaja se puede atribuir a varios factores. Uno de ellos es el mejor desempeño en memoria operativa (tan relacionado con el procesamiento de la comprensión verbal) que parecen tener las personas con ceguera temprana, así como una detección del lenguaje más rápido que aquellas que tienen una visión normativa o que hace poco que perdieron la vista.

Además, tal y como se ha ido explicando a lo largo del artículo, las personas ciegas desde una edad temprana tienden a desarrollar habilidades de compensación más sólidas, aprovechando al máximo los recursos sensoriales disponibles, como el oído y el tacto, para procesar y comprender el lenguaje de manera más eficaz. Su capacidad para integrar información auditiva y táctil puede permitirles captar mejor la estructura y el significado de las oraciones complejas.

Al depender más de otros sentidos, se desarrollan estrategias cognitivas para procesar y almacenar información lingüística, lo que puede resultar en un mejor desempeño en tareas de comprensión de oraciones complejas.

Por tanto, parece que hay una mejor discriminación frente al ruido, así como un mejor y más rápido procesamiento de las oraciones complejas presentadas de manera auditiva en personas adultas que quedaron privadas de la vista en su nacimiento o en edad temprana. Pero ¿qué ocurre si ese mensaje se presenta a una velocidad *ultrarrápida*?

4. El procesamiento del lenguaje ultrarrápido en la ceguera

Al comienzo de explicar cómo «viaja» el mensaje y cómo lo procesan las personas que han perdido la vista, se ha expuesto esa mejor discriminación auditiva de esta población cuando deben captar el mensaje cuando hay ruido. Tenían un muy buen rendimiento en saber qué palabra o frase se estaba diciendo en medio de distractores auditivos, es decir, hay una buena percepción del habla (*speech perception skills*).

Sepúlveda-Palomo, M. (2024). Captar y procesar un mensaje auditivo ultrarrápido en personas con ceguera total. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 46-57. <https://doi.org/10.53094/BAHO2400>.

Varios autores han explorado con mayor precisión la percepción del habla al incrementar la velocidad del estímulo verbal e investigar la comprensión a los participantes. Esto se realiza para asegurar que no solo han captado el mensaje, sino que también lo han procesado adecuadamente (Dietrich *et al.*, 2013a, 2013b, 2015).

Para evaluar esta habilidad, Dietrich *et al.* (2013b, 2015) utilizaron una tarea que consiste en transformar auditivamente 40 frases, seleccionadas de periódicos, utilizando un sintetizador. Estas frases se ajustan en velocidad. Originalmente, se escuchaban a 4,5 sílabas por segundo, pero luego se dividen en dos grupos con velocidades diferentes: unas moderadamente veloces, a 8 sílabas por segundo, y otras muy rápidas, a 16 sílabas por segundo.

La tarea de los participantes consistía en escuchar estas frases en velocidad moderada y ultrarrápida, además de medir el funcionamiento de las conexiones neuronales por resonancia magnética funcional (fMRI, por sus siglas en inglés), se les pedía que repitieran la frase que hubiesen escuchado.

Los resultados de estos estudios fueron en línea con el resto de los estudios descritos en este artículo, evidenciando una mejor comprensión de los sujetos con ceguera con respecto a los controles sin problemas visuales. En este caso, sin embargo, no se ven diferencias con respecto al tiempo que los sujetos llevan sin ver ni el momento en el que se les diagnosticó la ceguera. Este tipo de resultados suelen ocurrir en estos artículos debido a que las muestras para estos estudios suelen ser bastante pequeñas (por ejemplo, aquí solo son 14 personas ciegas), lo que provoca que la heterogeneidad del grupo sea muy variable. A nivel del funcionamiento cerebral, se encontraron diferencias notables en personas ciegas altamente competentes en la percepción ultrarrápida del habla. Se observó una activación destacada en áreas como la parte visual principal del cerebro en el hemisferio derecho (V1), la región fusiforme del otro lado del cerebro (FG) y en una estructura llamada *pulvinar* en ambos lados del cerebro (Pv).

A pesar de no haber diferencias significativas entre el momento en el que los participantes de este estudio se quedaron desprovistos del sentido de la vista, Dietrich *et al.* (2013a) propusieron un entrenamiento para averiguar si esta habilidad se puede llegar a adquirir y se pueden ver cambios neuronales por fMRI. El entrenamiento consistía en la utilización de JAWS para la lectura de periódicos u otros recursos escritos, pidiendo a los sujetos que aumentaran la velocidad de sílabas por segundo durante 3 meses.

Sepúlveda-Palomo, M. (2024). Captar y procesar un mensaje auditivo ultrarrápido en personas con ceguera total. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 46-57. <https://doi.org/10.53094/BAHO2400>.

Al igual que en el anterior estudio, este tiene una muestra de participantes escasa (5 sujetos con ceguera y 1 sin problemas visuales), por lo que los resultados deben interpretarse teniendo en cuenta este aspecto. Se descubrió que, de 6 participantes, 4 experimentaron una mejora significativa en la percepción del habla ultrarrápida, logrando repetir alrededor del 70% de las palabras correctamente, independientemente de si tenían resto de visión o no. Por el contrario, los dos participantes restantes no mostraron cambios en su desempeño. Aquellos con una agudeza visual muy baja mostraron activación cerebral en áreas visuales tras el entrenamiento, mientras que los participantes con deterioro visual moderado o normal demostraron respuestas mejoradas en, entre otras áreas, el lóbulo temporal (el área que se suele asociar al lenguaje y a la parte auditiva) después del entrenamiento.

5. Conclusiones

Para concluir, los estudios revisados muestran una diferencia notable en la percepción del habla ultrarrápida en personas con ceguera, independientemente de su agudeza visual residual. Además, esta ventaja en el rendimiento también se aprecia en la comprensión del lenguaje y en la memoria de trabajo. La plasticidad del cerebro en personas ciegas juega un papel crucial en esta adaptación, mostrando cambios neuronales significativos en áreas visuales y auditivas clave. Además, la plasticidad crosmodal permite la integración de múltiples sistemas sensoriales para compensar la pérdida de la vista.

El habla ultrarrápida es algo que, en la población que se está estudiando, se utiliza en la vida diaria con programas de lectura de pantalla como JAWS, NVDA o VoiceOver. Sin embargo, como se ha podido apreciar en el último estudio, aunque la persona pierda la vista en la adultez, la comprensión del habla ultrarrápida y la compensación de la privación visual se entrenan. El cerebro es plástico, se adapta y aprende.

Los resultados de los artículos que se han analizado resaltan la importancia de estudiar los procesos cognitivos, como la memoria, la atención y el lenguaje, teniendo presente la plasticidad crosmodal, el inicio de la ceguera y el tiempo que lleven los sujetos sin ver. Sin embargo, la limitación que tienen todos los estudios, como se ha señalado antes, es principalmente la escasez de muestra representativa de la población. Es importante poder estudiar y ahondar en la ceguera, ya que todavía hay controversia, estudios contradictorios y poca información sobre el procesamiento cognitivo de personas con discapacidad visual.

Sepúlveda-Palomo, M. (2024). Captar y procesar un mensaje auditivo ultrarrápido en personas con ceguera total. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 46-57. <https://doi.org/10.53094/BAHO2400>.

Es por ello que la autora, doctoranda en Psicología Experimental, está investigando, junto con un equipo de investigación de la Universidad Complutense de Madrid, la memoria de trabajo y la comprensión del lenguaje en personas con ceguera total en comparación con individuos videntes. Este estudio de investigación tiene como objetivo principal explorar las posibles diferencias en el procesamiento del lenguaje, a nivel de la oración y el discurso, en adultos ciegos en comparación con los videntes, así como determinar si el momento en que se pierde la visión influye en este proceso. Las actividades se llevan a cabo *online*, de manera auditiva y frente a un ordenador, e incluyen operaciones matemáticas, recordar información a corto plazo y comprensión verbal. Aquellas personas interesadas en la investigación, pueden contactar con la autora para pedir más información o colaborar con la misma.

6. Referencias bibliográficas

- Amadeo, M.B., Campus, C., y Gori, M. (2019). Impact of years of blindness on neural circuits underlying auditory spatial representation. *NeuroImage*, 191, 140–149. <https://doi.org/10.1016/j.neuroimage.2019.01.073>.
- Amedi, A., Raz, N., Pianka, P., Malach, R., y Zohary, E. (2003). Early «visual» cortex activation correlates with superior verbal memory performance in the blind. *Nature Neuroscience*, 6(7), 758–766. <https://doi.org/10.1038/nn1072>.
- Arcos, K. (2020). *Short-term and working memory in blind and sighted individuals*. Tesis doctoral sin publicar. University of California, Irvine. <https://escholarship.org/uc/item/3wp885fr>.
- Arcos, K., Harhen, N., Loiotile, R., y Bedny, M. (2022). Superior verbal but not nonverbal memory in congenital blindness. *Experimental Brain Research*, 240(3), 897–908. <https://doi.org/10.1007/s00221-021-06304-4>.
- Arcos, K., Jaeggi, S.M., y Grossman, E.D. (2022). Perks of blindness: enhanced verbal memory span in blind over sighted adults. *Brain Research*, 1789, 147943. <https://doi.org/10.1016/j.brainres.2022.147943>.
- Bedny, M., Pascual-Leone, A., Dodell-Feder, D., Fedorenko, E., y Saxe, R. (2011). Language processing in the occipital cortex of congenitally blind adults. *PNAS*, 108(11), 4429–4434. <https://doi.org/10.1073/pnas.1014818108>.

Sepúlveda-Palomo, M. (2024). Captar y procesar un mensaje auditivo ultrarrápido en personas con ceguera total. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 46-57. <https://doi.org/10.53094/BAHO2400>.

- Burton, H., Snyder, A. Z., Conturo, T. E., Akbudak, E., Ollinger, J. M., y Raichle, M. E. (2017). Adaptive changes in early and late blind: a fMRI study of braille reading. *Journal of Neurophysiology*, 87(1), 589–607. <https://doi.org/10.1152/jn.00285.2001>.
- Castronovo, J., y Delvenne, J.-F. (2013). Superior numerical abilities following early visual deprivation. *Cortex*, 49(5), 1435–1440. <https://doi.org/10.1016/j.cortex.2012.12.018>.
- Cohen, L. G., Weeks, R. A., Sadato, N., Celnik, P., Ishii, K., y Hallett, M. (1999). Period of susceptibility for cross-modal plasticity in the blind. *Annals of Neurology*, 45(4), 451–460. [https://doi.org/10.1002/1531-8249\(199904\)45:4<451::AID-ANA6>3.0.CO;2-B](https://doi.org/10.1002/1531-8249(199904)45:4<451::AID-ANA6>3.0.CO;2-B).
- Crollen, V., Noël, M.-P., Seron, X., Mahau, P., Lepore, F., y Collignon, O. (2014). Visual experience influences the interactions between fingers and numbers. *Cognition*, 133(1), 91–96. <https://doi.org/10.1016/j.cognition.2014.06.002>.
- Daneman, M., y Carpenter, P. A. (1980). Individual differences in working memory and reading. *Journal of Verbal Learning and Verbal Behavior*, 19(4), 450–466. [https://psycnet.apa.org/doi/10.1016/S0022-5371\(80\)90312-6](https://psycnet.apa.org/doi/10.1016/S0022-5371(80)90312-6).
- Dietrich, S., Hertrich, I., y Ackermann, H. (2013a). Training of ultra-fast speech comprehension induces functional reorganization of the central-visual system in late-blind humans. *Frontiers in Human Neuroscience*, 7, 701. <https://doi.org/10.3389/fnhum.2013.00701>.
- Dietrich, S., Hertrich, I., y Ackermann, H. (2013b). Ultra-fast speech comprehension in blind subjects engages primary visual cortex, fusiform gyrus, and pulvinar – a functional magnetic resonance imaging (fMRI) study. *BMC Neuroscience*, 14(1), 74. <https://doi.org/10.1186/1471-2202-14-74>.
- Dietrich, S., Hertrich, I., y Ackermann, H. (2015). Network modeling for functional magnetic resonance imaging (fMRI) signals during ultra-fast speech comprehension in late-blind listeners. *PLoS ONE*, 10(7), e0132196. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0132196>.
- Dormal, V., Crollen, V., Baumans, C., Lepore, F., y Collignon, O. (2016). Early but not late blindness leads to enhanced arithmetic and working memory abilities. *Cortex*, 83, 212–221. <https://doi.org/10.1016/j.cortex.2016.07.016>.

Sepúlveda-Palomo, M. (2024). Captar y procesar un mensaje auditivo ultrarrápido en personas con ceguera total. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 46-57. <https://doi.org/10.53094/BAHO2400>.

Kanjlia, S., Feigenson, L., y Bedny, M. (2018). Numerical cognition is resilient to dramatic changes in early sensory experience. *Cognition*, 179, 111–120. <https://doi.org/10.1016/j.cognition.2018.06.004>.

Kattner, F., y Ellermeier, W. (2014). Irrelevant speech does not interfere with serial recall in early blind listeners. *Quarterly Journal of Experimental Psychology*, 67(11), 2207–2217. <https://doi.org/10.1080/17470218.2014.910537>.

Kumar, K., Thomas, T., Bhat, J.S., y Ranjan, R. (2017). Psycho acoustical measures in individuals with congenital visual impairment. *The International Tinnitus Journal*, 21(2), 185–189. <https://doi.org/10.5935/0946-5448.20170031>.

Lazzouni, L., y Lepore, F. (2014). Compensatory plasticity: time matters. *Frontiers in Human Neuroscience*, 8, 340. <https://doi.org/10.3389/fnhum.2014.00340>.

Loiotile, R., Lane, C., Omaki, A., y Bedny, M. (2020). Enhanced performance on a sentence comprehension task in congenitally blind adults. *Language, Cognition and Neuroscience*, 35(8), 1010–1023. <https://doi.org/10.1080/23273798.2019.1706753>.

Mhetre, M., Narwane, M., Nagre, H., Nathwani, M., y Nemane, S. (2023). Vision application for visually impaired people. *International Journal for Research in Applied Science and Engineering Technology*, 11(5), 6078–6083. <https://doi.org/10.22214/ijraset.2023.53070>.

Nayak, S., y Chandrakala, C.B. (2020). Assistive mobile application for visually impaired people. *International Journal of Interactive Mobile Technologies*, 14(16), 52–69. <https://doi.org/10.3991/ijim.v14i16.15295>.

Ocelli, V., Lacey, S., Stephens, C., Merabet, L.B., y Sathian, K. (2017). Enhanced verbal abilities in the congenitally blind. *Experimental Brain Research*, 235, 1709–1718. <https://doi.org/10.1007/s00221-017-4931-6>.

Pigeon, C., y Marin-Lamellet, C. (2017). Ageing effects on the attentional capacities and working memory of people who are blind. *Disability and Rehabilitation*, 39(24), 2492–2498. <https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1236407>.

del Río, D., y López-Higes, R. (2006). Efectos de la memoria operativa y de una carga de procesamiento en la comprensión de oraciones. *Psicológica*, 27, 79–95. <https://www.uv.es/revispsi/articulos1.06/4DELRIO.pdf>.

Sepúlveda-Palomo, M. (2024). Captar y procesar un mensaje auditivo ultrarrápido en personas con ceguera total. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 46-57. <https://doi.org/10.53094/BAHO2400>.

- Satra, T., Shah, M., Lad, A., y Correia, S. (2021). Voice and gesture based app for blind people. En I. Jeena, S. Kolandapalayam, S. Piramuthu y P. Falkowski-Gilski (eds.), *Data intelligence and cognitive informatics: proceedings of ICDICI 2020* (pp. 53-75). https://doi.org/10.1007/978-981-15-8530-2_4.
- Sepúlveda-Palomo, M. (2021). Diferencias en la corteza visual primaria entre la ceguera congénita, temprana y tardía: una revisión sistemática. *Revista Ecuatoriana de Neurología*, 30(1), 145–153. <https://doi.org/10.46997/revecuatneurol30100145>.
- da Silva, B.P., Correa Mendes, A., Silva Lima, F.P., Pinto, A.P., da Silveira Souza, G.A., Brandão Lopes-Martins, R.A., y Lima, M.O. (2021). Development of a smartphone device for reading aimed at low-vision people. *Revista Univap*, 27(56). <https://doi.org/10.18066/revistaunivap.v27i56.2341>.
- Voss, P. (2019). Brain (re)organization following visual loss. *WIREs Cognitive Science*, 10(1), e1468. <https://doi.org/10.1002/wcs.1468>.

Marta Sepúlveda-Palomo. Estudiante de doctorado en el Departamento de Psicología Experimental, Procesos Cognitivos y Logopedia; Facultad de Psicología, Universidad Complutense de Madrid; Campus de Somosaguas, Ctra. de Húmera, s/n; 28223 Pozuelo de Alarcón, Madrid (España). <https://orcid.org/0000-0002-0397-7787>. Correo electrónico: martasepulveda@ucm.es.

Sepúlveda-Palomo, M. (2024). Captar y procesar un mensaje auditivo ultrarrápido en personas con ceguera total. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 46-57. <https://doi.org/10.53094/BAHO2400>.

Hemos leído



Las vivencias de los hermanos de niños con discapacidad visual¹

Being siblings of children with visual impairment

T. Battistin, I. Bottan, V. Zanardo, E. Mercuriali, M. E. Reffo

Resumen

Este es un estudio cualitativo que da la palabra a 33 hermanos y hermanas de niños con discapacidad visual al cuidado de la fundación Robert Hollman, haciendo hincapié en la relación que tienen con sus hermanos/hermanas. Los participantes, de entre 7 y 22 años, relataron sus experiencias y perspectivas cotidianas, expresando sus sentimientos en el curso de entrevistas individuales semiestructuradas. Se estudiaron los datos de acuerdo con un análisis temático, dentro del marco conceptual de la «nueva sociología de la infancia». La gran mayoría de los participantes mostraron que tenían una relación especial con su hermano/hermana, caracterizada por un amor incondicional y el deseo de serles de ayuda. Revelaron diversas emociones, como felicidad, empatía, pesar y tristeza, e indicaron la forma en la que la experiencia de ser hermanos de niños con discapacidad visual configura sus actitudes, destacando varias necesidades relativas a ciertas materias.

Palabras clave

Niños con discapacidad visual. Experiencia cotidiana. Análisis temático reflexivo. Relaciones. Hermanos.

1 Artículo de Tiziana Battistin, Irene Bottan, Vincenzo Zanardo, Elena Mercuriali y Maria Eleonora Reffo publicado con el título *Being siblings of children with visual impairment* en la revista *British Journal of Visual Impairment*, 42(1), 193-209 [<https://doi.org/10.1177/02646196231199924>]. Copyright © 2023 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*.

Abstract

This is a qualitative study that gives voice to 33 siblings of children with visual impairment in care at the Robert Hollman Foundation, focusing on their relationships with their brothers/sisters. Participants aged 7 to 22 recounted their daily life experiences and perspectives, expressing their feelings during semi-structured individual interviews. Data were analyzed according to the thematic analysis in the conceptual framework of the «new sociology of childhood». The vast majority of siblings showed a special relationship with their brother/sister, characterized by unconditional love and willingness to help. Different emotions, such as happiness, empathy, sorrow and sadness, were expressed as well as how the experience of being siblings of children with visual impairment shapes their attitudes, highlighting a number of needs in some of the subjects.

Key words

Children with visual impairment. Daily experience. Reflexive thematic analysis- Relationship. Siblings.

Introducción

Los hermanos forman parte integral de la familia (Nguyen *et al.*, 2021), siendo esta el ámbito de relaciones inicial, además del más importante, en el que se encuentran, comparten la vida y conforman sus correspondientes personalidades hermanos y hermanas. Siempre que hay un niño con discapacidad en la familia cambia la vida familiar, así como todo el sistema familiar, que funciona como una unidad emocional (Besier *et al.*, 2010); cuando el niño tiene una discapacidad visual (DV), la vida en familia puede hacerse muy complicada, especialmente en las sociedades occidentales, que son sociedades visuales (Hutmacher, 2019) en las que la visión, normalmente, se considera el sentido más importante y esencial. Factores específicos relacionados con la carencia de visión, como la ausencia de contacto visual y de una comprensión inmediata de las expresiones faciales, pueden dificultar en gran medida la comunicación entre los miembros de una familia, incluso tratándose de hermanos. El desarrollo psicomotor de un niño con discapacidad visual presenta retrasos significativos en el curso de sus principales etapas vitales, especialmente durante los primeros años de vida (Fazzi *et al.*, 2010), con el resultado de que toda la familia tiene que adaptarse a la situación, enfrentándose a las consecuencias y repercusiones de la misma en el curso de la vida social cotidiana de todos sus miembros.

Battistin, T., Bottan, I., Zanardo, V., Mercuriali, E., y Reffo, M.E. (2024). Las vivencias de los hermanos de niños con discapacidad visual. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 58-87. <https://doi.org/10.53094/HDRL5582>.

Por tanto, los hermanos de un niño con discapacidad visual crecen en un ambiente en el que dicha discapacidad forma parte ordinaria de su vida cotidiana, incluyendo la relación con los padres y otros familiares.

Los estudios sobre el tema muestran que el vínculo fraterno se prolonga durante toda la vida, y es particularmente duradero en el seno de la familia (McHale *et al.*, 2012; Travers *et al.*, 2020), incluso cuando hay un hermano o hermana con discapacidad (Rossiter y Sharpe, 2001). Además, estas relaciones entre hermanos son dinámicas, y cambian durante los distintos periodos vitales, siendo especialmente sólidas en los primeros años de vida, disminuyendo al llegar la adolescencia y volviendo a fortalecerse durante la edad adulta. En esa etapa de su vida, los hermanos y hermanas no solo son, a veces, grandes amigos, sino que también se convierten en los principales defensores y cuidadores de sus hermanos o hermanas con discapacidad (Coyle *et al.*, 2014).

La relación fraterna conlleva una serie de emociones y características típicas, como un intenso amor, la capacidad de compartir y establecer vínculos, la madurez, la responsabilidad, el resentimiento, los celos, el sentimiento de culpa, el miedo, la rivalidad y la vergüenza, pero también tiene elementos únicos debido a la discapacidad de alguno de los miembros de la familia (Meyer y Vadasy, 2008; Milevsky, 2016).

Los estudios sobre este asunto han llegado a diversas conclusiones en relación con la experiencia de los hermanos de una persona con discapacidad. En el curso de su investigación, Travers *et al.* (2020) exploraron las experiencias y perspectivas de 155 hermanos y hermanas (de entre 18 y 30 años) de personas con discapacidad intelectual o autismo. Los autores mostraron que la mayoría de los hermanos compartían tiempo juntos, describiendo sus relaciones como de alta calidad. Stalker y Connors (2004) exploraron, en el curso de un estudio cualitativo y a escala reducida de un grupo de 24 niños (de entre 6 y 19 años), la percepción que tenían los hermanos sobre el hecho mismo de la discapacidad, así como sobre las diferencias entre ellos y sus hermanos y hermanas con distintos tipos de discapacidad. Concluyeron que las personas objeto del estudio eran conscientes de la discapacidad de su hermano/hermana, pero la mayoría no tenían la sensación de que fuera «diferente». Caliendo *et al.* (2020) mostraron, en su estudio sobre 159 niños (de entre 3 y 9 años), que los hermanos de niños con trastorno del espectro autista y de niños con síndrome de Down tenían una fragilidad emocional mayor que los hermanos de niños con un desarrollo típico. Mandleco y Webb (2015) destacaron, en su examen integrado, que los hermanos de jóvenes con síndrome de Down describían interacciones y percepciones más positi-

vas con sus hermanos/hermanas en comparación con los hermanos de jóvenes con trastornos del espectro autista. Un examen sistemático reciente de Kirchofer *et al.* (2022) sobre 1312 hermanos de niños con trastornos del neurodesarrollo (4-8 años) concluyó que un ajuste psicosocial más negativo estaba vinculado a menores niveles de apoyo social.

Según sabemos, Datta y Sabir (2021) han realizado recientemente una serie de entrevistas a estudiantes con discapacidad visual de entre 15 y 25 años, formando parte de una investigación sobre su vida familiar. Entrevistaron a los estudiantes, así como a sus padres y profesores, aunque no se dispone de datos sobre las experiencias de sus hermanos. Según la bibliografía existente, la cuestión de los hermanos de niños con discapacidad visual no se ha examinado de forma demasiado profunda; se decidió emprender esta investigación debido a la importancia de las relaciones fraternas en la vida cotidiana, así como por la influencia que dichas relaciones tienen en el desarrollo mutuo de hermanos y hermanas (McHale *et al.*, 2012).

Puesto que representa una metodología cualitativa con un enfoque adaptado a la infancia, se ha seleccionado la «nueva sociología de la infancia» (Prout, 2011) como marco conceptual, ya que se centra en la capacidad de acción de los niños, así como en la idea de la infancia como forma estructural social en la que los niños tienen un papel activo a la hora de configurar su propia vida. La «nueva sociología de la infancia» afloró a mediados de los ochenta del siglo pasado como una nueva conceptualización de la infancia y de los niños frente a las teorías tradicionales de la socialización vigentes en esa época, según las cuales los niños juegan un papel pasivo, ya que son seres incompletos, y necesitan madurar cognitivamente para poder ser competentes. La «nueva sociología de la infancia» se centró en el papel activo de los niños cuando se trata de configurar su mundo en todo momento, al ser personas capaces de reflexionar que ofrecen su aportación a la producción cultural de las distintas sociedades en las que viven (James *et al.*, 1998; Matthews, 2007). Sus relaciones sociales, tanto con sus pares como con los adultos, son valiosas y merecen nuestra consideración, independientemente de las perspectivas de los adultos (James y Prout, 1997). En la misma época en que apareció este «nuevo paradigma», como lo denominaron inicialmente James y Prout, y también en virtud del nuevo marco conceptual centrado en los niños, surgió una preocupación creciente por los derechos del niño, que tuvo como resultado final la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño (Asamblea General de las Naciones Unidas, 1989). Ambos procesos coincidieron a la hora de otorgar voz propia a los niños, reconociendo su papel activo en la sociedad,

Battistin, T., Bottan, I., Zanardo, V., Mercuriali, E., y Reffo, M.E. (2024). Las vivencias de los hermanos de niños con discapacidad visual. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 58-87. <https://doi.org/10.53094/HDRL5582>.

especialmente en lo que se refiere a sus opiniones sobre las opciones y las cuestiones que les afectan.

Los niños viven junto con sus hermanos o hermanas y comparten una familia que es el primer entorno social del niño. La elección de una metodología cualitativa para explorar la cuestión de las relaciones de los hermanos de niños con discapacidad visual, en el marco de la nueva sociología de la infancia, permitió que los hermanos expresaran sus sentimientos y opiniones con libertad y en primera persona, dándoles la oportunidad de hacer hincapié en sus posibles necesidades. Al hacer esta elección, los estudiosos reconocieron que el relato de los hermanos y hermanas era valioso, y debía recibirse con el mismo respeto que se otorga al de los adultos. Además, de esta forma se hizo posible que los autores del estudio reflexionaran sobre las relaciones cotidianas de los hermanos desde su propia perspectiva, dando un valor añadido al análisis de los datos.

Metodología

Participantes

Los participantes fueron hermanos o hermanas (de entre 7 a 22 años) de niños y adolescentes con distintos grados de discapacidad visual, desde ceguera moderada a total (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2021), que están o han estado al cuidado de la Robert Hollman Foundation (RHF). La RHF es una organización privada sin ánimo de lucro, de origen neerlandés, que desarrolla sus actividades en Italia y ofrece asesoramiento y apoyo gratuitos para fomentar el desarrollo general de estas personas, y que ayuda a 400 niños al año, aproximadamente.

La selección de los participantes se basó en los siguientes criterios:

- Disposición de la familia para participar en el proyecto.
- Disposición de los hermanos para ser entrevistados en línea.
- Edad superior a los 7 años.

La muestra de 33 hermanos consiste en 22 hermanas y 11 hermanos; 19 de ellos son primogénitos, 10 son segundogénitos, 1 nació en tercer lugar, otro es un cuarto hermano, y hay 2 pares de gemelos; 25 de los participantes tienen un hermano o

Battistin, T., Bottan, I., Zanardo, V., Mercuriali, E., y Reffo, M.E. (2024). Las vivencias de los hermanos de niños con discapacidad visual. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 58-87. <https://doi.org/10.53094/HDRL5582>.

hermana con un diagnóstico de discapacidad visual aislada, mientras que 8 tienen un hermano o hermana con discapacidad visual en el marco de una patología clínica que presenta discapacidades asociadas (como discapacidades motoras o intelectuales); 14 de los participantes tienen un hermano o hermana con discapacidad visual moderada o grave y 19 tienen un hermano o hermana con ceguera.

Todas las características demográficas de los participantes y de sus hermanos/hermanas con discapacidad visual (DV) se describen en la tabla 1.

Tabla 1. Datos demográficos de los participantes y sus hermanos/hermanas con DV

Edad del participante (años)	Orden de nacimiento	Edad del hermano con DV (años)	Discapacidad	Categoría DV
7	Segundo	9	DV grave	3
8	Primero	5	Ceguera	6
8	Segundo	10	Ceguera	6
9	Segundo	14	DV moderada	2
9	Gemelos	9	DV moderada	2
10	Primero	3	Ceguera	4
10	Primero	4	DV moderada	2
10	Segundo	12	DV moderada	3
10	Cuarto	6	DV grave	2
10	Segundo	1,5	Ceguera	6
10	Segundo	12	Ceguera	4
10	Primero	4	DV moderada	2
11	Primero	5	Ceguera	6
11	Primero	9 y 7	DV grave	3
11	Primero	8	DV grave	2
11	Primero	5	Ceguera	5
11	Segundo	6	Ceguera	6
12	Primero	9	Ceguera	4

Battistin, T., Botton, I., Zanardo, V., Mercuriali, E., y Reffo, M.E. (2024). Las vivencias de los hermanos de niños con discapacidad visual. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 58-87. <https://doi.org/10.53094/HDRL5582>.

Edad del participante (años)	Orden de nacimiento	Edad del hermano con DV (años)	Discapacidad	Categoría DV
12	Primero	1,5	Ceguera	6
12	Primero	9	Ceguera	6
12	Gemelos	12	Ceguera	6
12	Tercero	6	DV grave	2
14	Primero	10	DV grave	3
14	Primero	5	DV moderada	2
15	Segundo	22	Ceguera	6
15	Segundo	6	DV grave	2
16	Primero	13	Ceguera	6
16	Primero	6	Ceguera	6
17	Segundo	3	Ceguera	5
17	Primero	6	DV grave	2
21	Primero	19	Ceguera	6
22	Primero	3	Ceguera	5
22	Primero	12	Ceguera	6

La edad de los participantes se expresa en años, y la discapacidad visual se clasifica de conformidad con la CIE-11 (OMS, 2021).

Este proyecto se desarrolló en el seno de la RHF, con la autorización de la Junta Institucional (N. R12_2020 RHF) y de conformidad con la declaración de Helsinki (Asociación Médica Mundial, 2013). Todos los progenitores dieron su consentimiento informado para incluir a sus hijos en el estudio, y los jóvenes y niños también prestaron su consentimiento. Se informó a todos los participantes de que su participación era voluntaria y podían interrumpir las entrevistas en cualquier momento. El proyecto tuvo una duración aproximada de un año, desde el otoño de 2020 hasta el otoño de 2021.

Configuración y procedimiento

El presente estudio cualitativo transversal se realizó en línea, mediante el uso de diversas plataformas (Google Meet, Zoom, Microsoft Teams y WhatsApp), por causa de las restricciones regionales y nacionales impuestas con ocasión de la pandemia de la covid-19.

Battistin, T., Bottan, I., Zanardo, V., Mercuriali, E., y Reffo, M.E. (2024). Las vivencias de los hermanos de niños con discapacidad visual. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 58-87. <https://doi.org/10.53094/HDRL5582>.

Dos investigadores, utilizando un enfoque adaptado a los niños, realizaron entrevistas semiestructuradas con una duración de 15-25 minutos. El primer investigador ha trabajado con niños con discapacidad visual durante unos veinte años, mientras que el segundo ha estudiado la discapacidad visual, para su tesis de máster, debido a su interés personal en este campo de investigación. El primer investigador llevó a cabo las entrevistas, mientras que el segundo las grabó en su integridad. Se pidió a los padres de los niños participantes que los dejaran solos durante la entrevista, lo que hizo posible que la conversación fuera directa y los niños se sintieran con libertad para hablar sin posibles influencias. Se optó por este enfoque, de acuerdo con la «nueva sociología de la infancia», para permitir que los niños actuaran de forma independiente, al considerarse que eran personas capaces y autónomas a la hora de manifestar sus opiniones y sentimientos. En el caso de los niños más pequeños, el primer entrevistador repitió las preguntas varias veces, mientras que el segundo las grabó y verificó. Siempre que fue necesario, se pidió una clarificación de la respuesta. Cuando estaba claro que el niño no quería decir nada más, no se insistió en la pregunta. Se produjeron pausas para dar tiempo a que los participantes se adaptaran a la situación y el entrevistador se fuera ganando su confianza.

Se optó por preguntas abiertas, de acuerdo con el marco conceptual de la «nueva sociología de la infancia», para permitir que los niños ofrecieran información sobre su vida sin influir en sus respuestas. Se eligieron las preguntas con mucho cuidado, ya que tenían que ser sencillas, fáciles de responder y basadas en situaciones de la vida cotidiana de los niños, de modo que pudieran responderse con espontaneidad. Las preguntas se centraron en los niños mismos, consiguiéndose, de esta forma, que se sintieran protagonistas de su propia vida. En una familia con un niño con discapacidad el centro de atención a menudo se traslada a ese niño o a la misma familia, por lo que los hermanos se sienten postergados (Milevsky, 2016, p. 96).

Se cambiaron ligeramente las preguntas según fuera el participante un primogénito o un segundogénito, y se escogió el tipo de lenguaje utilizado en función de la edad del participante, con objeto de hacer que este se sintiera lo más cómodo posible.

Se otorgó un periodo de respuesta adecuado, de modo que tanto los niños como los jóvenes se tomaran su tiempo para responder de forma apropiada, pudiendo así expresar sus emociones.

Todas las entrevistas se grabaron en audio, realizando el segundo entrevistador una transcripción íntegra de las mismas con permiso de la familia. Ambos investigadores

Battistin, T., Bottan, I., Zanardo, V., Mercuriali, E., y Reffo, M.E. (2024). Las vivencias de los hermanos de niños con discapacidad visual. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 58-87. <https://doi.org/10.53094/HDRL5582>.

también tomaron notas durante la entrevista, de modo que quedara constancia del tono de algunas palabras (por ejemplo, «su voz se hizo más intensa al pronunciar la palabra...») o de la descripción de expresiones faciales (por ejemplo, «sonrieron cuando...»), así como de la existencia de pausas o repeticiones al responder. Durante el procedimiento de análisis de datos, estas notas se utilizaron como una herramienta de utilidad para facilitar las reflexiones de los investigadores al interpretar las respuestas y sentimientos de los participantes, lo que permitió explorar significados de carácter tácito ocultos tras las palabras de los participantes (Vaismoradi *et al.*, 2016).

En la Tabla 2 se indican las preguntas.

Tabla 2. Preguntas de la entrevista semiestructurada

- ¿Te importa decirnos cómo pasas el tiempo en casa? ¿Sueles jugar solo o con tu hermano/hermana? ¿A qué jugáis? ¿Cuáles son tus juegos favoritos?
- ¿Además de pasar tiempo con tu hermano/hermana, también pasas tiempo tú solo? ¿O con tu mamá/papá/padres? ¿Qué es lo que hacéis cuando estáis juntos?
- ¿Alguna vez os habéis quedado solos en casa tú y tu hermano/hermana? ¿O te has quedado tú alguna vez solo en casa? ¿Ayudas a tu hermano/hermana cuando estáis juntos en casa (por ejemplo, comiendo, haciendo los deberes...) o ayudan vuestros padres? ¿Cuándo necesitas que te ayuden, quién lo hace?
- ¿Qué cosas recuerdas del nacimiento de tu hermano/hermana? (solo en el caso de los primogénitos).
- ¿Cuándo empezaste a comprender la condición visual de tu hermano/hermana? ¿Te explicaron o dijeron algo sobre eso tu padre y tu madre? ¿Dicen algo ahora? ¿Cómo te sentiste? ¿Cómo te sientes ahora?
- ¿Cómo te describirías a ti mismo, y cómo a tu hermano/hermana?
- ¿Qué trabajo te gustaría tener en el futuro?

Análisis de los datos

Los participantes relataron sus experiencias y expresaron sus sentimientos; se reservó un tiempo a preguntas de los participantes sobre este estudio o sobre las dificultades visuales de sus hermanos/hermanas. Durante las entrevistas, se les trató

Battistin, T., Bottan, I., Zanardo, V., Mercuriali, E., y Reffo, M. E. (2024). Las vivencias de los hermanos de niños con discapacidad visual. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 58-87. <https://doi.org/10.53094/HDRL5582>.

como a actores activos, capaces de responder detalladamente a todas las preguntas sobre todos los asuntos (Prout, 2011), y como a personas competentes, con un bagaje de conocimientos derivado de sus experiencias personales y de las circunstancias (Quennerstedt y Quennerstedt, 2014).

Las respuestas se analizaron mediante el análisis temático (AT), que es un término genérico que se refiere a un conjunto de enfoques para analizar datos cualitativos referidos a un interrogante investigado (Braun y Clarke, 2006, 2017). Según Braun y Clarke, el análisis temático consiste en un proceso en seis etapas: familiarización con los datos, codificación de los mismos, generación de temas, desarrollo y revisión de temas y producción de informes. Recientemente, Braun y Clarke (2021a, 2021b, 2022) dieron al análisis temático o AT el nombre de AT reflexivo para distinguirlo de otros enfoques del AT, y lo centraron en la capacidad de reflexión del investigador. En este estudio, se utilizó el análisis de datos reflexivo y deductivo para analizar los datos obtenidos en el curso de las entrevistas, ya que la codificación de los datos y el desarrollo de los temas se han concebido en el marco de la «nueva sociología de la infancia», y la subjetividad del investigador se ha considerado como un recurso analítico válido para la obtención de conocimiento.

El segundo investigador realizó las transcripciones de las grabaciones de audio, combi-nándolas con las notas tomadas durante las entrevistas, que había resaltado mediante el uso de corchetes, para conseguir la versión definitiva que se iba a someter a análisis. Esta transcripción definitiva se revisó, comparándola con las grabaciones, para verificar su exactitud, controlándose también la información contenida en las notas. Ambos investigadores leyeron la transcripción definitiva varias veces, de forma activa, para estudiar los datos y reflexionar sobre ellos. Dedicaron un tiempo a familiarizarse con la transcripción, y tomaron notas reflexivas para empezar a dar sentido a los datos y generar las ideas que iban a utilizarse en el posterior proceso de codificación.

Ambos investigadores llevaron a cabo, de forma independiente, el proceso sistemático de codificación, recurriendo a rotuladores para resaltar e identificar las unidades de significado, y centrándose tanto en el contenido manifiesto como en el implícito. Durante el proceso de codificación, los investigadores leyeron cuidadosamente las transcripciones, avanzando y retrocediendo varias veces en la lectura, y prestando la misma atención a cada dato individual y a su pertinencia en relación con el interrogante que se sometía a investigación, estudiado dentro de un marco construccionista. Ambos interpretaron los datos dentro del contexto de la «nueva sociología de la infan-

cia», haciendo hincapié en el papel activo de los hermanos durante su vida cotidiana, e intentando comprender cómo ejercen dicho papel dentro de la familia y en entornos sociales. Se adoptó, predominantemente, una orientación vivencial, privilegiándose el carácter significativo de las experiencias vividas por los niños antes que el análisis de los posibles factores socioculturales que subyacen a su condición de hermanos de niños con discapacidad visual. Se recurrió a un enfoque de la codificación abierto, sin utilizarse códigos preestablecidos, con la colaboración de ambos investigadores. Al finalizar este proceso prolongado, se debatieron los resultados analíticos en un ambiente de diálogo y ponderación para sacar el máximo partido a las experiencias narradas, con objeto de abordar el objetivo del estudio. Ambos investigadores reflexionaron sobre las experiencias de los niños, imaginándose y preguntándose cómo se hubieran sentido ellos en su lugar; también rememoraron sus propias experiencias y sentimientos personales siempre que tuvieran relación con los datos.

Se estimó que la distinta experiencia en materia de discapacidad visual que tenían ambos investigadores suponía un recurso y un valor añadido para el análisis, ya que ofrecía la oportunidad de enriquecer el proceso de construcción de significados durante el tratamiento reflexivo de la interpretación de los datos, ayudando a detectar posibles sesgos.

Volvieron a leer juntos las transcripciones, incluyendo todas las unidades de significado que resultaran valiosas a la hora de desarrollar temas. Los siguientes pasos del análisis temático reflexivo los llevaron a cabo juntos, compartiendo pensamientos y reflexiones, desde la generación a la definición de los temas y, finalmente, redactando un informe detallado sobre el análisis. Todas las etapas del proceso analítico se caracterizaron por un proceso iterativo de inmersión en y de distanciamiento de los datos, preguntándose, imaginando, reflexionando y retrocediendo, y, sobre todo, sin dar nada por sentado. Los debates continuos de los investigadores con respecto a su interpretación de los datos también contribuyeron a detectar creencias o experiencias personales que pudieran haber influido en el proceso. Al principio, se generó un mayor número de subtemas, pero estos se fueron reduciendo durante la etapa de revisión. Se compilaron los códigos según tres patrones de significado generales («relaciones», «vida diaria» y «perspectivas futuras») generados activamente por los investigadores a partir de los elementos clave que se habían obtenido. Se revisaron los temas generados, cotejándolos con los códigos y con la transcripción definitiva para verificar su coherencia. Todos los pasos del análisis temático reflexivo se llevaron a cabo de forma rigurosa para garantizar la solvencia (Nowell *et al.*, 2017) y calidad del trabajo de investigación.

Battistin, T., Bottan, I., Zanardo, V., Mercuriali, E., y Reffo, M.E. (2024). Las vivencias de los hermanos de niños con discapacidad visual. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 58-87. <https://doi.org/10.53094/HDRL5582>.

La tabla 3 muestra los tres temas generales, así como los subtemas.

Tabla 3. Temas y subtemas generales

<p>Temas principales</p> <p><i>Relaciones</i></p> <ul style="list-style-type: none">➤ Hermanos y sentimientos➤ Progenitores, familiares y amigos <p><i>Vida diaria</i></p> <ul style="list-style-type: none">➤ Cualidades personales en la vida cotidiana➤ Papel en la vida cotidiana de la familia <p><i>Perspectivas de futuro</i></p>

Resultados

Relaciones

Este primer tema dominante, centrado, sobre todo, en las relaciones entre hermanos, pero también en las relaciones con los padres u otras personas que pudieran ejercer de posibles modelos de comportamiento, pone de manifiesto que, en general, todos los participantes, incluyendo los de mayor edad, dan prioridad en sus vidas a la relación con el hermano/hermana con discapacidad visual. Esta relación fraterna se caracteriza por un amor incondicional y la voluntad de ayudar; no pocos participantes también expresaron un sentimiento de pesar por el impacto de la discapacidad visual en la calidad de su vida cotidiana.

Además, todos mostraron un sentimiento de gratitud y afecto hacia sus padres por el hecho de que les hubieran informado de la discapacidad visual de su hermano/hermana, así como de que les hubieran orientado en su relación temprana con ellos, apoyándolos en su vida cotidiana. Algunos manifestaron el deseo de ser capaces de pasar más tiempo con sus padres, aun siendo conscientes de que esto no depende de la voluntad de estos, sino del hecho de que los padres tengan que atender a las múltiples necesidades de su hermano/hermana.

Battistin, T., Bottan, I., Zanardo, V., Mercuriali, E., y Reffo, M.E. (2024). Las vivencias de los hermanos de niños con discapacidad visual. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 58-87. <https://doi.org/10.53094/HDRL5582>.

Sentimientos fraternos

En el curso de las entrevistas, los hermanos expresaron sus sentimientos y emociones, tanto de forma voluntaria como involuntaria, y tanto a través del lenguaje verbal como del no verbal.

A la gran mayoría les encanta pasar tiempo juntos, jugando y hablando. Serena, una niña de 10 años, dijo, en relación con su hermana: «¡Siempre juego con ella, nunca juego sola; no me gusta!». María, una chica de 12 años, respondió a la primera pregunta, relativa a cómo pasa el tiempo cuando está en casa, mencionando de inmediato a su hermana pequeña: «¡Lo primero que quiero hacer en cuanto vuelvo a casa del colegio es darle un abrazo!». Solamente en un caso manifestó un participante, de forma explícita, que prefería pasar la mayor parte del tiempo a solas. Los adolescentes juegan tanto por separado como junto con su hermano/hermana con discapacidad visual, y dedican gran parte de su tiempo al estudio. Los jóvenes y posadolescentes, a pesar de sus estudios o trabajos, siempre se esfuerzan por encontrar algún momento del día que dedicar a su hermano o hermana.

Casi todos los participantes revelaron, a través de sus historias, que tenían buena voluntad, y sentían cordialidad y empatía hacia sus hermanos o hermanas con discapacidad visual. Riccardo, un niño de 10 años, nos habló de su hermana de 3 años, que no puede andar por causa de otras discapacidades asociadas; explicó con alegría que suelen jugar juntos en la cama de matrimonio de sus padres, y consigue hacerla reír al pedirle un beso.

Ginevra, una niña de 10 años, mostró una gran admiración por su hermano, exclamando: «¡Una vez consiguió resolver un rompecabezas él solo... lo hizo de verdad genial!!».

La gran mayoría de los participantes describieron a su hermano/hermana de manera apasionada, y pusieron de manifiesto sentimientos positivos con respecto a ellos, declarando que siempre estarían dispuestos a ayudarlos. Arianna, una niña de 10 años, dijo que siempre reconforta a su hermana cuando esta está triste y llora.

Casi todos ellos son conscientes de los problemas visuales de su hermano/hermana; tal es el caso de Ginevra, que lo expresó verbalmente diciendo: «Ni siquiera pienso en su baja visión, ni la presto atención; él juega, monta en bici, a veces se cae y le ayudo a ponerse en pie...».

Battistin, T., Bottan, I., Zanardo, V., Mercuriali, E., y Reffo, M.E. (2024). Las vivencias de los hermanos de niños con discapacidad visual. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 58-87. <https://doi.org/10.53094/HDRL5582>.

Los participantes también perciben que su hermano/hermana es igual a ellos, además de únicos. Valeria, una chica de 15 años, explica: «Ella no me parecía tan distinta de mí, como mamá y papá me habían dicho...». Y Rosana (14 años) incluso comentó: «¡Me gusta tener un hermano con discapacidad porque es tan único!».

Algunos participantes manifestaban un sentimiento de tristeza por su discapacidad visual, al tiempo que confirmaban su voluntad de apoyarlos. Reproducimos algunas de las citas:

«Me gustaría que mi hermano pudiera ver». (Anna, 8 años).

«Siempre pienso que debo ayudarla, porque ve tan poco, mientras que yo veo bien. Una vez, estábamos en un barco y había medusas en el mar... ella quería verlas, pero estaban demasiado lejos para ella... Creo que quería ver los detalles... Cuando pasa esto, cuando yo puedo hacer cosas que ella no puede hacer, me da pena, me gustaría que viera como yo». (Serena, 10 años).

«Al principio, cuando notaba que se acercaba mucho a la televisión, le decía que se alejara de ella; luego lo supe... y me dio pena». (Michele, 11 años).

«Cuando pienso en que ella no ve, siento que yo tengo suerte; ahora, después de todo este tiempo, me resultaría extraño pensar en ella como en alguien que puede ver». (Chiara, 12 años).

«Al principio, estaba un poco asustada, porque no podía comprender bien la situación de mi hermano; luego me acostumbré a ella». (Veronica, 11 años).

Los hermanos menores expresaban más sus emociones que los adolescentes; Filippo, un chico de 16 años, comentó sobre su hermana, al tiempo que le cambiaba la expresión del rostro y bajaba el tono de voz: «Cuando empezó a crecer y tenía unos 2 años, me di cuenta del todo de sus dificultades...».

Un participante indicó claramente la necesidad que siente de proteger a su hermana: «Cuando me di cuenta de que no podía ver, eso me impactó, porque creo que nota tu presencia cuando te acercas a ella; ahora siento la necesidad de protegerla, de mantenerla a salvo». (Giovanni, 17 años).

El vínculo entre hermanos es muy sólido hasta el inicio de la adolescencia, época en la que la conexión se debilita; pero esto también se relaciona con el crecimiento psicológico, siendo la adolescencia el periodo en el que aumentan las relaciones con personas que no pertenecen a la familia y crece la necesidad del adolescente de consultar a su pares (Scharf *et al.*, 2005). Giorgia (17 años) dejó claro que habla y se

relaciona más con sus amigos que con su hermana. Filippo (16 años) comentó: «De niños jugábamos mucho juntos. Ahora no pasamos tanto tiempo juntos».

La mayoría de los participantes ayudaban a su hermano/hermana en situaciones difíciles, aunque, a veces, la ayuda era mutua, como expresó Sara, una chica de 15 años: «La ayudo cuando me lo pide o, a veces, cuando noto que necesita ayuda; por otro lado, yo también le pido que me ayude con las asignaturas de lengua extranjera, porque ella es muy buena para esas cosas!».

Es importante recalcar que no todos los participantes expresaron sus emociones verbalmente durante la entrevista, sino que, a veces, se limitaron a un lenguaje no verbal; en tales situaciones, se tomó la decisión de respetar sus sentimientos y no insistir en la cuestión mediante más preguntas.

Emma, una chica de 12 años, dijo: «Prefiero no pensar en demasiadas cosas cuando estoy con ella; cuando me llama para jugar, me alegro».

Marina (21 años) se mostró conmovida y melancólica al hablar de su hermano: «Cuando éramos más jóvenes, él me solía hablar de sus dificultades, y pasábamos tiempo juntos y jugábamos juntos. Ahora, es introvertido y solitario».

Padres, familiares y amigos

Una pregunta de la entrevista intentó averiguar si los participantes pasaban tiempo a solas con sus padres. Casi la mitad de ellos respondió afirmativamente. Paradójicamente, un niño comentó que le gustaron las restricciones durante la pandemia de la covid-19 porque su padre pudo quedarse en casa, en lugar de ir al trabajo, y así jugaba más con él.

Cuatro participantes dijeron que les gustaría, o les hubiera gustado, pasar más tiempo a solas con sus padres para poder conversar y jugar con ellos, pero que esto no siempre era posible, porque los padres centraban su atención en su hermano/hermana debido a las necesidades de estos por causa de su discapacidad visual. Pusieron de manifiesto que necesitaban atención exclusiva por parte de sus padres, denotando sentimientos de celos y tristeza. Ginevra comentó: «¡Mi hermano siempre quiere estar con papa y mamá, pero a mí también me gustaría jugar más con ellos!». Valentina, una niña de 9 años, no terminó la frase, y bajó la mirada al decir: «Juego muchas

veces con mi tía, porque mis padres siempre están muy ocupados...». La adolescente Giorgia dijo: «Desde que ella nació, noté que había dejado de ser la única que estaba en casa con mis padres», trasluciendo una sensación de pesar.

Casi todos los participantes afirmaron que sus padres siempre estaban a su disposición, y les apoyaban en los momentos de necesidad, ofreciendo ayuda y soporte dentro de la unidad familiar.

Riccardo indicó: «Para mí, es bueno hablar de su discapacidad visual con mis padres, aunque me dé pena por ella». Ginevra indicó, sin vacilar: «¡Cuando necesito que mamá me ayude la llamo y siempre viene!». La pequeña Anna dijo: «Siempre le pido a mi mamá que me ayude con los deberes del colegio, y ella se queda conmigo».

Todos los participantes indicaron que, desde una edad temprana, sus padres les informaron de la discapacidad de su hermano/hermana, y que este fue el punto de partida de su relación fraterna. Contaron que, al principio, sus padres les guiaron y apoyaron durante los primeros periodos de su relación con su hermano/hermana con discapacidad visual.

Algunos de ellos, primogénitos, explicaron que, poco a poco, empezaron a darse cuenta de las dificultades de su hermano/hermana según iba creciendo. Siguen algunas citas:

«Mi hermana no ve bien, incluso cuando lleva gafas». (Emma, 12 años).

«Mis padres me explicaron lo de su discapacidad visual cuando yo era pequeña, pero siempre supe que ella no veía». (Carlotta, 12 años).

«Mis padres me lo dijeron, pero yo ya me había dado cuenta de niño, porque me gustaba correr, pero con ella tenía que estar quieto...». (Filippo, 16 años).

En cuanto a los segundogénitos, algunos de ellos, en especial los de menor edad, mostraron que todavía no eran plenamente conscientes de la discapacidad visual de su hermano/hermana.

En la vida de los hermanos mayores tienen gran importancia aquellas relaciones que se desarrollan fuera del círculo familiar, como es el caso de las amistades. Los participantes adolescentes, habiendo alcanzado un nivel alto de autonomía en su vida cotidiana, indicaron que confiaban más en sus amigos, a los que pedían ayuda, que en sus familiares, aunque quedó claro que siempre reciben el apoyo de sus progenitores

cuando lo necesitan. Giorgia explicó: «Cuando necesito que me ayuden, se lo pido a mis amigos». Las entrevistas también dejaron claro lo mucho que se esforzaban en reservar parte de su tiempo para compartir momentos especiales con su hermano/hermana y la familia en general, siempre que fuera posible. Davide, un joven de 16 años, dijo: «Me gusta salir con mis amigos, pero también jugar con mi hermano».

Todos los adolescentes y jóvenes comentaron durante la entrevista que tenían buenas amistades.

Vida diaria

Este segundo tema dominante se centra en las experiencias y vivencias personales cotidianas de los participantes, en especial en lo que se refiere al ámbito familiar, haciendo hincapié en su papel como actores principales. Todos los participantes transmitieron la sensación general de que querían ayudar a su hermano/hermana. Los participantes realmente los ayudan en el día a día, a menudo haciendo las veces de sus ojos cuando hay que orientarse en sitios desconocidos y explorarlos, o, sencillamente, para suplir carencias durante una excursión, juego o tarea escolar. También aprenden formas alternativas de comunicación, ampliando sus destrezas comunicativas para ayudar mejor a su hermano/hermana.

Cualidades personales en la vida diaria

Es importante destacar que, como ocurre en el caso de toda relación fraterna, los hermanos de niños con discapacidad visual tienen cualidades y características singulares. La relación fraternal con un niño con discapacidad visual les ha ayudado a desarrollar, además, otras cualidades, sobre todo la voluntad de ponerse a disposición de su hermano/hermana cuando necesite ayuda.

He aquí algunas citas entresacadas de las entrevistas a los participantes:

«Cuando terminamos de comer, empiezo a hacer los deberes; pero, si viene y me pide que juegue con ella, juego con ella». (Maria, 12 años).

«Juego con mi hermana con juguetes para niños ciegos; también me gusta escribir historias, y luego se las cuento; cuando estamos fuera la llevo en una carretilla sujeta a la parte trasera de la bicicleta». (Leonardo, 8 años).

«Me gustaría aprender braille, porque creo que los niños ciegos sienten que los aceptan mejor si aprendes su sistema de comunicación». (Veronica, 11 años).

Battistin, T., Bottan, I., Zanardo, V., Mercuriali, E., y Reffo, M.E. (2024). Las vivencias de los hermanos de niños con discapacidad visual. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 58-87. <https://doi.org/10.53094/HDRL5582>.

Además, debieron desarrollar rápidamente destrezas de comunicación alternativas, ya que tenían que relacionarse con su hermano/hermana, sobre todo, a través del tacto y del oído, que no son sus canales de comunicación principales:

«Empecé a estudiar braille, pero me quedé a la mitad... es muy difícil! ¡Mi hermana tiene que ser muy lista para haberlo aprendido tan bien!». (Carlotta, 12 años).

Los participantes han desarrollado intereses diversos en su vida diaria: los niños juegan, sobre todo, a cosas como las casitas o a los veterinarios, o a juegos en la tableta, pero también se entretienen al aire libre con la pelota, o montan juntos en bicicleta. A los de mayor edad les gusta leer, jugar al fútbol o al voleibol, pasar tiempo con juegos virtuales en la tableta o el ordenador, tocar un instrumento, etc. Estas aficiones son personales, pero las comparten, siempre que sea posible, con su hermano o hermana con discapacidad visual, del mismo modo que, a menudo, juegan juntos a juegos de mesa. Algunos de los participantes dicen que tocan un instrumento en presencia de su hermano/hermana frecuentemente, porque se han dado cuenta de que realmente disfruta escuchándolos. Giacomo, un niño de 12 años, comentó: «A veces, cuando toco el piano, ella se acerca, la levanto y la sujeto, porque le gusta presionar las teclas y disfruta mucho haciéndolo!».

Siempre que la diferencia de edad no sea muy grande y/o cuando las dos son niñas, los hermanos conversan mucho; tres hermanos explicaron que todos los días se cuentan cómo han pasado la jornada:

«Me lo paso muy bien leyendo o jugando con mi hermana, pero, sobre todo, lo que hacemos ella y yo es contarnos todo lo que nos ha pasado ese día». (Arianna, 10 años).

«Las hermanas pasamos juntas mucho tiempo hablando; no jugamos mucho, pero pasamos tiempo juntas». (Carlotta, 12 años).

Papel en la vida cotidiana de la familia

En relación con este subtema, se exploró el papel de los hermanos en el seno de la familia. En todas las familias cada hermano/hermana se tiene que hacer cargo de ciertas tareas ordinarias, que varían según el entorno, la edad, el género y el orden de nacimiento.

Casi todos los participantes indicaron que ayudaban a su hermano/hermana con los deberes de la escuela, así como a la hora de comer, vestirse, cepillarse el pelo y

los dientes, ordenar la habitación e incluso jugar, dando la impresión de que no se limitaban a ayudas ocasionales, sino que lo que hacían era una tarea diaria constante, que se producía de forma espontánea en virtud del contexto y de la existencia de una necesidad de ayuda real. Incluimos algunas citas:

«La ayudo a vestir a la Barbie». (Arianna, 10 años).

«Cuando salimos, la cojo de la mano y la guío». (Alessia, 11 años).

«Cuando mis padres están en el trabajo, la tengo junto a mí mientras estudio». (Marco, 17 años).

«Muchas veces ayudo a mi hermana mientras jugamos, y también luego, cuando ordenamos el cuarto». (Carlotta, 12 años).

«Ayudo a mi hermano cuando hace los deberes o cuando juega». (Rosanna, 14 años).

Georgia explicó las dificultades a las que se enfrentaba cuando tenía que ayudar a su hermana: «Tuve que revisar sus lentes de contacto, y no sentí que eso fuera una responsabilidad, sino que, más bien, se convirtió en una causa de estrés para mí».

Los participantes también «hacen las veces de ojos» de su hermano/hermana, ayudándoles a evitar obstáculos en su entorno cotidiano y avisando de la presencia de los mismos. Algunos adolescentes con discapacidad visual son muy autónomos en los entornos que conocen, por lo que sus hermanos les son útiles cuando cambia el sitio en el que se desenvuelven. De hecho, si el entorno es nuevo, desconocido o no se ha experimentado antes, les resulta, por consiguiente, más difícil hacerse con él, incluso en el caso de adolescentes acostumbrados a actuar con autonomía en el día a día. Caterina, una niña de 11 años, le explicó a su hermano que él conoce muy bien su casa, pero que cuando visitan a sus abuelos, al ser un entorno menos conocido, necesita ayuda. Veronica (11 años), dijo: «Ayudo a mi hermano muchas veces, y le explico las cosas que me pregunta. Incluso cuando vamos a sitios que no conocemos, o en los que hemos estado pocas veces, le explico cómo son, para que los vaya conociendo».

Algunos adolescentes con discapacidad visual son autónomos en casa; en esas situaciones, sus hermanos les apoyan cuando se dan cuenta de que lo necesitan, incluso aunque no se produzca una petición explícita de ayuda. Reproducimos algunas citas:

«En la mayoría de las situaciones, mi hermana no le pide ayuda a nadie; soy yo la que se acerca a ella cuando veo que tiene dificultades». (Serena, 10 años).

«Ayudo a mi hermano cuando necesita alguna cosa; en casa no lo hago mucho, porque la conoce bien y se las arregla solo». (Pietro, 14 años).

Battistin, T., Bottan, I., Zanardo, V., Mercuriali, E., y Reffo, M.E. (2024). Las vivencias de los hermanos de niños con discapacidad visual. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 58-87. <https://doi.org/10.53094/HDRL5582>.

«No ayudo siempre a mi hermana, porque lee en braille y a mí me cuesta, pero, si puedo, la ayudo». (Emma, 12 años).

«Mi hermano es capaz de hacer casi todo por su cuenta; como mucho, le ayudo de vez en cuando a coger algo que se ha colocado en alto, pero, si lo necesita y pide que le ayuden, le ayudo». (Giulio, 14 años).

Perspectivas de futuro

Este tercer tema dominante reveló que los participantes estaban predispuestos a elegir en el futuro una profesión relacionada con la asistencia, lo que se conjugaba con un sentimiento de preocupación por el futuro de su hermano/hermana.

Al final de la entrevista se preguntó a los participantes lo que les gustaría ser de mayores. Esta pregunta les permitió explayarse sobre sus perspectivas de futuro. No todos los hermanos sabían qué trabajo les gustaría tener en el futuro, pero sí que nos explicaron sus preferencias sobre el tipo de escuela secundaria en la que les gustaría estudiar. Los participantes de menor edad ofrecieron respuestas muy heterogéneas, como que les gustaría ser futbolistas, fotógrafos, dobladores de películas o entrenadores de perros.

Sin embargo, el foco de interés estuvo en las profesiones asistenciales, ya que un número notable de los participantes expresaron el deseo de convertirse en pediatras, fisioterapeutas, profesores especializados en personas con discapacidad visual o veterinarios.

Algunos también confesaron su preocupación por el futuro de su hermano/hermana, como en las citas que siguen:

«Muchas veces, cuando yo era más pequeño, pensaba que mi hermana me estaba dando la lata, pero ahora, cuando pienso en ella, me digo a mí mismo: "Pobrecita"; ahora estoy acostumbrado y ya no es una molestia. Ahora pienso a menudo sobre su futuro y eso me da miedo». (Filippo, 16 años).

«Mi hermana quiere ser una bailarina famosa en el futuro; discutimos sobre ello porque no quiero animarla. En realidad, no es eso, sino que no quiero que se haga demasiadas ilusiones. Me gustaría que fuera bailarina, pero, si se decepciona, luego lo pasa mal...». (Serena, 10 años).

También se observó la forma en la que los participantes respondieron a las preguntas: algunos nos contaron sin reservas sus experiencias desde el principio, manteniendo

un diálogo activo y dando respuestas coherentes. Otros ofrecieron respuestas dicotómicas o, al principio, respondieron con una sola palabra, divagando, sin llegar a dar una respuesta precisa; pero la mayoría, con el tiempo, y siempre que se respetaran sus silencios, fueron sincerándose poco a poco y pudieron dar expresión a sus pensamientos y sentimientos sobre sus experiencias.

Discusión

Este estudio concede la palabra a los hermanos de niños y adolescentes con discapacidad visual y, utilizando el marco de la «nueva sociología de la infancia», les permite estar presentes en primera persona y de forma activa, reconociendo su papel activo y su competencia al entrevistarlos por separado para que compartan sus sentimientos, experiencias y perspectivas. Asimismo, y gracias al análisis temático reflexivo, ofrece a los investigadores la oportunidad de interpretar sus propios sentimientos y pensamientos, sacando de paso a la luz algunas de sus necesidades, especialmente con respecto al entorno familiar.

No hay duda de que es complejo interpretar los resultados que se describen en el estudio; sin embargo, tienen una pertinencia social y psicológica que no se puede considerar de importancia secundaria.

Casi todos los participantes contaron que tenían una relación positiva con su hermano/hermana con discapacidad visual. Se ha descrito que el vínculo fraterno es el más duradero de nuestra vida (Travers *et al.*, 2020), y resulta excepcional por su duración en el tiempo, su carácter igualitario y el entorno sociocultural compartido (Mandleco y Webb, 2015). Además, esta relación afecta, en particular, al desarrollo de ambos como niños que crecen juntos, que comparten la misma historia familiar y que ven su comportamiento moldeado mutuamente durante las interacciones diarias (McHale *et al.*, 2012), ofreciéndoles diversas oportunidades de desarrollo (Kirchhofer *et al.*, 2022).

Sin embargo, cuando una familia tiene un niño con discapacidad, la situación cambia. Sin duda, además de la lógica adaptación, toda la familia, incluyendo los hermanos y hermanas, tiene que encarar la pena, el estrés, los desafíos y las decepciones relacionados con esta circunstancia (Kandel y Merrick, 2003). Los efectos de esta modificación de la vida cotidiana ordinaria en los hermanos pueden ser positivos o negativos. Entre los efectos positivos se incluye un aumento de la empatía, las ganas

de ayudar, la compasión, la madurez, la independencia e interacciones más positivas con los demás (Mandleco y Webb, 2015). La bibliografía también describe los efectos negativos (Caliendo *et al.*, 2020; Haukeland *et al.*, 2020; Kirchhofer *et al.*, 2022; Mandleco y Webb, 2015; Molinaro *et al.*, 2020), e indica cómo los hermanos de niños con trastornos del desarrollo neurológico corren un mayor riesgo de desarrollar problemas de comunicación (Haukeland *et al.*, 2020), así como problemas emocionales, del comportamiento y de la interiorización, incluso con síntomas como la ansiedad y la depresión (Kirchhofer *et al.*, 2022).

Las conclusiones del presente estudio son alentadoras, porque muestran que los efectos positivos superan a los negativos, al menos entre esta muestra de hermanos y hermanas.

El vínculo peculiar entre los participantes y su hermano/hermana se expresó, sobre todo, a través de emociones de alegría y satisfacción, que se podían apreciar tanto en el nivel no verbal por sus sonrisas, el tono de voz y las expresiones faciales de los participantes, como en el aspecto verbal al describir a su hermano/hermana, para lo que utilizaron, sobre todo, adjetivos positivos.

Seis participantes expresaron sentimientos y emociones como pesar y tristeza por causa de la condición discapacitante de su hermano/hermana. El pesar se relaciona con el hecho de que, en algunas situaciones, los niños con discapacidad visual están más limitados en su autonomía y les resulta difícil ver bien sus inmediaciones; a veces, necesitan acercarse más y más para poder ver algo, y, en ocasiones, incluso eso no basta. La tristeza tiene que ver no solo con la situación actual, sino con la preocupación sobre lo que ofrece el futuro, quién se ocupará de su hermano/hermana y qué harán cuando estén solos o en situaciones que puedan ser difíciles de resolver.

No todos los participantes expresaron de forma abierta sus emociones, y, en tales casos, se decidió no insistir, respetando sus sentimientos. Ninguno de los participantes manifestó sentir vergüenza con respecto al comportamiento y/o aspecto de su hermano/hermana, como han descrito otros autores en la bibliografía (Milevsky, 2016) y en relación con otros trastornos, como los del espectro autista (Mandleco y Webb, 2015).

El presente estudio también confirma la diferencia en las relaciones fraternas según la edad, ya que los participantes declararon que compartían más tiempo, tareas de apoyo y actividades diarias durante la infancia, mientras que pasaban más tiempo con

Battistin, T., Bottan, I., Zanardo, V., Mercuriali, E., y Reffo, M.E. (2024). Las vivencias de los hermanos de niños con discapacidad visual. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 58-87. <https://doi.org/10.53094/HDRL5582>.

sus compañeros y amigos durante la adolescencia y juventud (McHale *et al.*, 2012; Travers *et al.*, 2020).

Un comentario digno de atención, mencionado por algunos participantes, se refiere a su preocupación por una tendencia creciente hacia el aislamiento que muestra el hermano/hermana con discapacidad visual cuando llega a la adolescencia. Una participante indicó claramente que su hermano sufrió exclusión social por parte de sus compañeros durante la educación secundaria por causa de su discapacidad visual, y cómo esto afectó a su autoestima. Este es un aspecto importante que ha de tomarse en consideración, como también lo indica la bibliografía (Miyachi y Paul, 2020; Pinquart y Pfeiffer, 2011).

La adaptación de los hermanos a los cambios y desafíos de la vida diaria guarda relación con el desempeño y el estrés de los padres (Giallo y Gavidia-Payne, 2006), lo que muestra que una buena y sincera comunicación entre los padres y los hermanos es importante para solucionar los conflictos familiares, como también lo es un sólido apoyo familiar (Milevsky, 2016). Las entrevistas pusieron claramente de manifiesto que todos los participantes estaban informados de la discapacidad visual de su hermano/hermana, aunque los de menor edad no mostraron tener conciencia clara del problema ni de sus repercusiones. Asimismo, la mayoría de los participantes declararon que tenían una relación positiva con sus padres y familiares, haciendo hincapié en lo divertido que era para ellos pasar tiempo juntos con toda la familia, independientemente de lo que hicieran (jugar a las cartas, juegos de mesa, al aire libre, etc.). Dejaron constancia de una buena atmósfera familiar, en la que predomina la armonía, la conformidad y la ayuda mutua, prestándose la misma atención a todos en la mayoría de los casos. Resulta evidente lo esenciales que son para los participantes los momentos que comparten con sus padres, y no solo el tiempo que pasan todos juntos, sino el que pasan solos con uno de los progenitores o con ambos. Cuatro de los participantes destacaron la importancia de este aspecto, al insistir en el mismo y expresar el deseo de que este elemento de la vida familiar se reforzara, mientras que quince participantes señalaron explícitamente que tenían ocasión de pasar tiempo a solas con sus padres con regularidad. Estas respuestas no nos permiten averiguar con certeza si aquellos participantes que no mencionaron si pasaban tiempo con sus padres lo hicieron porque, en efecto, no pasaban tiempo a solas con sus padres o, simplemente, por cualquier otro motivo. Lo importante es comprender si hay una angustia emocional encubierta. Lo que sabemos con seguridad es que el tiempo a solas con los padres es una necesidad importante que siempre debe garantizarse en toda comunidad familiar.

Battistin, T., Bottan, I., Zanardo, V., Mercuriali, E., y Reffo, M.E. (2024). Las vivencias de los hermanos de niños con discapacidad visual. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 58-87. <https://doi.org/10.53094/HDRL5582>.

Otro aspecto digno de consideración que se desprende de este estudio es que casi todos los participantes apoyan a su hermano/hermana con discapacidad visual siempre que lo necesitan, ayudándolos en casa al vestirse, comer, hacer los deberes, jugar, arreglar su cuarto y cualquier otra cosa que necesiten. Este comportamiento pro-social, con su fuerte tendencia a la cooperación y a la voluntad de ayuda, ya ha sido descrito por otros autores (Caliendo *et al.*, 2020; Mandleco y Webb, 2015; Molinaro *et al.*, 2020; Vella Gera *et al.*, 2021). Esto nos lleva a reflexionar sobre la posible diferencia entre una ayuda que resulta de utilidad y una responsabilidad excesiva. Estas personas maduran con mayor rapidez y desarrollan sentimientos más profundos de responsabilidad, lo que los lleva, sin ellos pretenderlo, a esforzarse en estar siempre a disposición de los demás. Esta implicación afectiva puede ser tan fuerte que les impulse a escoger profesiones asistenciales en su futura vida laboral (Milevsky, 2016), como indicaron ocho de los participantes en este estudio.

Limitaciones

Este estudio también adolece de ciertas limitaciones que deben tenerse en cuenta. En primer lugar, se trata de un estudio sectorial cualitativo, que solo toma en cuenta a los hermanos de niños que han estado al cuidado de la Fundación Robert Hollman desde una edad temprana, lo que puede dar lugar a un sesgo, al no incluirse a los hermanos de niños con discapacidad visual que hayan tenido otras experiencias. Por lo tanto, habría que contar con una muestra más amplia y heterogénea, y se deberían investigar más los sentimientos, emociones y patrones de respuesta de los participantes para meditar sobre las posibles similitudes, diferencias y/o conexiones tanto con los resultados de este estudio como en relación con diversos factores, como la edad, los antecedentes familiares, la diferencia de edad con el hermano/hermana, etc.

En segundo lugar, las entrevistas tuvieron lugar en la época de la covid-19, cuando estaban en vigor las restricciones nacionales relativas al confinamiento, por lo que no sabemos hasta qué punto las respuestas se vieron afectadas por esta situación y por el hecho de que las entrevistas se desarrollaran en línea.

En tercer lugar, las entrevistas se limitaron a los hermanos, pero sería interesante entrevistar también a los progenitores y a los hermanos/hermanas con discapacidad visual (Datta y Sabir, 2021; Molinaro *et al.*, 2020) para profundizar en el funcionamiento del sistema familiar.

Battistin, T., Bottan, I., Zanardo, V., Mercuriali, E., y Reffo, M.E. (2024). Las vivencias de los hermanos de niños con discapacidad visual. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 58-87. <https://doi.org/10.53094/HDRL5582>.

Conclusiones

En conclusión, las iniciativas que se centran en los hermanos de niños con discapacidades y diversas condiciones se están extendiendo con rapidez y de manera transversal (Conway y Meyer, 2008). Este estudio, realizado utilizando el análisis temático reflexivo en el marco de la «nueva sociología de la infancia», resalta la singularidad y el carácter distintivo de la relación entre hermanos cuando alguno de ellos tiene una discapacidad visual. La profundidad e intensidad de este vínculo incondicional es evidente; aun siendo en línea, los participantes expresaron su empatía y amor de forma muy clara. También pusieron de manifiesto sentimientos como el pesar por la discapacidad sensorial de su hermano/hermana, así como preocupación por su futuro.

Si bien no todos los participantes entraron en detalles sobre sus dificultades, es importante tener en cuenta que la confrontación diaria con la discapacidad de su hermano/hermana, junto con el contexto familiar y la exposición a los desafíos cotidianos condicionan el carácter de la relación fraterna y afectan a su desarrollo. Estos niños experimentan la importancia de la diversidad a diario, y, aunque desarrollan actitudes positivas, como la voluntad de ayudar, la empatía, la amabilidad y un sentido de la responsabilidad, es deber de la sociedad ofrecerles apoyo social y cuidar de esta población en particular, que, pese a todo lo que ha logrado, muestra algunas fragilidades.

Cabe esperar que las experiencias relatadas por estos hermanos y hermanas puedan contribuir a abrir una discusión sobre la necesidad de crear grupos de hermanos de niños con discapacidad visual bajo la dirección de personal especializado, como psicólogos, psicoterapeutas y educadores. Al mismo tiempo, estos grupos podrían ayudarlos a promover un sentido de empoderamiento y conseguir que se sientan comprendidos y apoyados sin miedo a ser juzgados, reduciendo el riesgo de que externalicen e internalicen sus problemas.

Agradecimientos

Los autores expresan su gratitud a todos los hermanos y familias participantes en el estudio. Agradecen a la Dra. Elena Martorana y a la Dra. Anna Boldrini su ayuda en la redacción por ordenador de las transcripciones manuscritas de las entrevistas.

Battistin, T., Bottan, I., Zanardo, V., Mercuriali, E., y Reffo, M.E. (2024). Las vivencias de los hermanos de niños con discapacidad visual. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 58-87. <https://doi.org/10.53094/HDRL5582>.

Financiación

Los autores no recibieron apoyo financiero de ningún tipo para la investigación, autoría y/o publicación de este artículo.

Código ORCID

Tiziana Battistin  <https://orcid.org/0000-0001-5712-7692>

Referencias bibliográficas

Besier, T., Holling, H., Schlack, R., West, C., y Goldbeck, L. (2010). Impact of a family-oriented rehabilitation programme on behavioural and emotional problems in healthy siblings of chronically ill children. *Child: Care, Health and Development*, 36(5), 686–695. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2010.01085.x>.

Braun, V., y Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>.

Braun, V., y Clarke, V. (2017). Thematic analysis. *The Journal of Positive Psychology*, 12(3), 297–298. <https://doi.org/10.1080/17439760.2016.1262613>.

Braun, V., y Clarke, V. (2021a). Can I use TA? Should I use TA? Should I not use TA? Comparing reflexive thematic analysis and other pattern-based qualitative analytic approaches. *Counselling and Psychotherapy Research*, 21(1), 37–47. <https://doi.org/10.1002/capr.12360>.

Braun, V., y Clarke, V. (2021b). One size fits all? What counts as quality practice in (reflexive) thematic analysis? *Qualitative Research in Psychology*, 18(3), 328–352. <https://doi.org/10.1080/14780887.2020.1769238>.

Braun, V., y Clarke, V. (2022). «A starting point for your journey, not a map»: Nikki Hayfield in conversation with Virginia Braun and Victoria Clarke about thematic analysis. *Qualitative Research in Psychology*, 19(2), 424–445. <https://doi.org/10.1080/14780887.2019.1670765>.

Caliendo, M., Lanzara, V., Vetri, L., Roccella, M., Marotta, R., Carotenuto, M., Russo, D., Cerroni, F., y Precenzano, F. (2020). Emotional–behavioral disorders in healthy siblings

Battistin, T., Botton, I., Zanardo, V., Mercuriali, E., y Reffo, M.E. (2024). Las vivencias de los hermanos de niños con discapacidad visual. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 58-87. <https://doi.org/10.53094/HDRL5582>.

of children with neurodevelopmental disorders. *Medicina*, 56, artículo 491. <https://doi.org/10.3390/medicina56100491>.

Conway, S., y Meyer, D. (2008). Developing support for siblings of young people with disabilities. *Support for Learning*, 23(3), 113–117. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9604.2008.00381.x>.

Coyle, C. E., Kramer, J., y Mutchler, J. E. (2014). Aging together: sibling carers of adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(4), 302–312. <https://doi.org/10.1111/jppi.12094>.

Datta, P., y Sabir, F. (2021). Influence of the family on students with visual impairment. En R. Baikady, S. Sajid, J. Przeperski, V. Nadesan, I. Rezaul y J. Gao (eds.), *The Palgrave handbook of global social problems* (pp. 1–13). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-030-68127-2_69-1.

Fazzi, E., Signorini, S. G., y Lanners, J. (2010). The effect of impaired vision on development. En G. Dutton y M. Bax (eds.), *Visual impairment in children due to damage to the brain* (pp. 162–173). London MacKeith Press.

Giallo, R., y Gavidia-Payne, S. (2006). Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 937–948. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00928.x>.

Haukeland, Y., Czajkowski, N. O., Fjermestad, K., Silverman, W. K., Mossige, S., y Vatne, T. (2020). Evaluation of «SIBS», an intervention for siblings and parents of children with chronic disorders. *Journal of Child and Family Studies*, 29(8), 2201–2217. <https://doi.org/10.1007/s10826-020-01737-x>.

Hutmacher, F. (2019). Why is there so much more research on vision than on any other sensory modality? *Frontiers in Psychology*, 10, artículo 2246. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.02246>.

James, A., Jenks, C., y Prout, A. (1998). Theorizing childhood. En C. Jenks (ed.), *Childhood: critical concepts in sociology* (pp. 195–218). Cambridge Polity Press.

James, A., y Prout, A. (1997). A new paradigm for the sociology of childhood? Provenance, promise and problems. En A. James y A. Prout (eds.), *Constructing and reconstructing*

Battistin, T., Botton, I., Zanardo, V., Mercuriali, E., y Reffo, M. E. (2024). Las vivencias de los hermanos de niños con discapacidad visual. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 58-87. <https://doi.org/10.53094/HDRL5582>.

childhood: contemporary issues in the sociological study of childhood (p. 8). Falmer Press.

Kandel, I., y Merrick, J. (2003). The birth of a child with disability. *The Scientific World Journal*, 3, 741–750. <https://doi.org/10.1100/tsw.2003.63>.

Kirchhofer, S., Orm, S., Haukeland, Y.B., Fredriksen, T., Wakefield, C.E., y Fjermestad, K.W. (2022). A systematic review of social support for siblings of children with neurodevelopmental disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 126, artículo 104234. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104234>.

Mandleco, B., y Webb, A.E.M. (2015). Sibling perceptions of living with a young person with down syndrome or autism spectrum disorder: an integrated review. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 20(3), 138–156. <https://doi.org/10.1111/jspn.12117>.

Matthews, S. H. (2007). A window on the «new» sociology of childhood. *Sociology Compass*, 1(1), 322–334. <https://doi.org/10.1111/j.1751-9020.2007.00001.x>.

McHale, S. M., Updegraff, K. A., y Whiteman, S. D. (2012). Sibling relationships and influences in childhood and adolescence. *Journal of Marriage and Family*, 74, 913–930. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2012.01011.x>.

Meyer, D., y Vadasy, P. (2008). *Sibshops: workshops for siblings of children with special needs*. Paul H. Brookes Publishing.

Milevsky, A. (2016). Siblings of children with disabilities. En A. Milevsky (ed.), *Sibling issues in therapy: research and practice with children, adolescents and adults* (pp. 94–112). Palgrave Macmillan.

Miyauchi, H., y Paul, P. V. (2020). Perceptions of students with visual impairment on inclusive education: a narrative meta-analysis. *Human Research in Rehabilitation*, 10(2), 4–25. <https://doi.org/10.21554/hrr.092001>.

Molinaro, M. L., Rollo, L. E., Fletcher, P. C., y Schneider, M. A. (2020). Having a sibling with ASD: perspectives of siblings and their parents. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*, 43(1), 35–57. <https://doi.org/10.1080/24694193.2018.1559256>.

Battistin, T., Bottan, I., Zanardo, V., Mercuriali, E., y Reffo, M. E. (2024). Las vivencias de los hermanos de niños con discapacidad visual. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 58-87. <https://doi.org/10.53094/HDRL5582>.

- Nguyen, L., Bootsma, J., Di Rezze, B., Jack, S., Ketelaar, M., y Gorter, J.W. (2021). Programmes to prepare siblings for future roles to support their brother or sister with a neurodisability: protocol of a scoping review. *BMJ Open*, 11, artículo e053184. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-053184>.
- Nowell, L.S., Norris, J.M., White, D.E., y Moules, N.J. (2017). Thematic analysis: striving to meet the trustworthiness criteria. *International Journal of Qualitative Methods*, 16(1), 1–13. <https://doi.org/10.1177/1609406917733847>.
- Pinquart, M., y Pfeiffer, J.P. (2011). Bullying in German adolescents: attending special school for students with visual impairment. *The British Journal of Visual Impairment*, 29(3), 163–176. <https://doi.org/10.1177/0264619611415332>.
- Prout, A. (2011). Taking a step away from modernity: reconsidering the new sociology of childhood. *Global Studies of Childhood*, 1(1), 4–14. <https://doi.org/10.2304/gsch.2011.1.1.4>.
- Quennerstedt, A., y Quennerstedt, M. (2014). Researching children's rights in education: sociology of childhood encountering educational theory. *British Journal of Sociology of Education*, 35(1), 115–132. <https://doi.org/10.1080/01425692.2013.783962>.
- Rossiter, L., y Sharpe, D. (2001). The siblings of individuals with mental retardation: a quantitative integration of the literature. *Journal of Child and Family Studies*, 10(1), 65–84. <https://doi.org/10.1023/A:1016629500708>.
- Scharf, M., Shulman, S., y Avigad-Spitz, L. (2005). Sibling relationships in emerging adulthood and in adolescence. *Journal of Adolescent Research*, 20(1), 64–90. <https://doi.org/10.1177/0743558404271133>.
- Stalker, K., y Connors, C. (2004). Children's perceptions of their disabled siblings: «she's different but it's normal for us». *Children & Society*, 18, 218–230. <https://doi.org/10.1002/CHI.794>.
- Travers, H. E., Carlton, M. E., y Carter, E. W. (2020). Social connections among siblings with and without intellectual disability or autism. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 58(1), 19–33. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-58.1.19>.
- UN General Assembly. (1989). *Convention on the Rights of the Child*, 20 de nov., United Nations, Treaty Series, vol. 1577, p. 3. A/RES/44/25. <http://www.refworld.org/docid/3ae6b38f0.html>.

Battistin, T., Bottan, I., Zanardo, V., Mercuriali, E., y Reffo, M.E. (2024). Las vivencias de los hermanos de niños con discapacidad visual. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 58-87. <https://doi.org/10.53094/HDRL5582>.

Vaismoradi, M., Jones, J., Turunen, H., y Snelgrove, S. (2016). Theme development in qualitative content analysis and thematic analysis. *Journal of Nursing Education and Practice*, 6(5), 100–110. <https://doi.org/10.5430/jnep.v6n5p100>.

Vella Gera, J., Martin, G. M., y Camilleri Zahra, A. J. (2021). An insight into the lives of young siblings of disabled children in Malta. *Disability & Society*, 36(1), 58–80. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1712188>.

World Health Organization. (2021). ICD 11 classification of visual impairment. <https://icd.who.int/browse/2024-01/mms/en>.

World Medical Association. (2013). World Medical Association Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects. *Journal of the American Medical Association*, 310(20), 2191–2194.

Tiziana Battistin. Universidad de Ferrara, Italia, Fundación Robert Hollman, Italia. Correspondencia: Tiziana Battistin, Departamento de Neurociencia y Rehabilitación, Universidad de Ferrara. Via Luigi Borsari, 46; 44121 Ferrara, Italia. Correo electrónico: tiziana.battistin@unife.it; t.battistin@fondazionerobertthollman.it.

Irene Bottan. Psicóloga clínica independiente, Italia.

Vincenzo Zanardo, Elena Mercuriali y Maria Eleonora Reffo. Fundación Robert Hollman, Italia.

Battistin, T., Bottan, I., Zanardo, V., Mercuriali, E., y Reffo, M. E. (2024). Las vivencias de los hermanos de niños con discapacidad visual. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 58-87. <https://doi.org/10.53094/HDRL5582>.

Hemos leído



Desarrollo de un nuevo marco curricular para niños y jóvenes con discapacidad visual: una consulta en el Reino Unido utilizando el enfoque Delphi¹

Development of a new curriculum framework for children and young people with vision impairment: a United Kingdom consultation using the Delphi approach

R. Hewett, G. Douglas, M. McLinden, L. James

Resumen

Este artículo presenta la investigación y el desarrollo en los que se fundamenta el *Marco curricular para niños y jóvenes con discapacidad visual* (CFVI, por sus siglas en inglés): un nuevo marco unificador que describe el alcance del apoyo que deben recibir los niños y jóvenes con discapacidad visual (CYPVI, por sus siglas en inglés) en el Reino Unido. El estudio ha utilizado el método Delphi como un proceso sistemático de consulta participativa con los principales interesados. Se realizaron tres rondas de consultas con un panel de 48 participantes, incluyendo jóvenes, padres, profesionales y proveedores de capacitación profesional. Este proceso dio como resultado la aprobación de las once áreas curriculares del CFVI con altos niveles de acuerdo y satisfacción entre los participantes. El desarrollo del CFVI responde a la evidencia fehaciente de los desafíos particulares a los que se enfrenta la enseñanza de niños con discapacidad visual, así como a la importancia de abordar tales desafíos a través

¹ Artículo de Rachel Hewett, Graeme Douglas, Mike McLinden y Linda James publicado con el título *Development of a new curriculum framework for children and young people with vision impairment: a United Kingdom consultation using the Delphi approach* en la revista *British Journal of Visual Impairment*, 42(1), 3-19 [<https://doi.org/10.1177/02646196231157168>]. Copyright © 2023 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 en Discapacidad Visual*.

Hewett, R., Douglas, G., McLinden, M., y James, L. (2024). Desarrollo de un nuevo marco curricular para niños y jóvenes con discapacidad visual: una consulta en el Reino Unido utilizando el enfoque Delphi. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 88-117. <https://doi.org/10.53094/KSVR3899>.

de enfoques de intervención focalizados. A partir de un modelo de acceso dual («acceso al aprendizaje» y «aprendizaje del acceso»), el marco reconoce que estos enfoques deberían promover la educación inclusiva, al equilibrar una práctica inclusiva universal con intervenciones especializadas basadas en las destrezas que deban adquirir los niños y jóvenes con discapacidad visual. Tal enfoque incorpora «las cosas que importan» al ámbito de la educación asociada a la discapacidad visual, garantizando un acceso justo a un plan de estudios y sistema educativo compartidos, al tiempo que se desarrollen las destrezas especializadas que permitan conseguir la capacitación personal y aumentar la independencia de los alumnos. La originalidad del artículo estriba en el hecho de que informa sobre el desarrollo del primer marco curricular para CYPVI en el Reino Unido. El CFVI se lanzó en marzo del 2022, y aclara qué es lo que debería enseñarse, así como cuándo y por parte de quién. El CFVI pretende ofrecer una aportación transformadora a las políticas y prácticas del Reino Unido para conseguir que los CYPVI y sus familias sean capaces de desenvolverse con mayor facilidad en sistemas educativos complejos, garantizando el acceso equitativo a los servicios a los que tienen derecho.

Palabras clave

CFVI. Niños y jóvenes. Método Delphi. Educación inclusiva. Currículo especializado. Discapacidad visual.

Abstract

This article presents the research and development that underpins the *Curriculum Framework for Children and Young People with Vision Impairment* (CFVI): a new unifying framework that outlines the breadth of support that should be received by children and young people with vision impairment (CYPVI) in the United Kingdom (UK). The study used the Delphi method as a systematic process of participatory consultation with key stakeholders. Three rounds of consultation took place with a panel of 48 participants including young people, parents, professionals, and professional training providers. This process resulted in the agreed 11 curriculum areas of the CFVI with high levels of agreement and satisfaction among participants. The development of the CFVI responds to established evidence of the distinctive challenges to learning associated with childhood vision impairment, and the importance of addressing these through targeted intervention approaches. Drawing on a dual model of access («access to learning» and «learning to access»), the framework acknowledges that these approaches should promote inclusive education by balancing universal inclusive practice with specialist skills-based interventions. Such an approach captures 'what matters' to the field of vision

Hewett, R., Douglas, G., McLinden, M., y James, L. (2024). Desarrollo de un nuevo marco curricular para niños y jóvenes con discapacidad visual: una consulta en el Reino Unido utilizando el enfoque Delphi. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 88-117. <https://doi.org/10.53094/KSVR3899>.

impairment education – ensuring fair access to a shared curriculum and education system while developing the specialist skills to develop personal agency and increase independence. The article is original in reporting on the development of the first curriculum framework for CYPVI in the UK. The CFVI was launched in March 2022 and provides clarity about what should be taught, when, and by whom. The CFVI promises a transformative contribution to UK policies and practice in ensuring CYPVI and their families will more easily be able to navigate complex education systems and secure equitable access to the services to which they are entitled.

Key words

CFVI. Children and young people. Delphi method. Inclusive education. Specialist curriculum. Vision impairment.

Introducción

Los desafíos únicos del aprendizaje relacionados con la discapacidad visual están bien documentados, como lo está la importancia de abordarlos mediante enfoques de intervención adecuados y específicos (p. ej., Douglas *et al.*, 2019; Hewett *et al.*, 2021; McLinden *et al.*, 2022). Se ha alegado que estos enfoques de intervención se deben centrar en promover una práctica inclusiva universal que garantice el acceso a distintos entornos físicos y sociales de los estudiantes con discapacidad visual, todo ello combinado con intervenciones de especialistas que respondan a necesidades sociales y/o educativas individuales, con objeto de permitir que los estudiantes puedan desarrollar su autonomía personal (p. ej., Douglas *et al.*, 2019). En el ámbito de la educación sobre discapacidad visual existe un amplio consenso sobre la importancia de recurrir a un currículo especializado que aborde las necesidades de desarrollo y aprendizaje que se relacionan con la discapacidad visual y refleje las habilidades peculiares de las que precisan estos estudiantes (p. ej., Keil y Cobb, 2019; Sapp y Hatlen, 2010).

Hasta la fecha no ha habido, en el contexto del Reino Unido, ningún plan de estudios o currículo especializado, reconocido de forma universal, destinado a niños y jóvenes con discapacidad visual (CYPVI), lo que ha provocado una ausencia de claridad sobre el modo en que se puedan abordar las tensiones existentes y sobre qué debe enseñarse, así como cuándo y por parte de quién (Keil y Cobb, 2019). El hecho de que el Reino

Hewett, R., Douglas, G., McLinden, M., y James, L. (2024). Desarrollo de un nuevo marco curricular para niños y jóvenes con discapacidad visual: una consulta en el Reino Unido utilizando el enfoque Delphi. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 88-117. <https://doi.org/10.53094/KSVR3899>.

Unido sea un estado soberano compuesto de cuatro naciones (Inglaterra, Irlanda del Norte, Escocia y Gales), cada una de las cuales cuenta con sus propias políticas educativas transferidas, supone un reto a la hora de desarrollar tal marco educativo. Además, los planes de estudio especializados deberían reflejar la amplia gama de necesidades existentes entre esta población, incluyendo resultados curriculares adecuados a etapas diferentes de desarrollo y comunicación.

Este artículo ofrece información sobre un estudio de investigación realizado como parte de un proyecto de desarrollo de planes de estudio en todo el Reino Unido (RNIB, 2022a, 2022b), con objeto de abordar estas cuestiones mediante la creación de un nuevo marco curricular unificado: el CFVI (Hewett *et al.*, 2022). Comenzamos con una visión general de la educación relacionada con la discapacidad visual y describimos el fundamento teórico y empírico de un marco unificado de planes de estudio dentro del Reino Unido. Luego describimos el propósito del estudio de investigación, así como sus métodos y resultados, antes de reflexionar sobre la validez, integridad conceptual y utilidad práctica del CFVI.

Educación para la discapacidad visual en el Reino Unido

Existe una sólida tradición por la que la educación de las personas con discapacidad visual se centra en dos amplias áreas de resultados educativos concretos y en sus correspondientes intervenciones (Douglas *et al.*, 2019):

1. Garantizar que los jóvenes tengan un acceso justo y optimizado al plan de estudios (lo que se describe, en términos generales, como intervenciones de *acceso al aprendizaje*);
2. Garantizar que los jóvenes cuenten con oportunidades de desarrollo de su independencia e inclusión social (lo que se describe, en términos generales, como intervenciones de *aprendizaje del acceso*).

Este «modelo de acceso dual» se ha utilizado de distintas maneras que reflejan diferentes niveles de desarrollo y de participación de los docentes, ofreciendo un mecanismo para elaborar una respuesta pedagógica y curricular a las necesidades educativas y sociales peculiares de estos alumnos (Douglas *et al.*, 2019; McLinden *et al.*, 2022). Los enfoques de intervención en el marco del «acceso al aprendizaje» se relacionan princi-

Hewett, R., Douglas, G., McLinden, M., y James, L. (2024). Desarrollo de un nuevo marco curricular para niños y jóvenes con discapacidad visual: una consulta en el Reino Unido utilizando el enfoque Delphi. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 88-117. <https://doi.org/10.53094/KSVR3899>.

palmente con la promoción de un acceso equitativo a la educación (p. ej., adecuación ambiental, enfoques de educación universal, elaboración de recursos, capacitación para la concienciación de alumnos y educadores). En comparación con esto, los enfoques de intervención relativos al «aprendizaje del acceso» se centran en maximizar el desarrollo de los jóvenes como estudiantes cada vez más independientes en un contexto educativo dado (p. ej., enseñanza de la movilidad y la independencia, defensa de los derechos propios, así como uso de software especializado y dispositivos para la visión baja). Esto también forma parte de un programa más amplio para promover la autonomía personal, preparar para la vida como adulto y conseguir que el alumno alcance una vida personal y laboral cada vez más independiente (véanse Douglas, Hewett y McLinden, 2019; McLinden *et al.*, 2022). Esta gama de enfoques de intervención se formula con frecuencia en la bibliografía internacional sobre la educación de personas con discapacidad visual (p. ej., Allman y Lewis, 2014; Ravenscroft, 2019; Douglas *et al.*, 2019). La bibliografía más general sobre las definiciones de la educación inclusiva (que denota una amplia variedad de puntos de vista) también reconoce la necesidad de recurrir tanto a enfoques universales como especializados, si bien existe un debate sobre la selección de tales enfoques (véanse, por ejemplo, Davis y Florian, 2004; Davis y Hopwood, 2002; Lewis y Norwich, 2005; Norwich, 2013). Por lo tanto, los autores reconocen que la inclusión y las prácticas inclusivas son términos muy discutidos. Pese a ello, la inclusión no se define exclusivamente en función de la colocación educativa o de la convicción de que todos los niños deben recibir la misma experiencia educativa. La inclusión también reconoce que cada persona tiene necesidades distintas, que exigen una *variedad* de enfoques. De conformidad con el examen de la bibliografía basada en la evidencia (p. ej., Douglas *et al.*, 2019), esto incluye enfoques especializados que se destinan, específicamente, a niños y jóvenes con discapacidad visual; dichos enfoques no entran en contradicción con la inclusión; de hecho, los resultados a los que aspiran son factores vitales para conseguir la inclusión.

En muchos países, existen educadores especializados con responsabilidades esenciales en relación con la enseñanza de estas destrezas especializadas y que ofrecen asesoramiento en materia de prácticas inclusivas. Por ejemplo, en el Reino Unido, esto incluye a los profesores cualificados de niños y jóvenes con discapacidad visual (QTVI, por sus siglas en inglés), así como a los especialistas en habilitación titulados y registrados (RQHS, por sus siglas en inglés) (si bien la terminología puede variar). En la actualidad, existen varios marcos relativos a resultados y planes de estudio especializados en el ámbito de la educación de personas con discapacidad visual; quizás sean especialmente destacables el currículo básico ampliado (ECC, por sus siglas en inglés),

Hewett, R., Douglas, G., McLinden, M., y James, L. (2024). Desarrollo de un nuevo marco curricular para niños y jóvenes con discapacidad visual: una consulta en el Reino Unido utilizando el enfoque Delphi. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 88-117. <https://doi.org/10.53094/KSVR3899>.

centrado en los Estados Unidos de América (p. ej., Sapp y Hatlen, 2010), y el Marco de Resultados NatSIP, centrado en el Reino Unido (National Sensory Impairment Partnership o Asociación Nacional de Discapacidad Sensorial [NatSIP], 2016). Sin embargo, estos marcos no tienen estatus legal y no han sido adoptados de forma universal por las distintas instituciones del Reino Unido. No es sorprendente, por tanto, que se haya expresado preocupación sobre la existencia de niveles inconsistentes de apoyo educativo a los CYPVI en distintas partes del Reino Unido (p. ej., Keil, 2016). Por ello, se considera que el desarrollo de un marco curricular especializado y unificado es una prioridad si se quiere conseguir una oferta de servicios equitativa para todos los CYPVI a lo largo y ancho del Reino Unido (Keil y Cobb, 2019).

Objetivos

El objetivo principal del estudio de investigación fue el desarrollo de un único plan de estudios especializado, en vigor en todo el Reino Unido, destinado a los CYPVI que ofrezca un marco conceptual claro y un conjunto de resultados estipulado, así como un enfoque de intervención. Debería servir de guía a la práctica profesional en materia de educación y capacitación desde las edades más tempranas hasta la educación superior y/o la formación profesional (esto es, 0-25 años). Las preguntas que se investigaron en el curso del estudio fueron:

- ¿Qué ha de incluirse en el marco curricular especializado, y cómo debe reflejarse esto en materia de áreas o límites curriculares?
- ¿Cómo debería tener en cuenta el marco curricular especializado la amplia gama de necesidades de esta población, y cómo debería reflejar su diversidad dentro del Reino Unido?

Método: desarrollo del marco

Consulta Delphi

El método Delphi es una «estructura de comunicación diseñada para producir una discusión y un examen crítico y detallado [que se ha mostrado] útil en ámbitos educativos para definir directrices y normas, así como para predecir tendencias» (Green, 2014, p. 1). Se considera de especial valor siempre que se pretenda obtener un consenso

Hewett, R., Douglas, G., McLinden, M., y James, L. (2024). Desarrollo de un nuevo marco curricular para niños y jóvenes con discapacidad visual: una consulta en el Reino Unido utilizando el enfoque Delphi. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 88-117. <https://doi.org/10.53094/KSVR3899>.

sobre un asunto complejo. Consigue esto recurriendo, de forma sistemática, a un grupo de panelistas seleccionados por su experiencia en una materia, y volviendo a consultar a los mismos miembros del panel, en el curso de varias rondas de consulta, para depurar cada vez más los resultados hasta llegar a un punto en el que se alcance un consenso común (Linstone y Turoff, 2002; Stone Fish y Busby, 2005).

Este método se ha utilizado mucho en varias disciplinas, incluyendo el ámbito de la educación de personas con discapacidad visual (p. ej., Corn y Koenig, 2002; Kaiser *et al.*, 2020; Tellefson *et al.*, 2019; Wall Emerson y Corn, 2006), y permite que los investigadores seleccionen cuidadosamente a un grupo representativo de «expertos» (Corn y Koenig, 2002) que actúen como panelistas. Esto resultó de especial importancia, puesto que nuestra intención era entrar en contacto con y recibir las opiniones de una amplia selección de interlocutores con conocimiento especializado en la educación de personas con discapacidad visual en todos los lugares del Reino Unido. El concepto de «experto» es controvertido en el campo de la investigación sobre discapacidades. Tradicionalmente, los expertos podían ser profesionales que imponían sus conocimientos a las personas discapacitadas que «no eran expertas» (véase, por ejemplo, Oliver y Barnes, 2012). Por lo tanto, y de forma plenamente consciente, entre los miembros del panel que participó en este estudio incluimos a jóvenes con discapacidad visual y a progenitores de jóvenes con discapacidad visual.

Se aplicó el método Delphi en el curso de tres rondas de consultas (Okoli y Pawlowski, 2004), con un panel de 48 miembros residentes en el Reino Unido. Las consultas fueron realizadas por investigadores con un conocimiento especializado en la educación relativa a la discapacidad visual, bajo la supervisión de un grupo de gestión del proyecto compuesto por tres organizaciones comprometidas con la representación de profesionales de la educación para personas con discapacidad visual, así como de los CYPVI y sus familias. El equipo de investigación también recibió asesoramiento por parte de un grupo de referencia del proyecto representado por 16 organizaciones de todo el Reino Unido.

Selección de miembros del panel Delphi

Antes de procederse a la selección de los miembros del panel, se recibió la aprobación ética sin reservas del comité ético de la Universidad de Birmingham. El equipo de investigación trabajó con el grupo de referencia del proyecto para diseñar una matriz de muestreo (Cuadro 1) con el objetivo de conseguir que un amplio espectro de miembros del personal educativo especializado en discapacidad visual estuviera

Hewett, R., Douglas, G., McLinden, M., y James, L. (2024). Desarrollo de un nuevo marco curricular para niños y jóvenes con discapacidad visual: una consulta en el Reino Unido utilizando el enfoque Delphi. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 88-117. <https://doi.org/10.53094/KSVR3899>.

representado en la consulta Delphi. Se buscaron cuatro categorías de miembros del panel: especialistas en la educación de personas con discapacidad visual, proveedores de capacitación profesional, progenitores y CYPVI.

Cuadro 1. Visión general de la matriz de la encuesta

El objetivo de la matriz de muestreo era garantizar que el panel de expertos que participaban en la consulta Delphi fuera representativo del personal que trabaja en el terreno de la educación para personas con discapacidad visual, así como conseguir la representación de jóvenes y padres.

Funciones que han de estar representadas en el panel

- QTVI
- Responsables de capacitación
- Especialistas en tecnología
- Profesores ayudantes especializados
- Profesionales especializados en el apoyo a alumnos con discapacidad visual
- Niños y jóvenes con discapacidad visual
- Progenitores

Instituciones que han de estar representadas en el panel

- Escuela/colegio especializado: tipo DV
- Escuela/colegio especializado (necesidades complejas)
- Escuela primaria ordinaria con una base de recursos especializados/dotación de recursos
- Escuela secundaria ordinaria con una base de recursos especializados/dotación de recursos
- Servicio de profesores invitados
- Instituciones con alumnos de edades tempranas
- QTVI ordinarios
- Educación superior

Región/ubicación

- Inglaterra
- Gales
- Escocia
- Irlanda del Norte
- Ciudad
- Pueblo/condado

Hewett, R., Douglas, G., McLinden, M., y James, L. (2024). Desarrollo de un nuevo marco curricular para niños y jóvenes con discapacidad visual: una consulta en el Reino Unido utilizando el enfoque Delphi. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 88-117. <https://doi.org/10.53094/KSVR3899>.

Criterios adicionales que se han de tener en cuenta

- Años de experiencia trabajando con jóvenes y niños con discapacidad visual
- Si tienen experiencia en puestos directivos
- Si trabajan activamente en la actualidad en un expediente de casos: alcance y ámbito del mismo
- En que áreas del plan de estudios especializado están particularmente interesados/especializados
- Ámbito de experiencia profesional ¿En qué instituciones/ámbitos han trabajado, y durante cuántos años?

Se difundió información sobre el proceso de selección utilizando una base de datos nacional de profesionales de la educación para personas con discapacidad visual, y organizaciones pertenecientes al grupo de referencia y gestión dieron su apoyo a la hora de enviar correos electrónicos personalizados a proveedores de capacitación, padres, CYPVI, así como de rellenar lagunas concretas en la representación de grupos y personas. Se pidió que las personas interesadas respondieran a un formulario de inscripción mediante el programa de encuestas en línea Qualtrics. El cuestionario de inscripción formuló una variedad de preguntas que ayudaron a los investigadores a establecer prioridades para seleccionar a los encuestados que fueran a formar parte del panel. Por ejemplo, el cuestionario destinado a profesionales formuló preguntas sobre los datos demográficos del encuestado, así como sobre el tipo de trabajo que había desarrollado, el periodo de tiempo en el que había trabajado en el campo de la educación especializada en la discapacidad visual, su experiencia en funciones de liderazgo, así como una visión general de los casos de CYPVI a los que se hubiera dedicado (p. ej., geografía, tramo de edad y tipos de entorno).

Para participar en el proyecto, se exigió que los profesionales (1) trabajaran en el campo de la educación de personas con discapacidad visual; (2) trabajaran en Inglaterra, Gales, Escocia o Irlanda del Norte, y (3) se ocuparan de un buen número de casos activos. A los jóvenes y padres se les exigió que contaran con experiencia vital en el terreno de la educación de niños o jóvenes con discapacidad visual, mientras que a los proveedores de capacitación se les seleccionó directamente. El formulario de inscripción fue cumplimentado por un total de 126 profesionales, 6 proveedores de capacitación profesional y 19 padres y jóvenes.

Hewett, R., Douglas, G., McLinden, M., y James, L. (2024). Desarrollo de un nuevo marco curricular para niños y jóvenes con discapacidad visual: una consulta en el Reino Unido utilizando el enfoque Delphi. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 88-117. <https://doi.org/10.53094/KSVR3899>.

Se seleccionaron los miembros potenciales del panel recurriendo a la matriz de encuesta que se había consensuado y, en el caso de los profesionales, dando prioridad a aquellos que desempeñaran funciones directivas. Se envió a los aspirantes que habían sido seleccionados documentación relativa a la incorporación al panel con una hoja informativa y un formulario de consentimiento en aquellos formatos que solicitaran, y se les invitó formalmente a incorporarse al proyecto como participantes. Se informó a todos ellos sobre los procedimientos para retirarse del proyecto. La Tabla 1 ofrece un resumen de los 48 miembros del panel seleccionados para participar en la consulta Delphi.

Tabla 1. Descripción general de los miembros del panel de la consulta Delphi (N = 48)

Tipo de representante	N.º
Profesional en activo	32
Proveedor de capacitación profesional	6
Progenitor/cuidador	4
Joven	6

Nación representada	N.º
Inglaterra	27
Escocia	8
Gales	6
Irlanda del Norte	7

En el material informativo se le indicó a los participantes que se espera que respondieran como representantes expertos en su función, y no en su calidad de individuos particulares. Entre las funciones de los profesionales representados se incluían: QTVI en distintos entornos (servicio de profesores itinerantes de las autoridades locales, unidades de especialistas en DV e instituciones educativas especializadas) y con distintas especializaciones (p. ej., atención temprana, discapacidad visual cerebral), especialistas en capacitación (entornos generales y especializados), logopedas y terapeutas del lenguaje, trabajadores sociales, psicólogos educativos, optometristas, directores de escuela y terapeutas ocupacionales. Entre los proveedores de capacitación profesional se incluyó a formadores experimentados de QTVI, trabajadores de capacitación y optometristas pediátricos. Si bien hubo profesores ayudantes especializados y especialistas en tecnología que mostraron interés inicial, y la intención era la de seleccionar específicamente a personas dedicadas a tales funciones, no pudimos contratar a representantes de estas profesiones para el panel.

Hewett, R., Douglas, G., McLinden, M., y James. L. (2024). Desarrollo de un nuevo marco curricular para niños y jóvenes con discapacidad visual: una consulta en el Reino Unido utilizando el enfoque Delphi. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 88-117. <https://doi.org/10.53094/KSVR3899>.

Recopilación de datos: tres rondas de consulta

La consulta Delphi se desarrolló en el curso de tres rondas («generación de ideas», «depuración» y «confirmación») durante un periodo de 10 meses. Antes de cada ronda, se comprobó la redacción e inteligibilidad de las herramientas de recogida de datos, utilizando para ello a un grupo piloto de seis personas que habían solicitado participar en el panel de consulta pero no habían sido seleccionados.

Ronda 1: generación de ideas

La primera ronda consistió en ocho grupos de discusión que desarrollaron sus actividades en línea mediante Zoom, con una duración de dos horas por reunión. Se organizaron cinco grupos de discusión compuestos por profesionales, para maximizar la aportación de personas pertenecientes a un cierto tipo de función profesional y lugar de origen, mientras que los representantes de cursos de formación profesional, padres y jóvenes tenían sus propios grupos especializados. Antes de participar en su grupo de discusión, los miembros del panel recibieron dos recursos que hicieron las veces de estímulos focales, ayudándolos a concentrar su atención (Millward, 2012): un enlace a un resumen en formato vídeo que recapitulaba el propósito del proyecto y el papel de los participantes, y un documento que describía los motivos que justifican la necesidad de un nuevo marco curricular en el Reino Unido (Keil y Cobb, 2019). De acuerdo con la respuesta del grupo piloto, se ofreció también a los miembros del panel un resumen general de las preguntas debatidas en el seno del grupo de discusión, con objeto de ayudar al equipo del proyecto a:

- informarse acerca de las áreas del plan de estudios especializado que se ofrecen en la actualidad en el Reino Unido;
- justificar la necesidad de un plan de estudios especializado destinado a alumnos con discapacidad visual;
- establecer los límites de las áreas que se vayan a incluir en un nuevo marco curricular especializado en el Reino Unido;
- explorar las diferencias nacionales y culturales que hay que tener en cuenta para desarrollar un marco para todo el Reino Unido; y

Hewett, R., Douglas, G., McLinden, M., y James. L. (2024). Desarrollo de un nuevo marco curricular para niños y jóvenes con discapacidad visual: una consulta en el Reino Unido utilizando el enfoque Delphi. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 88-117. <https://doi.org/10.53094/KSVR3899>.

- examinar cómo se debe elaborar un marco que refleje la edad y las necesidades individuales del alumno.

Dos miembros distintos del equipo de autores moderaron cada grupo de discusión. Siguiendo las directrices aportadas por Millward (2012), la función del moderador consistía en organizar la discusión siguiendo el orden del día, garantizar que todos los participantes tuvieran la oportunidad de brindar su aportación y alentar, indagar y resumir. Se grabaron las sesiones de cada grupo de discusión, transcribiéndose el audio. Las transcripciones se importaron a NVivo, que se utilizó para realizar un análisis temático de los datos (Braun y Clarke, 2006). Se estimó que este enfoque era más adecuado que una técnica fundamentada en los datos, ya que el análisis se basó en el «interés teórico o analítico en el área» por parte de los equipos de investigación (p. 84). Los investigadores adoptaron el siguiente proceso en cuatro fases para formular un esbozo inicial del marco:

- i. generación de los códigos iniciales, centrándose en ejemplos específicos de apoyo especializado ofrecido a los niños y jóvenes con discapacidad visual;
- ii. organización de los códigos iniciales por temas, basándose en planes de estudio y marcos ya existentes (especialmente el ECC, Sapp y Hatlen, 2010; y el marco de resultados NatSIP, NatSIP, 2016);
- iii. revisión en equipo de los temas generados por el equipo de investigación;
- iv. elaboración de 10 temas (cada uno de los cuales reflejaba un área inicial distinta dentro del marco) y redacción de una descripción del tema para su utilización en la ronda 2.

Ronda 2: depuración

La segunda ronda consistió en un cuestionario en línea que se distribuyó utilizando Qualtrics. Cada miembro del panel recibió un enlace personalizado al cuestionario, así como un borrador inicial del marco, mostrando una lista de 10 áreas curriculares propuestas que se habían generado en la primera ronda (además de una descripción y ejemplos de resultados de cada área). En relación con cada una de las áreas propuestas, se pidió a los miembros del panel que ofrecieran valoraciones y comentarios sobre (a) si se debiera incluir o no esta área, (b) su título, (c) su descripción y (d) ejemplos

Hewett, R., Douglas, G., McLinden, M., y James, L. (2024). Desarrollo de un nuevo marco curricular para niños y jóvenes con discapacidad visual: una consulta en el Reino Unido utilizando el enfoque Delphi. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 88-117. <https://doi.org/10.53094/KSVR3899>.

de resultados. También se pidió a los miembros del panel que aportaran comentarios generales sobre el borrador del marco, incluyendo cualquier laguna que se hubiera detectado en el mismo. Se pidió a los profesionales participantes en el panel que pusieran a prueba la eficacia del marco aplicando su contenido a un supuesto práctico relativo a un niño/joven. Este cuestionario de la segunda ronda recibió 42 respuestas (88% del panel original). Estas respuestas se revisaron, mediante estadísticas descriptivas y más análisis temáticos, para detectar en qué aspectos era preciso depurar todavía más el marco. Se redactó un informe resumido, con el título de *Lo pidió, y lo hicimos*, que incorporó la respuesta obtenida y las decisiones que se tomaron al respecto. Entre los cambios clave que se efectuaron, se incluyó la división de una de las áreas del marco en dos áreas separadas («Comunicación» y «Alfabetización», pasando así a 11 áreas curriculares), ajustando los descriptores e introduciendo ejemplos adicionales de resultados para conseguir que fueran representativos de la amplia población de CYPVI. En el curso de la ronda 3 se utilizaron tanto el borrador revisado del marco curricular como el informe *Lo pidió, y lo hicimos*.

Ronda 3: confirmación

La ronda 3 siguió un proceso similar al de la ronda 2. Se pidió a los miembros del panel que respondieran a un formulario en línea para valorar su satisfacción con las modificaciones efectuadas y los motivos que las justificaban, así como para calificar los posibles nombres del marco definitivo, basados en las sugerencias recibidas durante la ronda 1. El equipo de investigación también planteó distintas preguntas a los miembros del panel, siempre que no se hubiera producido un consenso claro (p. ej., opciones para el nombre de algunas áreas curriculares). El cuestionario de la ronda 3 recibió 43 respuestas (90% del panel original), dando como resultado una versión completa del marco (CFVI) y una descripción general de la respuesta recibida sobre el proceso de consulta.

Resultados definitivos de la consulta Delphi

La importancia de un marco para todo el Reino Unido

Todos los miembros del panel apoyaron el objetivo central del proyecto, consistente en desarrollar un marco para todo el Reino Unido. Además de identificar, durante la ronda 1 de la consulta, aquellas áreas clave que estimaban que debían estar representadas

Hewett, R., Douglas, G., McLinden, M., y James. L. (2024). Desarrollo de un nuevo marco curricular para niños y jóvenes con discapacidad visual: una consulta en el Reino Unido utilizando el enfoque Delphi. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 88-117. <https://doi.org/10.53094/KSVR3899>.

en dicho marco, muchos de los miembros del panel destacaron los motivos por los que creían que el marco era tan importante. Este aspecto se puede ilustrar mediante la siguiente cita:

Creo que hay muchos profesionales en activo que casi se sienten intimidados por la idea de la discapacidad visual. Me refiero a los logopedas, me refiero a los terapeutas ocupacionales, me refiero a los psicólogos. Casi parece que lo que sienten es: bueno, es esa pequeña burbuja lejana de la que se tienen que ocupar los OTVI. Como padre, he tenido que aclarar a muchos profesionales algunos mitos referidos a ese mundo. (Padre,² ronda 1 del grupo de discusión).

Nuestro análisis de las respuestas detectó varios temas. En primer lugar, los miembros del panel destacaron la importancia de la «oferta» de especialistas, debido a la baja incidencia de la discapacidad visual infantil, así como a la compleja gama de ajustes que pudieran ser necesarios. Por ejemplo, un miembro del panel indicó, al debatir el papel de los docentes especializados:

Creo que también es importante recordar que gran parte de lo que hacemos consiste en apoyar a las escuelas para que ofrezcan un modo más social de inclusión. Y que, si nosotros no estamos allí para recordar y educar, y para mejorar la comprensión de la gente que trabaja en las escuelas (a menudo hay que hacerlo una y otra vez), no se puede conseguir la inclusión de alta calidad en virtud de la cual todos en el aula sepan lo que necesita ese niño para garantizar que se le incluya completamente. (OTVI, Gales).

En segundo lugar, los miembros del panel detectaron situaciones en las que la discapacidad visual de un niño podía pasar desapercibida en su entorno, en especial si el niño tenía necesidades adicionales. Se estimó que el CFVI era un mecanismo potencialmente importante para garantizar que no se olvidaran las necesidades más amplias del niño. Por ejemplo, un miembro del panel, profesional de la salud ocular, informo:

Una de las cosas que me parecen muy frustrantes en mi profesión [cuando] trabajo con niños con necesidades adicionales que también tienen problemas de visión, es que el profesor dé por sentado que las dificultades del niño se deban a la discapacidad del aprendizaje, sin reconocer que se trata de un problema de visión. (Profesional de la salud visual, Gales).

En el seno del panel hubo un claro consenso en el sentido de que se debería organizar el marco en términos de etapas del desarrollo en vez de edades, y que debería

² El original no ofrece referencias que indiquen si el término utilizado (*parent*) hace referencia a un padre o una madre (N. del E.).

incluirse a todos los CYPVI. Esto significa que las áreas incluidas en el marco y los correspondientes resultados propuestos deben ser aplicables al amplio espectro de necesidades de toda la población de niños y jóvenes con discapacidad visual.

Creo que muchos preferiríamos hablar de etapas mejor que de edades, porque ese es un elemento único para cada niño en particular. Prefiero la idea de un progreso basado en las destrezas y una descripción general de un programa al que aspiramos. Pero expresar eso mediante edades, creo, es algo difícil de hacer. (QTVI, grupo de discusión de la ronda 1).

Finalmente, varios de los miembros del panel destacaron la aportación potencial que supondría un nuevo marco curricular unificado para solucionar la inconsistencia en la prestación de servicios por parte de distintos proveedores en el Reino Unido, por causa de la cual el nivel del apoyo recibido por un niño puede variar según cada autoridad local y nación autónoma, debido a las diferencias en las medidas que se toman para la obtención de recursos. En especial, algunos miembros del panel observaron que los presupuestos con los que trabajaban estaban sometidos a presiones muy intensas, lo que significaba que se hacía imposible proporcionar el nivel de apoyo que estimaban necesario. A modo de ejemplo, un educador especializado que trabaja en Escocia señaló:

Creo que cuando tienes poco personal sabes que... Tengo cien niños entre mis casos. ¿Hasta qué punto puedes ocuparte de todos? [...] ¿O te concentras en aquellos casos que necesitan mucho apoyo y, por lo tanto, no ves a todo el mundo? (QTVI, Escocia).

Poner nombre al marco

Se propuso que los miembros del panel estudiaran una lista amplia de 12 nombres potenciales. Dichos nombres se basaron en sugerencias aportadas durante la ronda 1 de la consulta por los miembros del panel, a los que se les había pedido que seleccionaran hasta tres opciones favoritas. Las opciones más populares seleccionadas fueron *Marco curricular para niños y jóvenes con discapacidad visual* (19 votos), *Plan de estudios nacional para especialistas en DV* (17 votos) y *Marco especializado para la inclusión de niños y jóvenes con discapacidad visual* (13 votos). Si bien no se alcanzó un claro consenso, un análisis de las respuestas puso de manifiesto una preferencia general por incluir las siguientes palabras clave: «currículo», «marco», «discapacidad visual» y «niños y jóvenes». El nombre definitivo de *Marco curricular para niños y jóvenes con discapacidad visual* fue elaborado por el comité de gestión del proyecto de investigación haciendo referencia a las palabras clave indicadas.

Hewett, R., Douglas, G., McLinden, M., y James, L. (2024). Desarrollo de un nuevo marco curricular para niños y jóvenes con discapacidad visual: una consulta en el Reino Unido utilizando el enfoque Delphi. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 88-117. <https://doi.org/10.53094/KSVR3899>.

Áreas del marco

Mediante la consulta Delphi, se identificaron once áreas curriculares que debían incluirse en el CFVI (Tabla 2). De conformidad con el modelo de acceso dual (Douglas *et al.*, 2019), las áreas curriculares identificadas se centran en:

- *acceso al aprendizaje*: prácticas universales e inclusivas para garantizar que los distintos entornos físicos y sociales sean accesibles a los CYPVI (área 1).
- *aprendizaje del acceso*: desarrollo de aquellas destrezas concretas de las que precisan los CYPVI para poder participar en la educación con una independencia creciente, aprender cómo realizar actividades de la vida diaria, desplazarse por sí mismos y sentirse plenamente incluidos en sus ámbitos educativos respectivos (áreas 2-11).

Dentro del marco se define cada área con una gama de resultados asociada que refleja, a grandes rasgos, diferentes etapas de desarrollo (y, por lo tanto, incluye a personas con necesidades adicionales).

Tabla 2. Descripción general de las áreas identificadas del *Marco curricular para niños y jóvenes con discapacidad visual* (CFVI)

Áreas	Definición
Área 1 Promover un mundo inclusivo	Reconocer el papel de los educadores (incluyendo los profesionales especializados) y de los padres/cuidadores como facilitadores y defensores de niños y jóvenes con discapacidad visual en la educación y en la sociedad.
Área 2 Desarrollo sensorial	Trabajar con los niños y jóvenes para maximizar el uso y desarrollo de los sentidos.
Área 3 Comunicación	Trabajar con los niños y jóvenes para desarrollar sus destrezas de comunicación social.
Área 4 Alfabetización	Trabajar con los niños y jóvenes para desarrollar destrezas de alfabetización.
Área 5 Capacitación: orientación y movilidad	Apoyar a los niños y jóvenes para que sean capaces de desplazarse de forma segura por su mundo de la manera más independiente posible.

Hewett, R., Douglas, G., McLinden, M., y James, L. (2024). Desarrollo de un nuevo marco curricular para niños y jóvenes con discapacidad visual: una consulta en el Reino Unido utilizando el enfoque Delphi. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 88-117. <https://doi.org/10.53094/KSVR3899>.

Áreas	Definición
Área 6 Capacitación: destrezas para la vida independiente	Apoyar a los niños y jóvenes para que desarrollen las destrezas de vida diaria que necesitan para vivir su vida de la forma más independiente posible.
Área 7 Acceso a la información	Enseñanza de métodos que pueden ser usados por los niños y jóvenes para producir, gestionar y acceder a la información de forma independiente.
Área 8 Tecnología	Ofrecer formación y oportunidades para que los niños y jóvenes utilicen la tecnología de la forma más independiente posible.
Área 9 Salud: bienestar social, emocional, mental y físico	Ofrecer enseñanza y apoyo específicos para facilitar el desarrollo del bienestar social, emocional, mental y físico de niños y jóvenes.
Área 10 Vida social, deporte y ocio	Apoyar a los niños y jóvenes para que tengan la oportunidad de participar en la vida social, en los deportes y en las actividades de ocio.
Área 11 Preparación para la vida adulta	Apoyar a los niños y jóvenes para prepararlos para su vida tras la enseñanza obligatoria y para que tomen decisiones relativas a su futuro.

Satisfacción de los miembros del panel

Se pidió a los miembros del panel que valoraran su satisfacción con el modo en el que el equipo de investigación había respondido a sus opiniones. Con referencia a las 11 áreas, un 95 % de los encuestados declaró que estaban o bien «muy satisfechos» o bien «satisfechos», siendo el nivel de satisfacción entre distintas áreas del 93 %-100 %. Además, 93 % de los miembros del panel (40) afirmaron que estaban o bien «muy satisfechos» o bien «satisfechos» con el marco revisado en general, tal y como habían tenido ocasión de examinar durante la ronda 3 de la consulta. Tras un análisis multidisciplinar de los estudios sobre Delphi, Diamond *et al.* (2014) concluyeron que el 75 % es un umbral aceptable de consenso, respaldando firmemente la noción de que el marco definitivo representa de forma aceptable la postura de los miembros del panel. Por este motivo, el equipo de investigación estimó que era innecesario volver a reunir el panel una vez que se hubo respondido a los últimos comentarios y opiniones.

Hewett, R., Douglas, G., McLinden, M., y James. L. (2024). Desarrollo de un nuevo marco curricular para niños y jóvenes con discapacidad visual: una consulta en el Reino Unido utilizando el enfoque Delphi. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 88-117. <https://doi.org/10.53094/KSVR3899>.

También se solicitó a los miembros del panel que valoraran su satisfacción general con el proceso de consulta. Un total del 98% de los encuestados (41) indicó que estaba «muy de acuerdo» o «de acuerdo» con que sus opiniones se habían tomado en consideración. Las principales inquietudes indicadas por aquellos que se mostraron menos satisfechos se referían a la falta de concreción con respecto a quién debería encargarse de qué áreas del currículo. Sin embargo, dentro del panel, y con el apoyo del grupo de referencia, se llegó a una postura de consenso según la cual estas decisiones deberían tomarse a nivel local a causa de las diferencias entre los modelos de servicios.

Discusión

Comenzamos esta sección con nuestras reflexiones sobre el desarrollo del CFVI y su posible función a la hora de hacer una importante y creciente contribución en el campo de la educación para personas con discapacidad visual en el Reino Unido. Después, examinamos su conformidad con el modelo de acceso dual y estimamos que el CFVI (basándose en tal modelo) captura «las cosas que importan» en el campo de la educación relativa a la discapacidad visual, ya que equilibra las necesidades comunes de los estudiantes con discapacidad visual y sus necesidades peculiares y cambiantes de apoyo individual. Concluimos esta sección describiendo algunas de las limitaciones del estudio y dando recomendaciones para futuras medidas.

Reflexiones sobre el desarrollo del CFVI

El objetivo clave de la investigación consistió en el desarrollo de un plan de estudios destinado a CYPVI especializado y único, aplicable a todo el Reino Unido por medio de un sistema de consultas y alcanzando un consenso dentro del ámbito de la educación relativa a la discapacidad visual. Esto fue posible gracias a la naturaleza transparente y democrática del método Delphi, combinada con el apoyo de un amplio grupo de referencia del proyecto. En marzo de 2022 se produjo el lanzamiento formal del CFVI (Hewett *et al.*, 2022; RNIB, 2022a). El propósito de tal lanzamiento fue sacar partido de la comunidad educativa que trabaja en el terreno de la educación para la discapacidad visual en el Reino Unido, de modo que esta apoyara la adopción del CFVI como un punto común de referencia dentro del sector. Investigaciones ulteriores se centrarán en la evaluación del CFVI, así como en el desarrollo de materiales educativos y el desarrollo continuado de un centro de distribución de recursos que aporte material

Hewett, R., Douglas, G., McLinden, M., y James, L. (2024). Desarrollo de un nuevo marco curricular para niños y jóvenes con discapacidad visual: una consulta en el Reino Unido utilizando el enfoque Delphi. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 88-117. <https://doi.org/10.53094/KSVR3899>.

didáctico destinado a apoyar las áreas curriculares del CFVI (RNIB, 2022b). Entre los objetivos de la investigación no se incluía proponer medidas concretas sobre la prestación de servicios, lo que fue motivo de preocupación para algunos participantes. No obstante, tanto la prestación de los servicios como la asignación de recursos se dejan a la discreción de los servicios o profesionales que trabajan con el niño o joven. Son estos servicios los que están diseñados para garantizar que se siga ofreciendo apoyo sobre la base de las necesidades individuales y de conformidad con las políticas y prácticas locales, regionales y/o nacionales. Con todo, el comité de gestión del proyecto intentará que alcance un estatus legal normativo, o al menos orientativo, en todas las naciones del Reino Unido para garantizar que las áreas troncales del CFVI se reconozcan como destrezas «esenciales», y no «optativas», para los CYPVI.

Las características participativas del método Delphi (p. ej., reconocimiento de los participantes como colaboradores; objetivos de la investigación orientados al cambio) normalmente se asocian a investigaciones que se consideran fiables (véanse, p. ej., Fletcher y Marchildon, 2014; Kezar y Maxey, 2014), lo que se refleja en la alta tasa de permanencia en el proyecto de los participantes, así como en una participación más amplia del sector de la educación destinada a personas con discapacidad visual. Sin embargo, el éxito del CFVI depende de su validez (esto es, de hasta qué punto sea capaz de ofrecer soluciones a las necesidades y derechos de los CYPVI) y de su integridad conceptual (el modo en que se apoya en valores y teorías). En lo que se refiere a la validez, resulta esencial para el método Delphi la consulta con aquellos miembros del panel que, día a día, se ocupan de estos asuntos de distintas maneras, ya sea en calidad de proveedores de educación o de usuarios. Además, es manifiestamente cierto que el CFVI está en consonancia con intervenciones mencionadas en revisiones bibliográficas sistemáticas (p. ej., Douglas *et al.*, 2019) y con otros marcos curriculares propuestos (p. ej., NatSIP, 2016; Sapp y Hatlen, 2010). En este sentido, sugerimos que el CFVI, como marco nacional unificado, supone una importante aportación en el terreno de la educación dirigida a personas con discapacidad visual, ya que define con mayor claridad las áreas del currículo especializado, y, además, utiliza terminología que lo sitúa dentro del Reino Unido.

Al dar forma al panel, nuestro propósito fue captar participantes que representaran el amplio abanico de necesidades de los CYPVI y reflejaran la diversidad de políticas, culturas y prestaciones de todo el Reino Unido. Esto tuvo especial importancia en el curso de la ronda 2 de la consulta Delphi, cuando pedimos a los miembros del panel que sometieran el incipiente marco a una «prueba de estrés», aplicándolo a una

Hewett, R., Douglas, G., McLinden, M., y James, L. (2024). Desarrollo de un nuevo marco curricular para niños y jóvenes con discapacidad visual: una consulta en el Reino Unido utilizando el enfoque Delphi. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 88-117. <https://doi.org/10.53094/KSVR3899>.

variedad de casos reales y prestando especial atención a lograr que el marco incluyera a niños que tuvieran necesidades adicionales, además de a un abanico de discapacidades visuales. Los comentarios recibidos se incorporaron al siguiente borrador del marco y se sometieron a validación durante la ronda 3 de la consulta.

Concordancia del CFVI con el modelo de acceso dual

La tendencia hacia prácticas más inclusivas en todas las naciones del Reino Unido ha provocado cambios significativos en el régimen educativo para todos los CYPVI, en particular en relación con la asignación de centros educativos (p. ej., McLinden *et al.*, 2020). Independientemente del centro (ya sea ordinario, ya sea una escuela especializada asignada a niños con discapacidad visual o una escuela especializada asignada a niños con otras discapacidades primarias), los CYPVI deben acceder a un plan de estudios *compartido* con sus compañeros. Las denominaciones y los detalles concretos de dichos planes de estudio compartidos se definen en cada nación autónoma del Reino Unido, aunque presentan similitudes e incluyen áreas con asignaturas troncales tradicionales y conocidas. Cabe señalar que, en los grupos de discusión de la primera ronda, miembros del panel procedentes de cada una de las cuatro naciones con facultades transferidas se refirieron frecuentemente a la importancia de que los CYPVI fueran capaces de acceder a este plan de estudios compartido. De hecho, aunque reconocieron la importancia fundamental de las áreas curriculares especializadas que se destinan básicamente a CYPVI («aprendizaje del acceso»), mostraron preocupación con respecto a la necesidad de no desatender el «acceso al aprendizaje». Se planteó la preocupación de que un énfasis incorrecto en este sentido significaría que el marco curricular solo se centraría en la diferencia, promovería (potencialmente) un modelo basado en el concepto de deficiencia con respecto a la discapacidad/deficiencia visual y menoscabaría el derecho de los niños a contar con un entorno educativo inclusivo y acogedor.

Este resultado del proceso de consulta tuvo un importante efecto en el diseño y contenido finales del CFVI. El efecto directo fue la introducción del área 1 del marco, *Promover un mundo inclusivo*, área que se diferencia del resto de áreas del CFVI al hacer hincapié en ajustes universales del entorno educativo, en vez de centrarse en un desarrollo de los CYPVI basado en la adquisición de destrezas. Esto supone un avance en relación con marcos curriculares especializados ya existentes (p. ej., NatSIP, 2016) en los que no se incluyen referencias a estos enfoques más universales/basados en el acceso al aprendizaje. De hecho, por su propia naturaleza, los planes de

Hewett, R., Douglas, G., McLinden, M., y James, L. (2024). Desarrollo de un nuevo marco curricular para niños y jóvenes con discapacidad visual: una consulta en el Reino Unido utilizando el enfoque Delphi. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 88-117. <https://doi.org/10.53094/KSVR3899>.

estudio especializados a menudo privilegian enfoques de naturaleza complementaria, alternativa o elusiva (para una discusión más detallada, véase a modo de ejemplo, Norwich, 2013), y, por tanto, pueden ser criticados por su carácter excluyente. El área 1 del CFVI trata directamente de esta cuestión, al reconocer el papel de los cuidadores y docentes como facilitadores y defensores de los estudiantes con discapacidad visual en la educación y en la sociedad de un modo más amplio.

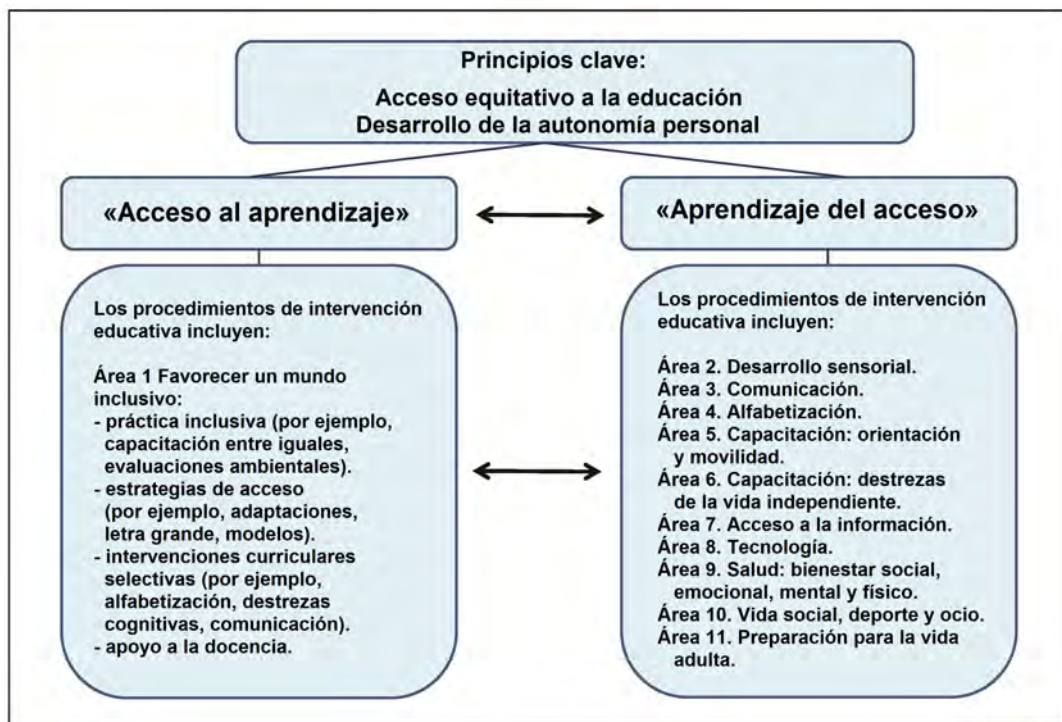
La bibliografía internacional sobre el tema de la educación para personas con discapacidad visual (p. ej., Allman y Lewis, 2014; Ravenscroft, 2019; Douglas *et al.*, 2019; McLinden *et al.*, 2022) destaca que la inclusión en la educación también requiere el fomento de intervenciones específicas para promover una mayor independencia y capacidad de acción del estudiante a lo largo de un itinerario educativo concreto. Esto exige que los CYPVI aprendan una serie de destrezas más especializadas que fomenten el aprendizaje independiente, así como la movilidad, el desarrollo de la vida diaria y la comunicación social. La consulta reconoció esto en las áreas 2-11 del CFVI, al desglosar estas destrezas en diez áreas curriculares (véase la Tabla 2). En comparación con el área 1 del CFVI, la adquisición de estas destrezas por parte de los CYPVI exige que los docentes les ofrezcan apoyo estructurado directo de un tipo que, normalmente, no necesitan sus compañeros con vista. Esto es así porque los niños videntes o bien han adquirido estas destrezas de pasada (p. ej., Warren, 2000; Webster y Roe, 1998; McLinden *et al.*, 2022), o bien no las necesitan para su acceso a la educación (por ejemplo, la alfabetización mediante el braille, el uso de programas de voz especializados, el recurso a lentes de aumento o elementos de amplificación o la movilidad mediante el manejo de un bastón largo). Como se comenta en la introducción, los educadores especializados tienen un papel fundamental a la hora de determinar qué aspectos del marco curricular son pertinentes o necesarios para ciertos CYPVI y cuál es el momento más apropiado para introducirlos. Por ejemplo, los QTVI realizarán una evaluación informada sobre si se debe enseñar braille a un niño como un medio para conseguir su alfabetización en un momento dado basada en diversos factores (visión funcional, sensibilidad al tacto, coordinación y preparación cognitiva y emocional del CYPVI). Como parte de esta planificación, asesorarán a los servicios educativos sobre cuándo y cómo conviene introducir el braille en el aula de la mejor manera posible. Los profesionales especializados también juegan un papel fundamental trabajando junto con las familias y ayudándolas a desarrollar las destrezas para la vida diaria incluidas en el CFVI. Como se indica en la documentación relativa al CFVI (Hewett *et al.*, 2022), es esencial que los educadores especializados utilicen el marco como un instrumento para recoger y respetar las opiniones de los CYPVI, apoyándolos y animándolos a defenderse a sí mismos.

Hewett, R., Douglas, G., McLinden, M., y James, L. (2024). Desarrollo de un nuevo marco curricular para niños y jóvenes con discapacidad visual: una consulta en el Reino Unido utilizando el enfoque Delphi. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 88-117. <https://doi.org/10.53094/KSVR3899>.

La *resolución de problemas* es uno de los temas gordos de nuestro trabajo, y es una cuestión de ver la edad del niño, su discapacidad visual, el estilo de enseñanza [y] su capacidad cognitiva. Qué personalidad tiene. Y combinar todo esto. Y lo que funciona en el caso de un niño puede no funcionar para el siguiente, incluso aunque ambos tengan la misma DV. (QTVI, grupo de discusión de la ronda 1).

Si bien la bibliografía insiste en la importancia de establecer una distinción entre un plan de estudios especializado y uno compartido (troncal), la consulta y el CFVI completado muestran que ambas modalidades no pueden considerarse independientes entre sí. En realidad, los elementos basados en destrezas del CFVI (áreas 2-11) son esenciales para que el niño/joven esté en condiciones de tener pleno *acceso* a un plan de estudios compartido, así como para permitirle adquirir todas las herramientas posibles para una adultez independiente. Douglas *et al.* (2019) ofrecen un examen bibliográfico relativo a los enfoques educativos sobre la discapacidad visual comparándolos con el modelo de acceso dual. En la Figura 1 se ha adaptado este enfoque superponiendo las áreas curriculares del CFVI sobre la base del modelo. Es importante indicar que la Figura 1 refleja los valores que sustentan el modelo de acceso dual, así como la interacción entre el acceso al aprendizaje y el aprendizaje del acceso.

Figura 1. Las áreas curriculares del CFVI con referencia al modelo de acceso dual (adaptado de Douglas *et al.*, 2019)



Hewett, R., Douglas, G., McLinden, M., y James, L. (2024). Desarrollo de un nuevo marco curricular para niños y jóvenes con discapacidad visual: una consulta en el Reino Unido utilizando el enfoque Delphi. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 88-117. <https://doi.org/10.53094/KSVR3899>.

Por lo tanto, planteamos que, sobre la base del modelo de acceso dual, el CFVI incorpora los valores predominantes en el ámbito de la educación de personas con discapacidad visual (esto es, «las cosas que importan») al intentar conseguir un equilibrio entre las necesidades comunes de los alumnos con discapacidad visual y sus necesidades individuales de apoyo, diferenciadas y cambiantes, para ayudarles a desarrollar su capacidad personal de actuar y aumentar su independencia.

Limitaciones y próximas etapas

Es importante tener en cuenta las posibles limitaciones de la investigación. Un elemento esencial de la misma fue la utilización del enfoque Delphi como método de consulta. Aunque se ha utilizado con frecuencia en las investigaciones sociales, algunas personas han señalado sus limitaciones potenciales, como, por ejemplo, el coste y la eficacia del enfoque, así como la posibilidad de que los participantes vayan abandonando el proceso según pase el tiempo (p. ej., Fink-Hafner *et al.*, 2019; Hsu y Sandford, 2007). Como indican Fink-Hafner *et al.* (2019), algunas de estas inquietudes se pueden solucionar mediante la utilización de medios electrónicos (que, en parte, el equipo de investigación se vio forzado a adoptar con motivo de la pandemia de covid-19, pero que acabaron mostrándose muy efectivos). La existencia de grupos de discusión en línea (ronda 1) nos permitió obtener muestras muy variadas y combinar fácilmente a participantes procedentes de distintas regiones. De la misma manera, el uso de herramientas de encuesta en línea (rondas 2 y 3) permitió reunir con eficacia datos sobre el nivel de satisfacción de los participantes, así como sus comentarios. Como resultado, la tasa de abandono se mantuvo en niveles muy bajos (la mayoría de los participantes estuvieron presentes en las tres rondas, y solamente uno de ellos se retiró formalmente del proyecto). Otra preocupación que a veces se liga al enfoque Delphi es que los expertos pueden caer en el «pensamiento de grupo», y limitarse a seguir patrones de reflexión convencionales para alcanzar un «consenso engañoso» (Donohoe y Needham, 2009). Nuestros participantes procedían de una amplia gama de disciplinas y perspectivas (en especial, padres y jóvenes, así como profesionales), y esto, en vez de provocar una conformidad de grupo, tuvo como resultado una amplia variedad de ideas que pareció tener un «efecto de agregación» en virtud del cual tales ideas se recibieron con interés y respeto, en vez de causar desacuerdos fundamentales y la incapacidad de alcanzar el consenso. Esto fue en parte debido al objetivo de la investigación (desarrollar un plan de estudios especializado sin establecer límites al alcance del mismo), pero, además, las rondas 2 y 3 hicieron marcado hincapié en explicar las decisiones que se tomaron en el curso del análisis (en particular mediante

Hewett, R., Douglas, G., McLinden, M., y James, L. (2024). Desarrollo de un nuevo marco curricular para niños y jóvenes con discapacidad visual: una consulta en el Reino Unido utilizando el enfoque Delphi. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 88-117. <https://doi.org/10.53094/KSVR3899>.

el desarrollo de informes detallados del tipo «Lo pidió, y lo hicimos»). Esto se ajusta a las recomendaciones de Fink-Hafner *et al.* (2019) en el sentido de que el enfoque Delphi «depende de la calidad de la respuesta proporcionada» y «el análisis cuidadoso de las respuestas es una gran responsabilidad del investigador» (p. 7).³

Una última limitación potencial, que a veces se asocia con el enfoque Delphi, tiene que ver con la obtención de generalizaciones a partir de una muestra relativamente pequeña (aunque muy informada). Se reconoce que la triangulación (esto es, la utilización de varios métodos de obtención de datos) es una forma de mejorar el problema de la generalización en el enfoque Delphi (Fink-Hafner *et al.*, 2019), y, si bien no hicimos uso de otras fuentes de datos primarios, sí que realizamos una triangulación con la bibliografía y la respuesta dada por un amplio grupo de asesoramiento.

Será una prioridad de las siguientes etapas el apoyo a la implementación del marco en diferentes contextos nacionales, sobre todo ejerciendo presión para obtener el reconocimiento del CFVI por parte de las políticas locales y nacionales. Son precisas investigaciones más detalladas para entender la mejor forma de aplicar el marco en la educación cotidiana de los niños (basándose en las prácticas actuales), así como para comprender los requisitos de formación en los que se apoye dicha aplicación. Como se indica en la documentación sobre el CFVI, un objetivo clave de este es «servir de ayuda en las discusiones y en la comprensión, por parte de todos los involucrados en la educación de niños y jóvenes, sobre cuándo y cómo los especialistas convenientemente cualificados deberían enseñar estas destrezas, que luego deben consolidarse con la ayuda de no especialistas» (Hewett *et al.*, 2022).⁴ Un punto importante de las investigaciones futuras será evaluar cuál es la mejor manera de conseguir esto.

Conclusión

Una contribución transformadora contenida en el estudio de investigación descrito en este artículo se refiere a la integridad conceptual del CFVI. Los planes de estudio especializados tienden a centrarse en las intervenciones adicionales o alternativas de las que precisan los estudiantes con determinadas discapacidades. Tales intervenciones son importantes, pero no bastan por sí solas, y existe el peligro de que los planes de

³ Las citas son de traducción propia.

⁴ Traducción propia.

estudio especializados sirvan para resaltar diferencias (que podrían ser interpretadas como «deficiencias»), dejando de lado las oportunidades de seguir enfoques inclusivos más universales. La aplicación del modelo de acceso dual como marco conceptual, con el apoyo de los puntos de vista expresados mediante la consulta Delphi, significa que el CFVI hace referencia explícita tanto al «acceso al aprendizaje» como al «aprendizaje del acceso». Esto puede ser muy útil en la práctica: las partes interesadas pueden reconocer la amplia gama de intervenciones que han de realizarse sin tener que preocuparse por la posibilidad de que ciertas áreas queden olvidadas o relegadas. También es importante porque (en ámbitos educativos inclusivos) dicha integridad conceptual refleja una comprensión holística de la educación para personas con discapacidad visual que está sustentada en pruebas, teorías y valores.

Por lo tanto, el CFVI representa un paso hacia adelante significativo para ofrecer prestaciones más coherentes y conjuntas en todo el Reino Unido y, al basarse en el modelo de acceso dual, captura «las cosas que importan» en el campo de la educación de personas con discapacidad visual. La integración del marco en las investigaciones futuras previstas, tanto en lo que se refiere a la práctica como a las políticas, significará que los proveedores de formación (las autoridades locales en todo el Reino Unido, así como las escuelas especializadas) puedan adoptar una terminología coherente, y asegurarse de tener en cuenta todas las áreas del CFVI. Las personas que contribuyen a planes educativos concretos, en sus diferentes formas, en todo el Reino Unido podrán también utilizar un lenguaje consistente al formular y evaluar objetivos. Otros profesionales que no pertenezcan al campo de la educación (por ejemplo, profesionales de la salud y de la asistencia social) estarán en mejores condiciones de identificar servicios educativos y entrar en contacto con ellos. Y, lo más importante, los CYPVI y sus familias podrán orientarse con mayor facilidad en sistemas educativos complejos, buscando el acceso a aquellos servicios a los que tienen derecho.

Reconocimientos

Nos gustaría reconocer la aportación de los padres/madres, niños y jóvenes, así como de los muchos colegas del sector que participaron en el desarrollo del CFVI. Esto incluye a los colegas, procedentes de una variedad de disciplinas, que tomaron parte en las reuniones de los grupos de discusión, así como a los que ofrecieron ejemplos de recursos.

Además de los participantes en grupos de discusión, la gestión del proyecto incluyó la colaboración con profesionales trabajando en importantes organizaciones del sector

Hewett, R., Douglas, G., McLinden, M., y James, L. (2024). Desarrollo de un nuevo marco curricular para niños y jóvenes con discapacidad visual: una consulta en el Reino Unido utilizando el enfoque Delphi. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 88-117. <https://doi.org/10.53094/KSVR3899>.

en todo el Reino Unido, entre las que se incluyen: Guide Dogs UK, Thomas Pocklington Trust, Scottish Association of Visual Impairment Education (SAVIE), Welsh Association of Vision Impairment Educators (WAVIE), Education Authority Northern Ireland (EANI), LOOK, Victa, HabVIUK, Institute of Education (IOE), New College Worcester (NCW), NatSIP/ HoSS, University of Birmingham-Victar; Scottish Sensory Centre (SSC)/ Edinburgh University; Bradford Teaching Hospitals/School of Optometry, University of Bradford/NHS England Special School Eye Care Programme, St Vincents School for Blind and Partially Sighted Children (Liverpool).

Financiación

El autor/los autores declaró/declararon que ha/han recibido el siguiente apoyo financiero destinado a la investigación, autoría, y/o publicación de este artículo. Este trabajo ha sido financiado por el Royal National Institute of Blind People a través de una donación por herencia.

Códigos ORCID

Rachel Hewett  <https://orcid.org/0000-0002-6495-0764>

Mike McLinden  <https://orcid.org/0000-0002-3409-2092>

Referencias bibliográficas

Allman, C.B., y Lewis, S. (eds.). (2014). *ECC essentials: teaching the expanded core curriculum to students with visual impairments*. American Foundation for the Blind.

Braun, V., y Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>.

Corn, A. L., y Koenig, A. J. (2002). Literacy for students with low vision: a framework for delivering instruction. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 96(5), 305–321.

Davis, P., y Florian, L. (2004). *Teaching strategies and approaches for pupils with special educational needs: a scoping study*. DfES.

Hewett, R., Douglas, G., McLinden, M., y James, L. (2024). Desarrollo de un nuevo marco curricular para niños y jóvenes con discapacidad visual: una consulta en el Reino Unido utilizando el enfoque Delphi. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 88-117. <https://doi.org/10.53094/KSVR3899>.

- Davis, P., y Hopwood, V. (2002). Inclusion for children with visual impairment in the mainstream primary classroom. *Education 3-13*, 30(1), 41–46. <https://doi.org/10.1080/03004270285200091>.
- Diamond, I. R., Grant, R. C., Feldman, B. M., Pencharz, P. B., Ling, S. C., Moore, A. M., y Wales, P. W. (2014). Defining consensus: a systematic review recommends methodologic criteria for reporting of Delphi studies. *Journal of Clinical Epidemiology*, 67(4), 401–409. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2013.12.002>.
- Donohoe, H. M., y Needham, R. D. (2009). Moving best practice forward: Delphi characteristics, advantages, potential problems, and solutions. *International Journal of Tourism Research*, 11, 415–437. <https://doi.org/10.1002/jtr.709>.
- Douglas, G., Hewett, R., y McLinden, M. (2019). Transition of learners with visual impairment from school. En J. Ravenscroft (ed.), *The Routledge handbook of visual impairment: social and cultural research* (pp. 143–158). Routledge.
- Douglas, G., McLinden, M., Ellis, E., Hewett, R., Wootten, A., Ware, J., y Williams, L. (2019). *A rapid evidence assessment of the effectiveness of education interventions to support children and young people with vision impairment*. Gobierno de Gales, informe GSR número 39/2019. <https://gov.wales/effectiveness-educational-interventions-support-children-and-young-people-vision-impairment>.
- Fink-Hafner, D., Dagen, T., Doušak, M., Novak, M., y Hafner-Fink, M. (2019). Delphi method: strengths and weaknesses. *Metodološki Zvezki*, 16(2), 1–19.
- Fletcher, A. J., y Marchildon, G. P. (2014). Using the Delphi method for qualitative, participatory action research in health leadership. *International Journal of Qualitative Methods*, 13(1), 1–18. <https://doi.org/10.1177/160940691401300101>.
- Green, R. A. (2014). The Delphi technique in educational research. *SAGE Open*. Avance en línea de la publicación impresa. <https://doi.org/10.1177/2158244014529773>.
- Hewett, R., Douglas, G., y McLinden, M. (2021). «They were questioning whether I would even bother coming back»: exploring evidence of inequality in «access», «success» and «progression» in higher education for students with vision impairment. *Educational Review*. <https://doi.org/10.1080/00131911.2021.1907315>.

Hewett, R., Douglas, G., McLinden, M., y James, L. (2024). Desarrollo de un nuevo marco curricular para niños y jóvenes con discapacidad visual: una consulta en el Reino Unido utilizando el enfoque Delphi. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 88-117. <https://doi.org/10.53094/KSVR3899>.

- Hewett, R., Douglas, G., McLinden, M., James, L., Brydon, G., Chattaway, T., Cobb, R., Keil, S., Raisanen, S., Sutherland, C., y Taylor, J. (2022). *Curriculum Framework for Children and Young People with Vision Impairment (CFVI): defining specialist skills development and best practice support to promote equity, inclusion and personal agency*. RNIB.
- Hsu, C., y Sandford, B. (2007). The Delphi technique: making sense of consensus. *Practical Assessment, Research, and Evaluation*, 12(10). <https://doi.org/10.7275/pdz9-th90>.
- Kaiser, J. T., Rosenblum, L. P., y Herzberg, T. S. (2020). Building consensus about the functional vision assessment process: a Delphi study. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 114(6), 461–474.
- Keil, S. (2016). *Freedom of Information (FOI) questions on local authority education provision for children and young people with vision impairment in England: 2015*. Royal National Institute of Blind People.
- Keil, S., y Cobb, R. (2019). *Learning to access: why we need a new UK specialist curriculum to enable equitable participation in education for children and young people with vision impairment*. Documento de debate de VIEW. VIEW. <https://viewweb.org.uk/specialistcurriculum/>.
- Kezar, A., y Maxey, D. (2014). The Delphi technique: an untapped approach of participatory research. *International Journal of Social Research Methodology*, 19(2), 1–18.
- Lewis, A., y Norwich, B. (eds.). (2005). *Special teaching for special children: pedagogies for inclusion*. Open University Press.
- Linstone, H. A., y Turoff, M. (eds.). (2002). *The Delphi method: techniques and applications*. <http://dx.doi.org/10.2307/3150755>.
- McLinden, M., Douglas, G., Hewett, R., Cobb, R., Keil, S., Lynch, P., Roe, J., y Stewart Thistlethwaite, J. (2022). *Promoting equitable access to education for children and young people with vision impairment: a route-map for a balanced curriculum*. Routledge.
- McLinden, M., Douglas, G., Hewett, R., Lynch, P., y Thistlethwaite, J. (2020). Teaching learners with vision impairment: an analysis of evidence-based practice. En *Oxford Research Encyclopedia of Education*. Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/acrefore/9780190264093.013.1233>.

Hewett, R., Douglas, G., McLinden, M., y James, L. (2024). Desarrollo de un nuevo marco curricular para niños y jóvenes con discapacidad visual: una consulta en el Reino Unido utilizando el enfoque Delphi. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 88-117. <https://doi.org/10.53094/KSVR3899>.

- Millward, L. (2012). Focus groups. En G.M. Breakwell, J.A. Smith, y D.B. Wright (eds.), *Research methods in psychology* (411–438). SAGE.
- National Sensory Impairment Partnership. (2016). *Learner outcomes framework for VI children and young people*. <https://www.natsip.org.uk>.
- Norwich, B. (2013). *Addressing tensions and dilemmas in inclusive education: living with uncertainty*. Routledge.
- Okoli, C., y Pawlowski, S.D. (2004). The Delphi method as a research tool: an example, design considerations and applications. *Information & Management*, 42(1), 15–29. <https://doi.org/10.1016/j.im.2003.11.002>.
- Oliver, M., y Barnes, C. (2012). *The new politics of disablement*. Palgrave Macmillan.
- Ravenscroft, J. (ed.). (2019). *The Routledge handbook of visual impairment*. Routledge.
- RNIB. (2022a). *Curriculum Framework for Children and Young People with Vision Impairment (CFVI)* [sitio web]. <https://www.rnib.org.uk/health-social-care-and-education-professionals/education-professionals/curriculum-framework-children-and-young-people-vision-impairment-cfvi>.
- RNIB. (2022b). *Curriculum Framework for Children and Young People with Vision Impairment (CFVI) Resource Hub* [sitio web]. <https://www.rnibbookshare.org/cms/curriculum-framework-children-and-young-people-vision-impairment-cfvi-resource-hub>.
- Sapp, W., y Hatlen, P. (2010). The expanded core curriculum: where we have been, where we are going, and how we can get there. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 104(6), 338–348.
- Stone Fish, L., y Busby, D. (2005). The Delphi method. En D. Sprenkle y F. Piercy (eds.), *Research methods in family therapy* (2.ª edición, pp. 238–253). Guilford Press.
- Tellefson, M.J., Koehler, W.S., Botsford, K.D., y Cook, L. (2019). Orientation and mobility career, college, and community readiness standards: a Delphi study. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 113(3), 220–234.

Hewett, R., Douglas, G., McLinden, M., y James, L. (2024). Desarrollo de un nuevo marco curricular para niños y jóvenes con discapacidad visual: una consulta en el Reino Unido utilizando el enfoque Delphi. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 88-117. <https://doi.org/10.53094/KSVR3899>.

Wall Emerson, R.S., y Corn, A.L. (2006). Orientation and mobility content for children and youths: a Delphi approach pilot study. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 100(6), 331–342.

Warren, D.H. (2000). *Blindness and Early Childhood Development* (2.^a ed.). American Foundation for the Blind.

Webster, A., y Roe, J. (1998). *Children with visual impairments*. Routledge.

Rachel Hewett. Vision Impairment Centre for Teaching and Research, Universidad de Birmingham, Reino Unido. Correspondencia: Rachel Hewett, Vision Impairment Centre for Teaching and Research, School of Education, Birmingham University, Edgbaston, Birmingham B15 2TT, UK. Correo electrónico: r.g.hewett@bham.ac.uk.

Graeme Douglas, Mike McLinden. Vision Impairment Centre for Teaching and Research, Universidad de Birmingham, Reino Unido.

Linda James. Royal National Institute of Blind People, Reino Unido.

Hewett, R., Douglas, G., McLinden, M., y James, L. (2024). Desarrollo de un nuevo marco curricular para niños y jóvenes con discapacidad visual: una consulta en el Reino Unido utilizando el enfoque Delphi. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 88-117. <https://doi.org/10.53094/KSVR3899>.

Reportajes



Presencia de la ONCE en la Feria del Libro de Madrid: una apuesta firme por visibilizar la lectura de las personas con discapacidad visual

*ONCE's presence at the Madrid Book Fair:
a firm commitment to raising awareness
of reading for the visually impaired*

J. A. Gil Pardo

En una primera etapa, durante los años noventa del pasado siglo y principios del 2000, la ONCE participó en la Feria del Libro de Madrid (FLM), que, tradicionalmente, se lleva a cabo en el parque de El Retiro en torno a la primera quincena del mes de junio. Así, desde la Dirección de Cultura de la ONCE se disponía de una carpa en la que se mostraba a la sociedad el abanico de los principales servicios sociales que ofrecía a las personas afiliadas como un escaparate de la labor social de la ONCE. Se destinaba un espacio a los libros en braille y sonido, entonces analógico.

Es en 2019 cuando se da inicio a la actual etapa de participación objeto de este reportaje. Con el paso del tiempo y la reorganización de la adaptación de textos y el impulso que, desde 2018, se le da al fomento de la lectura, se decide retomar la presencia en la FLM, pero otorgándole el mayor protagonismo al trabajo relacionado con la lectura a través del relieve, el braille y el sonido en formato Daisy.¹ Se firma un convenio de colaboración con la dirección de la Feria y el resultado de todo ello es altamente satisfactorio, existiendo entre ambas entidades un excelente clima de

¹ Sistema estándar a nivel internacional para la adaptación de libros en audio destinados a personas ciegas mediante el que, además de escucharse el texto, se permiten realizar marcas a modo de subrayados y navegar por el libro de acuerdo con una estructura que puede contener capítulos, secciones, páginas, párrafos, etc.

colaboración. Será el Servicio Bibliográfico de la ONCE (SBO)² el centro encargado de coordinar dicha participación y las actividades correspondientes.

Objetivos de la presencia de la ONCE en la FLM

Con la vuelta a la Feria del Libro, el SBO pretende estar presente en una cita de gran importancia, considerada bien de interés cultural, con noventa años de historia y que está a la altura de otros eventos similares, tales como los que se llevan a cabo, a nivel internacional, en Guadalajara (México), Buenos Aires o Fráncfort. Colaborar con la organización en su difusión, a través de la adaptación táctil del cartel y dedicar el motivo de un cupón, favorece su difusión mediática y social.

Pero, más aún, estar allí es visibilizar y compartir cómo leemos las personas ciegas o con deficiencia visual grave, qué materiales utilizamos, qué importancia tiene el que las editoriales compartan con la ONCE los libros o qué recursos pueden utilizarse a la hora de favorecer la inclusión educativa, laboral y social, además de aprovechar la ocasión para comunicar cuestiones demandadas por quienes se acercan a visitarnos en relación con otras áreas, como son la afiliación a la ONCE, el voluntariado, los perros guía o la labor en pro de la accesibilidad y el empleo de la Fundación ONCE, etc.

Tampoco ha de olvidarse la importante oportunidad que ofrece de sensibilización, en especial la dirigida al público infantil, con una actividad dedicada a alumnos de enseñanza primaria.

El stand y las actividades

La evolución, a lo largo de estos cinco años, del diseño y los contenidos del stand ha sido una constante. De la primera caseta, similar al resto de las que ocupan librerías y editoriales, se ha pasado a un stand de dimensiones considerables al que puede acceder el público, favoreciéndose con ello que interactúen con los materiales expuestos y estableciéndose mayor cercanía con las personas que lo enseñan. Se cuida

² El SBO es el centro de la ONCE que se encarga de adaptar a través del braille, el relieve y el sonido en sistema Daisy, los textos que necesitan las personas con discapacidad visual para su desarrollo personal, educativo o laboral. También se encarga de promover acciones de fomento de la lectura, coordinando la red de adaptación bibliográfica establecida para ello.

mucho su diseño, de tal forma que resulte accesible a todas las personas, incluso habilitando una rampa para su acceso, incorporando detalles táctiles en las paredes exteriores según el motivo al que esté dedicada la feria —se han reproducido elementos para tocar relacionados con *Alicia en el País de las maravillas*, *Veinte mil leguas de viaje submarino* o, este año, personajes de cuento que dan la mano a deportistas paralímpicos— y utilizando colores vivos y una disposición ordenada para una mejor comprensión de lo que se expone.

Lógicamente, en todas las ediciones ha habido materiales con una base común: libros en braille y Daisy; ejemplos de la evolución tecnológica desde los manuscritos braille del siglo XIX y principios del XX a los actuales formatos de lectura fácil, braille de bolsillo o cuentos multiformato; magnetófonos reproductores de cintas analógicas en cuatro pistas y de CD, el uso del PC para acceder a la lectura en la Biblioteca Digital de la ONCE y el altavoz inteligente, Alexa; láminas y lienzos en relieve, réplicas tridimensionales, publicaciones periódicas en braille de temas diversos —entre los que destacan los pasatiempos—, mapas en relieve y color, el globo terráqueo con apoyo sonoro y táctil; materiales de enseñanza del braille como distintos tipos de pautas y la máquina de escribir, el llavero multiplicador, el Braicar,³ etc., y *software* de lectura y edición gráfica mediante un ordenador adaptado con revisor de pantalla JAWS⁴ y línea braille.

Figura 1. Estand de la ONCE en 2023



3 Juguete para estimular la destreza manual previa al aprendizaje del braille. Consiste en seis bolas imantadas, a modo de signo generador, puestas en una pequeña plataforma sobre ruedas.

4 *Software* consistente en un revisor de pantallas para el sistema operativo Windows que permite a una persona ciega manejar las aplicaciones. Presenta la información de la pantalla por medio de una síntesis de voz o una línea braille.

Gil Pardo, J. A. (2024). Presencia de la ONCE en la Feria del Libro de Madrid: una apuesta firme por visibilizar la lectura de las personas con discapacidad visual. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 118-126. <https://doi.org/10.53094/QDON7749>.

Un recurso especialmente bien apreciado siempre es el horno fúser,⁵ que permite a los visitantes dibujar elementos sencillos con un rotulador negro en un papel microcapsulado y, en unos instantes, obtener un resultado en relieve. Esta solución, muy práctica a la hora de adaptar contenidos educativos, permite a los visitantes llevarse un curioso marcapáginas diseñado por ellos mismos. De hecho, en el año 2021, a su paso por el stand, la reina Letizia, además de mostrar interés en todo lo expuesto, también experimentó con el horno fúser, dejándonos su firma en relieve.

Junto a todo ello, otros contenidos que se han ido incorporando han dado respuesta a los ejes temáticos de la feria, como elementos científicos que utilizan las personas ciegas —tales como la caja matemática o la tabla periódica de los elementos químicos—, réplicas de partes de la anatomía humana, elementos que ayudan a la práctica del deporte —como atletismo o natación—, libros relacionados con los viajes o la igualdad en valores, nuevos productos como el mapa puzle de España, paneles que recogen la evolución de la escritura para ciegos y las técnicas empleadas en los relieves, o un curioso calendario meteorológico con las estaciones del año; la proyección de audiovisuales que dan a conocer la adaptación de libros y materiales en relieve, productos de la vida diaria etiquetados en braille, así como la labor que prestan otras entidades del Grupo Social ONCE en materia de perros guía, sordoceguera y América Latina.

En 2024, la FLM está dedicada a la relación entre lectura y deporte, con el lema *Entrena tu mente, lee tu cuerpo*. De ahí que el stand está muy vinculado con la práctica del deporte por parte de las personas con ceguera y a su presencia en la literatura. Se incorpora en la decoración a personajes literarios que dan la mano a deportistas paralímpicos y se muestran elementos relacionados con el deporte, como el balón con cascabeles, la cuerda de atletismo, la barra de montaña o el palo de natación. Y se llevan réplicas tridimensionales del Discóbolo de Mirón o de la medalla y la antorcha olímpicas, entre otras novedades.

Otro tema al que se le dedica especial interés es el de sensibilizar a niños para que tomen conciencia de cómo ayudar a posibles compañeros con discapacidad visual que pueda haber en sus aulas o cuando se encuentren en el día a día con una persona ciega.

⁵ En este dispositivo, mediante la utilización de un papel especial (microcapsulado), se pueden dibujar con un rotulador determinado todo tipo de diseños (gráficos, dibujos, incluso braille). La hoja se introduce en el horno y, al aplicar calor con unas lámparas especiales, todo lo que esté pintado en color negro reacciona, inflándose. Las microcápsulas absorben el calor exclusivamente en el color negro. El resultado es un relieve de producción rápida (unos 5 segundos), siempre a la misma altura y en el que incluso podemos leer en braille o percibir de forma táctil esos dibujos de gráficos o esquemas.

Junto con los materiales que favorecen la inclusión ya citados —cuentos multiformato, mapas con caracteres visuales y táctiles— expuestos en el stand, en cada edición se han organizado actividades infantiles específicas en el pabellón que la Feria dispone a tal efecto. En ellas, ya fuera en grupos organizados de colegios en horario de mañana o en familia por la tarde, se proponía jugar con el braille y las texturas para descubrir objetos sin ver, escribir palabras en braille y componer pequeñas láminas en relieve, a modo de puzzle. En todos los casos han alcanzado un gran éxito, con un alto nivel de asistencia y participación. Tampoco este año falta este espacio, con la actividad denominada *Braille scape*, con el libro de Geronimo Stilton *El misterioso manuscrito de Nostrarratus* como hilo conductor y un juego de pistas en torno al braille y el relieve.

Además del stand y las actividades dedicadas a los escolares, durante la feria se realizan otras actividades complementarias. Sin ser exhaustivos, a continuación se reseñan algunas de ellas:

- En todas las ediciones, el cupón de la ONCE ha tenido su espacio, dedicando el motivo de uno de ellos a la FLM, recordando que leer nos hace iguales y la suerte que significa el poder hacerlo. Además, un vendedor recorre la feria para acercar la suerte a los visitantes, dejando patente la forma en que se financian los servicios que presta la ONCE, incluido el del acceso a la lectura.
- En 2019, se impartió una conferencia dirigida a editoriales y profesionales del sector del libro. En ella se quiso mostrar cómo se adaptan las diferentes obras en el SBO, a qué desafíos y problemas, en el día a día, se enfrentan las personas afiliadas como usuarios y la ONCE como productora y adaptadora de los libros, y cómo se puede concienciar a las editoriales para que sus fondos y publicaciones sean cada vez más accesibles.
- Se ha recibido la visita de algunos de los premiados, en sus distintas categorías, en los Premios Tiflos de literatura que organiza la ONCE,⁶ constituyéndose en uno de los galardones más prestigiosos de nuestro país.
- En 2021, tras el parón que se dio a causa de la pandemia, se quiso celebrar la vuelta a la fiesta de los libros con mayor fuerza, si cabe. Como elemento destacado, se

⁶ Certamen literario de gran prestigio que organiza la ONCE para fomentar la creación en las categorías de Poesía, Novela y Cuento, con un apartado especial dedicado a promover la participación de las personas con discapacidad visual grave. En 2024, ha convocado su edición número 38.

presentó el folleto *¡Mira!*,⁷ con las ilustraciones de Álvaro Núñez, que sigue la estela de Forges o Mingote en enseñar de forma divertida cómo tratar a las personas ciegas, y se contó con la colaboración del grupo de teatro La Luciérnaga, integrado por actores y actrices con discapacidad visual, para, interpretando a personajes de la literatura universal y al propio Louis Braille, entregar un cupón en cada una de las 320 casetas que participaron ese año.

Figura 2. Actrices ciegas del grupo de teatro la Luciérnaga



- En la edición de 2022, se recibió la visita de los estudiantes con discapacidad visual que integran el club de lectura Telémaco que se organiza en el Centro de Recursos Educativos (CRE) de la ONCE en Madrid. Con su visita, se les pudo mostrar lo que hay detrás de la adaptación de esos libros que leen y con los que abren la puerta al mundo de las imágenes, las historias y los sentidos.
- Ese mismo año, se lleva a cabo la actividad denominada *Farmacia poética*: una particular farmacéutica que, ante los males que le presentaban quienes se acercaban hasta su mostrador, prescribía poemas que, ella misma, recitaba. Poemas que hablan de emociones, el amor y el desamor, la soledad o los sueños. Una vez recitado, el visitante podía llevárselo impreso, a modo de receta sanadora.
- Para terminar, en 2023, se incorporó la réplica de un globo aerostático, siguiendo la estela de historias de Jules Verne —escritor francés al que se le dedicaron los motivos del estand— como *Cinco semanas en globo*, para difundir en redes sociales, a modo de fotocolor, la opinión de quienes se acercaban a descubrirlo.

⁷ Disponible en <https://www.once.es/dejanos-ayudarte/acercate-a-las-personas-con-ceguera/folleto-mira>.

Los carteles accesibles

Hito destacable es la adaptación de los carteles que ponen imagen a la Feria. Una vez adjudicado el diseño a la persona que lo vaya a ilustrar y se obtiene el resultado en base a la temática correspondiente, se procede al análisis de cómo hacerlo accesible para que una persona ciega pueda comprenderlo; eso sí, con el apoyo de una guía descriptiva incorporada mediante un código QR al cartel. En cuanto a las texturas empleadas, destacamos el barniz, fieltro, telas, etc. Así se ha hecho con el que representa a la edición de 2024, dedicada al deporte, cuya imagen se incluye a modo ilustrativo.

Figura 3. Cartel de la 83 Feria del Libro de Madrid 2024



La presentación del cartel, tanto el oficial como el adaptado, se realiza en el Instituto Cervantes con la presencia de las directoras de la FLM y el SBO, así como de su autor o autora y una amplia cobertura de medios de comunicación.

Valoración final

Hasta aquí la descripción somera de la presencia del SBO en la FLM. Como colofón, se han de añadir algunas impresiones finales extraídas de los visitantes y algunos hitos extraídos de la experiencia de estos cinco años:

Gil Pardo, J. A. (2024). Presencia de la ONCE en la Feria del Libro de Madrid: una apuesta firme por visibilizar la lectura de las personas con discapacidad visual. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 118-126. <https://doi.org/10.53094/QDON7749>.

- El paso por el stand de la reina Letizia y el interés que mostró en todo lo expuesto, señalado más arriba, con la relevancia que eso supone a nivel mediático en el mismo día de la inauguración.
- La emoción de personas que se están quedando ciegas y comprueban que aún disponen de oportunidades de lectura con un amplio catálogo de obras.
- El interés de numerosos profesionales del mundo educativo —maestras, estudiantes y profesores— al conocer los materiales de enseñanza del braille a través del relieve y el color.
- La satisfacción de quienes atienden el stand y el resto de actividades, por el buen ambiente que se genera, fomentando el compañerismo en un entorno fuera del habitual.

Desde luego, la participación en la FLM supone un acercamiento a la población, una forma inmejorable de difundir los sistemas productivos o de adaptación: braille, audio y relieve. La ciudadanía, en general, se sorprende al abrirse una nueva perspectiva que la conecta con el acceso a la lectura de las personas ciegas, ya que, al comprar los productos de juego que se comercializan en el día a día, desconocen lo que hay detrás, lo que se puede llegar a hacer dentro del Área de Servicios Sociales y qué distintas formas y técnicas existen para acceder a la información. Además, esta iniciativa ha permitido difundir el trabajo de diferentes servicios de la institución y descubrir las inquietudes de profesionales, estudiantes, afiliados y de cualquier persona para transmitirle con naturalidad cómo actuar en los procesos formativos, la importancia de la inclusión y defender la inclusión como base para fomentar el diálogo y el debate, todo desde la comunicación asertiva y el intercambio de experiencias.

Por otra parte, gracias a la actividad infantil, se potencia que, desde pequeños, conozcan la ONCE y su labor, se les acerque al sistema braille y al reconocimiento de texturas mediante el tacto y, en definitiva, a la vida diaria de las personas ciegas.

En conclusión, una ventana al mundo, a no quedarse estancados, al progreso y a ser protagonistas de la vida real, de los acontecimientos que despiertan interés y que mueven la cultura.

Por último, destacar que los excelentes resultados que se están obteniendo no podrían haberse logrado de no realizarse un claro esfuerzo coordinado tanto con la propia FLM

Gil Pardo, J. A. (2024). Presencia de la ONCE en la Feria del Libro de Madrid: una apuesta firme por visibilizar la lectura de las personas con discapacidad visual. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 118-126. <https://doi.org/10.53094/QDON7749>.

como con la participación de distintos profesionales que intervienen en la preparación y desarrollo de las actividades, así como del Área de Comunicación e Imagen del Grupo Social ONCE. Tareas como la adaptación táctil de los carteles de las distintas ediciones, el diseño del stand acorde a la temática de cada año, los contenidos y materiales, el montaje, las acciones de difusión y las personas voluntarias, los profesionales del SBO que atienden a los visitantes, las actividades dirigidas a público infantil, etc., requieren de la implicación y coordinación de un amplio equipo humano que se encarga de todo ello. De no ser así, no sería posible llegar a la meta propuesta.

Jesús Alberto Gil Pardo. Técnico de fomento de la lectura. Servicio Bibliográfico de la ONCE. Calle de La Coruña, 18; 28020 Madrid (España). Correo electrónico: jagp@once.es.

Gil Pardo, J. A. (2024). Presencia de la ONCE en la Feria del Libro de Madrid: una apuesta firme por visibilizar la lectura de las personas con discapacidad visual. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 118-126. <https://doi.org/10.53094/QDON7749>.



Jornadas sobre Discapacidad Sensorial, Comunicación e Inclusión Social

Conference on Sensory Disability, Communication, and Social Inclusion

Facultad de Relaciones Laborales, Universidad de Granada,
14 y 15 de marzo de 2024

M. Á. Martínez Sánchez, A. Muñoz García

Introducción

Organizadas por la Facultad de Trabajo Social de la Universidad de Granada, y con el apoyo de su Vicerrectorado de Igualdad, Inclusión y Compromiso Social, se desarrollaron los días 14 y 15 de marzo de 2024, las Jornadas sobre Discapacidad Sensorial, Comunicación e Inclusión Social. El objetivo era mejorar el conocimiento de los asistentes, sobre todo estudiantes del Grado en Trabajo Social, acerca de las dificultades que enfrentan en su vida diaria personas con discapacidad sensorial, visual y auditiva, y conocer las ayudas, sociales y tecnológicas, de apoyo a su vida cotidiana e inclusión en la vida social y académica. Ponencias y talleres mostraron (1) el tipo de apoyo, así como los procesos de atención social que se prestan desde instituciones y asociaciones; (2) aspectos a cuidar en la elaboración de proyectos sociales; (3) la historia de la lengua de signos y una introducción práctica a la misma con un taller; (4) la soledad y la vulneración de derechos que sufren las personas con discapacidad visual; (5) recursos tiflotecnológicos, y (6) la oportunidad de vivenciar la experiencia cotidiana de personas con discapacidades visuales, auditivas o físicas empleando recursos tecnológicos que permitían ver, oír y sentir como ellas.

Martínez Sánchez, M. Á., y Muñoz García, A. (2024). Jornadas sobre Discapacidad Sensorial, Comunicación e Inclusión Social. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 127-135. <https://doi.org/10.53094/OPOQ4575>.

Sesión inaugural

La apertura de las Jornadas, el jueves 14 de marzo de 2024 por la tarde, estuvo a cargo de la Decana de la Facultad, María Teresa Díaz Aznarte, la Vicerrectora de Igualdad, Inclusión y Compromiso Social de la Universidad de Granada, María del Mar Venegas Medina y la Directora del Secretariado para la Inclusión, M.^a Ángeles Martínez Sánchez. En estos veinte minutos, se puso de manifiesto la complejidad que supone entender en su globalidad la realidad social y humana de la discapacidad sensorial. Esta se manifiesta bajo múltiples aristas e implicaciones, entre las que sobresalen las dificultades que, para el empleo y la inclusión social, encuentran personas con este tipo de discapacidad.

También se señaló cómo se observan violaciones constantes de los derechos humanos en lo que respecta al ámbito laboral de las personas con discapacidad, y *la brecha de género es relevante*, lo que lleva a una mayoría significativa de mujeres a trabajar en condiciones precarias. Asimismo, también encontramos personas cuya discapacidad no afecta a su rendimiento laboral.

Existe, por lo tanto, una situación de discriminación que se expresa a distintos niveles (por ejemplo, económico, sociológico, psicológico, laboral, etc.), entre los que sobresale la dimensión social, aspecto en el que se centran las distintas charlas y talleres que han estado presentes en esta actividad de sensibilización, conocimiento y fomento de la inclusión.

Conferencias del jueves 14

Apoyo social a personas con discapacidad sensorial desde el Departamento de Servicios Sociales de la ONCE

En la conferencia de M.^a del Carmen Tristante Ortiz, trabajadora social de la ONCE en Granada, se mostró la realidad social de las personas afectadas por discapacidad visual en el contexto granadino. Personas con ceguera o deficiencia visual grave son atendidas por este servicio durante todo el ciclo vital, lo que pone de manifiesto la presencia de las consecuencias sociales y la necesidad de atención social desde el momento del nacimiento hasta la vejez, etapa en la que, a partir de los 65 años, se localiza más de un 45% de las personas que requieren atención, poniendo así de

Martínez Sánchez, M. Á., y Muñoz García, A. (2024). Jornadas sobre Discapacidad Sensorial, Comunicación e Inclusión Social. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 127-135. <https://doi.org/10.53094/OPOQ4575>.

manifiesto un aspecto importante, que es la asociación entre la edad y situaciones de discapacidad. Así, si bien la discapacidad visual y los distintos problemas visuales que provienen de distintas patologías no son el único aspecto a tener en cuenta, sí se observa que la degeneración macular asociada a la edad es la primera causa de afiliación a la ONCE, enfermedad que está ligada al proceso de envejecimiento.

Del modelo de atención social de esta institución, se destacaron, entre otros aspectos, la importancia de la entrevista inicial, fundamental para iniciar una relación y realizar una evaluación centrada en la persona, así como la realización de un diagnóstico global e integrador que tiene en cuenta aspectos sociales, emocionales, educativos, laborales, personales y, en general, cualquier aspecto que pudiera condicionar la dependencia de la persona.

Así mismo, se señaló cómo la lucha por la autonomía y la inclusión se consideran fundamentales en todo el proceso y su concepción, de manera que se debe procurar una atención y una rehabilitación integrales en áreas como las relaciones sociales, orientación y movilidad, actividades de la vida diaria, empleo, comunicación y acceso a la formación, ocio y tiempo libre y orientación personal, laboral, y familiar.

Mención especial se realizó al hecho de que, además de esta importante labor, desde este servicio de atención social también se realizan, además de estas funciones de información/orientación, asistencia y promoción social y rehabilitación, otras funciones de investigación y prevención. Todo ello también en el marco del cumplimiento de principios éticos como la individualidad, la integridad, participación, confidencialidad o coordinación.

Los proyectos sociales de la Fundación Social “la Caixa”

En la presentación de Patricia Maldonado Pérez, de la Fundación Social “la Caixa”, se expuso una panorámica general de lo que ocurre en el proceso de convocatorias para la subvención de programas sociales que realiza esta institución desde que se publica una convocatoria de ayudas hasta que esta se resuelve. La mayor parte de las ayudas que se conceden en esta institución van dirigidas a proyectos de carácter social, generalmente en los ámbitos de las personas mayores, la discapacidad y la pobreza.

En la conferencia se destacaron algunos aspectos clave a tener en cuenta por los asistentes a las jornadas —fundamentalmente, estudiantes de Trabajo Social y personas

vinculadas a entidades sociales— si piensan concurrir a estas ayudas presentando un proyecto. Una vez presentado este para optar a una ayuda de financiación, se abre un proceso con distintas fases en el que hay una parte administrativa y otra de evaluación del contenido de los proyectos.

Asimismo, también se aportó una información muy valiosa a tener en cuenta en la elaboración del proyecto desde la perspectiva que luego los evaluadores adoptan en su evaluación. Muchos proyectos presentados contienen errores que se pudieran haber evitado leyendo bien las convocatorias, dado que en estas se muestran, por ejemplo, qué acciones pueden ser objeto de subvención y cuáles no, o qué aspectos se deben describir en detalle en el proyecto.

En la valoración de los proyectos se tienen en cuenta aspectos como el hecho de que estos incluyan una fase de intervención, o que en su justificación se evidencie su necesidad social y los retos que se abordan. Y también es importante el hecho de que toda la información que se refleje en el proyecto se exprese de forma clara, directa y concreta. Se debe mantener la coherencia en el discurso entre las diferentes partes del proyecto, y es importante cuidar también aspectos como la interseccionalidad y la perspectiva de género, el impacto, que el proyecto sea potencialmente escalable y replicable y que participen voluntarios y agentes de la comunidad. Se mencionó también que, aunque parezca una obviedad, es fundamental leer bien cada convocatoria, porque no siempre se hace.

Se consideró también importante que el proyecto para el que se solicita la ayuda sea viable no solo económicamente, sino también social y técnicamente, y que cuente con un presupuesto bien hecho y completo. Con ello se contribuirá a que realmente la acción propuesta sea eficaz y sostenible. Si, además, se consigue que la propuesta elaborada sea innovadora y que en la redacción de la misma se utilicen indicadores y que la expresión de ideas y argumentos sea precisa, se estará en disposición de elaborar un proyecto que pueda obtener una buena puntuación cuando sea estudiado por los evaluadores.

Talleres del jueves 14

Taller de introducción a la lengua de signos

David Morillo Buendía, presidente de la Agrupación de Personas Sordas de Granada y Provincia (Asogra), realizó un *Taller de introducción a la lengua de signos*,

Martínez Sánchez, M. Á., y Muñoz García, A. (2024). Jornadas sobre Discapacidad Sensorial, Comunicación e Inclusión Social. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 127-135. <https://doi.org/10.53094/OPOQ4575>.

en el que, además de presentar a los asistentes algunos de los signos que más se utilizan en la vida cotidiana, se mostraron distintos aspectos, todos ellos fundamentales para conocer en qué consiste la discapacidad auditiva, el modo en el que afecta a la vida diaria y a la inclusión, y otros aspectos relacionados con la lengua de signos.

Se comentaron las distintas causas que dan origen a dificultades auditivas, y también ejemplos de los distintos puntos de vista desde los que puede una persona aproximarse al conocimiento de esta realidad: médico, cultural, tecnológico... También se indicaron pautas de comportamiento adecuadas y desajustadas que se deben de cuidar o evitar, según corresponda, en la comunicación o interacción con una persona sorda. Además de comentar valores y tradiciones específicas y significativas para la comunidad sorda, se mostraron apoyos y ayudas de diverso tipo, incluso tecnológico, de las que se sirven en su vida cotidiana personas con graves problemas auditivos, como, por ejemplo, despertadores con luz o vibraciones.

Taller de recursos tecnológicos y de apoyo de la ONCE para personas con discapacidad

La tarde de el jueves 14 de marzo se terminó con un segundo taller, de José Pretel, instructor de tiflotecnología y braille de la ONCE. Se mostraron los recursos tecnológicos y de apoyo de la ONCE para personas con discapacidad, una labor que, más allá del apoyo instrumental que en sí mismas reflejan estas herramientas tecnológicas para desenvolverse con autonomía en la vida diaria, integra una gran complejidad y diversidad de matices que incluyen la inclusión, la autonomía y el acceso a la información y al conocimiento.

Se destacó también que es así, desde una labor fundamentalmente educativa y de formación, pero también de facilitación del acceso a la tecnología, como desde la ONCE se actúa para favorecer el desarrollo personal con el apoyo de numerosos dispositivos tecnológicos que han requerido de importantes adaptaciones en su funcionamiento con objeto de facilitar su accesibilidad, y conseguir que realmente sean un medio para facilitar la autonomía e independencia, en su funcionamiento cotidiano, de las personas con pérdida visual. Con ello, estas personas ven también mejorado su bienestar, así como el acceso a oportunidades de empleo, educación, cultura u ocio.

Martínez Sánchez, M. Á., y Muñoz García, A. (2024). Jornadas sobre Discapacidad Sensorial, Comunicación e Inclusión Social. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 127-135. <https://doi.org/10.53094/OPOQ4575>.

Conferencias del viernes 15

Lengua de signos, presente y futuro

La mañana del viernes día 15 se inició con una conferencia de Ricardo Moreno Rodríguez, profesor de la Universidad Rey Juan Carlos con el título *Lengua de signos, presente y futuro*. Con más de 20 años de experiencia en investigación y actividades de compromiso social en el ámbito de la inclusión, este experto mostró distintos hitos que, a lo largo de la historia, han dado a la postre lo que hoy conocemos como *lengua de signos*.

Se destacó la importancia de atender al entramado de aspectos culturales, sociorreligiosos, históricos, sociológicos e incluso filosóficos que, con el devenir de la historia, nos permite hoy entender que la educación para todos es fundamental para lograr que la integración se convierta verdaderamente en inclusión.

Y a esta dificultad para las propias personas con sordera, para las que es difícil recibir una educación y participar de los mismos servicios y oportunidades que el resto de personas sin discapacidad —incluso por el mismo hecho de no contar con intérpretes de lengua de signos en los centros educativos—, se une la situación laboral en la que se encuentran los intérpretes profesionales de lengua de signos, una realidad que se define por la precariedad, la cual conduce, irremediabilmente, a su desvaloración por la sociedad.

Juventud, soledad y derechos desde la perspectiva de las personas con discapacidad visual

A continuación, Víctor Omar Dabbagh Rollán, investigador social de la Asesoría de Servicios Sociales de la ONCE, continuó con estas presentaciones dirigidas, en su conjunto, a mostrar la realidad social y humana en la que viven personas con discapacidad sensorial.

Se presentaron tres estudios realizados por la ONCE en los últimos años en los que se mostró una realidad muy heterogénea, en la que se observa la diversidad de vivencias y modo de afrontar el problema común de la discapacidad visual de personas, fundamentalmente jóvenes, que tratan de construir y vivir de acuerdo a una identidad cuya construcción encuentra numerosas dificultades en un momento histórico en el que las relaciones interpersonales están profundamente condicionadas por la tecnología.

Martínez Sánchez, M. Á., y Muñoz García, A. (2024). Jornadas sobre Discapacidad Sensorial, Comunicación e Inclusión Social. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 127-135. <https://doi.org/10.53094/OPOQ4575>.

Con ejemplos y situaciones concretas, tanto de los jóvenes con discapacidad visual como del conjunto de personas con ceguera o deficiencia visual grave, los asistentes comprendieron la complejidad del entramado de aspectos sociales, personales y tecnológico-culturales en los que se ponen de manifiesto las enormes dificultades que encuentran las personas con dificultades visuales para poder hacer uso de sus derechos como personas y como ciudadanos, dadas las barreras que cada día encuentran a su paso en forma de prejuicios y estereotipos sociales, actitudes sobreprotectoras o carencia de modelos y referentes. Esta diversidad de aspectos y situaciones, contextos y vivencias, puso de manifiesto que no hay soledad, sino soledades, una realidad pluriforme y, en muchos casos, impuesta.

Atención social a personas con discapacidad en la Universidad de Granada

A continuación, Camino Gutiérrez Casal, trabajadora social del Servicio de Asistencia Estudiantil de la Universidad de Granada, presentó los programas, prestaciones y servicios que, desde este servicio central, se ofrecen al estudiantado que lo requiere. Se destacó el hecho de que este apoyo social lo es para el aprendizaje y el logro académico, dado que, además de proporcionar ayudas de diverso tipo de carácter social, se procuran adaptaciones diversas de las que se informa, en último término, al profesorado que atiende a este alumnado, siguiendo un proceso de coordinación a través de profesores tutores y coordinadores presentes en cada facultad con objeto de facilitar la inclusión y atender a estudiantes con necesidades específicas de apoyo educativo.

La exposición puso de manifiesto la importancia de la relación humana y la atención individualizada y personal al estudiante, buscando el modo de procurar, de la mejor manera, las adaptaciones que se identifiquen como necesarias para lograr su óptima inclusión en el aula y en los procesos de enseñanza-aprendizaje, con acciones como informar al profesorado, la adaptación de exámenes y actividades de aprendizaje, material didáctico, mobiliario o elementos arquitectónicos o la reserva de espacios adecuados.

Taller del viernes 15

Activando los sentidos. Vive una experiencia inclusiva

Una última intervención, de Yolanda de la Fuente Robles, catedrática de Trabajo Social y Servicios Sociales de la Universidad de Jaén, puso la «guinda» a estas jornadas

Martínez Sánchez, M. Á., y Muñoz García, A. (2024). Jornadas sobre Discapacidad Sensorial, Comunicación e Inclusión Social. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 127-135. <https://doi.org/10.53094/OPOQ4575>.

de sensibilización con un taller que, con el título *Activando los sentidos: vive una experiencia inclusiva*, permitió a los participantes tener una experiencia personal y de primera mano de lo que supone tener distintas dificultades para ver, oír o caminar vividas desde la propia discapacidad o afección (por ejemplo, ceguera, sordera o hemiparesia) o desde las propias limitaciones de la edad como consecuencia de los cambios físicos y sensoriales que supone el propio proceso de envejecimiento.

Los asistentes se pudieron poner distintas gafas y dispositivos que simulaban las limitaciones sensoriales y de movilidad de personas con distintos trastornos o, sencillamente, mayores, y también introducirse en el conocimiento de diversos aspectos que, junto con las sensaciones experimentadas, permitieron una mayor empatía y comprensión de la realidad cotidiana de personas con discapacidad sensorial.

Conclusiones

Los contenidos presentados en las distintas charlas y talleres de esta Jornadas han puesto de manifiesto la relevancia de los aspectos sociales y culturales en la consideración de la discapacidad y el camino que todavía queda por recorrer para el logro de una inclusión plena. Son muchos los retos que todavía quedan: si bien hemos visto cómo se ha avanzado en la consideración social de la discapacidad —como reflejan el desarrollo histórico de la simbología que representa la discapacidad o los avances en muchos contextos en el ámbito de la accesibilidad—, todavía queda mucho por hacer si pensamos en términos de construir ciudades bien planificadas, con un diseño apto para todos, con soluciones centradas en la persona, en las que el diseño del detalle permita la invisibilidad de la discapacidad. En definitiva, ciudades amigables que permitan un «buen vivir».

También se concluye en estas Jornadas que las entidades sociales que luchan por la atención, la inclusión y la concienciación social son fundamentales para garantizar que las personas con discapacidad sensorial puedan participar plenamente en todos los aspectos de la vida. Un ejemplo es el *I Plan sobre Accesibilidad Universal e Inclusión Social 2022-2026* de la Universidad de Granada. Este se organiza en ocho ejes estratégicos y sus respectivos objetivos operativos, y propone un amplio número de acciones que asumen los distintos centros de la universidad. También se recogen los servicios y recursos para atender las necesidades de personas con discapacidad, personas con necesidades específicas de apoyo educativo y de colectivos en riesgo de exclusión

Martínez Sánchez, M. Á., y Muñoz García, A. (2024). Jornadas sobre Discapacidad Sensorial, Comunicación e Inclusión Social. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 127-135. <https://doi.org/10.53094/OPOQ4575>.

social. El Servicio de Asistencia Estudiantil, del Vicerrectorado de Estudiantes y Vida Universitaria, es el encargado de la atención de este colectivo y de la tramitación de los recursos.

Estos son los puntos clave a destacar de las intervenciones:

- **Reconocimiento de derechos:** la inclusión asegura que se reconozcan y respeten los derechos de las personas con discapacidad sensorial, promoviendo la igualdad de oportunidades y el acceso a los mismos servicios y actividades que disfrutaban las personas sin discapacidades.
- **Eliminación de barreras:** la concienciación social ayuda a identificar y eliminar barreras físicas, comunicativas y actitudinales que limitan la participación activa de estas personas en la sociedad.
- **Fomento de la empatía:** la educación y sensibilización de la sociedad contribuyen a una mayor empatía y comprensión hacia los desafíos que enfrentan las personas con discapacidad sensorial, promoviendo un entorno más acogedor y solidario.
- **Participación social y autonomía:** la inclusión efectiva permite que las personas con discapacidad sensorial se involucren en la comunidad, mantengan su autonomía y contribuyan a la sociedad con sus habilidades y talentos únicos.

En resumen, la inclusión y la concienciación social no solo benefician a las personas con discapacidad sensorial, sino que enriquecen a toda la comunidad, creando una sociedad más diversa, comprensiva y justa.

M.^a Ángeles Martínez Sánchez. Profesora titular del Departamento de Trabajo Social y Servicios Sociales de la Facultad de Trabajo Social y Directora del Secretariado para la Inclusión de la Universidad de Granada. Facultad de Trabajo Social. Calle Rector López Argüeta, s/n; 18071 Granada (España). Correo electrónico: mundodesilencio@ugr.es.

Antonio Muñoz García. Profesor titular del Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación de la Universidad de Granada. Facultad de Trabajo Social. Calle Rector López Argüeta, s/n; 18071 Granada (España). Correo electrónico: anmunoz@ugr.es.

Martínez Sánchez, M. Á., y Muñoz García, A. (2024). Jornadas sobre Discapacidad Sensorial, Comunicación e Inclusión Social. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 83, 127-135. <https://doi.org/10.53094/OPOQ4575>.

Publicaciones

Segundo informe mundial sobre la situación de las personas con sordoceguera: buenas prácticas y recomendaciones para la inclusión de personas con sordoceguera

Geir Jensen (dir.). Federación Mundial de Personas con Sordoceguera (WFDB), 2023. 187 páginas.

En el año 2018, la Federación Mundial de Sordociegos (WFDB, por sus siglas en inglés) elaboró un primer informe global en el que se ponía de relieve la importancia de garantizar los derechos y el desarrollo de las personas con sordoceguera, ya que este colectivo cuenta con un alto riesgo de vulnerabilidad y exclusión social.

En este segundo informe se ahonda en la investigación cuantitativa iniciada en el primero sobre la situación de la infancia con sordoceguera, y se incorporan medidas, buenas prácticas y recomendaciones que facilitan la inclusión de este colectivo en diferentes ámbitos, ilustrando las mismas con casos reales provenientes de distintos países.



Este estudio supone una fuente de gran valor para sistematizar las necesidades de este colectivo y garantizar, de este modo, la puesta en marcha de estrategias legislativas, políticas y sociales que mejoren su calidad de vida y aseguren la inclusión a todos los niveles.

Enlace a la página de la publicación: <https://wfdb.eu/es/wfdb-report-2022/>.

Enlace de descarga en formato PDF: https://wfdb.eu/wp-content/uploads/2023/03/SPA_WFDB-2nd-Global-Report_-FINAL-V6.pdf.

En la página de la publicación encontrará enlaces a otros formatos.

Informe mundial sobre la situación de las personas mayores con sordoceguera

Federación Mundial de Personas con Sordoceguera (WFDB), 2023. 139 páginas.

Las personas mayores se enfrentan a distintos desafíos vinculados al mantenimiento de la salud y la vida activa, a la búsqueda de propuestas que satisfagan sus motivaciones y necesidades de ocio o a la generación de redes sociales y la prevención de la soledad no deseada, entre otros.

Las personas mayores con sordoceguera deben unir a estos desafíos aquellos propios de su discapacidad relativos a la comunicación y el acceso a la información, la movilidad o el desenvolvimiento en actividades cotidianas de la vida diaria.

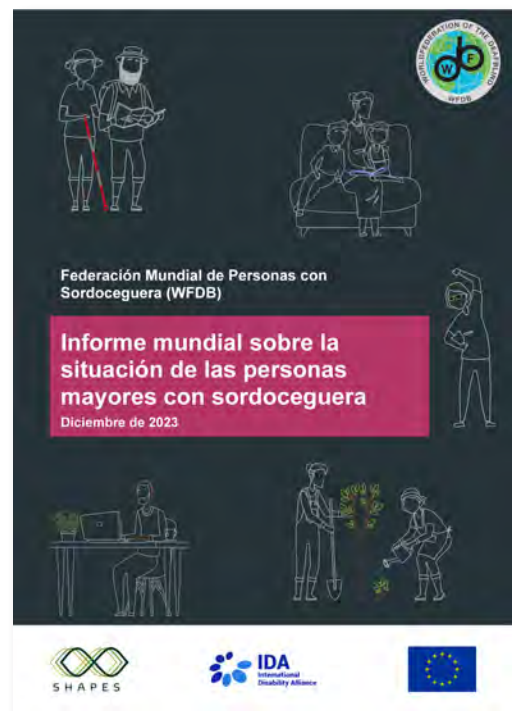
En este informe se han analizado estos desafíos a partir de conclusiones extraídas de entrevistas individuales y encuestas, y se han incluido buenas prácticas y elaborado recomendaciones de intervención en distintas áreas, como la independencia, la socialización o el ocio, además de abordar temas como la prevención de la violencia.

Sin duda, se trata de un manual de gran relevancia en un mundo en el que la longevidad es cada vez mayor. Las circunstancias en las que las personas con discapacidad —en concreto, en este caso, con sordoceguera— llegan a este momento vital requieren un abordaje global y específico que repercuta en el mantenimiento de la calidad de vida, la independencia y la participación.

Enlace a la página de la publicación: <https://wfdb.eu/es/wfdb-global-report-on-older-people-with-deafblindness/>.

Enlace de descarga en formato PDF: https://wfdb.eu/wp-content/uploads/2023/12/ES_WFDB-Report-on-Older-people-with-Deafblindness_Final.pdf.

En la página de la publicación encontrará enlaces a otros formatos.



Manual de rehabilitación para personas con discapacidad visual de América Latina

Gladys Correa (ed.). Unión Latinoamericana de Ciegos (ULAC), Icevi Latinoamérica, 2023. 458 páginas. ISBN: 978-9915-9627-0-2.

Las personas adultas que adquieren una discapacidad visual o sordoceguera deben asumir la nueva situación y alcanzar una serie de estrategias que les permitan ser funcionales en su vida diaria y lograr su inclusión laboral y social.

En este manual, dirigido a profesionales, se presenta una completa guía en la que se abordan las distintas áreas de rehabilitación y las técnicas de evaluación e intervención específicas de cada una de ellas.

Estas áreas son psicología, trabajo social, área física, orientación y movilidad, terapia ocupacional, lectoescritura braille, tiflotecnología, rehabilitación visual, acompañamiento en el proceso de inclusión laboral, desarrollo inclusivo basado en la comunidad y, aunque se trata de manera transversal en muchos de los capítulos, se destina uno concreto para la intervención con personas con sordoceguera.

De este modo, se busca que los profesionales cuenten con claves y pautas que les permitan sentar las bases de la intervención, si bien hay que tener en cuenta que esta debe individualizarse para cada uno de los destinatarios.

Enlace a la página de la publicación: <https://www.foal.es/es/biblioteca/manual-de-rehabilitaci%C3%B3n-am%C3%A9rica-latina>.

Enlace de descarga en formato PDF (incluido en un archivo ZIP): <https://www.foal.es/sites/default/files/libros/files/MANUAL%20DE%20REHABILITACION%20PARA%20PERSONAS%20CON%20DISCAPACIDAD%20VISUAL%20DE%20AMERICA%20LATINA%20pdf.zip>.



Guía básica para crear contenidos accesibles en RRSS

Salva Mascarell, Chele Esteve (dir.) y Emilio Espí (coord.). Sendemà, 2023. 104 páginas. ISBN: 978-84-127962-2-3.

Las redes sociales (RRSS) influyen nuestro modo de comunicarnos y de acceder a los contenidos.

En los últimos años, su proliferación y especialización ha sido exponencial y su uso se ha generalizado en la población, especialmente a partir de la adolescencia.

Los contenidos generados en redes sociales se caracterizan por su inmediatez y se presentan en multiformato, teniendo especial relevancia el componente visual de los mismos. Esto da como resultado que, en la mayoría de las ocasiones, estos contenidos no son accesibles para las personas con discapacidad.

En esta guía, se proporcionan estrategias para que, sin necesidad de poseer conocimientos técnicos, cualquier persona interesada pueda generar contenidos accesibles en las redes sociales más utilizadas.

La guía comienza describiendo las necesidades de accesibilidad en función de cada una de las discapacidades para continuar exponiendo la normativa internacional y nacional al respecto, y finalizar concretando con buenas prácticas de accesibilidad, determinando pautas concretas para cada una de las redes sociales.

En definitiva, la variabilidad de redes sociales es cada vez más amplia y su proliferación es constante, y esto implica enfrentarse cada día a nuevos retos vinculados a la accesibilidad de las mismas, por lo que este tipo de manuales y su actualización se vuelven imprescindibles.

Enlace de descarga en formato PDF: <https://dicatic.com/wp-content/uploads/2023/11/Gui%CC%81a-Ba%CC%81sica-para-crear-Contenidos-Accesibles-en-Redes-Sociales-dicatic-UPV-2-1.pdf>.



Libro blanco de accesibilidad para desarrolladores

Arturo Monedero y Miriam Fdez Simon (AEVI); Juan Aguado Delgado y Enrique García Cortés (Fundación ONCE). Asociación Española de Videojuegos y Fundación ONCE, 2023. 113 páginas.

Se presenta un completo manual en el que se determinan las medidas que deben tenerse en cuenta a la hora de diseñar y programar videojuegos que incluyan opciones de accesibilidad para que puedan ser utilizados en igualdad de condiciones por las personas con diferentes discapacidades.

Estas medidas incluyen la configuración del teclado y los periféricos para que puedan desenvolverse las personas con discapacidad física, la introducción de ajustes en las características visuales y auditivas del juego para que las personas con discapacidad visual o auditiva puedan configurarlos según sus necesidades o la simplificación de los mensajes para cumplir los requerimientos de la accesibilidad cognitiva.



En los últimos años, se ha dado un gran impulso al desarrollo de estas medidas, y las principales empresas fabricantes de videojuegos ya las incluyen de base en muchos de los productos que lanzan al mercado, lo que ha contribuido a aumentar exponencialmente el número de jugadores y jugadoras con discapacidad que hasta ahora no podían plantearse la participación en esta oferta de ocio.

Enlace a la página de la publicación: <https://biblioteca.fundaciononce.es/publicaciones/colecciones-propias/coleccion-accesibilidad/libro-blanco-de-accesibilidad-para>.

La descarga del documento en formato PDF requiere completar un formulario.

Guía básica para eventos turísticos accesibles e inclusivos

Luis Casado y Cristina García Aguayo (Fundación Ideas). Dirección General de Turismo, Comercio y Consumo del Gobierno de Navarra, 2023. 96 páginas.

La Organización Mundial del Turismo (OMT) afirma que el turismo accesible tiene como objetivo que «todas las personas, sean cuales sean sus capacidades o estado, puedan

participar en igualdad de condiciones y con dignidad en los productos, servicios y entornos universales en el turismo».

Con la finalidad de proporcionar herramientas que permitan operativizar esta definición y diseñar eventos turísticos inclusivos desde su inicio, el Gobierno de Navarra ha creado esta guía que, además, se complementa con otras ya existentes y que se citan a lo largo del texto.

En cuanto a su estructura, la guía define lo que se considera *turismo y eventos turísticos accesibles*, detalla las pautas específicas de accesibilidad en función de las distintas necesidades, desarrolla las fases de la elaboración de un evento accesible, muestra una lista de control que permitirá comprobar esta accesibilidad y, por último, incluye algunas herramientas útiles que ayudarán al diseño correcto de elementos específicos que deben cumplir unos estándares determinados, como, por ejemplo, una tabla de medidas de textos según la distancia de lectura o las fuentes de pictogramas recomendadas y validadas.

En conclusión, se busca garantizar el derecho de todos los ciudadanos al disfrute del ocio en su tiempo libre eliminando las barreras que puedan obstaculizarlo.

Enlace de descarga en formato PDF: <https://observatoriodelaaccesibilidad.es/wp-content/uploads/2023/12/GUIA-BASICA-EVENTOS-TUR-ACCESIB-INCLUS.pdf>.



Agenda

Septiembre 2024

25-28 septiembre REHACARE

Düsseldorf (Alemania)

Feria internacional especializada en la rehabilitación, prevención, inclusión y cuidados de las personas con discapacidad, donde poder experimentar, de primera mano, los últimos desarrollos y tendencias en los campos de la movilidad, la eliminación de barreras, el diseño para todos en el lugar de trabajo y las más novedosas ayudas y tecnologías para personas con discapacidad. Lugar de encuentro para especialistas, usuarios y alrededor de 700 expositores de más de 35 países, con demostraciones de productos y complejas soluciones integrales.



Organizadores: MEDICAlliance

Página web: <https://www.rehacare.com/>

Contacto: <https://www.rehacare.com/en/Contact>

27-28 septiembre 3.º Congreso Internacional de Educación Crítica e Inclusiva

Madrid (España)

Conocido también como Educ crítica, este congreso internacional surge de la necesidad de ir construyendo colaborativamente un espacio que impulse la educación crítica e inclusiva. Este encuentro, cuyo subtítulo en esta ocasión es «Hacia una práctica inclusiva y comprometida socialmente», pretende compartir e intercambiar conocimientos

y experiencias con agentes protagonistas del cambio educativo: profesorado, estudiantes, familias y agentes sociales. Este año, la Universidad Complutense de Madrid propicia ese lugar de encuentro para repensar la educación hacia un modelo emancipador y para el bien común desde el análisis de las políticas, culturas y prácticas educativas hegemónicas.



- Organizadores:** Universidad Complutense de Madrid
- Página web:** <https://eventos.ucm.es/109309/detail/3er-congreso-internacional-de-educacion-critica-e-inclusiva-subtitulo-hacia-una-practica-inclusiva-.html>
- Programa:** <https://eventos.ucm.es/109309/programme/3er-congreso-internacional-de-educacion-critica-e-inclusiva-subtitulo-hacia-una-practica-inclusiva-.html>
- Contacto:** <https://eventos.ucm.es/109309/detail/3er-congreso-internacional-de-educacion-critica-e-inclusiva-subtitulo-hacia-una-practica-inclusiva-.html#>

Octubre 2024

2-3 octubre I Jornadas Internacionales de Atención Temprana y Tecnología en el Siglo XXI

Burgos (España)

Este congreso tiene el propósito de dar a conocer los resultados del desarrollo del proyecto *Specialized and updated training supporting advance technologies for early childhood*, eEarlyCare-T. Dicho proyecto es interdisciplinar, multidisciplinar e innovador enfocado a la actualización formativa de profesionales en ejercicio y de nuevos profesionales en el ámbito de la atención temprana (edades 0-6 años).



El objetivo final de este proceso ha sido conocer los distintos perfiles y patrones de aprendizaje de los participantes para lograr un aprendizaje personalizado. Esta metodología de enseñanza se denomina *Evidence-based Learning and Advanced Learning Technologies*.

- Organizadores:** Grupo de Investigación Reconocido de la UBU DATAHES
- Página web:** https://www2.ubu.es/i_jiattxxi/
- Contacto:** attsxxi2023@ubu.es

3-6 octubre EGDF Conference and AGM

Espinho (Portugal)

Con la colaboración de la Escola de Cães-Guia para Cegos (ABAADV), y de la Associação dos Cegos e Amblíopes de Portugal (Acapo), esta conferencia pretende, por un lado, agrupar a todos los representantes de las asociaciones miembros de la EGDF en la celebración de su asamblea general anual. Por otro, esta conferencia ofrecerá lo último en tecnología, actualizaciones sobre estándares europeos para perros guía, la accesibilidad en el transporte aéreo, etc.



Organizadores: European Guide Dog Federation

Página web: <https://www.egdfed.org/news-information/announcements/egdf-conference-2024/>

Contacto: info@egdfed.org

Noviembre 2024

14-17 noviembre Icevi World Conference

Ahmedabad (India)

El Icevi celebrará en el campus de la Babasaheb Ambedkar Open University —conocida por su promoción de la educación para todos en su programa de educación superior— su Asamblea General y una nueva Conferencia Internacional con el lema «Inclusión en la diversidad: igualdad y accesibilidad para todos». Atraerá a expertos del campo de la educación de personas con discapacidad visual, incluyendo a profesionales, cuidadores y a personas con distintas discapacidades relacionadas con la visión, incluida la sordoceguera.



Organizadores: International Council for Education of People with Visual Impairment

Página web: <https://icevi2024wc.org/>

Contacto: icevi2024wc@gmail.com

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

