



EXPERIENCIAS EN INNOVACIÓN SOCIAL

Empoderar a jóvenes ciegos y con deficiencias visuales

(Empowerment of blind and visually impaired youth)

ONG SLBWA. Santa Lucia

**Premio mención honrosa especial
Ciclo 2007-2008**

**Documento de Análisis
Mayo, 2009**



Índice

Resumen.....	3
Contexto General	4
Niños y jóvenes ciegos o con deficiencias visuales	8
Antecedentes del proyecto	11
Objetivos del proyecto	12
Diseño e Implementación	13
Impacto.....	17
Financiamiento y Costos.....	19
Dificultades, soluciones y desafíos	21
Experiencia de innovación	22
Replicabilidad	23
Información de Contacto.....	23
Bibliografía	24

Las opiniones expresadas en este documento, que no ha sido sometido a revisión editorial, son de exclusiva responsabilidad del autor y pueden no coincidir con las de CEPAL así como de la Fundación W.K. Kellogg.

Resumen

El programa *Empowerment of blind and visually impaired youth* (Empoderar a jóvenes ciegos y con deficiencias visuales) inicia su trabajo en marzo de 2002, a cargo de la *Saint Lucia Blind Welfare Association* (SLBWA), organización no gubernamental de Santa Lucía, fundada en 1972².

Su objetivo es fortalecer las capacidades de niños, niñas y adolescentes ciegos o con deficiencias visuales a fin de asegurar su normal desarrollo educativo y su posterior integración al mercado laboral o a actividades que les generen ingresos que les permitan llevar una vida independiente y digna.

En Santa Lucía, un poco más del 1% de la población tiene algún tipo de deficiencia visual y se estima que cerca de 6.000 personas requieren tratamiento. La escasez de personal especializado hacía imposible la atención en el país (SightSavers International, 2009). Los niños y niñas con esta limitación debían buscar la atención en el exterior o simplemente crecer sin ningún tipo de apoyo. Ante esta situación la Asociación decide desarrollar un modelo que hace posible la atención plena de las necesidades de la población ciega o con deficiencias visuales, permitiendo su inserción en la educación de calidad y posteriormente en el mercado de trabajo. Aseguran el acceso a servicios médicos de calidad, el ingreso al sistema de educación integrado, y finalmente la capacitación profesional que les entrega las herramientas necesarias para obtener un trabajo remunerado o desarrollar actividades que les generen ingresos.

La primera tarea es llevar a cabo las evaluaciones oculares para garantizar una temprana detección de las deficiencias visuales en los niños y niñas, entre 3 y 5 años. Aquellos que presentan algún problema visual son referidos a la clínica oftalmológica de SLBWA, donde trabaja el único oftalmólogo de la isla. Esta confirma el diagnóstico, provee el tratamiento y subsidia, cuando es necesario, los anteojos y los equipos de apoyo visual que requiera. Por otra parte, y dado que el país no cuenta con oftalmólogos pediátricos, la SLBWA y el Club de Leones ha promovido el programa "*Kids Insight Project*", mediante el cual un equipo de especialistas de *West Virginia University, Eye Institute* de los Estados Unidos de América viaja anualmente a Santa Lucía para realizar exámenes, procedimientos quirúrgicos y entrega de anteojos.

Otro importante pilar del programa es la educación integrada. En el pasado, los niños y niñas ciegos o con discapacidades visuales tenían que ir al colegio "*Santa Cruz School for blind children*" en Trinidad & Tobago. Eran muchos los que simplemente no podían hacerlo y simplemente no recibían educación haciendo imposible su integración escolar. Hoy, gracias al programa que lleva a cabo SLBWA, estos niños y niñas pueden estudiar en el país y están completamente integrados al sistema escolar regular de Santa Lucía. Las condiciones específicas de cada niño y niña definen el tipo e intensidad del apoyo que se les brinda, con los profesores itinerantes. Estos coordinan su trabajo con los maestros regulares de las escuelas

² Act of Parliament No.9 de 1972

así como con los padres y las madres mediante visitas a los hogares. El programa además provee material en Braille, así como libros escolares especiales para ciegos, acompañados de la capacitación necesaria para que los puedan utilizar adecuadamente. Además existen cuatro centros de educación especial y rehabilitación para aquellos niños y niñas con discapacidades tales que les impiden integrarse en la educación regular.

La capacitación para el mundo laboral se basa en talleres de computación, trabajo conjunto que se lleva a cabo con el *Poverty Reduction Fund (PRF)* y el *Caribbean Council for the Blind (CCB)*, para lo cual se dispone de un laboratorio equipado con software adaptado que puede ser usado por videntes, ciegos y personas con deficiencias visuales. Igualmente se desarrollan actividades deportivas y recreativas especialmente diseñadas para personas con deficiencia visual como por ejemplo el cricket para ciegos.

El programa plantea una estrategia que articula sectores e instala una política a lo largo de la vida del niño, la niña y el adolescente que les permite construir una vida independiente y ser un miembro activo y participativo dentro de la comunidad.

Contexto General

Santa Lucía forma parte del conjunto de las Islas Winward Británicas³, ubicado en la zona oriental de la región caribeña (Ver mapa No.1). Tiene una extensión de 619.000 km² y 157,490 habitantes (The Central Statistical Office of Saint Lucia, 2001). Hasta el día de su Independencia, el 22 de febrero de 1979, fue una colonia del Reino Unido. Forma parte de CARICOM, la Organización de Estados del Caribe Oriental (OECS, sigla en inglés) y es uno de los 7 países que conforman la Unión Monetaria del Caribe Oriental (ECCU, sigla en inglés)⁴.

Mapa No. 1
Santa Lucía

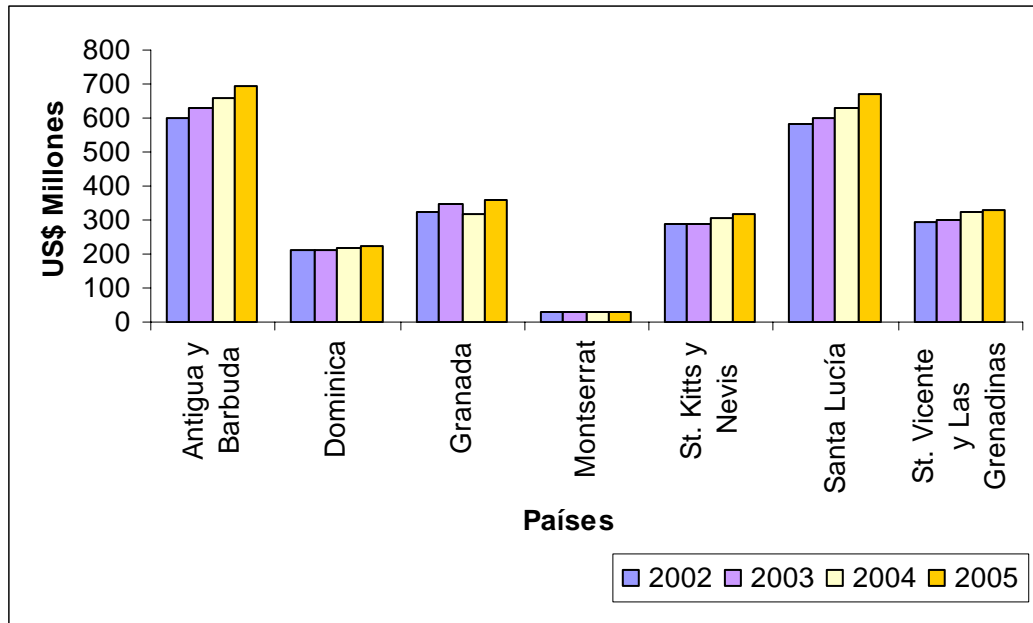
³ La colonia de Islas Windward Británicas, se componía de 7 islas: Granada, Santa Lucía, San Vicente y las Granadinas, Barbados, Trinidad y Tobago y Dominica. Esta colonia existió desde 1833 hasta 1960.

⁴ Antigua y Barbuda, Dominica, Granada, Monserrat, St. Kitts and Nevis, St. Lucia, y St. Vincent and the Grenadines



Dentro de los países del ECCU, su economía ocupa el segundo lugar después de Antigua y Barbuda (Ver gráfico No. 1) y el octavo en el conjunto de países del CARICOM, con un producto interno bruto de US\$ 667.67 millones. El sector servicio es la principal actividad económica de la isla, que representa casi el 80% del total del producto nacional, seguido por la industria con cerca del 20% (The Central Statistical Office of Saint Lucia, 2009a). Al interior de los servicios, el turismo es la actividad más importante (The Central Statistical Office of Saint Lucia, 2009b). Para el año 2007, según datos preliminares entregados por el Gobierno en el *Economic and Social Review*, el turismo contribuyó con cerca de EC\$ 164 millones, aproximadamente un 11.7% del ingreso fiscal y si bien en los últimos años se ha presentado una reducción en el número de turistas en el mundo entero, continua siendo una muy importante fuente de ingresos en Santa Lucia.

Gráfico No. 1
 Valor PIB para 7 países miembros de la OECS
 (a precio constantes de 2000)



Fuente: Elaboración propia en base a datos extraídos de "CARICOM Regional Statistics", 2007.

Como se puede apreciar en el Cuadro No. 1, según los últimos datos publicados por el Gobierno de Santa Lucía, para 2006 la tasa de pobreza era 28.8%, la de indigencia de 1.6%, y el coeficiente de Gini 0.42, Con lo cual han logrado una reducción significativa de la indigencia y leve de la desigualdad, pero se ha dado un aumento importante en los niveles de pobreza. La mayor proporción de personas en situación de pobreza se ubican en rangos de edad entre 5 y 19 años (Ver gráfico No. 3) y en la población afrodescendiente, que llega a 90.6% y la indigencia a 94% (Saint Lucia Government Document, 2006).

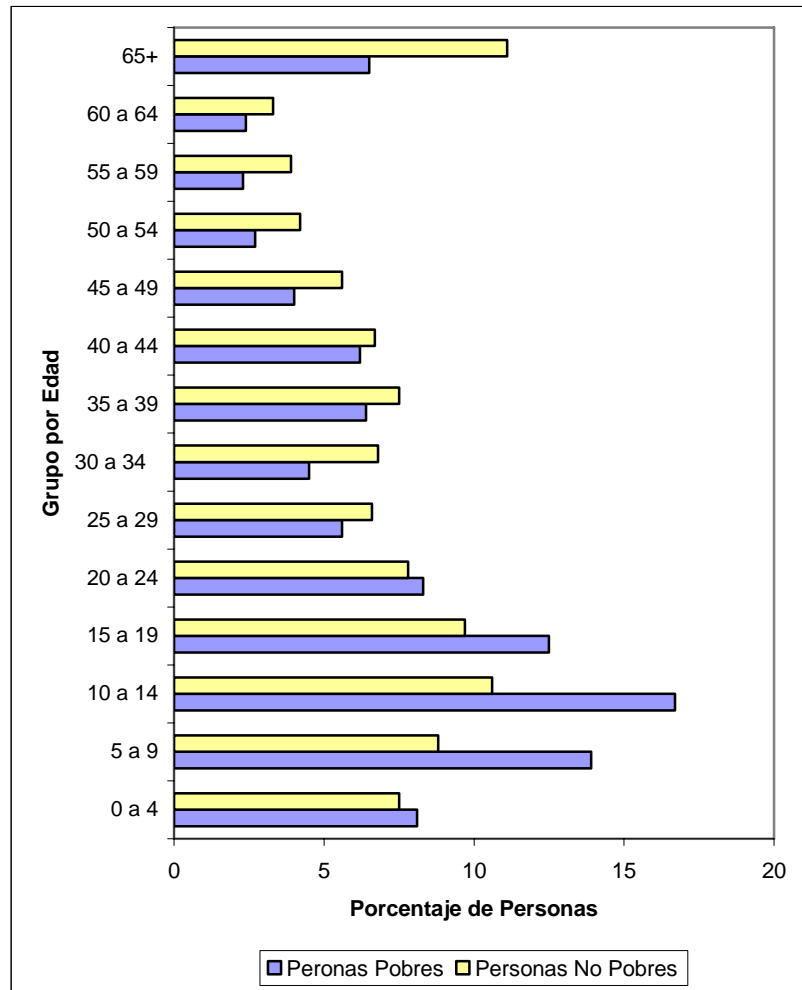
Cuadro No. 1
 Porcentajes de indigencia y pobreza de 1995 y 2005/06

	1995	2005/06
Hogares Pobres	18.7	21.4
Población Pobre	25.1	28.8
Hogares Indigentes	5.3	1.2
Población Indigente	7.1	1.6
Coeficiente Gini	0.5	0.42

Fuente: Saint Lucia Government Document, Assessment of Poverty in Saint Lucia, 2006.

Gráfico No. 3

Distribución de la Población por grupos de edad de cinco años según su estatus socio-económico



Fuente: Saint Lucia Government Document, 2006.

Por otra parte logran unas altas tasas de cobertura en la educación primaria, incluso en los estratos más bajos, gracias a lo cual el 84.2% de su población es alfabeta. El quiebre se da al paso a la educación secundaria. Según los datos de 2006, de un 74.3% de cobertura en primaria baja a un 13.7% en la secundaria y sólo un 2% en la educación universitaria (Saint Lucia Government Document, 2006).

Niños y jóvenes ciegos o con deficiencias visuales

Según estimaciones de la Organización Mundial de la Salud, hay cerca de 200 millones de infantes con discapacidad en el mundo (UNICEF, 2008) y de estos 1.4 millones son ciegos (UNICEF, 2008). Al año se presentan 500,000 nuevos casos de ceguera infantil de los cuales 57% pueden ser evitados, 28% son prevenibles y 15% son tratables (SightSavers International, 2009).

En Santa Lucía, casi 5% de la población tiene algún tipo de discapacidad, 1% es ciega y 3% tiene alguna deficiencia visual (SightSavers International, 2009).

La Convención Internacional de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas 2009), aprobada en 2006, establece que “las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”. Lo anterior exige a los Estados que la han suscrito, asegurar el pleno acceso a las personas con cualquier discapacidad a los sistemas de salud, educación y desarrollo personal. Sin embargo es ampliamente sabido que son muchos los países que no logran cumplir a cabalidad con este derecho. Es más para el caso específico de nuestra región, Organización Panamericana de la Salud establece que se requieren “acciones de promoción de la salud, prevención de la discapacidad, recuperación funcional e integración o inclusión social”. Sin embargo solo en un 78% de los países de la región hay instituciones responsables de la formulación de políticas de rehabilitación y estas se ubican en un 51% de los países (Vásquez, 2006).

Aparte de lo mencionado, son muy grandes las falencias de procedimientos y estadísticas que registren la cantidad de personas con alguna discapacidad y el tipo específico de la misma. Es fundamental resaltar, que la investigación sobre esta temática en la región es limitada y en la mayoría de los países no existe un buen registro de los tipos de discapacidades y cuantos discapacitados existen, lo cual dificulta tener una clara perspectiva sobre cual es su situación. El personal capacitado para llevar a cabo las rehabilitaciones, es muy escaso en la mayoría de los países, y el sector que más se ha involucrado en estos procesos es el privado, con costos no accesibles para los estratos menos favorecidos de la población.

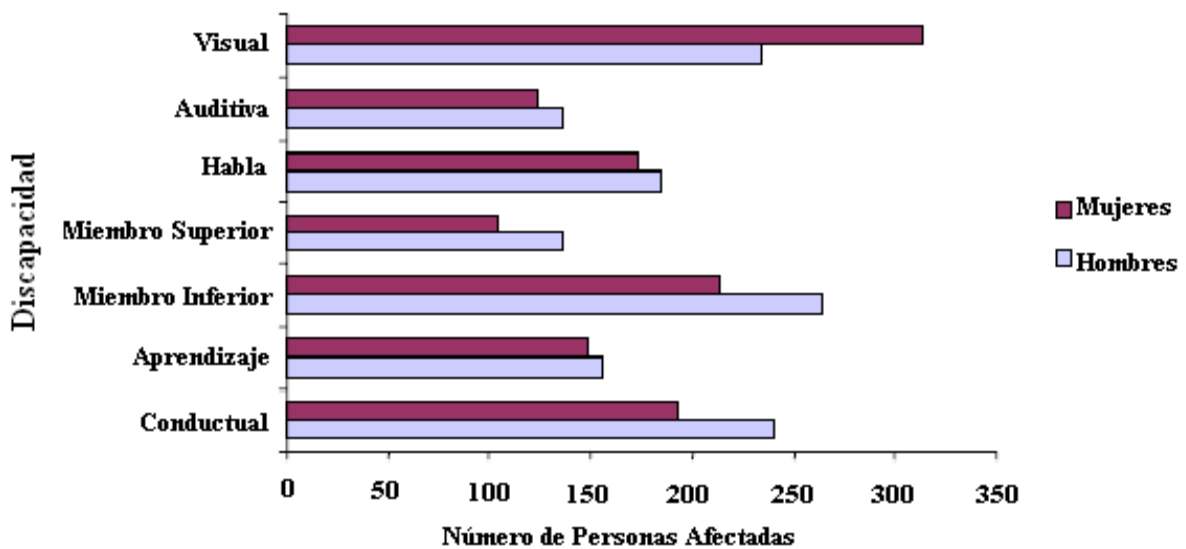
A más de que la atención médica, es un derecho del cual a nadie se le debería privar, en los casos de discapacidad el claro que la detección y asistencia temprana puede ser una herramienta fundamental para prevenir y/o reducir sus efectos. Las principales razones del ascenso de personas discapacitadas recae en el envejecimiento de la población, no se puede desconocer que los altos niveles de desnutrición, el abandono infantil, el consumo de drogas y alcohol durante el embarazo, el incremento en el desplazamiento poblacional, la recurrencia de los desastres por fenómenos naturales, y por sobre todo la persistencia de la pobreza extrema, son algunas de las causantes observadas (Vásquez, 2006).

La pobreza que se refleja en limitado acceso a agua potable, saneamiento básico, pobre calidad de la vivienda, carencias nutricionales, entre otras, trae consigo cuadros mórbidos que pueden generar discapacidades.

Si bien hay innumerables discapacidades que es casi imposible prevenir, el claro que la ceguera permanente se puede prevenir y definitivamente tratar de forma tal que la persona pueda desarrollarse, estudiar y trabajar o generar ingresos.

Ahora bien, la ceguera es precisamente una de las principales causas de discapacidad, especialmente entre las mujeres (Ver Gráfico No. 5)⁵

Gráfico No. 5
Predominio de Discapacidades de Personas entre los 5 y 39 años en Santa Lucía



Fuente: Schmid, 2008.

Las principales causas de la ceguera infantil son la falta de vitamina A que provoca la pérdida irreversible de la vista a cerca de 230,000 niños anualmente. Las cataratas, que es la causa de cerca del 39% de ceguera infantil, afectando aproximadamente a 200,000 niños (SightSavers International, 2009). Y el tracoma, enfermedad ocular causada por la bacteria *Chlamydia Trachomatis*, la cual usualmente aparece durante la lactancia o niñez, "si no se trata, los años de continua infección hacen que el párpado se doble hacia adentro y las pestañas rocen el globo ocular", terminando en una ceguera irreversible (OMS, 2009).

Una de las principales limitantes que enfrentan los niños y niñas ciegos o con limitaciones visuales, en especial de los estratos menos favorecidos de la población es el acceso a educación, que bien sabemos es la llave maestra para salir de la

⁵ En el caso de los hombres, la pérdida de un miembros inferior es la principal causa de discapacidad.

pobreza. El 90% de los niños ciegos, en el mundo, no van a la escuela (SightSavers International, 2009). XXXXX

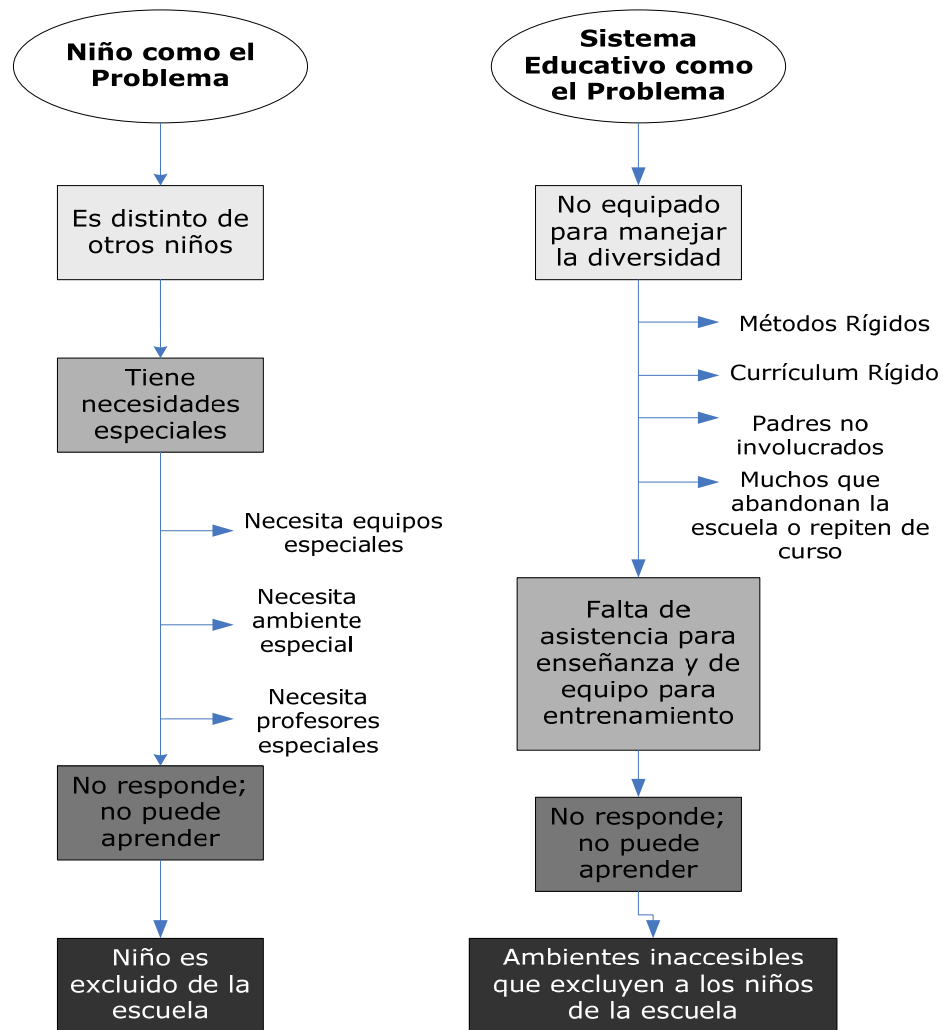
Normalmente, el trato a los niños discapacitados, es entregarles educación especial, en la cual ellos acuden a centros educacionales ajenos al tradicional, alienándolos desde pequeños de su comunidad. Lo que este proyecto propone, es que la inserción a la enseñanza tradicional es fundamental, sin darles un trato más exclusivo, porque lo único que se logra es que no tengan una adecuada adaptación social. Entendiendo entonces que la inclusión es concebida como, un proceso que considera y responde a la diversidad de todos los individuos mediante la aplicación de cambios y modificaciones en el sistema educacional regular, para así no excluir a nadie debido a sus diferencias.

La Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), ve a la inclusión como “un acercamiento dinámico para la respuesta positiva a la diversidad en alumnos y de ver las diferencias individuales no como problemas, pero como oportunidades para una enseñanza mas enriquecedora⁶.” Para que esto logre su fin, las naciones necesitan establecer principios de inclusión, creando así políticas publicas que encuentren la solución necesaria. Existen declaraciones internacionales, las cuales pueden ser adaptadas al contexto único de cada país, partiendo de la base que la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948, tiene como principio que todos tienen el derecho a la educación.

Como demuestra el Diagrama No. 1, el tema de una inclusión adecuada es fundamental, ya que se deja de lado la idea de que el niño o la educación son un problema. Lo importante es poder tener el equipo necesario, como libros traducidos al braille o profesores capacitados para lograr integrar en una sala a niños ciegos con el resto. Y si se trabaja en el espacio educativo, también se debe trabajar en el ámbito laboral, ya que estos jóvenes deben tener el apoyo para poder integrarse a la sociedad como iguales.

⁶ UNESCO, 2006.

Diagrama No. 1
La Educación Mirada Desde el Lente de la Inclusión



Fuente: UNESCO, 2005.

Antecedentes del proyecto

La falta de políticas y programas destinados al cuidado de personas ciegas o con deficiencias visuales, se convirtió en una clara dificultad en Santa Lucía. Entre los principales obstáculos y causantes de la desigualdad se considera la falta de sensibilidad del sector privado hacia los discapacitados, un acceso inadecuado a oportunidades de educación y entrenamiento vocacional, y la falta de legislación relacionada con el empleo de personas discapacitadas. Muchos jóvenes, antes de la instauración de la estrategia de educación integrada, debían acudir a la Escuela Santa Cruz para Ciegos en Trinidad y Tobago, ya que era la más cercana, y era el único lugar especializado en educar a niños ciegos. Lamentablemente, sólo un

pequeño porcentaje de niños podían acudir a esta escuela, principalmente porque el resto no tenía los recursos necesarios para financiar el transporte ni los materiales.

A finales de los años 60' el Comité de Bienestar de los Ciegos de Santa Lucía entró en vigor, siendo la institución encargada del cuidado de personas con esta discapacidad. A la vez, fue el que impulsó la creación de la Asociación para el Bienestar de los Ciegos de Santa Lucía (SLBWA por su nombre en inglés). En sus inicios, estuvo enfocada en la enseñanza especializada a personas ciegas o con deficiencias visuales.

El Gobierno de Santa Lucía, al ver que un alto porcentaje de su población tenía discapacidades relacionadas a la vista, comenzó la preparación de nuevos programas. Por un lado, para asegurar una educación igualitaria a todos los niños, y por otro darle la oportunidad de desarrollarse laboralmente. De esta manera, con la instauración de esta asociación, sin fines de lucro, se consolidó como mandato legal el proveer educación, empleo, rehabilitación y satisfacer todas las necesidades especiales que tengan personas ciegas o con deficiencias visuales. Para llevar a cabo este mandato, un Secretariado fue establecido en 1980, impartándose así diferentes proyectos en las comunidades.

Es así como SLBWA ha crecido de ser una organización enfocada en la mantención de un colegio especializado en niños ciegos, a transformarse en una organización que ofrece diversos servicios dirigidos hacia las necesidades de personas quienes son ciegas o con deficiencias visuales en Santa Lucía.

Objetivos del proyecto

Se entiende que como objetivo principal, el proyecto busca con el programa para jóvenes ciegos, el asegurar entre lo posible una rehabilitación mediante su integración educacional y de empoderar a los niños y jóvenes a participar en todos los aspectos de la sociedad.

Como parte de los principales objetivos generales del programa son primero

- Proveer servicios que aumenten las oportunidades para los jóvenes y niños ciegos o con discapacidad visual
- Tener un programa de detección temprana y así lograr una apropiada intervención
- Eliminar la discriminación, marginalización y estigma relacionado a ser ciego
- Asegurar el acceso a educación integrada a todos los niños ciegos, con discapacidad visual o con multi-deficiencias.
- Asegurar el acceso a servicios oftalmológicos
- Equipar a los jóvenes con las herramientas necesarias para tener una mejor vida y conocer sus vocaciones
- Aumentar la conciencia colectiva y sensibilización para crear una mayor aceptación para estos jóvenes en la sociedad
- Lograr servicios equitativos e inclusivos para todos

- Asegurar que niños ciegos o con deficiencias visuales no sean solo recipientes pero sino que también miembros contribuidores de la sociedad

Muchas veces, las comunidades, al no tener costumbre sobre el trato con personas discapacitadas, tienden a inconcientemente darles un trato especial, denotando el hecho que ellos son "distintos" y por ende alienándolos socialmente. Involucrándolos en más actividades, y en especial introduciéndolos desde pequeños a la escuela, provoca que inconcientemente la comunidad se habitúe al trato igualitario y se logre finalmente el fin del trato diferenciado hacia los discapacitados en general.

Diseño e Implementación

Con los objetivos del proyecto previamente estipulados, se comenzó a diseñar una estrategia que estuviese enfocada en involucrar al país entero. Este proyecto comenzó su funcionamiento el 24 de marzo de 2002, y como parte del proceso de diseño estuvieron involucrados, desde un comienzo los directivos de los distintos departamentos de SLBWA, clientes y beneficiarios, el staff completo, miembros del directorio y agencias asociadas. Como factores principales para su diseño, se considero de gran manera las necesidades de los clientes, como se efectuaría el cambio y adaptación de ambientes sociales, la demanda del mercado, la disponibilidad y acceso a los distintos recursos, la autonomía e independencia del proyecto, el empoderamiento del cliente y el fortalecimiento institucional en cuanto a políticas dirigidas a los discapacitados.

Con esto, los agentes que fueron de mayor ayuda y facilitaron el inicio del proyecto fueron distintas instituciones corporativas, el apoyo del Gobierno, a través Poverty Reduction Fund (PRF) y sus diferentes Ministerios, como son el de Educación, el de Salud y de Transformación Social, el apoyo en el consenso nacional sobre la políticas nacionales para la discapacidad y sistema privado en general.

También ha estado presente el Caribbean Council for the Blind (CCB) el cual desarrolla estos proyectos a lo largo de la región y el Hilton Perkins International, la cual es una escuela de origen norteamericano asociada con Conrad N. Hilton Foundation, que tiene como misión el proporcionar educación y servicios alrededor del mundo, y así construir vidas productivas y con sentido para niños y adultos que son ciegos, sordos o con alguna discapacidad visual⁷.

Parte fundamental del proyecto, son los cinco programas, previamente expuestos, los cuales fueron emergiendo durante el proceso de implementación. Uno de los primeros fue claramente, el programa de detección temprana e intervención, fundado por el Ministerio de Educación. Previo a la instauración de este programa, el trabajo de detección era llevado a cabo por la Clínica de Cuidado del Ojo de Santa Lucía (Eye Care St. Lucia Clinic). Con este programa, se buscaba aplicar el espectro de personas a las cuales se podría llegar y así aumentar el número de

⁷ Perkins School for the Blind, 2009.

examinaciones y localizaciones tempranas de niños con problemas a la vista. En cuanto al programa de entrenamiento de habilidades y vocaciones, comenzó a funcionar a partir de 2005, siendo fundado por el Poverty Reduction Fund, con el objetivo de proveer a personas ciegas o con alguna deficiencia visual una oportunidad de generar ingresos.

En específico, cada programa tiene un rol fundamental en el proceso de integración social y crecimiento individual de las personas que viven con este tipo de discapacidad. A modo de tener una idea de cuales son las funciones de cada uno de los cinco programas, se explicaran con un breve extracto a continuación:

1.- Programa de Detección Temprana e Intervención:

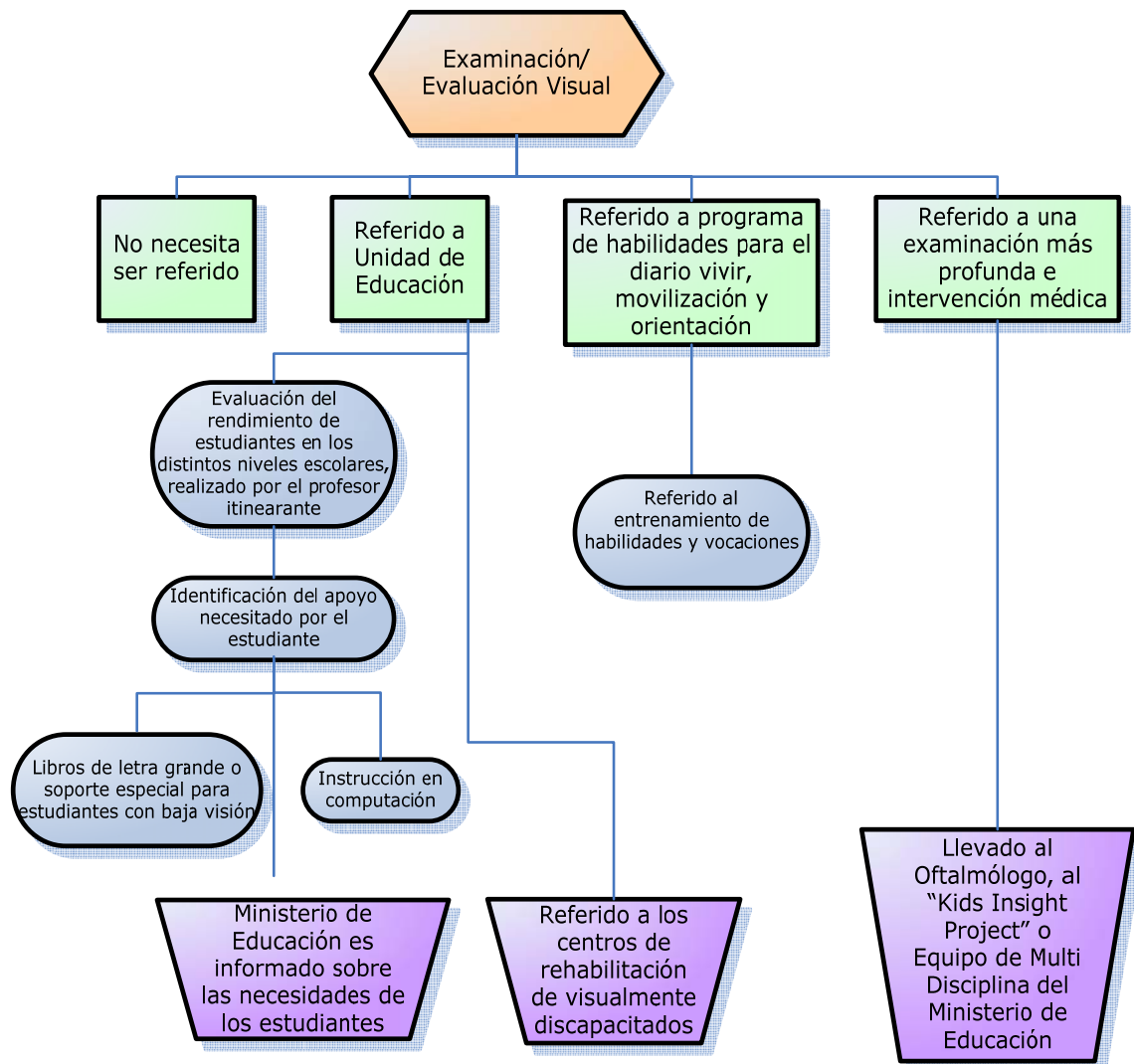
La trascendencia de este programa, es la detección de las enfermedades relacionadas con problemas visuales, las cuales pueden ser diagnosticadas a una temprana edad, y por consiguiente tratadas a tiempo para así evitar una ceguera permanente para el paciente. Se estima que de cada 3,000 niños examinados, cerca de un 7% (210 niños) necesitan de una intervención especial, servicios de baja visión y asesoramiento visual. De cada 10,000 niños examinados, entre un 6% y 7% de ellos son totalmente ciegos.

Este servicio de examinación es coordinado con el Oficial de Cuidado Visual. Usualmente es una enfermera especializada en el área, quien está a cargo de la organización de un entrenamiento durante cuatro días para enseñar a otras enfermeras como hacer las examinaciones visuales. Las enfermeras que toman este curso (que son entre 6 y 8 por año), también reciben los implementos médicos necesarios para llevar a cabo las examinaciones. Los niños, usualmente son revisados entre los tres y cinco años. Durante el año 2007, un total de 2,411 niños fueron evaluados.

El programa, a su vez, es complementado por el "Kids Insight Project", con el propósito de suplir el cuidado de ojo pediátrico, ya que en Santa Lucía no hay un doctor especializado en esta área. Cada año, desde el 2003, un equipo de especialistas de la West Virginia University Eye Institute, viajan a hacer examinaciones especiales, operaciones y llevan consigo anteojos para entregar a los niños que los necesiten. Como se demuestra en el Diagrama No. 2, el proceso de examinación tiene cuatro opciones, o que el niño no sea referido a ningún programa ya que tiene visión perfecta, o que sea llevado a cualquiera de las otras tres opciones, dependiendo del grado de ceguera que tenga.

Diagrama No. 2

Proceso llevado a cabo para identificar a niños y jóvenes y a que programa o servicio deben ser referidos



Fuente: Diagrama elaborado en presentación por SLBWA, 2008.

2.- Programa de Educación Integrada:

Como ya fue explicado, los niños antes de la aparición de este programa, debían acudir a Trinidad y Tobago para adquirir educación especializada en niños ciegos o con deficiencia visual. Ahora, gracias a este proyecto, los niños pueden acudir a todos los niveles educativos en escuelas tradicionales, teniendo como compañeros a niños videntes. El Ministerio de Educación, apoya en todo sentido este programa, ya que es la entidad que debe asegurar la educación de todos los ciudadanos, y por ellos proveer todos los utensilios necesarios para su desarrollo escolar igualitario. Durante el 2008, los niños fueron integrados en 24 escuelas en la isla, con lo cual ahora pueden tener directa relación desde pequeños con sus pares.

Para llevar a cabo este proceso de inserción, el programa cuenta con un coordinador educacional, un coordinador de programa itinerante para el sector sur y un equipo de profesores itinerantes. Aquellos niños que son completamente ciegos, cuentan constantemente con un profesor itinerante en la sala, mientras que niños con poca visión son apoyados por un profesor itinerante, que acuden menos a la escuela.

También, trabajan con niños multi-discapacitados, los cuales no pueden ser integrados en la educación regular. Hay cuatro centros especiales para su rehabilitación, dirigidos en conjunto con el Ministerio de Educación, y muchas veces los profesores del programa acuden a sus hogares para trabajar con ellos y sus familias.

3.- Programa de Habilidades del Diario Vivir, Movilidad y Orientación:

Estos niños, previo a su inserción escolar y dependiendo de su condición, reciben instrucciones que les puedan ayudar en su diario vivir, movilidad y orientación, lo cual es desarrollado por el Oficial de Ajustes Técnicos para la Ceguera. Significa entonces, que reciben apoyo relacionado a asesoramiento psicológico, talleres de adaptación y de cómo lidiar con los cambios y con las nuevas técnicas de aprendizaje.

4.- Programa de Entrenamiento de Habilidades y Vocaciones:

Este programa, como explica su nombre, busca desarrollar habilidades que sean útiles para su desarrollo tanto social como laboral. Y por sobre todo crea instancias en las cuales los beneficiarios del programa, pueden obtener ingresos. Consta de tres actividades principales. La primera es la llamada "IT Programme", desarrollado por el Poverty Reduction Fund y el Caribbean Council for the Blind, y se constituyó en la construcción de una sala de computación, la cual estaba equipada con software adaptado para personas con discapacidad visual. Este programa es dirigido por un oficial IT, el cual esta en cargado de llevar a cabo talleres y provee soporte a los clientes.

El segundo, es un proyecto llamado "Creativity Book Project", aprobado y financiado por el Ministerio de Educación, que anualmente contrata a 6 jóvenes. Trabajan en la impresión de libros, por los mismos empleados ciegos o con discapacidad visual, en las instalaciones que proporciona la empresa J.E. Bregasse a un costo subsidiado. Estos libros luego son vendidos en jardines infantiles y colegios, otorgándoles así a muchos jóvenes pertenecientes al programa, la opción de adquirir un ingreso extra. Finalmente, la tercera actividad que ayuda mucho al crecimiento de los jóvenes, es el "Mop Production", el cual se preocupa de la elaboración de trapeadores que se venden en el mercado nacional, contratando cerca de 5 jóvenes anualmente.

5.- Programa de Deportes y otras Actividades Recreacionales:

Por último, el deporte ha sido de gran apoyo para el crecimiento de muchos niños, jóvenes y adultos, con su proceso de inserción social. En Santa Lucía el cricket es el deporte nacional, y durante el 2005, el cricket para ciegos fue introducido en el país. Desde su inicio tuvo un tremendo impacto en el público general, ya que no esperaban ver a personas ciegas o con problemas visuales en una actividad como esa. A la vez, los miembros de este programa, comenzaron a aprender a jugar tenis de mesa y otros deportes. Con esta iniciativa, se iniciaron un sin número de actividades, como maratones o caminatas, que los han hecho bastante visibles socialmente. Incluso, han participado en carnavales o en actividades políticas apoyando a candidaturas.

El cricket para ciegos ha sido de gran ayuda, porque abrió las puertas a muchas actividades, y al aumento de la confianza y de sociabilidad entre los miembros, creando un sentimiento de pertenencia y entendimiento de lo que es el trabajo en equipo, sin mencionar el beneficio de actividad física. Lo único que esto demuestra al público es que la discapacidad no es inhabilidad.

El monitoreo y evaluación de estas actividades y programas se basa en el ideal del "self-assessment" o auto-evaluación. Aun así, SLBWA mantiene una cercana supervisión de cómo se llevan a cabo las actividades. Con este monitoreo, se obtiene el feedback necesario para hacer ajustes apropiados a los programas cuando es necesario. El Consejo de Administrativos, también esta al tanto de la labor desempeñada por el staff, al igual que con todo lo relacionado al financiamiento, e informes de esto son presentados a los miembros de SLBWA en las reuniones anuales. Es más, informes periódicos son suministrados a agencias de Gobierno y a otros donantes.

Impacto

Los servicios entregados por SLBWA, son dinámicos y han llevado a la asociación a crecer de una organización enfocada solamente en dirigir una pequeña escuela y talleres para niños ciegos, a una que ofrece servicios diversificados dirigidos hacia las necesidades especiales de quienes sufren esta discapacidad. El proyecto desde sus inicios tuvo mucho apoyo por parte de la comunidad, si bien al comienzo hubo personas aprensivas al respecto, se han ido dando cuenta que son individuos normales y que no por ser ciego tiene menores capacidades de aprendizaje que otro niño de su edad. Es más, el rendimiento no se mide por si es discapacitado o no, sino que difiere según las capacidades de cada alumno.

En relación a los objetivos generales, el programa ha sido bien exitoso en alcanzarlos, especialmente en términos de integración escolar y los programas de temprana detección. Los siguientes resultados ejemplifican el superación de cientos de niños y jóvenes:

- Más de 50 niños ciegos o con problemas visuales están actualmente asistiendo al sistema educacional regular en 24 colegios de la isla.
- En 2007, 9 enfermeras han sido entrenadas para llevar a cabo exámenes.

- 2,411 estudiantes de 44 colegios fueron examinados y 173 fueron referidos a tratamiento.
- 234 niños fueron referidos al equipo de multi-disciplina para asesoramiento, el cual es un grupo creado por el Ministerio de Educación para ayudar a todos los niños que no les está yendo muy bien en rendimiento escolar.
- 179 niños fueron examinados y 44 cirugías fueron realizadas y 54 lentes ópticos entregados, mediante el Kids Insight Project, en el 2007.

Es así como se puede resumir que los logros alcanzados durante el 2008 fueron los siguientes:

- el aumento en el ingreso de los participantes y sus familias
- acceso a bienes y servicios
- niveles educacionales más altos para sus beneficiarios
- oportunidad de conseguir empleo de un mayor nivel
- incremento en la sensibilidad y conciencia por el público general
- la mantención del respeto y cooperación con las clínicas privadas y con el Gobierno.

El desempeño escolar de estos niños ha asombrado a muchos. Al igual que sus compañeros videntes tienen un desempeño que varía según el estudiante, que va de bajo rendimiento a excelente. Estos niños han logrado aplicar todas las herramientas que le fueron inculcadas de distintas maneras. Aquellos que están trabajando, gracias a los distintos programas tienen mayor facilidad de adaptación al ambiente laboral, apoyados constantemente de los oficiales a su cargo. Por ejemplo, un estudiante aplicó para trabajar como aprendiz de masajista, en un spa, y fue asistido durante todo el proceso. Incluso, hay un caso de una estudiante que recientemente se graduó de la Universidad de West Indies, quien fue monitoreada y apoyada en todo el proceso. En este programa, los estudiantes no dejan de ser apoyados, ya que no hay un proceso de graduación del programa.

Por sobre todo, es fundamental entender, que el mayor logro de este proyecto es que ha beneficiado a cientos de niños, que quizás nunca hubiesen tenido la opción de rehabilitarse, o de acudir a la escuela, ni mucho menos tener opción de ser profesionales y trabajar para recibir ingresos propios. Según el Censo 2006, se estima que cerca de 6,000 personas en Santa Lucía van a requerir tratamiento y evaluación por su baja visión. Durante el año 2007, se rehabilitaron a 40 personas ciegas o con deficiencia visual en el tratamiento de habilidades diarias y movilidad, 2724 niños fueron examinados, y de este número 494 fueron referidos a una consulta de especialista. Como demuestra el Cuadro No. 2, el aumento de personas beneficiadas desde el comienzo de este proyecto ha sido significativa, y es de esperar que este número siga incrementando.

Cuadro No. 2
Personas beneficiadas por el proyecto

Año	Número de personas beneficiadas por el proyecto
2002	354
2003	389
2004	427
2005	469
2006	769
2007	1,169
2007/2008	3,650

Fuente: Formulario de Identificación y Descripción del Proyecto.

El programa para jóvenes, ayuda a personas entre 0 y 39 años, y a sus familias. Debido a la diversidad de la clientela, se ha hecho necesario el dividir los beneficiarios en tres categorías.

- *0 – 12 años*: Son representados por sus padres, guardianes y profesores.
- *13 – 17 años*: Incluye a beneficiarios, padres, guardianes y profesores.
- *Sobre 18 años*: Se representan a si mismos y trabajan en conjunto con oficiales de SLBWA.

Este programa por más que tenga un segmento específico de la sociedad al cual apuntan sus actividades, no discrimina por situación económica, capacidad de aprendizaje o género. Ha demostrado su efecto indirecto en muchas personas, de las cuales hay un gran número que no se benefician directamente del programa. Todos aquellos padres que no sabían que sus hijos ciegos tenían posibilidades de salir adelante, y tener una educación normal. O cientos de individuos pertenecientes a las distintas comunidades, que consideraban a una persona ciega, incapaz de ejercer oficios al mismo nivel que ellos. Es decir, este proyecto ha fomentando el entendimiento hacia las personas con discapacidad, y ha demostrado las grandes habilidades que ellos pueden llegar a tener, y ese es el valor fundamental que ha adquirido el programa "Empoderar a jóvenes ciegos y con deficiencia visual".

Financiamiento y Costos

Este proyecto desde sus inicios, ha estado financiado por distintas instituciones, en especial por Ministerios del Gobierno. Ha logrado adquirir una cantidad de financiamiento bastante alta. Desde el comienzo del proyecto, se han recaudado cerca de US\$ 377 mil dólares, lo cual significa un alto capital y la gran razón de porque sigue en pie. Como demuestra el Cuadro No. 3, muchas de estas instituciones, se han comprometido por años en financiar las actividades, siendo el mismo Gobierno el que mayor aporte da, seguido por el Caribbean Council for the Blind y el Hilton Perkins International. Las razones de porque sale que en los

últimos 12 meses instituciones como el Poverty Reduction Fund, o las dos comisiones no han dado dinero es porque sus donaciones no son regulares. Varía según los años, dependiendo de si el proyecto hace propuestas a las instituciones, y según los fondos disponibles.

No hay que olvidar, que muchos de los jóvenes, para iniciar sus experiencias laborales, trabajan en las empresas asociadas con el proyecto. Estimaciones del año 2006, dan a conocer que la producción de traperos y los libros creativos beneficiaron al proyecto con aproximadamente US\$ 8,350 mil dólares cada uno.

Cuadro No. 3

Financiamiento de proyecto, Empoderar a jóvenes ciegos y con deficiencia visual

Fuente de Financiamiento:	Cantidad Financiada / Divisa en la cual esta contabilizada: US Dollars ⁸		
	En los últimos 12 meses	Total desde el comienzo del proyecto	Recursos comprometidos para el futuro
A / FINANCIAMIENTO MONETARIO			
(a) Beneficiarios directos con contribución monetaria			
(b) Otras fuentes nacionales o internacionales de financiamiento			
1-Gobierno de Santa Lucía	\$131,877.04	\$81,199.24	\$131,877.04 (anualmente)
2- Caribbean Council for the Blind (CCB)	\$27,784.76	\$138,923.80	\$27,784.76 (anualmente)
3-Hilton Perkins International	\$23,464.36	\$117,321.82	\$23,464.36 (anualmente)
4-Poverty Reduction Fund (PRF)	\$	\$132,827.32	\$20,000.00
5- Comisión British High	\$	\$22,770.40	
6-Comisión Australia High	\$	\$17,077.80	
Total	\$183,126.16	\$510,120.38	\$203,126.16

Fuente: Formulario de Identificación y Descripción del Proyecto, 2008.

Si bien, el financiamiento ha sido suficiente durante estos años para la mantención y ejecución de los programas, es importante entender cuales son los costos, y porque se necesita tanto dinero para su administración. Como expone el Cuadro No. 4, en el período 2007/2008, el mayor costo fue todo lo relacionado con el tratamiento de los niños. Entre estos, se consideran los niños que fueron examinados, que para este período fueron 2,411 niños. Claramente, luego de saber la condición de la vista de los examinados, el costo más alto es el tratamiento o proceso de rehabilitación, y prevención en muchos casos de una ceguera permanente.

⁸ El valor de cambio utilizado en este cálculo es de 1 ECD = 0.3795 USD (12 de marzo de 2009).

En total, el costo para el período 2007-2008 fue de US\$ 193,357 mil dólares, y si consideramos el financiamiento recibido por el proyecto en los últimos 12 meses, es cercano a los US\$ 183,126 mil dólares. Si a esto se le agrega el aporte que fue el trabajo de los mismos beneficiarios con su trabajo, hay un financiamiento total de US\$ 191 mil dólares. La diferencia, puede ser fácilmente cubierta, por donaciones externas a las detalladas en el Cuadro No. 3, entendiéndose de esta manera, que el financiamiento, si bien es alto, es suficiente para cubrir todos los costos. Por sobre todo, estos costos son muchos menores a los que significa enviar a niños a estudiar a la escuela Santa Cruz en Trinidad y Tobago, y los costos que tienen que ver con el cuidado ocular, son muchos más bajos de lo que podrían llegar a ser si los niños acudiesen a una consulta privada.

Cuadro No. 4
Costo para el período 2007/2008 (US\$)

Actividad	Costo Total	Unidades Producidas	Costo por Unidad
Administración	22,542.69		
Educación	14,827.58	88 niños	168.50
Cuidado Ocular	67,321.69	2,411 niños examinados	27.89
Desarrollo del Proyecto	26,021.50		
Rehabilitación/Adaptación	42,858.95		
Talleres Industriales	19,785.07		
Total	193,357.48		

Fuente: Formulario de Identificación y Descripción del Proyecto, 2008.

Dificultades, soluciones y desafíos

En general este programa ha dado buenos frutos, y ha conseguido mucho de sus logros, gracias al apoyo de las familias, comunidad, Gobierno y otras instituciones. Aún así, hay temas que siguen presentando dificultades en el proceso de desarrollo. A modo de síntesis, se pueden distinguir cuatro dificultades principales, estas son.

- El largo proceso de aprobación de proyectos al momento en cuando realmente se les entregan los fondos.
- La reticencia del público para convivir con personas ciegas o con deficiencias visuales como iguales.
- La falta de preparación de algunos clientes para el mundo laboral.
- Obtención de equipamiento que sea apta para personas con deficiencias visuales.

La necesidad de concienciar a la población y luchar por la eliminación de las percepciones relacionadas a personas discapacitadas, es implícita. Antiguamente, había individuos en Santa Lucía que creían que la ceguera era un castigo de Dios

por los pecados de la familia. Luego de muchos años, esta percepción ha cambiado y ahora la gran mayoría entienden que los discapacitados son iguales a todos. Aún así, existe la necesidad de políticas y normas para regular el trato igualitario. Empleos para personas ciegas y con deficiencias visuales, es claramente el principal obstáculo para SLBWA. Por esto, está en la lucha para la implementación de políticas, en conjunto con otras ONG's y redes en Santa Lucía y el Caribe, que resguarden y reglamenten el derecho a trabajo igualitario y sin discriminación.

Por otro lado, la asociación esta siempre lidiando con la obtención de fondos, para así aumentar sus servicios, cobertura, equipos médicos y escolares, que son de un alto costo. Existe constante negociación con el Gobierno para que se comprometa a aumentar los fondos necesarios para financiar los servicios, al igual que campañas para recaudar dinero y una continua búsqueda de donantes adicionales.

Como parte de los desafíos que establece el programa es la integración de una red estructurada de agencias relevantes para soporte en todas las áreas que necesiten de cooperación, tanto en donaciones como materiales, o soporte de voluntarios. Por sobre todo, necesitan asegurar una base financiera para cubrir más costos. Desarrollar los recursos de personal existentes, y tener la habilidad de acceder o tener acceso directo con personas que trabajan en el diseño de políticas. En especial esta última, ya que el paso esencial para que la sociedad se adapte al trabajo con discriminados, es que este suscripto en normas, a las cuales estos individuos pueden acceder en el caso de que sus derechos no estén siendo cumplidos.

Experiencia de innovación

El programa y los diferentes proyectos que se han llevado a cabo, han demostrado ser ejemplo de innovación. Por dos razones principales; primero por que el proyecto de educación integrada ha sido un pilar fundamental en empoderar a muchos niños y entregarles herramientas necesarias para su desarrollo. Por sobre todo, esto se ha transformado en un trabajo en conjunto con el Gobierno, dándole así una mayor notoriedad y exposición mediática, tanto nacionalmente como internacionalmente.

Le da un enfoque totalmente distinto a la discapacidad. Si antes, un discapacitado era considerado muchas veces como una carga, o como una persona enferma, sin derechos ni mucho con posibilidades de desempeñar una labor, con la aparición de programas de este tipo, muchos de ellos seguirían en la misma situación. Bajo el alero de este programa, se ha logrado inculcarle a la ciudadanía que tienen derechos, los cuales deben ser respetados, y que el trato debe ser igualitario en todo sentido, y por sobre todo no sentir compasión por los discapacitados.

El programa, no tan solo les da soporte en materiales y servicios, sino que entienden el valor agregado que significa el darles una orientación, aconsejar sobre cuales son las mejores formas de integración y adaptación, y darles el sentimiento de que ellos son iguales, y que tienen las mismas libertades que cualquier persona, y deben luchar por lo que quieren en la vida. Más allá de ser un programa que

tienen una muy buena ejecución en sus actividades, enseña sobre muchos temas que antes no eran considerados a los niños y jóvenes ciegos o con discapacidad visual, a sus padres, profesores, y a la comunidad entera. Es un programa que por su originalidad, incluso logra ser parte permanente en el sistema educacional del país, lo cual demuestra que una idea implementada en una pequeña asociación, puede llegar a ser apoyada por el mismo Gobierno, denotando su gran valor agregado.

Replicabilidad

No hay duda que este programa puede ser replicable en otros países y regiones del mundo. De hecho, la experiencia ha demostrado que sí se ha hecho. Existen otros países de la región que han integrado el programa en sus países. En específico el proyecto de detección temprana es muy fácil de replicar. El entrenamiento de las enfermeras y las exámenes en los colegios, es costo efectivo, pero la entrega de lentes oculares y los tratamientos oftalmológicos, sí puede ser un obstáculo para muchos países pobres. En cuanto al proyecto de creación de ingresos y de computación IT, ya han sido replicados en otros países del Caribe. Si un país tiene los recursos necesarios para los costos de los tratamientos, este programa fácilmente se puede replicar.

Información de Contacto

Debora Pamphile-McLean
Resource Mobilization & Finance Officer
Tel. 1-758-462-4691/716-2739
Debora.pamphile@slbwa.org.lc

Bibliografía

Banco Mundial (1997) Poverty reduction and human development in the Caribbean: a cross-country study, World Bank Discussion Paper No. 366, 1997

CARICOM (Caribbean Community Secretariat) – Regional Statistics (2007) “CARICOM’s Gross Domestic Product in Constant 2000 Prices 2002 – 2005”.

Disponible Desde:

http://www.caricomstats.org/Files/Databases/National_Accounts/Constant/CCCON.htm

_____ (2005) “Intra-Regional Trade”, Caribbean Trade & Investment Report.

Disponible Desde:

http://www.caricom.org/jsp/community/regional_issues/CTIR2005/chapter%20I%20CTIR%202005.pdf

_____ (2005) “The Competitiveness of Caribbean Countries”, Caribbean Trade & Investment Report. Disponible Desde:

http://www.caricom.org/jsp/community/regional_issues/CTIR2005/Chapter%20XV%20CTIR%202005.pdf

Caribbean Development Bank (2009) “Banco de Desarrollo del Caribe (BDC)”, SEMARNAT: México. Disponible Desde:

<http://www.semarnat.gob.mx/presenciainternacional/mecanismosdecooperaciontecnicaycientifica/Multilaterales/Banco%20de%20Desarrollo%20del%20Caribe.pdf>

ECCB (Eastern Caribbean Central Bank) (2009) “About Us”. Disponible Desde:

http://www.eccb-centralbank.org/About/cur_init_index.asp

FAO (Food and Agriculture Organization) (2002) “Carencia de Vitamina A”: Departamento de Agricultura. Disponible Desde:

<http://www.fao.org/docrep/006/w0073s/w0073s0j.htm>

International Monetary Fund (2000) “The Eastern Caribbean Currency Union, Institutions, Performance, and Policy Issues”. Disponible Desde:

<http://www.imf.org/external/pubs/nft/op/195/index.htm>

Naciones Unidas (2009) “Claves para Entender la Convención Internacional de las Personas con Discapacidad”. Disponible Desde:

<http://www.convenciondiscapacidad.es/prontuario.html>

OIT (Organización Internacional del Trabajo) (2007) “La Eliminación del Trabajo Infantil. Millones de Voces, una Esperanza Común” Num. 61, Diciembre. La Revista de la OIT.

- OMS (Organización Mundial de la Salud) (2009) "Una enfermedad crónica: el tracoma causante de ceguera". Disponible Desde: <http://www.who.int/features/2006/trachoma/es/index.html>
- PAHO (Panamerican Health Organization) (2007) "An Overview of Regional Health". Disponible Desde: <http://www.paho.org/English/DD/PUB/csp27-stp622-e.pdf>
- Perkins School for the Blind (2009) "Perkins' Mission Statement". Disponible Desde: <http://www.perkins.org/perkinsvision/mission/>
- Saint Lucia Government Document (2007) "Economic and Social Review 2007". Disponible Desde: <http://www.stlucia.gov.lc/docs/EconomicReview2007.pdf>
- Saint Lucia Government Document (2006) "The Assessment of Poverty in Saint Lucia, Volume III: Quantitative Assessment of Poverty in Saint Lucia": Kairi Consultants Limited. Disponible Desde: http://www.stlucia.gov.lc/docs/AssessmentOfPovertyInStLucia/Assessment_of_Poverty_in_St_Lucia_Volume_3_Quantitative_Assessment_of_Poverty.pdf
- Schmid, Karoline, Vézina, Samuel y Ebbeson, Louise (2008) "Disability in the Caribbean. A study of four countries: a socio-demographic analysis of the disabled: ECLAC (Economic Comision for Latin America and the Caribbean), Port of Spain.
- SightSavers International (2009) "Causes of Blindness". Disponible Desde: <http://www.sightsavers.org/What%20We%20Do/Causes%20of%20Blindness/World1226.html>
- Stuart, Sheila. (2007) "Nutrition, gender and poverty in the Caribbean subregion": ECLAC (Economic Comision for Latin America and the Caribbean), Port of Spain.
- The Central Statistical Office of Saint Lucia, (2001) 2001 Population and housing census report. Disponible desde: http://www.stats.gov.lc/cenpub_f.pdf
- (2009a). Saint Lucia National Accounts. Disponible desde: http://www.stats.gov.lc/na_main/na_mainpage.htm
- _____ (2009b) Tourism Statistics. Disponible desde: <http://www.stats.gov.lc/main4.htm>
- UNDP (United Nations Development Programme) (2008) "Human Development Reports": Disponible Desde: <http://hdr.undp.org/en/espanol/>
- UNESCO (United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization) (2005) "Guidelines for Inclusion: Ensuring Access to Education for All": Childinfo,

UNICEF. Disponible Desde:

http://www.childinfo.org/files/childdisability_GuidelinesforInclusion.pdf

UNICEF (United Nations Children Fund) (2008) "Monitoring Child Disability in Developing Countries. Results from the Multiple Indicator Cluster Surveys": University of Wisconsin. Disponible Desde:

http://www.childinfo.org/files/Monitoring_Child_Disability_in_Developing_Countries.pdf

Vásquez, Armando (2006) "La Discapacidad en América Latina" (PAHO) Organización Panamericana de la Salud. Disponible Desde:

<http://www.paho.org/Spanish/DD/PUB/Discapacidad-SPA.pdf>

WHO (World Health Organization) (2009) "Catarat": Disponible Desde:

<http://www.who.int/blindness/causes/priority/en/index1.html>