

persona expresa en su esfera comunicativa de manera operativa y funcional. Existen diversas perspectivas de análisis de lo mismo: antropológico-existencial, neurofisiológico, ecológico-pedagógico, y bioético.

Dada la situación ante la cual las personas con EMC, niños en estos casos, y sus familias deben hacer frente a veces con la claridad y la certeza de estar optando por una propuesta terapéutica adecuada y otras muchas confundidas por la poca claridad con la que se les presenta dicha propuesta. Pero siempre que tienen que estar, "de la forma que sea", el análisis se centra en el dilema ético, y el tratamiento bioético de la problemática de la salud-enfermedad de estos niños con discapacidad.

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

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

J. de apenas cuatro años con diagnóstico de Encefalopatía Hipóxica, síndrome convulsivo secuela de hipoxia por inmersión, me enseña diariamente todo lo que en nosotros está a la espera de ser descubierto, me dispone éticamente a revalorizar sus potencialidades y a colaborar con conocimientos, habilidades y compromiso ético en favor de su hacerse persona...

"En tus ojos cabe el sol". Dean Lermen.

La dignidad de la persona y de su vida. Persona humana como principio bioético

"El único peligro social es la oscuridad" (Víctor Hugo).

Para establecer el concepto de dignidad de la persona deberemos entender primero qué se entiende

por 'persona' y, en qué consiste su dignidad, algo que nos permitirá acceder al concepto de 'benevolencia', una forma suprema de amor de amistad que también configura el acto terapéutico. En la persona humana podemos identificar una serie de notas que la determinan y diferencian del resto de los seres vivos: Inmanencia, Intimidad, Manifestación, Libertad, Dar, Diálogo.

◆ "Mi desarrollo no es absurdo, aunque no es fácil de entender. Tiene su propia lógica y muchas de las conductas que llaman alteradas son formas de enfrentarme al mundo desde mi especial forma de ser y percibir, haz un esfuerzo en comprenderme" (Ángel Riviére).

Las notas descriptivas de la persona no se aplican a todas las etapas del desarrollo humano. ¿Cuándo es persona? ¿Hay grados de personas? Hay que distinguir entre la capacidad y la actuación de la capacidad. Las capacidades son propias por el hecho de pertenecer a la especie. En cambio la actuación es el ejercicio de la capacidad y éste depende del estadio y condiciones

para el desarrollo. Para Manuel de Santiago "la persona es el hombre, ya mujer o varón, porque la única modalidad en la que como tal persona se expresa es como hombre. Persona es igual que decir ser humano e igual que decir mujer o varón. Persona implica la condición de ser racional, de estar en posesión de la genética de hombre de la evolución, la condición de hombre vivo en algún tramo de su designio existencial".

"Pero esta percepción de persona en cuanto autoconciencia (como sujeto responsable de sus decisiones, dotado de autonomía en cuanto ser o naturaleza racional, es decir, en cuanto individuo dotado por una mente y un psiquismo humano y, por tanto, racional) y que además posee y es un cuerpo -que sería la perspectiva fenomenológica de concepto de persona- aunque cierta y válida para fundamentar la ética, no alberga a juicio del autor, toda la radical realidad fundante de la persona. No capta, en suma, la esencia de la persona en su plenitud y ello porque con el microscopio o con simples percepciones es imposible captar la total esencia del hombre. El hombre, la persona humana, es además un ser espiritual. La respuesta a qué es la persona es la respuesta a qué es el hombre. En suma la persona es espiritualidad, en el sentido de que tiene capacidad de realizar actos que son independientes del determinismo de la materia".

"A partir de la actitud de respeto a la realidad del otro, el hombre -cualquier tipo de hombre- se configura como un absoluto sujeto de derechos. Y desde el punto de vista del médico y de la realidad científica el enfermo -el hombre desde el primer día de su condición como embrión- es un absoluto sujeto de derechos y cualquier hombre en cualquier situación (inteligente o disminuido,

sano o enfermo, vigil o descerebrado, justo o injusto, pobre o rico, etc.) posee siempre la realidad de su condición de criatura -de sujeto de la especie homo sapiens- que le convierte en un absoluto inexpugnable dotado de dignidad, que exige un trato de benevolencia y que jamás debe ser manipulado o utilizado como medio, ni incluso por razones de bien común”.

Para el Personalismo la persona es irreducible al nivel de objeto. La persona es un yo-sujeto inviolable, libre, creativo, responsable. La persona está encarnada en un cuerpo e inmersa en el devenir histórico y posee una íntima constitución comunitaria.

La persona humana es el valor fundante, trascendente, intangible, normativo. La bioética de base personalista se define por concebir las decisiones éticas de la razón práctica sobre la base primordial del respeto a la persona, del respeto profundo a su identidad personal, que es, en definitiva, el núcleo de su dignidad.

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

El valor de la corporeidad, como una unidad indivisible.

El valor de la vida física, derecho a la vida.

El principio de libertad, como elemento indispensable del quehacer humano y de la relación médico-terapeuta-paciente.

El principio de totalidad, el ser humano no es la suma de sus órganos, es un sujeto total.

El principio de sociabilidad-subsidiariedad, el cual reconoce la misma dignidad para todos.

Para sintetizar estas características citamos las palabras de Anselm Grün: “No tenemos necesariamente que ser perfectos, ser persona humana significa que ‘poseemos permiso para lo fragmentario’... ser persona humana significa poder desarrollarse hacia la vida...”.

Los derechos humanos de los niños como derechos fundamentales

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

la naturaleza del presente podrán no ser inútiles” (Victor Hugo).

Al decir de Victoria Camps se puede considerar a la Declaración Universal de Derechos Humanos en 1948, el cómputo de Principios Éticos Fundamentales. En la problemática de los DDHH el problema no es su fundamentación sino su implementación, por la brecha que existe entre los derechos de las personas y los derechos del ciudadano.

La Declaración de los Derechos Humanos es una concepción nacida de los principios del derecho natural según la cual el ser humano posee ciertos derechos fundamentales innatos que ninguna autoridad -inclusive la del Estado- puede dejar de reconocer. Nace, también, de los acontecimientos históricos en que se formula la declaración de los derechos del hombre y del ciudadano.

Pensar la infancia como sujeto de derechos consiste en especificar el sentido y el alcance de sus derechos humanos. En esta perspectiva consideraremos en los niños los derechos humanos, en especial:

- entre los de primera generación: Derecho a la vida, libertad y seguridad;

- entre los de segunda generación: Derecho a la seguridad social, a un nivel adecuado de salud y bienestar; a protección de la maternidad e infancia,, a la educación;

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

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

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

De esta Convención puede decirse que se trata de la Revolución Francesa que llega a los niños 200 años después... La reconstrucción del niño como sujeto de derecho que realiza la CIDN involucra de pleno derecho a la categoría de infancia. Desde la perspectiva de los derechos humanos toda persona por el mero hecho de

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

Si nos referimos a los niños, la consideración de derechos humanos de los niños es una exigencia inaplazable en la que se impone una sinergia, es decir, una línea de colaboración y acción conjunta en que varias asociaciones y organizaciones de personas con los mismos valores se unan en esfuerzo para convertir metas como éstas, y que a título individual no se podrían conseguir; una sinergia que favorezca la dotación estable de recursos presupuestarios que se traduzcan en realidades tangibles para todos los ciudadanos...

Calidad de vida, bioética y derechos humanos. El bien personal de la salud

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

Consideremos las palabras de Armando Andruet: "el hombre es tal con su vida aunque sea debilitada, enferma o a punto de agotarse. La calidad de vida es sólo una manera en que dicha sustancia viva persona humana se realiza pero no de modo alguno la esencializa". No olvidemos que la calidad de vida se contextualiza como auxiliar y complementaria del primario radical como es el respeto a la vida misma.

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

Los seres humanos constituimos un ecosistema dotado de un medioambiente afectivo y simbólico que nos proporciona los elementos necesarios para nuestro sustento emotivo y cultural.

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

Según la Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF 2001), existen dos dimensiones de funcionamiento y de discapacidad, que son: la dimensión

corporal que tiene que ver con el cuerpo y la estructura corporal; cuando se sucede una alteración a ese nivel nos referimos a deficiencia; la dimensión individuo-social donde se dan dos grandes procesos: uno relacionado con la actividad, que significa la capacidad de las personas para la ejecución de la vida diaria (AVD), y otro de participación, relacionado a la toma de decisión del individuo en la realización de estas actividades. La discapacidad, entonces, se relaciona con la posibilidad o dificultad del individuo para ejecutar las AVD y tomar decisiones sobre ellas, es decir, con su autonomía.

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

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

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

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

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

Investigaciones que evalúen la eficacia de las técnicas de intervención en crisis: entre las que pueden nombrarse apoyo, reestructuración cognitiva y consulta familiar.

Estudios que identifiquen situaciones problemáticas de la vida diaria y que proporcionen estrategias de mejora.

Iniciativas institucionales que promuevan servicios ajustados a las necesidades de estas personas y de su entorno familiar,

Y políticas públicas que garanticen una mayor igualdad de condiciones en la interacción del individuo con su entorno.

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

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

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

El principio terapéutico o de beneficencia

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

Ética y derechos humanos están estrechamente vinculados; la dignidad personal del ser humano está siempre presente y siempre igual en todos y cada uno de los hombres y mujeres. Por tanto siempre y hasta su final, el ser humano ha de ser tratado y respetado como tal, como merece su dignidad, y, por tanto, reconociéndole los derechos personales, especialmente el de la vida, como afirma la Declaración antes citada: “Todo individuo tiene derecho a la vida”.

El primero de los derechos humanos, por su carácter básico respecto a los restantes, es el derecho a la vida. Respetar, defender y promover la vida es el primer deber ético

del ser humano para consigo mismo y para con los demás; tiene una validez racional y universal propia. El respeto a la vida humana es uno de los ejes primarios sobre los que se ha desarrollado la conciencia ética de la sociedad.

Al tratarse de un valor primario, el valor ético de la vida humana es captado sobre todo con la intuición. Si no se admite la dignidad personal del ser humano y el valor de cada vida humana, desde su comienzo hasta la muerte natural, no habría una línea racional a través de la que se pueda defender a cada enfermo.

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

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

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

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

Si por calidad de vida entendemos la búsqueda de una mejora global de las condiciones de vida, siempre estaremos preocupados de quien se encarga de seleccionar las cualidades y juzgar hasta qué punto se exhiben esas cualidades requeridas.

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

Los profesionales tienen que aprender a adoptar un nuevo rol que borre las distancias y los mitos asociados tradicionalmente con el status de los profesionales. Aprender acerca de los sentimientos parentales y sus objetivos para con el hijo, tener en cuenta la experiencia de los padres y comprender cómo éstos ven su propia situación.

Brindar expectativas positivas sabiendo que se trata de una realidad que altera las expectativas de futuro de la persona, y por tanto que existe y existirá siempre una distancia necesaria a respetar entre las expectativas de futuro y la situación real. Con el sustrato de esperanza, la información que se brinde debería tener un mensaje honesto manteniendo la esperanza real.

Es necesario que los profesionales tengan un entrenamiento y suficiente experiencia para aprovechar la información que proviene de los padres y partir de lo que saben ya acerca de la situación; tampoco dar por supuesto lo que les angustia, valorar en qué momento se tiene la capacidad de escuchar, colaborar que para que se tenga garantías de cuidado y apoyo por parte de la familia, y que el miedo sea atendido como un factor que entorpecerá tales cuidados. Ejercitar el aprendizaje de poder vivir con la duda.

El principio de justicia. El valor de la solidaridad social o principio de justicia

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

Si se considera un derecho fundamental la protección de la salud, entonces el principio de justicia debería inspirar estrategias que permitan distribuir con justicia los recursos a través de un sistema público de salud. La justicia tiene dos principios claves: libertad igual para todos e igualdad de oportunidades, por lo tanto el estado debe proporcionar los recursos para respetar estos principios y favorecer a los más desfavorecidos. Este principio es el que se debería aplicar a la justicia distributiva aplicada a la sanidad. Los programas de seguridad social y beneficios médicos son esenciales, pero también son importantes valores como compasión, amor, respeto, aprecio y afecto. Y la familia es quien ha de dar lugar empezando por el sencillo y continuo aprecio de su presencia que prevendrá su estigmatización y exclusión.

Además, esos valores son necesarios de promover en los procesos educativos de la Comunidad y a través de la Educación y los Medios de Comunicación responsables. Tomando las recomendaciones de Gabriel Mello, “si hablamos de mínimos y máximos morales, en lo referido a la justicia ingresamos a lo que entra dentro del campo de la solidaridad o beneficencia. El mínimo ético en el ámbito público, societario, exigirá una organización hospitalaria que sea capaz de brindar un servicio técnico acorde a esta realidad, y podría aspirarse a un servicio desarrollado de rehabilitación... En una sociedad pluralista y democrática, la única vía de realización de los cambios es hacer ver y tomar conciencia de la necesidad de ellos. Tomando contacto con la necesidad, se cobra conciencia y se agiliza la creatividad del hombre para buscar soluciones. Si lo anterior corresponde a lo exigible a la sociedad, en el ámbito de relaciones personales y, en especial, de relación médico-paciente, podemos afirmar que las exigencias son principalmente: un sistema de salud, público o privado o mixto, que se pretenda justo,

deberá cubrir estas necesidades básicas y sólo entonces podremos, como sociedad, comenzar a discernir cuáles son los máximos a los que podamos aspirar”.

Consideraciones finales

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

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

He pasado por una visión calidoscópica. En qué consiste la visión del calidoscopio, cómo se ve a través del calidoscopio. A través del calidoscopio se ve siempre lo mismo: un sujeto que diseña su propia manera de ver, que ejecuta determinadas funciones a determinadas distancias, al modo de las piedrecillas del calidoscopio que formarán una imagen según se lancen unas u otras.

Así, mi día pedagógico culminaba registrando conductas, analizando tareas y esforzándome por estructurar actividades que una vez sistematizadas le permitieran a este niño tener mayor cantidad de reservas de datos visuales para abordar el conocimiento del mundo. Esta ‘manera de ver’, no crean que duró poco tiempo.

A medida que su comportamiento visual iba siendo más sólido fui conociendo que “usar el sistema visual era parte de su vida”. Y comencé a tener una visión telescópica, un telescopio nos permite ver el mundo que está fuera, el que desde la visión anterior no tenía existencia. Con un telescopio, todos sabemos muy bien cómo cobran existencia los detalles a la distancia.

Y así empecé a considerar al comportamiento visual de los niños desde otras perspectivas de análisis, dentro del ámbito de sus aprendizajes, de su identidad, de su interrelación social. Y tuve acciones concretas: comencé a tener reuniones con los maestros integradores, a participar de las reuniones de equipo pedagógico, a visitar a sus oftalmólogos, a verlos en el club del barrio, en la Iglesia, en su cumpleaños. Así su comportamiento visual tuvo un análisis desde diversas perspectivas u ópticas.

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

en una nueva imagen las informaciones de cada aspecto que brinda la visión telescópica.

Ya no se trata de imágenes parciales ni simultáneas, sino una nueva imagen: 'imagen en profundidad', la que permite ver a la persona en sus constitutivos de sujeto, sus valores, su relación con los demás, su cosmovisión. Percibir al niño, no como un sistema cerrado sino percibirlo como un sistema abierto, que actúa a través de sus capacidades y desde sus valores, sobre el mundo y recibe influencias de éste, en su camino para forjar su identidad.

Bibliografía

- Acevedo, Gerónimo: *El modo humano de enfermar*. Fundación Argentina de Logoterapia (1995).
- Andruet, Armando (h): *Bioética Personalista*. Bibliografía de la Diplomatura en DDHH. (2005).
- "Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud", OMS Ginebra (2002).
- "Convivencia en la diversidad. Biblioteca digital y recursos educativos". Tema B Los niños y los jóvenes, Colección educ.ar. Ministerio de Educ. Ciencia y Tecnología (2004).
- "Curso de introducción al Estudio del Análisis Existencial y la logoterapia de Víctor Frankl". CAVEF Módulo 8, Director Claudio García Pintos (2004).
- Donella H., Meadaus Dennis L. y otros: *Más allá de los límites del crecimiento*. El país Aguilar, Cap. VII "Transición hacia un sistema sostenible" (1992).
- Fischer, L.: *Gandhi, su vida y su mensaje a la humanidad*. Javier Vergara Editor (2000).
- De Santiago, Manuel: "Derechos Humanos y Bioética". Bibliografía de la Diplomatura en DDHH. (2005).

- Gafo, J.: *10 palabras claves en bioética*. Ed. Verbo Divino (2001).
- Grün, Anselm: *Qué enferma y qué sana a los hombres*. Ed. Guadalupe (2004).
- Hugo, Víctor: *Los Miserables*. Ed. Suma de Letras Argentina (2005).
- Ibarra, Andomi: *Cuestiones éticas de la Ciencia y la Tecnología en el siglo XXI*, Universidad del País Vasco, OEIA, Cap. III "Perspectivas éticas generales" (1992).
- Lermen, Deán: "Poemas y relatos varios". Deán Lermen, Comunicador social y periodista colombiano Director del Instituto Nacional para ciegos, INCI. Sin publicar (2003). Deán Lermen es una persona con ceguera.
- Mello, Gabriel: "El cuerpo"- Bibliografía de la Diplomatura y DDHH (2005).
- "Normas uniformes sobre igualdad de oportunidades para personas con discapacidad", Naciones Unidas, N.Y.1994, Biblioteca N.U.: (1994).
- Oblitas, Luis (coord.): *Psicología de la salud y calidad de vida*. Tomson (2004).
- Ospira, Héctor S. y Alvarado, Sara S.: "Ética ciudadana y derechos humanos de los niños", Coop. Editorial Magisterio... CINDE No 67 (1998).
- Rawls, John: "La Justicia como equidad" una reformulación. Ed. Paidós Estado y Sociedad (2004).
- Restrepo, Luis: *Ecología humana*. Cuarta parte "Ejes del ecosistema humano".
- Riviere, A. y Martos, J. (compiladores): *El tratado del autismo: nuevas perspectivas*. Madrid, IMSERSO Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.
- Volaric, Caterine y Mellado, Patricia: "Estado de Mínima Conciencia", Univ. Católica de Chile, Dpto. de Neurología Vol XXVII, Cuadernos de Neurología, (2002).



"Mi desarrollo no es absurdo, aunque no es fácil de entender. Tiene su propia lógica y muchas de las conductas que llaman alteradas son formas de enfrentarme al mundo desde mi especial forma de ser y percibir, haz un esfuerzo en comprenderme"
(Ángel Riviere).