

Vamos juntos

Primer acercamiento de las familias
a la Atención Temprana



Intervención en Atención Temprana

Intervención en Atención Temprana
Guías para familias de niños con discapacidad visual

Vamos juntos: primer acercamiento de las familias a la Atención Temprana

Primera edición: junio de 2021

© **De esta edición:**

Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE)
Dirección General de la ONCE. Dirección de Educación, Empleo y Braille
Calle del Prado, 24; 28014 Madrid (España)

Edita:

Dirección de Educación, Empleo y Braille. Dirección General de la ONCE

Colaboradores de esta guía (Servicio de Atención Temprana del CRE de la ONCE en Madrid):

Milagros Boubeta Parceró — Maestra.
Carmen Herrero Menéndez — Psicóloga.
Isabel Herrero Pérez — Trabajadora social.
Pablo Martín Andrade — Maestro.
Julia Martín Cuerdo — Maestra.

Coordinador de esta guía: Francisco López Montellano, maestro.

Colaboradores de la colección:

Pilar Carballo Lado — Pedagoga del CRE de la ONCE en Pontevedra.
María Dolores García Payá — Maestra del CRE de la ONCE en Alicante.
Francisco López Montellano — Maestro del CRE de la ONCE en Madrid.
Montse Morral Subirá — Maestra del CRE de la ONCE en Barcelona.
Coral del Pilar Regidor Poyatos — Maestra del CRE de la ONCE en Sevilla.

Coordinadora de la colección: M.^a Ángeles Lafuente de Frutos, técnica del Departamento de Atención Educativa de la Dirección de Educación, Empleo y Braille de la ONCE.

Ilustraciones de Mariona Coma Segalés.



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

Esta licencia Creative Commons le permite descargar la guía e imprimirla para su uso personal, así como compartirla con otras personas, siempre que se reconozca su autoría. No permite cambiar de ninguna manera su contenido ni utilizarlo comercialmente.

El material de estimulación propuesto en estas guías ha sido seleccionado con una finalidad terapéutica. Dadas las características de la población a la que va dirigido, para garantizar la seguridad y prevenir accidentes, se debe utilizar únicamente bajo la vigilancia y supervisión de un adulto.

La ONCE ha adquirido un compromiso firme en la defensa y la aplicación efectiva del principio de igualdad entre mujeres y hombres y entiende que debe velar para que en la comunicación interna y externa de la Organización se utilice un lenguaje no sexista. Para ello, intenta recurrir a técnicas de redacción que permitan hacer referencia a las personas sin especificar su sexo. No obstante, en los documentos normativos en ocasiones es necesaria la utilización 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 de la Institución con las políticas de igualdad y contra la discriminación por razón de sexo.

Índice

Presentación de las Guías para familias de niños con discapacidad visual	4
Las guías	4
Parece que no me mira... ¿Qué tiene mi bebé en los ojos?	5
Información que te puede ayudar	6
Cómo se desarrolla la visión en el niño	6
A qué debes estar atento	6
¿Voy a ser capaz de dar a mi hijo lo que necesita?	7
¿Qué puedo hacer yo?	7
¿Cómo lo puedo hacer?	7
No estáis solos	8
¿Y ahora qué?	9

Presentación de las *Guías para familias de niños con discapacidad visual*

Tras el análisis y valoración realizados en cursos pasados sobre la situación actual de la intervención educativa de la ONCE, a través de sus cinco Centros de Recursos Educativos (en adelante, CRE) y los Equipos Específicos de Atención Educativa a la Discapacidad Visual, se crearon varias comisiones o grupos de trabajo. La comisión encargada de la Atención Temprana está compuesta por los cinco enlaces del Grupo Dinamizador de la Atención Temprana de la ONCE (Grupo DATO) en los CRE de la ONCE y la coordinación de dicho grupo desde la Dirección General de esta Entidad.

Uno de los objetivos que se planteó desde esta comisión ha sido elaborar una serie de documentos, a modo de guías dirigidas a las familias, para acompañar la intervención de los profesionales con los niños atendidos en los servicios de atención temprana y de apoyo a la educación infantil. Para ello, se ha contado con la colaboración de los seminarios para la Atención Temprana en cada uno de los CRE.

El objetivo es contribuir a la intervención en atención temprana de los niños con discapacidad visual, el apoyo directo a esta población y sus familias y como recurso educativo para los seminarios de atención temprana en los CRE, para impulsar el trabajo en red y la posibilidad de continuar compartiendo materiales, documentación e información, siendo un recurso más de apoyo a los profesionales. Confiamos en que estas acciones de difusión contribuyan a visibilizar la Atención Temprana, las necesidades de los profesionales implicados, el tipo de intervención a realizar y los recursos necesarios para ello.

Las guías

Las guías que ahora presentamos van dirigidas especialmente a las familias, si bien su contenido es también de interés para los profesionales. Son las siguientes:

- **Guía *Vamos juntos para un primer acercamiento de las familias a la atención temprana*.** Esta guía se dirige a los padres de niños con ceguera o con deficiencia visual grave, con el afán de ofrecerles apoyo desde el mismo instante en que sospechan o reciben la noticia de que su hijo padece una afectación visual.

Los profesionales del servicio de Atención Temprana, situándose al lado de las familias, aplican todo su esfuerzo y experiencia para conseguir que se sientan capaces de identificar e interpretar correctamente los estados emocionales y las necesidades de sus hijos a través de sus conductas y, así, afrontar la tarea vital que supone la crianza, con confianza y disfrutando de ello.

- **Guía de autonomía *Caminando juntos*.** Esta guía pretende orientar a familias y profesionales en el desarrollo de hábitos en la alimentación, el aseo, el vestido y el orden, así como de aspectos relacionados con la movilidad para favorecer la autonomía en edades de 0 a 6 años. «Los niños no tendrán éxito gracias a lo que hayas hecho por ellos, sino gracias a lo que les has enseñado a hacer por sí mismos» (Ann Landers).
- **Guía para la estimulación visual *Mirando juntos*.** Esta guía va dirigida a las familias y profesionales que interactúan con niños que tienen un déficit visual grave. Intenta aproximar, de manera sencilla y comprensible, los factores básicos que hemos de tener en cuenta en la evolución del bebé con baja visión a través de recursos, juegos y elementos básicos que son estimulantes para el resto visual del niño. Este trabajo es fruto del estudio, experiencia y reflexión continuados de los profesionales de los servicios de Atención Temprana de la ONCE.

Así mismo, el objetivo es dar a conocer los servicios que tiene la ONCE para poder trabajar y acompañar a las familias en este recorrido, dando un soporte individual para cada una de ellas a través del conocimiento, observación y trabajo directos con el grupo familiar y en particular con su bebé.

Parece que no me mira... ¿Qué tiene mi bebé en los ojos?

Si estás leyendo esta guía, es muy posible que te estés preguntando por la situación visual de tu hijo. Quizá ya te han dicho los médicos que tiene una patología visual o esta resulta evidente; quizá hayas comenzado a tener sospecha de que pueda presentar algún problema visual, aunque todavía no tengas una respuesta concreta y un diagnóstico. En ambos casos, entendemos tu intranquilidad y las dudas que te surgen.

Es normal que te preguntes «¿Por qué a mí?» o «¿En qué he fallado?». También lo es cuestionar la veracidad del diagnóstico y que pienses que no puede ser, que se han equivocado. Es normal que estés triste y sientas que te sobrepasa esta situación.

Es mucho lo que quieres a tu bebé. Le alimentas, le limpias, tratas de consolarlo... Sin embargo, sientes que tu hijo necesita algo más; es posible que pienses que te cuesta entenderle.

Ilustración 1. Vínculo



Ojalá cuentes con el apoyo de tu pareja, de tus padres u otros familiares o amigos; sin duda, todos ellos son muy importantes. Pero ahora, además de su cercanía y algunos consejos bienintencionados, piensas que estás necesitando a alguien que tenga experiencia en abordar esta situación y pueda ayudarte a obtener respuestas que te faciliten entender mejor lo que le pasa a tu hijo.

En definitiva, si tienes dudas sobre la capacidad de visión de tu hijo, lo primero es que se lo plantees a tu pediatra y lo lleves a un especialista en oftalmología para tener un diagnóstico.

Si ese diagnóstico advierte de alguna patología, independientemente del grado de visión, que por ser tan pequeño todavía no se podrá valorar, intentaremos ayudarte.

Información que te puede ayudar

Cómo se desarrolla la visión en el niño

Nacemos con la capacidad de «aprender a ver»; el bebé, al nacer, no ve como nosotros. La visión del recién nacido se va desarrollando, madura y se perfecciona con la experiencia visual que se adquiere durante los primeros años de vida.

A qué debes estar atento

Los niños con discapacidad visual tienen las mismas necesidades básicas que los demás. Necesitan sentir afecto, recibir estímulos y tener oportunidades de aprender cosas del mundo que les rodea. La participación de su familia en su proceso de desarrollo es fundamental.

He aquí algunas indicaciones que os pueden ser de utilidad.

- Todos los niños necesitan sentir cerca a sus papás. El niño ciego o con deficiencia visual necesita escuchar las voces familiares; estas son referencias para el bebé.
- Estaremos atentos a cuando el niño esté despierto, procuraremos estar con él manteniéndolo activo con juegos, canciones, etc.
- Es habitual que el niño ciego o con deficiencia visual oriente el oído hacia la persona que habla para atender, quedando su cara hacia un lado. No te inquiete que esto ocurra en los primeros momentos.
- Como todos los bebés, los niños ciegos necesitan ser cogidos en brazos, para que perciban las sensaciones de su propio cuerpo en contacto con el del adulto que le cuida. Esto le da seguridad.
- Aunque él permanezca inexpresivo, está expectante y deseando sentir nuestra voz y nuestras caricias. Le hablaremos de su cuerpo mientras le tocamos las manos, la cara, los pies... Podemos usar canciones, retahílas para acompañar.
- Como ocurre con cualquier niño, hablaremos de cuanto ocurre a su alrededor y le anticiparemos verbalmente lo que vamos a hacer a continuación.
- Los niños con ceguera o deficiencia visual necesitan más tiempo para entender lo que les rodea y para comprender lo que les proponemos. No debemos angustiarnos si sus respuestas no se producen cuándo y cómo las esperamos.

¿Voy a ser capaz de dar a mi hijo lo que necesita?

¿Qué puedo hacer yo?

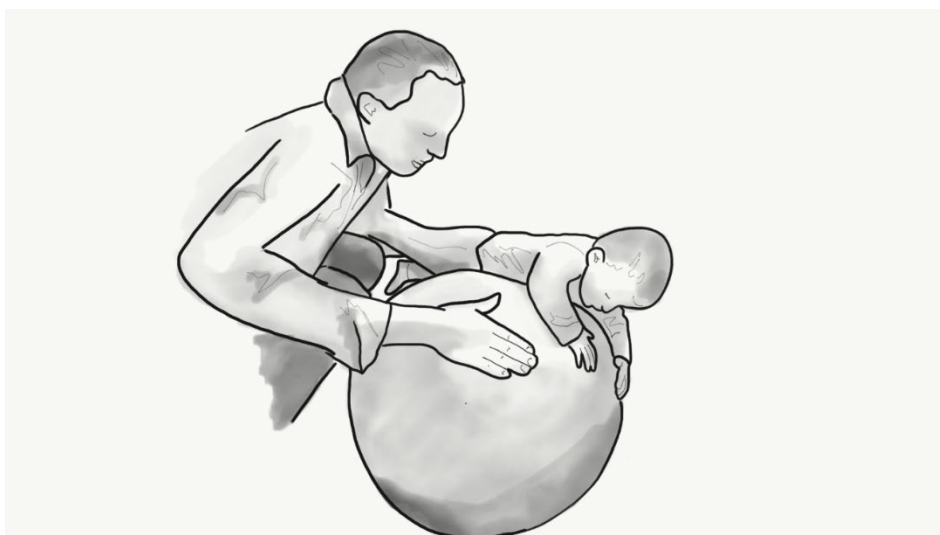
Si eres capaz de atender las necesidades primarias de tu hijo —alimentarlo, cuidarlo y protegerlo— y, además, conoces la importancia que tiene el juego para su desarrollo, tienes todo lo que necesitas para cumplir con tu misión.

Los primeros juegos con vuestro hijo serán similares a los que se realizan con todos los bebés. En ellos intervienen el movimiento y los sentidos. Acunar, acariciar, cantar y hacer carantoñas van a favorecer el disfrute y el aumento del afecto mutuo.

¿Cómo lo puedo hacer?

- Al niño que orienta su oído al interlocutor, poco a poco se le estimulará para que dirija su carita a la persona que habla, como es habitual.
- Acercaremos los juguetes a su mano para que al contacto la abra y los agarre. Le mostraremos en ese momento cómo moverlo. El lenguaje debe estar siempre presente en los juegos.
- Deja que el niño actúe poniendo a su mano aquello que pueda alcanzar por sí mismo (chupete, biberón, cuchara, juguetes...).
- Procuraremos que su espacio no esté inundado de juguetes para ayudarle a centrar la atención en lo que está haciendo con sus manos.
- Pondremos atención en que pueda disfrutar de experiencias variadas en la vida cotidiana, dentro y fuera del hogar (en el baño, en el jardín o en el parque...).
- Daremos al niño la oportunidad de equivocarse para que pueda aprender con la experiencia, ya que, de otro modo, su aprendizaje sería muy dirigido y coartaría su iniciativa.

Ilustración 2. Colaboración con los profesionales de la Atención Temprana



No estáis solos

Posiblemente tengas muchas dudas e inquietudes acerca del desarrollo y de las conductas de tu hijo con discapacidad visual, y sientas que necesites ayuda de especialistas que te escuchen y te acompañen.

Estas acciones se llevan a cabo a través del Servicio de Atención Temprana de los Centros de Recursos Educativos de la ONCE o de los Equipos Específicos de atención a la Discapacidad Visual repartidos por todo el territorio nacional. La ONCE mantiene acuerdos de colaboración con las administraciones autonómicas para la atención de estos niños.

CRE de la ONCE en Alicante	965 267 000
CRE de la ONCE en Barcelona	932 381 111
CRE de la ONCE en Madrid	913 535 600
CRE de la ONCE en Pontevedra	986 856 200
CRE de la ONCE en Sevilla	954 989 311

Estos servicios de Atención Temprana están formados por distintos profesionales especialistas, cada uno de ellos con unas funciones diferentes; fundamentalmente, son psicólogos, trabajadores sociales y maestros. Su acción conjunta permite dar la atención específica que necesitan los niños y sus familias.

Ilustración 3. Estimulando la percepción visual



El objetivo de la Atención Temprana en general es favorecer el desarrollo óptimo del niño. En el caso del niño con discapacidad visual, se le ayudará a buscar estrategias que favorezcan poder alcanzar el mejor funcionamiento visual que compensen la deficiencia. En la consecución de este objetivo, la familia, que es quien mejor conoce a sus hijos, tiene el papel fundamental; pero podéis apoyaros en los profesionales de Atención Temprana que cuentan con la formación y la experiencia de trabajar con otros niños que también tienen discapacidad visual.

¿Y ahora qué?

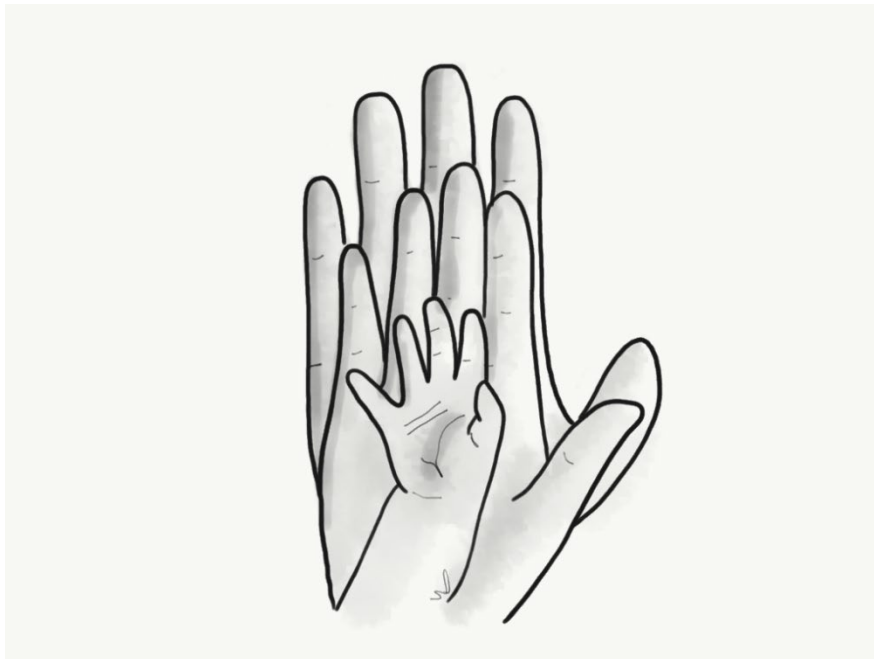
Ahora se inicia el dilatado proceso hacia su independencia. Tendremos que ayudarlo a crecer en un sentido amplio, lo que incluye el aprendizaje continuo de nuevas habilidades y destrezas que faciliten el desarrollo de su inteligencia y le permitan vivir en sociedad. Es un largo camino en el que en ocasiones se requerirá enseñarles de otra manera, pues su percepción de los objetos y del mundo estará condicionada por su grado de visión, adquiriendo en general una mayor relevancia el sentido del tacto y el oído a la hora de adquirir conocimientos.

Ilustración 4. Crianza compartida



Juntos vamos a ayudar a tu hijo en su proceso de desarrollo para que alcance todos los retos que están por llegar: comunicar, jugar, comer solo, caminar, compartir con otros niños y seguir aprendiendo.

Ilustración 5. La familia es el apoyo del bebé



Crece es apasionante... ¡Vamos!



Intervención en Atención Temprana

